

Tesis doctoral
El tiempo de ocio de los cuidadores familiares:
Su relación con la salud y la percepción de carga

Tesis doctoral
**El tiempo de ocio de los
cuidadores familiares:**
Su relación con la salud
y la percepción de carga



Isabel Rubio Florido

**Isabel Rubio
Florido**

Bilbao, junio 2012

Bilbao, junio 2012

Universidad de Deusto

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Tesis doctoral

**El tiempo de ocio de los cuidadores
familiares: Su relación con la salud y
la percepción de sobrecarga**

Isabel Rubio Florido

Bilbao, junio de 2012

Universidad de Deusto
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Programa de Doctorado en Ocio y Desarrollo Humano

**El tiempo de ocio de los cuidadores
familiares: Su relación con la salud y
la percepción de sobrecarga**

Tesis doctoral presentada por **Dña. Isabel Rubio Florido**

Dirigida por la **Dra. Silvia Martínez Rodríguez** y la **Dra. Ana Goytia Prat**

Las Directoras

La Doctoranda

Bilbao, junio de 2012

*A Ildfonso y Antonia, mis padres;
a Carlos, mi marido;
y a Iker, mi hijo.*

Desde estas líneas quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que durante todo este tiempo han estado a mi lado. Compañeros, amigos y familia que de una u otra forma han contribuido a que esta tesis doctoral vea la luz.

En primer lugar me gustaría explicitar mi gratitud a mis directoras de tesis, a Silvia, impulsora de este trabajo; y a Ana, constante apoyo. Gracias a ambas por su prestancia, acompañamiento y ayuda en esta fase de elaboración y culminación de tesis. Proceso en el que, probablemente para darle más emoción, se ha presentado con algún que otro obstáculo. Ellas no sólo han estado como directoras sino como mucho más. Mi agradecimiento por vuestra complicidad y amistad. También gracias a Marisa, actual directora del programa de doctorado Ocio y Desarrollo Humano, por su respaldo y cercanía.

Esta tesis no podría haber sido posible sin el equipo de investigación de Gerontología de la Universidad de Deusto. A todos y cada uno de ellos: Silvia, Pedro, Natxo, Nuria y María mi más sincera gratitud. He de hacer una mención especial a Nuria, María y a Javi, por todo el trabajo previo que me han regalado; por supuesto, a Natxo, por suponer un refugio, por su amistad, amparo, aliento y tan valiosos consejos; y a Silvia, ejemplo de vitalidad, entusiasmo y practicidad, quién otra vez, desde que yo entré en esta Universidad, me ha tendido la mano y brindado una nueva oportunidad como en aquel 1997, entonces como mi profesora, en el que me dijo aquello de *“¿has pensado en solicitar una beca de colaboración?”*.

He de hacer una alusión especial a todos aquellos cuidadores y cuidadoras que han participado en el estudio y que nos han concedido parte de su tiempo, por cierto tan escaso.

Mi agradecimiento al equipo de Estudios de Ocio. Comenzado por los que han sido mis superiores directos, a Roberto por todas sus enseñanzas, oportunidades de aprendizaje y confianza que siempre ha depositado en mí; a Manuel por concederme aquellos meses que me permitieron dar un importante empujón a este trabajo; y a Cristina por su confianza, por su comprensión y compañía en los momentos complicados, así como por prestarme ese tiempo tan valioso que me ha permitido culminar este trabajo. Mi gratitud a Amaia, Ruth, Magdalena y M^a Jesús, por sus muestras de ánimo, afecto y colaboración; a Fernando y a Jaime; de ellas y ellos he aprendido el verdadero significado, implicaciones y consecuencias del buen hacer. Una

alusión muy especial a Itziar Z. y Ana V., por suponer un eficaz auxilio para aquellos momentos en los que yo no llegaba, sin ellas nada hubiera sido igual. E indudablemente a la *"half a dozen"*: Aurora, por cederme todo aquello que estaba en sus manos y pudiera ser de ayuda para hacer este trabajo, así como por sus abrazos físicos y emocionales; Edu, por sus certeras inspiraciones y todos estos años de escucha, soporte y apoyo, desde que compartíamos aula como estudiantes; Yolanda, por su asesoramiento en este trabajo y su tenacidad; Idurre, por su pragmática y útil contribución; Joseba por su siempre dispuesta colaboración, escucha y sosiego; y Txabi por su prestancia, empatía y fresco entusiasmo. A estos seis "magníficos", además, gracias por su amistad, por su ánimo para construir esta tesis, por su respaldo y acompañamiento en todos los momentos, incluso los más difíciles (que en este proceso han sido unos cuantos ¿verdad?), por poder contar con ellos en lo profesional y, más importante aún, en lo personal.

No puedo olvidarme de Criscruz que me ayudó a dar los primeros pasos en estas lides; ni muchísimo menos de M^a Luz, Álvaro, Fernando A., Iker S., Iratxe y Jone, que siempre han estado preguntando y alegrándose por mis evoluciones.

También me gustaría agradecer a todos mis amigos el apoyo, paciencia y comprensión durante todo este tiempo. En especial a Nerea B. y Jesus, por su incondicional amistad e importante presencia en mi vida y en la de los míos; así como a María, Susana, Txin, Silvia, Jose, Oscar J., Javi, Marian, Bego, Roberto P., Inge, Oscar R., Arantza L., Dani, Arantza A., Ángeles y Antonio, a todos ellos gracias por sus mensajes, llamadas... por su refuerzo constante. Y, como parte de mi devenir, siempre gracias a Ana C., Arantza A., e Itziar U., por querer ser mis amigas y mostrarme a través de sus palabras y sus actos, su cariño y respaldo en esta y en el resto de mis circunstancias vitales; y por supuesto a Aitor L. y Arantza K., por su colaboración técnica con la portada de este trabajo.

No puedo dejar de referirme a Nerea, Sira y Jose D. quienes han vivido muy de cerca y compartido conmigo este proceso de elaboración de tesis. Han sido esenciales en el operativo del día a día, con su inestimable ayuda he podido de alguna forma subsanar el tiempo robado a mi familia, especialmente a Iker, mi hijo. También a Fredy, Arantza K., Aitor L., M^a Je y Loli, que han estado ahí prestos. A todos ellos, mi gratitud por su interés, cariño y escucha.

He de hacer, también, mención a mi familia, en especial a mi abuela Antonia, ejemplo de amor propio, a quién la edad le ha llevado a ser receptora de cuidados y cuyas manos junto con las de mi madre, persona cuidadora, son la imagen de la portada de este trabajo, con todo lo que ello representa. A mis tíos Antonio, Encarni, Diego, Bego y José por su interés y momentos de escucha, y aunque ya no estén con nosotros, a Isabel, Juan José, Diego, Fernando R. y María R. por su irrepetible legado. A Manolo, Luci, Francisca, Wences, Maite y Aitor E. por su siempre prestancia y ayuda activa en todos los momentos, incluso los más complicados; así como al resto de mis primos, en especial a Manu, Edu, M^a José, M^a Ángeles, M^a Carmen y Raúl, por su aliento, preocupación y aquel *"¿cómo vas?"*.

Y, eternamente gracias a mis seres más queridos, a quienes dedico este trabajo. Ildfonso y Antonia, mis padres, es lo menos que puedo hacer. Gracias por su esfuerzo siempre desinteresado, por su quehacer y ejemplo de coherencia, por apoyarme en todas las decisiones que he tomado a lo largo de mi vida, hayan sido buenas o malas, porque con ellos he aprendido qué es la incondicionalidad, y por supuesto, por cuidarme tanto y demostrarme cada día cómo me quieren. Mi gratitud a Carlos, mi amigo, mi compañero, mi amor... por los buenos momentos compartidos, pero más aún por su presencia, protección y gratificante consuelo en las situaciones difíciles; por ser cómplice y dar luz a cada uno de mis proyectos, tanto profesionales como personales; así como por sobrellevar el "abandono" al que ha estado sometido durante todas las horas que he dedicado a este trabajo. Y, también gracias, una y otra vez a Iker, mi hijo, mi tesoro más preciado, mi vida... estímulo, inspiración y fuente de ilusión para todos y cada uno de mis proyectos vitales; todo es por y para él; espero que algún día llegue a entender mis ausencias y que el recuerdo que le quede de esta tesis sea un sueño realizado, también, gracias a él.

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL

Pág.

Introducción	23
---------------------------	----

I. MARCO TEÓRICO

Capítulo 1. Envejecimiento, dependencia y cuidado informal

1.1. El envejecimiento de la población y el desafío de la dependencia	39
1.1.1. Características del contexto demográfico actual.....	39
1.1.2. La dependencia desde un punto de vista conceptual.....	40
1.1.3. Prevalencia de la dependencia en España.....	44
1.1.4. Necesidades de apoyo de las personas dependientes.....	47
1.2. El rol de la familia.....	48
1.2.1. Las fuentes de apoyo informal.....	48
1.2.2. La familia como proveedora de cuidados.....	50
1.3. El perfil del cuidador familiar.....	53
1.3.1. Características sociodemográficas.....	54
1.3.2. Características e intensidad del cuidado.....	55
1.3.3. Aspectos de la vida de la persona cuidadora que se ven afectados.....	61

Capítulo 2. El impacto del cuidado

2.1. Estrés y sobrecarga de las personas cuidadoras.....	69
2.1.1. El concepto de carga.....	69
2.1.1.1. Modelo del proceso de estrés de Pearlin.....	80
2.1.1.2. Modelo teórico expandido del cuidado de Zarit.....	85
2.1.1.3. Modelo del proceso de estrés modificado de Lazarus y Folkman.....	86
2.1.2. Variables asociadas a la carga.....	87
2.1.2.1. Factores contextuales.....	87
2.1.2.2. Estresores primarios.....	91
2.1.2.3. Estresores secundarios.....	93
2.2. Las repercusiones del cuidado sobre la salud de la persona cuidadora.....	98
2.2.1. Repercusiones del cuidado sobre la salud física.....	100
2.2.2. Repercusiones del cuidado sobre la salud mental.....	102

ÍNDICE GENERAL

Pág.

2.3.	Variables moduladoras relacionadas con el afrontamiento del estrés.....	104
2.3.1.	El afrontamiento.....	106
2.3.2.	El apoyo social.....	109
2.3.3.	Valorando los efectos positivos del cuidado.....	111
2.4.	La intervención dirigida a personas cuidadoras.....	112
2.4.1.	Tipos de intervenciones	113
2.4.1.1.	Los servicios de apoyo formal o de respiro	114
2.4.1.2.	Los grupos de autoayuda o ayuda mutua	116
2.4.1.3.	Los programas educativos o psicoeducativos	117
2.4.1.4.	Intervenciones psioeducativas o counseling	117
2.4.1.5.	Intervenciones multicomponente	118
2.4.2.	La idoneidad de las intervenciones	119

Capítulo 3. El ocio y sus funciones

3.1.	Concepto y sentido del ocio	127
3.1.1.	Breve perspectiva histórica del concepto de ocio	129
3.1.2.	El ocio como experiencia humana	133
3.2.	El ocio y sus beneficios	143
3.2.1.	El ocio como fuente de bienestar	145
3.2.2.	Beneficios del ocio para las personas mayores	151
3.2.2.1.	Funciones del ocio terapéutico para las personas mayores	157
3.3.	La experiencia de ocio en el caso de los cuidadores familiares	160
3.3.1.	El tiempo de ocio del cuidador	160
3.3.2.	Los beneficios del ocio para los cuidadores familiares	164
3.3.3.	La actividad de ocio como variable moduladora del estrés	167

II. ESTUDIO EMPÍRICO

Capítulo 4. Metodología empleada en el estudio

4.1.	Planteamiento del problema y objetivo general del estudio	181
4.2.	Objetivos específicos e hipótesis	183
4.3.	Definición de las variables	184
4.4.	Selección de la muestra	187
4.5.	Instrumentos empleados	187
4.6.	Procedimiento	190
4.7.	Análisis estadísticos	191

ÍNDICE GENERAL

Pág.

Capítulo 5. Resultados

5.1. Datos sociodemográficos de las personas cuidadoras, de las personas receptoras de cuidados y del contexto en que se producen los cuidados	197
5.2. Análisis del estado de salud y sobrecarga percibidas por las personas cuidadoras	204
5.2.1. Estado de salud percibida	204
5.2.1.1. Datos sobre el estado de salud percibida	204
5.2.1.2. Relación entre el estado de salud percibida (SF-36) y las variables sociodemográficas y del cuidado	208
5.2.2. Percepción de carga del cuidador y relación con las variables sociodemográficas y del cuidado	225
5.2.3. Correlación entre el estado de salud percibido y la sobrecarga	
5.3. Impacto del cuidado sobre el tiempo dedicado a las actividades de la vida cotidiana. Datos descriptivos referidos al tiempo de trabajo, ocio y atención a la familia y el cuidado de uno mismo.	225
5.3.1. Percepciones de las personas cuidadoras sobre el efecto del cuidado en su actividad profesional	238
5.3.2. Percepciones de las personas cuidadoras sobre el efecto del cuidado en su tiempo para el ocio	242
5.3.3. Percepción de las personas cuidadoras sobre el efecto del cuidado en su tiempo para los demás y para el cuidado de sí mismas	247
5.4. El tiempo de ocio de las personas cuidadoras	251
5.4.1. Datos del inventario de actividades sociales (actividades de ocio) REACH-II	251
5.4.2. Relación entre el ocio de la persona cuidadora, su salud y su percepción de sobrecarga	251
5.5. Relación entre ocio de la persona cuidadora, su salud y su percepción de sobrecarga	265

ÍNDICE GENERAL

Pág.

Capítulo 6. Discusión

6.1.	Características de la persona cuidadora y aspectos relacionados con el cuidado	271
6.2.	Estado de salud percibida de la persona cuidadora	274
6.3.	Percepción de sobrecarga de la persona cuidadora	279
6.4.	El impacto de cuidar sobre la percepción de tiempo para las actividades de la vida cotidiana de las personas cuidadoras	283
6.5.	Las percepciones de las personas cuidadoras sobre su tiempo para el ocio	288
6.6.	El ocio de la persona cuidadora y la relación con su salud y percepción de sobrecarga	295

III. CONCLUSIONES

Capítulo 7. Conclusiones

7.1.	Conclusiones relacionadas con los ejes conceptuales del marco teórico	303
7.2.	Conclusiones relacionadas con los resultados del estudio empírico	308
7.3.	Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación	318

BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía.....	325
-------------------	-----

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario de salud SF-36.....	423
Anexo 2. Escala de detección de riesgo.....	433
Anexo 3. Inventario de Actividades Sociales del REACH-II.....	437

Índice de tablas

		<u>Pág.</u>
Tabla 1.	Datos sociodemográficos de los cuidadores y personas receptoras de cuidados.....	202
Tabla 2.	Datos relacionados con el cuidado.....	203
Tabla 3.	Medias y desviaciones típicas de las 8 dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36.....	205
Tabla 4.	Diferencias en las puntuaciones obtenidas en las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 en la muestra de cuidadores de Vizcaya con respecto a la población general española y la población de la Comunidad Autónoma Vasca	206
Tabla 5.	Medias y desviaciones típicas de los Componentes sumatorios del Cuestionario de Salud SF-36.....	206
Tabla 6.	Diferencias en las dimensiones del Cuestionario SF-36 en función de las características sociodemográficas del cuidador.....	215
Tabla 7.	Diferencias en los Componentes sumatorios físico y mental del Cuestionario SF-36 en función de las características socio-demográficas del cuidador.....	216
Tabla 8.	Diferencias en las dimensiones del Cuestionario SF-36 en función de las características de la labor como cuidador.....	223
Tabla 9.	Diferencias en los Componentes sumatorios físico y mental del Cuestionario SF36 en función de las características de la labor como cuidador.....	224
Tabla 10.	Comparación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y las variables socio-demográficas.....	228
Tabla 11.	Comparación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y las variables relacionadas con el cuidado.....	232
Tabla 12.	Correlación entre el estado de salud percibido y la sobrecarga.....	224
Tabla 13.	Porcentajes de los ítems relacionados con el uso del tiempo.....	236
Tabla 14.	Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo de trabajo en función de las características de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	239
Tabla 15.	Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo de trabajo en función del contexto en el que se produce el cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	240
Tabla 16.	Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo ocio en función de las características de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	244
Tabla 17.	Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo ocio en función del contexto en el que se produce el cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	245

Índice de tablas

Pág.

Tabla 18.	Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo dedicado a los demás y a uno mismo, en función de las características de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	248
Tabla 19.	Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo dedicado a los demás y a uno mismo, en función de las características del contexto en el que se produce el cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	249
Tabla 20.	Porcentajes de respuestas en los ítems del Inventario de Actividades sociales REACH-II.....	251
Tabla 21a.	Valoración sobre la cantidad de tiempo disponible para la realización de actividades de ocio, en función de las características socio demográficas de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	252
Tabla 21b.	Valoración sobre la cantidad de tiempo disponible para la realización de actividades de ocio, en función de las características socio demográficas de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	253
Tabla 22a.	Valoración sobre la cantidad de tiempo disponible para la realización de actividades de ocio en función de las características del cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	254
Tabla 22b.	Valoración sobre la cantidad de tiempo disponible para la realización de actividades de ocio en función de las características del cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.....	255
Tabla 23.	Correlaciones entre las actividades sociales y el estado de salud, el malestar psicológico y la sobrecarga percibida.....	266
Tabla 24.	Impacto de cuidar sobre la percepción de tiempo para las actividades de la vida cotidiana de las personas cuidadoras. Evolución de datos a nivel estatal de 1994, de 2004 y Vizcaya 2009.....	285
Tabla 25.	Frecuencias de tiempo para realizar actividades.....	291

Índice de gráficos

	<u>Pág.</u>
Gráfico 1. Mayores de 65 años y grado de dependencia en miles.....	45
Gráfico 2. Distribución del tiempo según las actividades humanas.....	129
Gráfico 3 Ocio subyacente a las diferentes acepciones de beneficio.....	149
Gráfico 4. Diferencias en las puntuaciones medias de las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 de la muestra de cuidadores de Bizkaia con respecto a la población general y a la Comunidad Autónoma Vasca.....	205
Gráfico 5. Diferencias en las puntuaciones medias del Componente Físico del Cuestionario de Salud SF-36 de la muestra de cuidadores de Vizcaya con respecto a la población general española por grupos de edad.....	207
Gráfico 6. Diferencias en las puntuaciones medias del Componente Mental del Cuestionario de Salud SF-36 de la muestra de cuidadores de Bizkaia con respecto a la población general española por grupos de edad.....	207
Gráfico 7. Tiempo para el TRABAJO	236
Gráfico 8. Tiempo para el OCIO	237
Gráfico 9. Tiempo para LOS DEMÁS	237
Gráfico 10. Tiempo para SI MISMO	237

INTRODUCCIÓN

Introducción

El mundo está experimentando una transformación demográfica sin precedentes. Como resultado de la transición de altas a bajas tasas de fecundidad y la reducción continúa de la mortalidad, se ha producido un incremento de la proporción de personas mayores de 65 años que, según UNFPA¹ (2011), se prevé que sea del 22% en 2050. Este hecho se vive, por sus posibles repercusiones, como una preocupación en cada uno de los aspectos de la vida a nivel individual, comunitario, nacional e internacional así como en las facetas sociales, económicas, políticas, culturales, psicológicas y espirituales. Sin embargo también ha de hacerse otra lectura, una lectura positiva, ya que el hecho de que aumente la esperanza de vida en la mayor parte del mundo, es un logro de la humanidad.

En palabras del que fue Secretario General de las Naciones Unidas, Kofi Annan, *“en África se dice que cuando muere un anciano desaparece una biblioteca. Tal vez el proverbio varíe de un continente a otro, pero su significado es igualmente cierto en cualquier cultura. Las personas de edad son intermediarios entre el pasado, el presente y el futuro. Su sabiduría y experiencia constituyen un verdadero vínculo vital para el desarrollo de la sociedad”*. (Naciones Unidas, 2002:72)

Este aumento de la proporción de la población mayor hace necesario analizar y comprender mejor su significado. El conocimiento es fundamental para evaluar la situación y sensibilizar y preparar a la sociedad para los cambios necesarios ante los nuevos desafíos que se vislumbran. Es por esta razón, por la cual desde hace ya más

¹ Fondo de Población de las Naciones Unidas

de dos décadas se han ido sucediendo encuentros científicos con el fin de analizar el envejecimiento de la población, sus consecuencias y los retos que todo ello plantea. Entre los retos que nos encontramos, y en relación directa con el desarrollo de esta tesis, está el del cuidado que necesitan estas personas que envejecen, potencialmente dependientes; la articulación de estos cuidados tanto a nivel formal como informal; y el bienestar de los cuidadores familiares. Esta es una problemática ya tratada en los encuentros más relevantes sobre el envejecimiento que han tenido lugar en las últimas décadas. Precisamente fueron la Primera y la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, celebradas en Viena en 1982 y en Madrid en 2002 respectivamente, y auspiciadas por las Naciones Unidas, las que dieron lugar a la génesis de Planes de Acción Internacionales sobre el Envejecimiento que todavía hoy constituyen un referente internacional que inspira el diseño de políticas y actuaciones a diversos niveles.

Los efectos derivados del envejecimiento de la población son clasificados por el informe *World Population Ageing* (United Nations, 2010) en tres facetas de la vida humana: la económica, la política y la social. Precisamente dentro en el ámbito social, foco de interés para nuestra investigación, las consecuencias sociales tienen que ver con la composición familiar, si se entiende ésta como una unidad que provee de atención y cuidados. En este sentido, de manera muy atinada, la Comisión para el Estudio de los Efectos sobre el Envejecimiento en el futuro de la Sociedad del Bienestar (IMSERSO, 2010) afirma que los mayores serán determinantes en el mantenimiento de las redes sociales familiares y en la articulación de las generaciones, así como una potencial fuente de consejo. También, en una visión amable de esta situación, autores como Fierro (1994) hacen propuestas sobre el *buen envejecer* y realzan las

posibilidades de desarrollo y realización personal que el envejecimiento comporta para mayores, familias y sociedad en su conjunto. Eso sí, este potencial efecto positivo de las mayores en cotas de longevidad conseguidas, sólo será efectivo si respondemos eficazmente a los desafíos que plantea el nuevo marco socio demográfico en que nos encontramos.

Aunque la dependencia es un fenómeno que puede afectar a personas de todas las edades, el envejecimiento de la población se asocia a situaciones que tienen que ver con la discapacidad y la dependencia, es decir, con la necesidad de recibir algún tipo de ayuda para desarrollar normalmente las actividades de la vida cotidiana.

La necesidad de cuidados que pueden llegar a tener las personas de mayor edad, es algo a lo que las familias han dado respuesta a lo largo de la historia. Cuidar ha sido siempre algo natural y una tarea realizada en silencio. Sin embargo, la realidad del momento cultural e histórico en que nos encontramos hace que proporcionar cuidados a un familiar dependiente tenga una serie de significaciones y consecuencias particulares, y plantee desafíos no ya sólo para las familias sino también para las instituciones y la sociedad en su conjunto.

De hecho la dependencia y el cuidado han cobrado tales dimensiones que han dejado de verse como un problema exclusivamente individual o familiar para pasar a percibirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto; una situación que supone una redefinición de los objetivos y funciones del estado de bienestar e implica nuevos compromisos de protección y financiación.

La dependencia de las personas mayores y sobre todo la situación de quienes atienden sus necesidades en la familia es una cuestión de especial trascendencia para

este trabajo. Nos referimos al cuidado informal o familiar, que mediante reglas implícitas y actividades espontáneas a través de redes personales familiares, representa la principal fuente de cuidado de las personas dependientes (Froland et al., 1981). Este cuidado continúa siendo asumido por la familia, pero la incorporación de la mujer al mercado laboral, la disminución de la estabilidad familiar, la desaparición de la familia extensa y las redes informales tradicionales, el aumento de la movilidad social y laboral, y la disminución del tamaño de las viviendas, hacen que haya menos personas en disposición de cuidar (Crespo López y López Martínez, 2007).

El cuidador es un elemento esencial que desarrolla una importante función que permite conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible a los mayores, facilitando la integración en su entorno, estimulando las funciones que todavía están conservadas, supliendo las capacidades perdidas por otras, y aumentando la supervivencia y viabilidad funcional de los mayores en la comunidad.

De hecho el papel central de los cuidadores familiares en el proceso de cuidado de las personas más mayores son cada vez más reconocidos por parte de las instituciones públicas, tal y como se refleja en la aprobación de la conocida como Ley de Promoción de la Autonomía Personal (Boletín Oficial del Estado, 2006). Desde las políticas sociales se trabaja con la familia apoyándola en la atención de sus necesidades y/o problemáticas y en su función protectora y cuidadora, pero también, apoyando a esa familia que cuida y sobre todo a aquellos miembros más sobrecargados, puesto que éste es uno de los impactos de mayor riesgo y consecuencias negativas para la persona que proporciona cuidados.

De hecho, existen numerosas evidencias sobre las consecuencias del cuidado sobre la salud física y psicológica de la persona cuidadora así como sobre su realidad

social, familiar y económica. Incluso se acepta que cuidar de una persona dependiente constituye una situación de estrés crónico (Pinquart y Sorensen, 2006) para el cuidador que puede llegar a desestructurar gravemente su vida cotidiana. Como han demostrado numerosas investigaciones (Zarit, 2008), atender las necesidades de la persona dependiente supone un gran impacto emocional pero, además, requiere una importante cantidad de tiempo y esfuerzo que puede llegar a afectar no sólo al normal desarrollo de las actividades laborales sino también a los tiempos para el encuentro con otros miembros de la familia y a aquellos de los que la persona cuidadora disponía para sí misma, para el ocio y para el propio cuidado. El entramado familiar resulta afectado por las posibilidades del surgimiento de patologías como el estrés, consecuencia de la gran demanda física, psíquica y económica de la situación.

Afrontar una situación de dependencia genera conflictos a ambas partes, la del anciano por un lado y, por el otro, la del cuidador, por lo general una hija o un hijo u otro familiar cercano. El afrontamiento de la situación implica esfuerzos cognitivos y conductuales inmersos en un contexto específico, que cambian constantemente y que se desarrollan para manejar y hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas por cada individuo según su personalidad como excesivas o abrumadoras respecto de lo que considera que son sus propios recursos (Vitaliano et al., 2001).

Afortunadamente, cada vez es posible encontrar una mayor sensibilidad en la literatura científica hacia el estudio de las posibles acciones y recursos con capacidad de aliviar el nivel de estrés, que proporcionar cuidados a una persona dependiente de manera prolongada puede llegar a generar en la persona cuidadora. Con ese fin se han estudiado modelos que explican los elementos intervinientes en esta situación de

estrés, e inspiran sobre la función que pueden desarrollar variables mediadoras o moduladoras, que contribuyan a reducir las situaciones de estrés asociadas al cuidado.

Existe evidencia empírica (Nebot, 2002) de que disponer de una red de apoyo social, y las actividades sociales que lo favorecen, constituyen recursos de primera magnitud en la regulación de los efectos negativos de cuidar, sin embargo, siguen siendo necesarios estudios que nos proporcionen claves más precisas sobre su funcionamiento. También se han atribuido grandes bondades al disfrute del ocio relacionadas con la distracción, el desarrollo de una mayor percepción de control y de refuerzo de la propia autoestima. De hecho, los efectos beneficiosos del ocio y las experiencias de disfrute así como su aplicación preventiva y con finalidad terapéutica se estudian desde hace décadas (Tinsley et al., 1985; Driver, Brown y Peterson, 1991; Di Bona, 2000) por lo cual resulta especialmente preocupante que un colectivo de riesgo como es el constituido por las personas cuidadoras no pueda beneficiarse de sus bondades.

A pesar de que en las últimas décadas se ha incrementado la investigación en torno al ocio de los cuidadores, todavía son escasos los estudios que facilitan un perfil de las características del cuidador familiar y de sus percepciones respecto a sus prácticas de ocio. Además estos estudios han sido cuestionados, tanto por la metodología en cuanto a la elección y tamaño de sus muestras como por la definición de ocio empleada.

Afortunadamente son muchos los esfuerzos que se están produciendo en la última década dirigidos a conocer la situación que viven las personas cuidadoras, comprender los efectos del cuidado y establecer modelos explicativos que propicien la puesta en marcha de medidas paliadoras. Actualmente contamos con algunas aproximaciones

que permiten evaluar de manera rápida y fiable, por ejemplo, el nivel de satisfacción con el ocio de cuidadoras de enfermos de Alzheimer, sin embargo, apenas existen referencias que nos permitan conocer el efecto modulador del ocio sobre el estrés. Por todo ello comprender el valor protector del ocio puede ser una vía para conseguir orientar e inspirar alguna de estas medidas.

Precisamente, el objetivo general de este trabajo es comprender la situación que actualmente viven los cuidadores familiares de personas mayores dependientes, su realidad ante el cuidado y cómo esta responsabilidad puede afectar a su salud y a su percepción de sobrecarga. Asimismo, se pretende identificar otras posibles variables que, siguiendo las propuestas de los modelos teóricos al respecto y especialmente el desarrollado por Pearlin, puedan contribuir a modular el impacto del cuidado. Para ello a través de un estudio de carácter descriptivo y correlacional analizaremos, en una muestra formada por 321 personas cuidadoras de la provincia de Vizcaya, su salud y sobrecarga percibidas, su uso del tiempo de ocio y las posibles relaciones entre las tres variables.

Para dar respuesta a esta cuestión, hemos estructurado este trabajo en tres partes: el marco teórico, el estudio empírico y las conclusiones.

En el marco conceptual hemos llevado a cabo una revisión teórica y un planteamiento de aquellos tres grandes ejes sobre los que se sostiene esta investigación: el primero de ellos el constituido por el trinomio envejecimiento, dependencia y cuidado informal; el segundo el formado por el impacto del cuidado; y el tercero compuesto por el ocio como experiencia y sus beneficios. Estos ejes se desarrollan en los tres primeros capítulos de este trabajo. En el primer capítulo se lleva

a cabo una aproximación, por una parte, a la actual situación del envejecimiento de la población como causa del crecimiento demográfico, y por otra parte, al desafío que la dependencia genera como consecuencia de dicho envejecimiento, donde entre los retos que plantea se encuentra la necesidad de apoyo que tienen estas personas mayores dependientes y que se suple gracias a la figura de los cuidadores familiares. Para comprender y contextualizar el envejecimiento de la población, el desafío de la dependencia y el rol del cuidador familiar es necesario hacer un repaso de las características del contexto demográfico actual, del concepto de dependencia y de su prevalencia, así como un recorrido por las principales necesidades de apoyo de las personas mayores dependientes. En toda esta circunstancia hay un papel fundamental que es el de la familia, quién se convierte en la principal fuente de apoyo en el mayor porcentaje de los casos, para lo cual vamos a estudiar las principales fuentes de apoyo informal de estas personas mayores dependientes, concretamente la realidad de la familia como proveedora de apoyos. Y por último consideramos pertinente ahondar en el perfil del cuidador familiar, con el objetivo de conocer mejor la realidad de este colectivo. Tras contextualizar la figura del cuidador familiar, el segundo capítulo se centra en el impacto que el cuidado supone para ellos, deteniéndose en las evidencias que existen acerca de la carga o sobrecarga y del estrés que experimentan las personas cuidadoras; y en las repercusiones que el cuidado tiene sobre la salud física y psicológica del cuidador familiar. Así mismo, en este capítulo se hace una revisión de las variables que participan en la modulación de ese estrés y en las posibles intervenciones dirigidas al cuidador, cuyo objetivo principal es ayudar a reducir sus niveles de malestar. El tercer capítulo se centra en el fenómeno del ocio. Para ello se abordan tres cuestiones fundamentales: el concepto y sentido del ocio en el que se

basa el trabajo realizado; los beneficios del ocio; y la experiencia de ocio en el caso de los cuidadores familiares.

La segunda parte que se corresponde con el estudio empírico se estructura en otros tres capítulos en los que se desarrollan la metodología, los resultados y la discusión del estudio. En el primer capítulo, dedicado a la metodología se presenta el objetivo general, los objetivos específicos, las hipótesis, la definición de las variables, la selección de la muestra, los instrumentos empleados, el procedimiento, así como los análisis estadísticos del estudio. En el segundo capítulo, donde se desarrollan los resultados, se presentan los datos socio demográficos de las personas cuidadoras, de las personas receptoras de cuidados y del contexto en el que se producen los cuidados; se analiza el estado de salud y sobrecarga percibidas por las personas cuidadoras; y se recoge el impacto que el cuidado tiene sobre el tiempo que el cuidador dedicada a las actividades de la vida cotidiana, su tiempo de ocio y la relación entre el ocio de la persona cuidadora, su salud y su percepción de sobrecarga. Y en el tercer y último capítulo del estudio empírico, se desarrolla la discusión en torno a las características de la persona cuidadora y aquellos aspectos relacionados con el cuidado; el estado de salud percibida de la persona cuidadora; la percepción de sobrecarga de la persona cuidadora; el impacto que el cuidado tiene sobre la percepción de tiempo para realizar las actividades de la vida cotidiana de las personas cuidadoras; las percepciones de las personas cuidadoras sobre su tiempo para el ocio; y el ocio de la persona cuidadora y la relación con su salud y percepción de sobrecarga.

En la tercera y última parte se desarrolla un último capítulo en el que se presentan las conclusiones relacionadas con los ejes conceptuales del marco teórico,

con los resultados del estudio empírico, así como las limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación.

Al finalizar el capítulo de conclusiones, está recogida la bibliografía que ha sido consultada y referenciada en esta investigación. Y a continuación se incluyen en los anexos las tres herramientas administradas para la recopilación de los datos que han sido analizados en este trabajo, se trata del Cuestionario de Salud SF-36, el Cuestionario SCL-90-R y la escala de detección de riesgo, versión traducida y adaptada al castellano de la Escala de Detección de Riesgo (CARE-Caregiver Risk Screen) de Guberman et al. (2001) realizada por Martínez et al. (2009).

PARTE I. MARCO TEÓRICO

Capítulo 1. Envejecimiento, dependencia y cuidado informal

Capítulo 2. El impacto del cuidado

Capítulo 3. El ocio y sus funciones

Capítulo 1

Envejecimiento, dependencia y cuidado informal

ÍNDICE

1.1. El envejecimiento de la población y el desafío de la dependencia

- 1.1.1. Características del contexto demográfico actual
- 1.1.2. La dependencia desde un punto de vista conceptual
- 1.1.3. Prevalencia de la dependencia en España
- 1.1.4. Necesidades de apoyo de las personas dependientes

1.2. El rol de la familia

- 1.2.1. Las fuentes de apoyo informal
- 1.2.2. La familia como proveedora de cuidados

1.3. El perfil del cuidador familiar

- 1.3.1. Características sociodemográficas
- 1.3.2. Características e intensidad del cuidado
- 1.3.3. Aspectos de la vida de la persona cuidadora que se ven afectados

1.1. El envejecimiento de la población y el desafío de la dependencia

1.1.1. Características del contexto demográfico actual

Los cambios demográficos que se están produciendo en los países desarrollados constituyen uno de los fenómenos que más interés está despertando en el ámbito de las ciencias sociales. Nos encontramos en un nuevo escenario sin precedentes en la historia, que está caracterizado por un incremento importante y rápido en la proporción de personas mayores de 65 años (López Doblas, 2005).

Según la Organización de las Naciones Unidas (2004) para el año 2050 el porcentaje de personas mayores de 60 años se duplicará, pasando de un 10% a un 21%, siendo este incremento mayor y más rápido en los países desarrollados. En España se ha comenzado a experimentar este cambio demográfico a principios del siglo XX, algo más tarde que en la mayor parte de países europeos (Casado y López, 2001; IMSERSO, 2005) y se calcula que para el año 2050 la población mayor de 65 años será del 30,8% (Organización de las Naciones Unidas, 2004). A la base del cambio hay dos causas fundamentales, una baja tasa de fertilidad y un incremento de la esperanza de vida (IMSERSO, 2010). Se calcula que para el año 2030 la esperanza de vida será de 80,9 años en los hombres y de 86,9 años en el caso de las mujeres (Palacios, Abellán y Esparza, 2008).

Son numerosas las reflexiones suscitadas ante un nuevo panorama social marcado por el progresivo envejecimiento de la población. Una de dichas reflexiones, proveniente del mundo socio-sanitario es la relativa al incremento de las demencias en todo el mundo. La demencia es la forma de discapacidad intelectual más habitual entre

las personas mayores de 65 años (Palacios, Abellán y Esparza, 2008) y su coste personal, social e económico es elevado.

Las demencias originan un tipo de dependencia que afecta de manera importante a quien la padece y a sus familiares más directos. Dado que cada enfermo tiene un grupo de 2 ó 3 personas influenciadas por su condición de cuidadores, podríamos hablar de más de un millón de personas que sufren directa o indirectamente los efectos de esta enfermedad (Rodríguez Ponce, 2003).

En el caso de España, según la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (2011) en 2004, las personas afectadas por demencia eran más de 430.000 y se calcula que esta cifra ascenderá en el año 2030 hasta las 600.000 y en 2050 hasta cerca del millón de personas. Este será, uno de los efectos de la gran revolución demográfica que ya ha empezado a tener lugar, donde han de visibilizarse y fortalecer la red de agentes implicados en la atención de la discapacidad, del envejecimiento, de la cronicidad y de la dependencia.

1.1.2. La dependencia desde un punto de vista conceptual

La cuestión de la dependencia de las personas mayores ha sido abordada desde el Consejo de Europa que constituyó a mediados de la década de los noventa un grupo de expertos para trabajar en la elaboración de un texto de consenso acerca del concepto de dependencia (Rodríguez-Castedo, 2005) con el objetivo de que pudiese ser asumido desde la mayoría de los países miembros de este organismo internacional.

El resultado de ese trabajo fue la aprobación de una Recomendación que afirma que la dependencia es:

“Un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen

necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria. La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que dicho fenómeno tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado” (Consejo de Europa, 1998, p. 124)

Esta definición plantea según Rodríguez-Castedo (2005) el engranaje de tres factores básicos para poder hablar de una situación de dependencia: la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; la incapacidad de la persona para realizar por sí misma actividades de la vida diaria; y la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001) entiende la dependencia como el resultado de un proceso que comienza con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit conlleva una limitación en la actividad que, cuando no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.

La OMS, en su clasificación de discapacidades denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la LIV Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) en 2001 (OMS, 2001), entiende que:

- El déficit en el funcionamiento, que sustituye al término “deficiencia”, tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM, de 1980, se refiere a la pérdida de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.

- La limitación en la actividad, que sustituye el término “discapacidad” tal y como se venía utilizando hasta el momento, hace alusión a las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud.
- La restricción en la participación, que sustituye al término “minusvalía” recogido por la CIDDM, referencia los posibles problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.

Rodríguez-Castedo (2005), por su parte, destaca que la dependencia es el estado de necesidad de apoyo, formal e informal, tanto personal como instrumental para la realización de los actos básicos de la vida cotidiana. Además, recientemente ha constituido un Grupo de Trabajo para la revisión del concepto europeo de dependencia desde diferentes perspectivas: jurídica, sociológica, económica, sanitaria, etc. donde se han puesto de relieve el difícil encaje entre el concepto dependencia y otros conceptos conexos tales como: autonomía, discapacidad, y las consecuencias que de ello se derivan en el desarrollo de las Leyes sobre esta materia en España y en países europeos como Francia y Alemania, entre otros.

Según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y a las Familias de España aprobada en el Pleno del Congreso de los Diputados (Boletín Oficial del Estado, 2006), la dependencia es:

“El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otras u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades de la vida diaria o en el caso de las personas con discapacidad o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, artículo 2).

Esta concepción destaca el carácter definitivo de la situación de la dependencia, diferenciándolo de los estados transitorios de falta de autonomía en los que se pueda encontrar una persona de forma puntual. La Ley identifica además tres grados de dependencia: la dependencia moderada o dependencia de grado I, cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal; la dependencia severa o de grado II, cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal; y la gran dependencia o dependencia de grado III, cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

En un esfuerzo de síntesis se puede afirmar que la dependencia, en el ámbito psicosocial, supone:

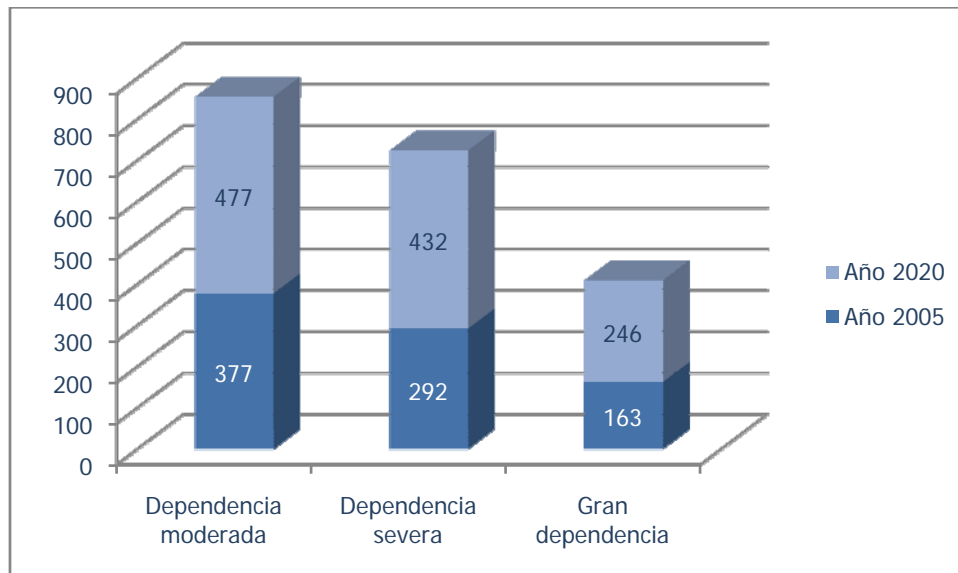
- a. Un estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razones de la edad, la enfermedad o la discapacidad, han derivado en la falta o pérdida de facultades físicas, mentales, intelectuales o sensoriales básicas para realizar las actividades de la vida cotidiana de forma autónoma.
- b. Un proceso que comienza con la aparición de un déficit en el funcionamiento, que conlleva una limitación en la actividad, que cuando no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas.
- c. Una situación de necesidad que requiere de apoyo formal y/o informal, tanto personal como instrumental para realizar los actos básicos de la vida cotidiana.
- d. Una circunstancia que puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Aunque es cierto que dicho fenómeno tiende a aumentar con la vejez.
- e. Los diferentes grados de dependencia dan lugar a una gran diversidad de situaciones y necesidades por parte de las personas que la padecen.

1.1.3. Prevalencia de la dependencia en España

Como ya se ha indicado, las proyecciones de futuro coinciden en anticipar un considerable incremento de la proporción de personas dependientes en términos absolutos (Barrera, Donolo y Rinaudo, 2010; Gázquez, Pérez-Fuentes y Carrión, 2010; Dávila y Díaz-Morales, 2009).

Según la previsión del Libro Blanco de la Dependencia (Rodríguez-Castedo, 2005) frente a los 163.334 del año 2005, en 2020 habrá en España un total de 246.412 mayores de 65 años en situación de gran dependencia (ver ilustración 1). La mayor parte de ellos lo está por un diagnóstico de demencia (un 88,67% del total de personas en esta situación). La dependencia es un fenómeno que afecta a personas de todas las edades, sin embargo, existe una estrecha relación entre dependencia y personas de mayor edad (Gázquez-Linares, Pérez-Fuertes, Mercader-Rubio y Molero-Jurado, 2011).

Gráfico 1. Mayores de 65 años y grado de dependencia en miles



Fuente: Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco. Rodríguez-Castedo (2005)

La necesidad de cuidados derivados de la dependencia en el caso de las personas mayores siempre ha existido sin embargo hay varios factores que inciden en que esta realidad esté adquiriendo una nueva dimensión (Rodríguez-Castedo, 2005) y que sea más urgente que nunca adoptar nuevas medidas. Son los siguientes:

- El crecimiento del número y proporción de personas mayores.

- La importancia social de la dependencia, que ha dejado de ser vista como un problema exclusivamente individual o familiar para pasar a percibirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto.
- La redefinición de los objetivos y funciones del Estado de Bienestar y la adaptación de nuevos compromisos de protección y financiación en el ámbito de la sanidad y los servicios sociales.

Parte de esas medidas podrían estar relacionadas con la adopción de estrategias que se anticipen a la problemática. En este sentido, existen evidencias de que la incidencia de la dependencia puede disminuir si se trabaja su prevención a través de estrategias y programas adecuados (Gázquez-Linares, et al., 2011) y si se promueven hábitos saludables. Todo ello supone mejorar la eficacia de los sistemas de atención de la salud y asegurar un tratamiento precoz de las enfermedades crónicas (Rodríguez-Castedo, 2005).

A pesar de la importancia de esta intervención de carácter preventivo, por el momento, las personas que sobrepasan los 65 años padecen dos veces más de discapacidades, cuatro veces más de limitaciones, van al médico un 42% más que las personas menores de 65, y sus estancias hospitalarias son un 50 % más prolongadas (Muñoz, López y Sendra, 2005). Todo ello parece confirmar que la consecuencia más inmediata del envejecimiento demográfico que se está produciendo en nuestro contexto actual es el incremento de la población dependiente (Celdrán, Triadó y Villar, 2009) y también evidencia que el fenómeno de la dependencia es uno de los grandes retos a los que han de hacer frente las políticas sociales de forma coordinada.

1.1.4. Necesidades de apoyo de las personas dependientes

Las personas mayores dependientes pueden tener necesidades muy diversas según sus características y circunstancias.

La situación más crítica se presenta en las personas de edad que son dependientes en una o varias áreas de su vida, que viven solos y que no disponen de recursos de apoyo suficientes (Gracia Fuster, 1997). El mayor riesgo lo constituyen las personas que viven en profundos estados de privación emocional y aislamiento social sin ningún tipo de apoyo y con escasa participación en la comunidad, con lo que estas personas mayores dependientes deben afrontar situaciones de crisis de salud y todo tipo de urgencias domésticas en soledad y desprotegidos (Campion, 1996).

La necesidad de cuidados está directamente relacionada con el nivel de limitación que experimente la persona. Ya se ha indicado que según establece la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Boletín Oficial del Estado, 2006), se puede hablar de una triple tipología: dependencia moderada, dependencia severa, y gran dependencia, que dan lugar a patrones personales completamente diferentes de funcionalidad. Si a esta diversidad se suma la singularidad de cada persona en cuanto a sus características personales y su realidad contextual, es sencillo concluir sobre la heterogeneidad de las ayudas o apoyos que cada persona pueda necesitar.

Según Fernández Ballesteros et al. (1991) el apoyo que recibe la persona dependiente puede ser una ayuda de tipo emocional, instrumental o de cualquier otra índole y según estos autores se puede distinguir entre el cuidado formal y el cuidado informal.

Se puede afirmar que el cuidado formal es aquel que, sirviéndose de procedimientos estandarizados, proviene del ámbito público o privado, posee una estructura burocrática con unos objetivos orientados a ofrecer ayuda en determinadas áreas específicas; es proporcionado a partir de políticas públicas y suele conllevar subsidios y programas de prestación de servicios en la que trabajan profesionales y/o voluntarios (Fernández Ballesteros et al., 1992). La proporción de mayores que viven en instituciones oscila entre el 5 y el 10% en los distintos países desarrollados (Llácer, Zunzunegui y Béland, 1999) y en España es de un 3,4% (Rodríguez-Castedo, 2005).

Por otro lado, al hablar de cuidado informal se alude al cuidado que se produce a través de actividades espontáneas que brindan fundamentalmente las redes personales familiares, no familiares y comunitarias no estructuradas y que sirven para complementar posibles apoyos que proporcionan los gobiernos (Froland, et. al., 1981).

1.2. El rol de la familia

1.2.1. Las fuentes de apoyo informal

Los protagonistas responsables del cuidado informal podrían agruparse en tres categorías diferenciadas (Rodríguez-Castedo, 2005); los cuidados que proporciona el núcleo familiar de la persona dependiente, la red de amigos de la persona dependiente o de sus familiares inmediatos y la red comunitaria.

La familia es considerada una de las formas más comunes de apoyo a las personas mayores pero las amistades constituyen también una fuente de apoyo importante. Los vínculos de amistad son establecidos por intereses comunes y actividades compartidas; brindan un cuidado más personal que el suministrado por el

sistema formal (Himes y Reidy, 2000); y son esenciales para el cuidado fuera del ámbito del hogar.

Por su parte, entre las redes comunitarias es posible distinguir entre las que dirigen su acción específicamente a los mayores y, entre las que organizan sus actividades en función de otros parámetros. En el primer caso, las personas mayores reciben apoyo bajo la forma de aportes instrumentales, materiales o de ayuda emocional. En el segundo, se trata de entidades en las que las personas mayores participan activamente, incluso en la toma de decisiones. Las organizaciones de auxilio y beneficencia entran en la primera categoría, y las organizaciones de personas de edad pertenecen a la segunda.

Es cierto que el cuidado formal de iniciativa pública o privada, va aumentando cada vez más su presencia en nuestra sociedad, cada vez hay más profesionales remunerados que atienden a los mayores cuando lo necesitan. Sin embargo, a día de hoy, el mayor porcentaje de cuidadores está constituido por familiares (IMSERSO, 2005) que contribuyen no solo a completar los servicios profesionales proporcionados por las entidades sociosanitarias, sino que ayudan a mantener el bienestar del mayor, así como su calidad de vida y su seguridad (Hébert, et al., 1999; Rivera, 2001; Rodríguez, 1994).

Según el IMSERSO (2005), el cuidado de las personas mayores dependientes que no están en residencias, es asumido en un 83,5% de los casos por redes de apoyo informal constituidas por familiares y allegados. La encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (Instituto Nacional de Estadística, 2000), corroboró el predominio de la familia en el cuidado de las personas con discapacidad de todas las

edades. Esta tendencia parece ser corroborada a nivel europeo según EUROSTAT¹ (2003) y también es visible en Estados Unidos, donde más del 80% de personas con demencia son cuidadas por sus familiares (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006).

Según recogen (Arias y Scolni, 2005) los propios adultos mayores consideran que el hecho de disponer de relaciones familiares sociales satisfactorias es un aspecto de gran relevancia para su calidad de vida. Y según IMSERSO (2004) los mayores dependientes consideran que la fuente de apoyo más importante y la mejor considerada para llevar a cabo funciones de apoyo es la familia.

1.2.2. La familia como proveedora de cuidados

Gran parte de las personas que necesitan ayuda son personas mayores y dos terceras partes de las personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria tienen más de 65 años (INE, 2000; IMSERSO, 2004, García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004). Evidentemente, la institucionalización de estos mayores dependientes o su cuidado por medio de profesionales de la salud es una posibilidad; sin embargo como ya se ha apuntado, en la mayoría de las ocasiones el cuidado se produce dentro del entorno familiar.

La familia, como grupo primario representa la organización social más básica y la principal expresión de solidaridad que protege y cuida a los suyos. Ésta contribuye con una importante cantidad de ayuda en la asistencia a las personas con algún grado de dependencia, manteniéndose esta prestación de ayuda y de cuidados durante largos periodos de tiempo. Esta responsabilidad cotidiana de ayuda provoca un gran impacto tanto físico como psicológico en el cuidador principal y en el resto de la unidad familiar, siendo uno de los acontecimientos que más estrés ocasiona (Pearlin, Turner y

¹ Oficina estadística de la Comisión Europea

Semple, 1989, Pinqart y Sorensen, 2006) tal y desarrollaremos en el siguiente capítulo.

Sin embargo el modelo de familia tradicional ha cambiado. En la actualidad la familia se caracteriza, entre otras peculiaridades, por la disminución de la proporción de familias numerosas; la demora en la edad del matrimonio; la movilidad y consiguiente separación geográfica de sus miembros; el incremento de las familias monoparentales; el aumento con tendencia al alza de hogares unipersonales; las uniones de hecho; el retraso en la independencia de los hijos e hijas, que producen una permanencia dentro del hogar hasta edades muy tardías; y el tamaño reducido de las viviendas, debido a su carestía, lo que favorece la convivencia de muchos miembros en el hogar. Pero sin duda el fenómeno que mediatiza la mayor parte de estos cambios es la radical transformación del rol social de las mujeres (Rodríguez-Castedo, 2005). Todas estas circunstancias provocan que haya una menor cantidad de personas en disposición de cuidar (Crespo López y López Martínez, 2007).

La necesidad de cuidados que genera la dependencia en la vejez, han quedado en parte enmascarados gracias a los ya mencionados cuidados proporcionados por los familiares, pero la tendencia apuntada por los cambios demográficos y los actuales modelos de familia, provocarán la reducción de la capacidad para ofertar los cuidados informales la sociedad española. Por lo tanto el envejecimiento poblacional, sus circunstancias y las situaciones de dependencia que se puedan generar configuran nuevos escenarios que implican cambios y readecuaciones en los apoyos sociales a los adultos mayores. Arias (2008) apunta a que se requiere un análisis del impacto que estos nuevos escenarios producirán a corto, medio y largo plazo, así como de la formulación de políticas que respondan a los problemas y a las nuevas demandas. También plantea que el apoyo a la dependencia se propone como un soporte para dar

respuesta a las problemáticas que viven los adultos mayores puesto que éste es fundamental para el bienestar de la persona y que esto está evidenciado, en primer lugar por las reuniones científicas relacionadas con el envejecimiento, y prioridad que adquiere entre los principales objetivos de programas, estrategias y planes internacionales dirigidos a la población mayor; y en segundo lugar por el creciente número de investigaciones y publicaciones referidas al tema y en la amplia variedad de políticas sociales, programas de prevención y de intervención formulados a partir de dicho modelo teórico.

El papel central de los cuidadores familiares en el proceso de la dependencia y las necesidades y demandas de este colectivo son cada vez más reconocidos por parte de las instituciones públicas, tal y como se refleja en la aprobación de la ya mencionada Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Desde las políticas sociales se trabaja con la familia apoyándola en la atención de sus necesidades y/o problemáticas y en su función protectora y cuidadora, pero también, apoyando y cuidando a esa familia que cuida y sobre todo a aquellos miembros más sobrecargados.

Desde los servicios sociales se llevan a cabo en los procesos de ayuda a la familia como cuidadora principal de estas personas dependientes, la necesidad de apoyo y de atención que también tienen los cuidadores por el estrés y la sobrecarga que esta función conlleva. Nos encontramos así ante un reto importante para garantizar la atención a la dependencia como un derecho social universal.

1.3. El perfil del cuidador familiar

El cuidador familiar o principal es la persona que dedica el mayor número de horas al día al cuidado de una persona (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994). Este cuidador pertenece al sistema de apoyo informal de la persona que requiere ayuda y asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea sin ser remunerado económicamente por la realización de dichas tareas (Wilson, 1989).

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, habitualmente el cuidado tiene lugar dentro del sistema familiar a través de la figura de un cuidador principal que asume las tareas del cuidado, y que es percibido por el resto de los miembros de la familia como el responsable de esta tarea de forma automática sin que haya un acuerdo explícito por parte del grupo familiar (Wilson, 1989). Incluso aunque en ocasiones sean varios los miembros de la familia los que atienden al familiar dependiente, la mayoría de las veces el peso del cuidado recae sobre una única persona: el cuidador principal (Rodríguez, Sancho, Álvaro y Justel, 1995; Mateo et al., 2000; Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001), ya que no es habitual que toda la familia comparta de forma equitativa el cuidado.

Para analizar el estado de la cuestión en el ámbito de los cuidadores familiares vamos a tomar como referencia los principales resultados del último informe disponible del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005) sobre los cuidados que reciben las personas mayores a través del apoyo informal, referido al año 2004.

A rasgos generales, según el IMSERSO (2005) en el 5,1% de los hogares españoles (725.870 hogares) viven personas que prestan ayuda a mayores que no pueden realizar de forma autónoma las tareas de la vida cotidiana. El 4,5% de esta ayuda corresponde al apoyo informal por parte de familiares, amigos o conocidos que

prestan ayuda sin recibir a cambio una retribución; y el 0,6% restante corresponde a la ayuda retribuida de empleados de hogar. Nos encontramos con el dato de que en un total de 633.685 hogares reside al menos una persona que presta ayuda informal a personas mayores, es decir, un 6% de la población de 18 y más años.

Para conocer mejor cómo son las personas facilitadoras de cuidados resulta interesante una aproximación al perfil del cuidador familiar por lo que se refiere a sus características sociodemográficas, las características e intensidad del cuidado que proporcionan, así como los aspectos de su vida que se ven afectados por el hecho de cuidar.

1.3.1. Características sociodemográficas del cuidador

La persona cuidadora suele ser una mujer, con una edad media de 53 años, vinculada al modelo tradicional de familia y desempeñando por tanto un rol tradicional como proveedora de cuidado y afecto que, además de prestar cuidado a su familiar dependiente, tiene otras cargas familiares. El 67% de los cuidadores viven con sus hijos, de los cuáles una tercera parte son menores de 18 años.

Este perfil es casi una tendencia a nivel mundial tal y como refleja la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012). De hecho, estas características de los cuidadores principales coinciden con el perfil sociodemográfico de Europa recogido por Eurofamcare en 2005 (Gräbel y Adabbo, 2011), en el que se detalla que el cuidador es una persona de una edad media de 55 años, de género femenino en el 65% de los casos; y también en sintonía con estos datos se sitúa la realidad de Alemania en 2006 (Gräbel, y Adabbo 2011), donde el cuidador principal es una persona de 59 años de edad media y de género femenino en el 73% de los casos.

Comparando los datos actuales con la realidad del cuidado a nivel estatal INSERSO (1995), se observa un aumento en los niveles de formación entre las cuidadoras, acorde con el cambio general en la población en la que también se aprecia una mayor presencia de personas con estudios primarios y también más mujeres ocupadas.

Del total de los cuidadores el 33% considera que para cuidar a una persona mayor es necesaria siempre una preparación, bien a través de programas de formación y/o información y el 26% considera que es necesaria preparación sólo para atender a personas mayores con demencia o patologías de gran dependencia; sin embargo, sólo un 10% de los cuidadores han llevado a cabo alguna formación al respecto (IMSERSO, 2005).

1.3.2. Características e intensidad del cuidado

Para llegar a comprender mejor aún la situación y circunstancias a la que están expuestos los cuidadores principales es importante conocer el perfil de las personas mayores que son receptoras de ayuda. Por lo que se refiere al género, el 69% de las personas receptoras de ayuda por parte de los cuidadores familiares son mujeres.

El 65% de los mayores que reciben apoyo tienen entre 75 y 90 años siendo la edad media de 80 años.

En cuanto al estado civil el 57% de las personas receptoras de cuidados son viudas y el 36% casadas. Esta distribución es muy diferente entre las mujeres y los hombres. La proporción de viudas (66,2%) es casi el doble que la de viudos (36,2%) y la de casados (55,7%) casi el doble que la de casadas (27,4%).

El estudio del IMSERSO (2005) desvela que el 95% de las personas mayores receptoras de cuidados padece alguna enfermedad o sigue algún tipo de tratamiento según han declarado las personas que les prestan ayuda. Curiosamente la proporción de mayores que padecen alguna enfermedad ha aumentado considerablemente con relación a los datos disponibles recopilados por INSERSO en 1994. En concreto, se ha pasado del 79% al 95%, lo cual apunta a que con el paso del tiempo la ayuda informal está más centrada en aquellas personas que tienen mayores problemas de salud. Lo cual conlleva un lógico cambio o adaptación en las ayudas y apoyos por parte de los cuidadores principales.

Las personas receptoras de cuidados viven mayoritariamente con su familia. En un 36% de los casos conviven con hijos o hijas; en un 35% de los casos con su pareja y en un 15% de los casos la persona receptora de los cuidados vive sola.

Teniendo en cuenta el tipo de relación previa al cuidado, en el 40% de los casos la convivencia es anterior a la prestación de ayuda y, en los casos que no convivían, se veían o hablaban por teléfono con frecuencia.

Según el estudio a que nos estamos refiriendo (IMSERSO, 2005), cuando la relación previa entre receptor y facilitador de cuidados era de intimidad y afecto positivos, la calidad de esta relación ha tendido a mantenerse. En relación con esta variable, al comparar los resultados de 2004 con los de 1994 se aprecia que en los últimos datos la relación previa a la prestación de ayuda es más estrecha y frecuente. No existe certeza sobre cuál es la razón que explique este cambio, pero es posible que en las generaciones más actuales los hijos mantengan una relación más estrecha con sus progenitores bien porque cada vez se independizan a edades más tardías, y una vez que abandonan la casa de sus progenitores el vínculo se mantiene a través del

cuidado de los nietos y/o ayuda en el hogar, etc. contribuyendo todo ello a consolidar la relación entre ellos y respondiendo, llegado el momento, correspondiendo a los padres con la ayuda necesaria.

Por lo que se refiere al establecimiento de la relación de ayuda, ésta, en la mayor parte de los casos, es iniciativa del propio cuidador (62%) y, también aunque en menor grado, es una decisión familiar (23%). Aunque la prestación de ayuda se ha establecido por iniciativa propia en la mayor parte de las situaciones, el 47% de los cuidadores manifiesta que no puede plantearse otra solución por cuestiones económicas y un 51% responde que no “le queda otro remedio que cuidar a esa persona”. Al parecer la situación económica tiene mucho que ver con la falta de alternativas para el cuidado de los mayores, el 66% no puede plantearse otras opciones.

En cuanto a la coexistencia se aprecia, como ya se ha comentado al hablar de las características de los núcleos de convivencia, que es permanente en el 61% de los casos, bien en la casa del cuidador o en la casa de la persona receptora de cuidados. No obstante, hay que tener en cuenta que en el 40% de los casos ya existía una relación de convivencia previa a la prestación de ayuda, de lo que se deduce que en el cambio de domicilio la dependencia no es la primera causa.

También es fundamental para este trabajo conocer las características de la ayuda prestada, las motivaciones y problemas de los cuidadores, así como las opiniones y expectativas sobre la vejez y la responsabilidad de las Administraciones Públicas en la atención de las personas mayores. Aunque tal y como señala la OMS (2012) existen muchas y diferentes variables en la realidad de cada cuidador que provoca que estos asuman contextos muy diferentes.

En relación a la frecuencia, intensidad y tipo de apoyo que proporcionan los cuidadores cabe destacar que el 85% cuidan de una sola persona mayor, y si se ocupan de más de una lo habitual es que sea de forma simultánea (72%). La ayuda es permanente para el 77% de los casos y el 23% es temporal o por periodos. Estos porcentajes no han variado con respecto a los datos de 1994.

Desde la perspectiva de la persona receptora de cuidados, en el 47% de los casos el cuidado familiar es la única ayuda que recibe de forma exclusiva, y en el 36% de los casos es la principal fuente de asistencia. Este dato nos puede ayudar a comprender el nivel de responsabilidad del cuidador principal.

En relación con los datos de 1994 se observa una disminución de personas mayores que reciben apoyo exclusivamente de un solo cuidador, del 55% en 1994 al 47% en 2004, lo cual parece indicar que el cuidador está más acompañado en esta tarea. Cambio favorable para la situación de los cuidadores, que puede facilitar el afrontamiento ante las diferentes necesidades y dificultades generadas por la circunstancia del cuidado.

En cuanto a la intensidad y el predominio de la ayuda principal ésta se lleva a cabo diariamente y se dedica una media de 11 horas al día. A pesar de esta dedicación, el 80% de las personas cuidadoras no recibe ninguna contraprestación, y de aquellos que la reciben, al 30% estima que no es suficiente para cubrir los gastos derivados del cuidado, frente al 43% que opina que sí lo es.

Con respecto al tipo de ayuda, la información que arroja el estudio del IMSERSO (2005) a que nos estamos refiriendo recoge tres tipos genéricos de ayuda: tareas domésticas, actividades cotidianas y cuidados personales. El 92% de los cuidadores

lleva a cabo acciones cotidianas relacionadas con el exterior, el 89% tareas domésticas y el 76% cuidados personales. De las tres actividades, aquellas que se dan fuera del entorno doméstico son para las que las personas receptoras de cuidados necesitan más ayuda, ya que suelen implicar acciones complejas como la interacción con profesionales, por ejemplo, médicos y/o implica lectura, comprensión de documentos o cumplimentación de impresos. Son situaciones en las que se sienten más vulnerables porque demandan un mayor nivel de conocimientos y habilidades en el manejo de tecnologías de la información y de la comunicación. A estas barreras pueden sumársele una serie de dificultades que se incrementan en las generaciones más adultas, como puede ser la disminución o ralentización de ciertas funciones físicas como la movilidad o la visión entre otras.

Como sería de esperar, el grupo de personas receptoras de cuidados que más ayuda requieren para realizar tareas y actividades de la vida diaria, es el grupo de personas de 90 y más años de edad. Sin embargo no parece haber grandes diferencias en cuanto al género. En concreto, de las 21 actividades analizadas en el estudio realizado por IMSERSO (2005), sólo en cuatro existen diferencias significativas. En concreto, las mujeres necesitan en mayor medida ayuda para hacer gestiones, utilizar el transporte público y los hombres, para preparar la comida. Diferencias, probablemente, dadas por el reparto tradicional de roles entre hombres y mujeres.

Dentro de las tareas que tienen que llevar a cabo los cuidadores destacan como más molestas las que tienen que ver con el aseo íntimo: el cambio de pañales, el 28% por la incontinencia fecal y el 22% por la incontinencia de orina; la ducha o baño un 24%; y entre el 14 y el 20% las tareas vinculadas a la movilidad de la persona mayor, como la ayuda a acostarse, a levantarse, a moverse y a vestirse.

Como ya veremos en el siguiente capítulo existen evidencias acerca de la incidencia que tiene sobre el ánimo del cuidador ciertos comportamientos de la persona receptora de cuidados (Pinquart y Sörensen, 2006; 2007). Los rasgos de personalidad de la sujeto que recibe los cuidados, sus circunstancias, su estado de salud, o la presencia de patologías que conllevan deterioro cognitivo pueden dar lugar a situaciones especialmente molestas para sus cuidadores. Entre los comportamientos más molestos, aunque no son de los que más prevalecen (entre un 12 y un 23%), se encuentran la agresividad física (17%) y la verbal (19%). Otro segundo grupo de comportamientos que tiene lugar en situaciones de cuidado (entre el 30 y el 40% de los casos) está la incontinencia (15%) y el hecho de que la persona cuidada no quiera asearse (14%). En el tercer grupo de comportamientos que más molestos resultan a las personas cuidadoras están las quejas repetidas sobre su situación por parte de los receptores de cuidadosos (12%), la repetición continua de las mismas historias (11%) y los llantos frecuentes (12%). Todo ello incidirá negativamente, como ya veremos en el siguiente capítulo, en la sensación de carga del cuidador principal.

No obstante, es importante destacar que el 66% de los cuidadores afirma que ninguna de las tareas de ayuda que realizan les molesta. Al parecer cuanto más estrecha es la relación entre el cuidador y la persona mayor receptora de cuidados, menos molestan sus comportamientos. En los casos en los que el cuidador es el cónyuge el 68% declara que no le molesta ningún comportamiento, mientras en el caso de las nueras y yernos este porcentaje es más bajo, el 57%.

Uno de los aspectos importantes en la vida de los cuidadores es la familia, tanto porque se sienten apoyados (el 66% de los cuidadores comparten tareas de ayuda a la persona mayor con otros familiares), como porque perciben que su labor se reconoce y

por la posibilidad de compartir con los más allegados las preocupaciones y problemas que el cuidado le genera en el transcurso normal de su vida cotidiana. De hecho, un 42% de los cuidadores declaran que hablan o comparten sus problemas con sus familiares con frecuencia, mientras el 33% lo hace sólo en algunas ocasiones. El 74% de los cuidadores afirma que sus familiares reconocen la atención prestada y que sólo un 7% manifiestan que no les dan ningún tipo de agradecimiento.

Fuera del contexto familiar, el mayor apoyo proviene de los empleados de hogar de forma privada, el 7%; y sólo un 6% recibe ayuda de alguna institución pública.

1.3.3. Aspectos de la vida de la persona cuidadora que se ven afectados

Tal y como hemos señalado en estas líneas el cuidado a las personas mayores es de gran intensidad, tanto por el número de horas que les supone al día, por el tipo de tareas que se prestan, como por la prolongación en el tiempo de la ayuda. A pesar de que el 65,9% de los cuidadores afirma que ninguna de las tareas que realizan les molesta, es lógico pensar que finalmente el cuidado puede incidir negativamente en el desarrollo de su vida cotidiana.

Continuando con los resultados de la investigación del IMSERSO (2005) cabe señalar que el 85,5% de los entrevistados sienten que la ayuda prestada tiene una serie de incidencias relacionadas primero con el ocio, tiempo libre y relaciones familiares; segundo con temas económicos y profesionales; y tercero con la salud y estado general.

En el bloque temático sobre los aspectos relacionados con el ocio, el tiempo libre y las relaciones familiares el 80,2% de los cuidadores familiares, tanto hombres como

mujeres, afirman tener incidencias derivadas del cuidado prestado. Concretamente, un 61,8% ha tenido que reducir su tiempo de ocio, un 38% no puede ir de vacaciones; un 31,8% no tiene tiempo de frecuentar sus amistades, un 27,2% no tiene tiempo de cuidar de si mismo, un 17,4% no dispone de tiempo para cuidar a otras personas, y un 7% tiene conflictos con su pareja como consecuencia de la prestación de cuidados.

En relación aquellos aspectos vinculados a temas económicos y profesionales, el 61,1% de los cuidadores afirma sentirse afectado de forma negativa. Específicamente el 26,4% sostiene que no podría plantearse trabajar fuera de casa, el 15,1% asevera tener problemas económicos, el 11% dice que debido a la situación de cuidado ha tenido que dejar de trabajar, el 11,2% afirma que ha tenido que reducir su jornada de trabajo, un 10,7% tiene problemas para cumplir sus horarios y un 7,2% siente que su vida profesional se ha resentido.

Y en cuanto a las cuestiones relacionadas con la salud y estado general, el 55,6% de los cuidadores se muestran afectados, entre ellos se encuentran los de mayor edad y las mujeres (un 58,3%, frente al 41,6% de los hombres). Más específicamente de este 55,6% de cuidadores el 32,7% afirma que su salud se ha sentido resentida, el 27,5% declara haberse tenido que poner en tratamiento, el 18,1% expresa que se encuentra cansado y el 11,8% se siente deprimido.

Es interesante resaltar que si bien el 20% de las personas entrevistadas en el estudio realizado por IMSERSO (2005) afirma que ha tenido que recurrir a tratamientos de rehabilitación, es sobre todo la salud psicológica la que se ve afectada. En este sentido, un 32% de las personas cuidadoras manifiesta que por causa del cuidado ha tenido que recurrir a fármacos, y un 11% de los cuidadores ha tenido que solicitar ayuda de un psicólogo o psiquiatra.

Desde el punto de vista emocional prestar ayuda a las personas mayores de su propia familia les genera gran satisfacción y el hecho de que la persona mayor a la que cuidan esté agradecida les gratifica y compensa. Concretamente en el estudio del IMSERSO (2005) el 91% manifiesta que es “su obligación moral” y el 79% siente que “les dignifica como personas”. Frente a esta perspectiva el 51% de los cuidadores afirman que “no les queda más remedio que cuidar a esa persona” y el 47% que “económicamente no puede plantearse otra situación”. Incluso un 21% de los cuidadores declara sentirse atrapados en “un callejón sin salida” y, también el 21% siente que el cuidado supone una “carga excesiva para ellos”.

Capítulo 2

El impacto del cuidador

ÍNDICE

2.1. Estrés y sobrecarga de las personas cuidadoras

2.1.1. El concepto de carga

2.1.1.1. Modelo del proceso de estrés de Pearlin

2.1.1.2. Modelo teórico expandido del cuidado de Zarit

2.1.1.3. Modelo del proceso de estrés modificado de Lazarus y Folkman

2.1.2. Variables asociadas a la carga

2.1.2.1. Factores contextuales

2.1.2.2. Estresores primarios

2.1.2.3. Estresores secundarios

2.2. Las repercusiones del cuidado sobre la salud de la persona cuidadora

2.2.1. Repercusiones del cuidado sobre la salud física

2.2.2. Repercusiones del cuidado sobre la salud mental

2.3. Variables moduladoras relacionadas con el afrontamiento del estrés

2.3.1. El afrontamiento

2.3.2. El apoyo social

2.3.3. Valorando los efectos positivos del cuidado

2.4. La intervención dirigida a personas cuidadoras

2.4.1. Tipos de intervenciones

2.4.1.1. Los servicios de apoyo formal o de respiro

2.4.1.2. Los grupos de autoayuda o ayuda mutua

2.4.1.3. Los programas educativos o psicoeducativo

2.4.1.4. Intervenciones psicoterapéuticas o counseling

2.4.1.5. Intervenciones multicomponente

2.4.2. La idoneidad de las intervenciones

Como se ha visto en el capítulo anterior, en nuestro actual contexto demográfico se está dando un envejecimiento de la población que conlleva entre otras, situaciones de dependencia que plantean la necesidad de proporcionar cuidados a las personas que la padecen. La familia desempeña un rol protagonista como organización social básica que protege y cuida a los suyos. Las personas cuidadoras, en especial las mujeres, asumen la función de principales proveedoras de apoyos y atención a las personas mayores dependientes. Esta responsabilidad cotidiana sobrepasa en muchas ocasiones la propia capacidad física y mental del cuidador y puede llegar a generar una situación de estrés crónico, que desemboca en un sentimiento subjetivo de sobrecarga (Zarit, 1998, 2002). Por ello en este capítulo nos proponemos conocer el impacto del cuidado sobre la persona cuidadora, los modelos que, desde una perspectiva psicológica, explican el concepto de sobrecarga, y las variables que puede contribuir a modular el estrés asociado al cuidado.

2.1. El estrés y la sobrecarga de las personas cuidadoras

2.1.1. El concepto de carga

Cuidar implica una responsabilidad intensa, un sentimiento de incertidumbre asociado a una evolución imprevisible, ya que no se sabe cómo va a evolucionar ni cuándo va a finalizar, y además supone la ocupación de gran parte de los recursos y energías del cuidador condicionando su vida.

La familia no siempre dispone la información necesaria, ni está lo suficientemente preparada o es lo suficientemente infatigable como para asumir esas

responsabilidades sin poner en riesgo su salud y su bienestar (Hutchinson et al., 2011; Martín-Carrasco et al., 2010). Cuidar exige una alta dedicación que hace que el cuidador principal, y por extensión el resto de la familia, vea dañados los demás ámbitos de su vida cotidiana. Como ya hemos visto en el capítulo anterior, según el IMSERSO (2005), un 85% de los cuidadores entrevistados sienten que la ayuda que prestan a sus familiares dependientes incide negativamente en su vida cotidiana, y ese sentimiento se acrecienta a medida que aumenta la edad del cuidador.

El hecho de cuidar de un familiar dependiente ha sido relacionado con importantes consecuencias para la salud física, psicológica y social que se analizarán más adelante. Estas consecuencias son especialmente patentes en el cuidador principal, hasta el punto de que es habitual referirse a ellos como “segundas víctimas” o “pacientes ocultos” (Aneshensel, Pearlin y Schuler, 1993; Brodaty, Gresham y Luscombe, 1997; Gaugler et al, 2000c; Mittelman et al., 1996).

Cuidar de una persona dependiente es una situación generadora de estrés crónico (Montorio et al., 1998; Zarit 1996; 1998; 2002)

El estrés originado por las circunstancias implícitas en el cuidado provoca que los cuidadores experimenten problemas de salud física y psicológica (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Gallagher, Lovett, y Zeiss, 1989; Pinguart y Sorensen, 2003; Schulz, Visitainer y Williamson, 1990), además de alteraciones en la consecución de su vida cotidiana. Esta situación de malestar y estrés que se genera sobre el cuidador es lo que se conoce como carga.

Este concepto de carga fue desarrollado por Grad y Sainsbury (1963) en su intento por conocer el efecto que tenía en las familias, el hecho de cuidar de enfermos psiquiátricos.

Aunque el concepto de carga del cuidador es un término amplio, una definición que se ha adoptado de forma más o menos genérica en la investigación sobre las repercusiones negativas del cuidado informal, ha sido la de asumirlo como un término global que describe las consecuencias físicas, emocionales y económicas al proporcionar el cuidado (Aneshensel et al., 1995; Cantor y Little, 1985; Gaugler, Kane y Langlois, 2000; George y Gwyther, 1986; Horowitz, 1985; Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; Mockus, Parks y Novielli, 2000; Pearlin et al., 1990; Pearlin, 1991; Schacke y Zank, 1998; Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Razón por la que es importante que los cuidadores sean capaces de recibir una ayuda adecuada y unos servicios necesarios.

En general los problemas conductuales y emocionales de las personas mayores son vistos como una de las fuentes principales de sobrecarga, y también las actividades de la vida diaria desempeñan un papel importante en el proceso de estrés de los cuidadores (Leggett, Zarit, Taylor y Galvin, 2010). Pero, además, se han analizado las condiciones que pueden estar relacionadas con niveles altos de carga que experimenta el cuidador principal, de forma que ello nos permita identificar perfiles de cuidadores con más riesgo de presentar un mayor nivel de sobrecarga (Abengoza, 1995; Abengoza y Serra, 1997; Abengoza y Serra, 1999; García-Calvente et al., 2001b; García-Calvente y Mateo-Rodríguez; Pérez Salanova, 2001; 2001a). Algunas de las variables estudiadas tienen que ver con las características de la persona a la que se cuida (presencia de discapacidad, tipo y número de receptores de cuidados), otras con características del cuidador (situación laboral, sexo, edad) y otras con las condiciones en las que se cuida (tamaño del hogar, tipo de red de cuidados, presencia de problemas para cuidar, tiempo dedicado a los cuidados, y apoyo social con el que

cuenta el cuidador) (Burns et al., 2003; Schulz et al., 2003a; Schulz et al., 2003; Wisniewski, 2003).

Sin embargo, uno de los problemas para consensuar una definición reside en las diferencias entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideran carga. A este respecto, Zarit (2002) señala que es complicado resumir el concepto de carga del cuidador en un único concepto y que ha de ser entendido dentro de un proceso multidimensional. Estas cuestiones explican el origen de la primera distinción entre carga "objetiva" y carga "subjetiva" (Braithwaite, 1992; Kinsella et al., 1998; Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985; Villalba, 2002). Como señalan Lazarus y Folkman (1984), en los efectos que pueda provocar una situación de estrés resulta esencial la evaluación que el cuidador haga de ella; de hecho, la evaluación negativa o positiva de la situación de cuidado media en las consecuencias emocionales.

En muchos trabajos se ha diferenciado entre factores relacionados con la sobrecarga objetiva y aquellos que se asocian con la sobrecarga subjetiva del cuidador (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985; Montorio et al., 1998), puesto que diferentes estudios muestran que ambas variables son independientes entre sí. Unos niveles altos de sobrecarga objetiva, no siempre se relacionan con los niveles más altos de sobrecarga subjetiva y viceversa.

La carga objetiva está relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004; Montgomery, 1989;) e implicaría las repercusiones concretas que tiene el cuidado sobre la vida del cuidador (Corin, 1987; Lavoie, 1999). Más específicamente, podría definirse como el conjunto de percepciones y sentimientos negativos que tienen los cuidadores ante la

experiencia de atender las demandas y actividades que les exige el cuidado (Izal y Montorio, 1994; Montgomery et al., 1985).

Parece razonable deducir que esta variable pueda determinar una mayor o menor aflicción emocional y física de los cuidadores. Una mayor dependencia del anciano provocará una considerable dedicación, ayuda y supervisión por parte del cuidador y, por lo tanto, una nueva ocupación que se suma a su vida cotidiana. Aunque en las labores que tenga que desempeñar el cuidador, también pueden intervenir otras ayudas disponibles, ya sean formales o informales. Se refieren por tanto a las demandas a las que está expuesto el cuidador por el hecho de cuidar a una persona mayor dependiente (García-Calvente y Mateo-Rodríguez, 2001).

Algunos de los indicadores de carga objetiva más utilizados son el tiempo de cuidado (Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; International Psychogeriatric Association, 2002), las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social (Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004), y las restricciones en el tiempo libre (Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola y Leturia Arrazola, 2001).

En cuanto a la carga subjetiva, ésta es el resultado de la interacción entre los estresores y los recursos que los cuidadores pueden utilizar para controlarlos. En un sentido amplio se ha definido como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar, como por ejemplo, un bajo estado de ánimo, ansiedad y depresión (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004; International Psychogeriatric Association, 2002; Montgomery, 1989). Así, tanto los elementos contextuales como la valoración que se hace de una situación juegan un papel fundamental en la vivencia del estrés. El efecto mediador de la valoración cognitiva es importante para entender

por qué estresores específicos tienen un efecto negativo sobre la salud y el bienestar del cuidador en determinados casos y no en otros. Este concepto de carga subjetiva se ha relacionado con la idea de valoración primaria del modelo transaccional de estrés (Lazarus y Folkman, 1986), que veremos más adelante.

Se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con problemas emocionales, concretamente con ansiedad (Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Knight et al., 2000), con ira (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz et al., 1988) con depresión (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz et al., 1988; Clyburn et al., 2000; Knight et al., 2000; Lawton et al., 1992), con mayores problemas de salud mental general (Knight et al., 2000, Rapp y Chao, 2000) y con una peor salud física percibida (Hinrichsen y Nierderehe, 1994). Aumenta con estresores como los problemas de conducta y el aumento de déficit de las actividades de la vida diaria. A su vez, recursos como el apoyo social, podrían estar asociado con una menor carga subjetiva.

Otro factor que se asocia con la carga subjetiva es el aislamiento. En un estudio llevado a cabo recientemente con pacientes con demencia por Cuerpos de Lewy (Lewy Body Dementia) se observó que al tener este tipo de demencia poco reconocimiento público, los cuidadores se sentían solos y aislados. Hay que precisar que, antes de que se produjese una amplia educación pública sobre el Alzheimer, los cuidadores de personas con este trastorno también expresaban que se sentían solos y aislados en su situación (Zarit y Zarit, 1982). Por lo tanto, el aumento de la divulgación sobre este tipo de demencias, podría resultar útil para reducir el estigma de la soledad y ayudar a las personas a conectar entre si y hacer frente a problemas similares.

Por último, las características del cuidador y de la persona que percibe el cuidado pueden influir en cómo el cuidador percibe los estresores y su impacto en su vida. Lo

importante en sí no es tanto el número de situaciones a las que el cuidador está expuesto como el grado en que éstos se valoran negativamente.

En un estudio sobre el cuidado familiar y la carga emocional, Roth et al. (2008) concluyeron que los cuidadores familiares en general mostraban más problemas en su calidad de vida que los que no son cuidadores, pero que estos efectos dependían en gran medida de la percepción de carga que se tuviera ante el cuidado. Es decir, los cuidadores con elevada percepción de carga mostraron tener más problemas de angustia, peor funcionamiento físico, y menos contactos sociales que los no cuidadores. Por el contrario, los cuidadores que informaron no percibir carga por el cuidado mostraron incluso una mejor calidad de vida que los no cuidadores. Así mismo Roth et al. (2009), en otro estudio sobre los cuidadores familiares, confirmaron que aquellos cuidadores que percibían el cuidado como un esfuerzo tenían peor calidad de vida que los no cuidadores, concretamente en la salud física, en problemas psicológicos, y en el número de contactos sociales por mes. Curiosamente, los cuidadores que mostraron que el cuidado suponía un mínimo o ningún esfuerzo de cuidado (alrededor de un tercio de los cuidadores de su muestra), tenían menos problemas de salud física, mejor salud mental, y más contactos sociales que los no cuidadores.

Estos resultados sugieren que los efectos nocivos derivados del cuidado de un familiar, pueden estar condicionados por los problemas de salud psicológica o mental que experimentan los cuidadores que manifiestan una alta tensión por el cuidado.

Probablemente en esa percepción subjetiva, que hace que nuestra sensación de carga ante una misma situación sea mayor o menor, más positiva o más negativa, haya un componente personal, de aprendizaje o cultural. Esta idea se sustenta en investigaciones en las que se analizan las diferencias étnicas entre cuidadores de

personas dependientes en los que se ha podido verificar que los cuidadores afroamericanos tienen menos síntomas de depresión y más efectos positivos (Foley, Tung, y Mutran, 2002; Haley et al., 2004; Roff et al., 2004) provocados por la experiencia del cuidado que los cuidadores de otras razas. Sería interesante clarificar si las diferencias raciales persisten en el tiempo o si se deben a factores específicos regionales o culturales, tales como diferentes expectativas ante el rol en la familia.

En todo caso, es importante señalar que las investigaciones relativas a las consecuencias negativas del cuidado (Cartwright et al., 1994; Lyons et al., 2002; Pearlin et al., 1990; Zarit, 1996, 2002), han hallado que existe cierta variabilidad individual existente entre los cuidadores con respecto a la carga y el estrés, ya que tal y como hemos visto, los cuidadores no responden de igual forma ante los mismos estresores ni ante los mismos niveles de demandas, ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarlos. Es decir, existen diferencias individuales entre los cuidadores con respecto a la carga y al estrés percibido: algunas personas son capaces de adaptarse de forma efectiva a las circunstancias, mientras que otras son vencidas por estresores mínimos; además se ha constatado la existencia de fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado.

El concepto de carga del cuidador es complejo, por ello, para ayudarnos a comprender y situar este concepto, vamos a describir aquellos marcos teóricos más relevantes que desde la perspectiva psicológica lo explican. Estos modelos teóricos proceden principalmente de las perspectivas psicológicas sobre el estrés (Lavoie, 1999; Gaugler et al., 2000c).

Al igual que ocurre con el término de carga, el concepto de estrés es un concepto que puede entenderse de diferentes formas dependiendo del modelo teórico

del que se parta, en cuyo caso el estrés puede ser concebido bien como una respuesta no específica del organismo (Selye, 1954, 1960, 1983); bien como una serie de características asociadas a los estímulos del ambiente (Holmes y Rahe ,1967); o bien como elemento de interacción entre los estímulos estresantes y las respuestas fisiológicas. Dentro de este último modelo teórico interaccional del estrés se halla la teoría de Lazarus y Folkman (1984), que ha guiado el desarrollo teórico y la investigación sobre la carga del cuidador (Kinsella et al., 1998).

Según la teoría de Lazarus y Folkman (Lazarus y Folkman, 1984, 1987; Lazarus, 1991) los factores psicológicos son los que median entre los estímulos estresores o estresantes y las respuestas al estrés. Desde esta perspectiva, el estrés se origina a través de las relaciones entre el sujeto y su entorno. Estos autores entienden el estrés psicológico como el resultado de la interrelación entre la persona y el ambiente, en la que el sujeto lo siente como amenazante, desbordando sus recursos y poniendo en peligro su bienestar (Lazarus y Folkman, 1984). Esta teoría entiende que existen dos dimensiones que actúan como mediadores de las reacciones emocionales a corto plazo del estrés: la valoración cognitiva y el afrontamiento.

La valoración cognitiva que lleva a cabo un sujeto ante una situación estresante puede ser primaria y secundaria.

La valoración cognitiva primaria es la apreciación que hace una persona de las repercusiones que un acontecimiento o situación tiene sobre su bienestar, y pueden ser juzgadas: como una pérdida o daño, causados por sentimientos negativos de culpabilidad, disgusto, tristeza, decepción y enfado; como una amenaza, donde se anticipa el daño o la pérdida, generándose sentimientos también negativos de preocupación, ansiedad, inquietud, etc. como un desafío, porque se hace una

valoración positiva de las fuerzas o recursos necesarios para salir triunfante de la situación, lo cual genera emociones positivas como confianza, estimulación, esperanza, etc.; o como un beneficio, que no reporta reacciones de estrés y que produciría emociones positivas de felicidad, alegría, liberación, etc.

La valoración secundaria es aquella en la que el sujeto estima sus propios medios para enfrentarse a una situación, implicando: el reconocimiento de recursos, el juicio sobre la idoneidad de la elección de unos u otros recursos para obtener el resultado esperado, así como la seguridad de que pueden aplicarse una o varias estrategias de manera efectiva. La reacción de estrés dependerá de la forma en que la persona valora sus propios recursos.

Ambas valoraciones, la primaria y la secundaria, no son dos procesos diferenciados, interactúan determinando el nivel de estrés y la respuesta emocional que la persona podría experimentar en una situación concreta.

También, puede producirse una reevaluación, es decir, cambios en la valoración inicial por una nueva información que se ha podido recibir y/u obtener de las propias reacciones. Esta reevaluación va a permitir que se produzcan enmiendas sobre las valoraciones primaria y secundaria.

A partir de las valoraciones primaria y secundaria se genera el afrontamiento como un proceso en el que se ejecuta una determinada respuesta. Sus autores Lazarus y Folkman (1986) lo consideran como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que se llevan a cabo para manejar el estrés psicológico. Dentro del afrontamiento se diferencian dos funciones: el afrontamiento centrado en el problema, es decir, el dirigido a manipular o alterar el problema; y el afrontamiento focalizado en la emoción, que está encaminado a regular la respuesta emocional a la que da lugar el problema.

El primero de ellos tiene más probabilidad de aparecer cuando una amenaza es evaluada como susceptible de cambio, por lo que tiende a predominar en situaciones donde puede hacerse algo constructivo. Por el contrario el afrontamiento focalizado en la emoción es más probable que aparezca cuando se ha valorado que no pueden modificarse las amenazas y tiende a predominar si la persona percibe que el estresor es perdurable (Folkman y Lazarus, 1980).

La adopción de este marco teórico del estrés en el estudio del cuidado se apoya en la idea de que las demandas de cuidado no son estresantes en sí mismas, sino que la valoración que hace el cuidador de la situación y de sus recursos de afrontamiento lo que hace que el cuidado sea percibido como una carga (Kinsella et al., 1998). Desde esta perspectiva, el cuidador que se encuentra frente a estresores que están mediados por procesos psicológicos, puede experimentar presión o carga subjetiva y se argumenta la consecución de efectos negativos, que forman parte del impacto del cuidado, tales como el incremento de síntomas de salud física y mental así como problemas emocionales (Gatz, Bengston y Blum, 1990; Gaugler et al., 2000a; Vitaliano et al., 1989; Zarit, 1989a; Zarit, 1990a, 1990b)

Autores como Cohler et al. (1989), Gatz, Bengston y Blum (1990) y Zarit (1990a) afirman que esta teoría explicativa de las consecuencias del cuidado, presenta limitaciones como que no se tienen en cuenta elementos del contexto familiar específico en el que se desarrolla la asistencia a la persona mayor dependiente, ni tampoco contempla el contexto sociocultural en el que la ayuda tiene lugar.

2.1.1.1. Modelo del proceso del estrés de Pearlin

Pearlin y colaboradores, conscientes de las limitaciones existentes en el constructo teórico de la carga del cuidador, desarrollaron el Modelo del Proceso del Estrés (Aneshensel et al., 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999; Pearlin, 1991; Pearlin et al., 1990; Pearlin y Skaff, 1995; Pearlin, Turner y Semple, 1989). Este modelo referente al ámbito del cuidado informal, tienen en cuenta aquellas variables contextuales que intervienen y pueden pronosticar el impacto negativo del cuidado sobre la salud de los cuidadores. Fue desarrollado para explicar la carga de los cuidados de enfermos con demencia, y a medida que se ha ido investigando en este campo se han ido desarrollando elementos relevantes (Carretero, Garcés, y Ródenas, 2006) en los que nos detendremos por su interés para este trabajo.

Este modelo contempla que existen: unas variables contextuales, unos estresores primarios objetivos, unos estresores primarios subjetivos, unos estresores secundarios, unas variables moduladoras y una serie de resultados o consecuencias a nivel de salud física y psíquica.

Las variables contextuales del cuidado influyen en la adaptación que el individuo hace al proceso del cuidado y cómo puede afectar al estrés y al bienestar del cuidador. Entre estas variables se incluyen fundamentalmente:

- Las características sociodemográficas del cuidador y del receptor de cuidados, como la edad, el sexo, el estado civil, los ingresos y la situación laboral.
- La estructura familiar y el vínculo existente entre sus miembros.
- El tipo de convivencia.
- La disponibilidad de cuidadores secundarios.

- La evolución en la relación de la ayuda.
- El contexto cultural.
- La disponibilidad y la accesibilidad a los servicios.
- Características asociadas al cuidado como son la cantidad de tiempo proporcionando los cuidados.

También se plantea la existencia de estresores primarios objetivos. Éstos hacen referencia a la dependencia concreta de la persona receptora de cuidados y a las demandas o tareas de cuidado implícitas de las que el cuidador se responsabiliza. Se trata de variables fundamentalmente del anciano, características que determinan en la mayor parte de los casos la demanda de cuidados de estas personas (Deví y Ruíz Almazán, 2002). En el caso de una persona con demencia, estos factores son (Pearlin, 1990):

- El estado cognitivo. La pérdida de memoria, el déficit comunicacional y los errores de reconocimiento junto con el hecho de cuidar y la habilidad para manejar la relación con el familiar que sufre este tipo de deterioro, pueden superar al cuidador.
- La conducta problemática del enfermo y la vigilancia, control y trabajo que esta conducta necesita por parte del cuidador. El nivel de vigilancia que ha de ser mantenido y el control ejercido sobre el deterioro para asegurar que los males del enfermo no sean para él ni para los otros un estresor importante.
- El número de actividades por las que la persona deteriorada depende del cuidador y el nivel de dependencia para cada actividad, que incluye las actividades de la vida diaria (AVD). El estrés surgirá más fácilmente cuando

los esfuerzos del cuidador por satisfacer las necesidades diarias encuentran resistencia por parte del enfermo.

- El número de personas mayores dependientes a las que se cuida.
- La cantidad de apoyo instrumental que recibe el cuidador en forma de apoyo formal o informal.
- La presencia de otras responsabilidades además de la de cuidar.

Estos estresores primarios objetivos, tienen un impacto subjetivo sobre los cuidadores, ocasionando distintas reacciones emocionales negativas. Nos referimos a los estresores primarios subjetivos o valoración subjetiva del cuidador ante las demandas del cuidado. Las dimensiones que incluye son:

- Sentimientos de sobrecarga de rol, es decir, el cuidador se siente exhausto, cansado emocionalmente, preocupado y tenso debido al desempeño de su papel.
- Cautividad del rol, donde el cuidador se siente atrapado en su papel
- Pérdida de intercambio íntimo, que hace referencia a un desgaste en el tiempo compartido y en los intercambios de afecto entre cuidador y persona receptora de cuidados por las circunstancias que les rodean.

Los estresores primarios pueden tener unas consecuencias en otras áreas de la vida del cuidador fuera de la situación del cuidado, es lo que los autores del modelo han llamado estresores secundarios. Éstos pueden manifestarse desde un punto de vista objetivo a través de las tensiones de rol, ya que tener un familiar cercano que necesita ayuda puede desencadenar antiguos conflictos familiares o crear nuevos, generar trances laborales, problemas económicos, reducir el tiempo libre y de las actividades sociales. Por otra parte, y ya en una dimensión subjetiva, tienen lugar las

tensiones intrapsíquicas, que incluyen la falta de competencia, la cautividad en la tarea por las demandas de la situación, la pérdida de la identidad personal, de la autoestima y de la maestría, concepto este último que según Pearlin et al. (1981) se entiende como la magnitud con la que un sujeto siente que su vida está bajo su control personal en lugar de estar determinada de forma fatalista, y en el caso que nos ocupa, representaría la confianza que el cuidador tiene sobre su propia capacidad para suministrar de forma exitosa una asistencia de calidad a las persona receptoras del cuidado.

El impacto de los estresores se vería regulado por variables moduladoras, es decir, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social, ambas van a determinar cómo los cuidadores van a limitar o no los efectos que el cuidado conlleva.

El afrontamiento es aquella respuesta que damos a los estresores con el objetivo de disminuir sus consecuencias negativas. Dentro del afrontamiento y acorde con la teoría de Lazarus y Folkman (1984) se identifican dos funciones (Pearlin y Skaff, 1995). La primera de ellas hace referencia al afrontamiento focalizado en el problema donde el cuidador implica todas aquellas acciones instrumentales y cognitivas que le ayuden a encontrar formas alternativas de tratar la situación de cuidado o incluso a redefinirla. Nos referimos, por ejemplo, a cambios de comportamiento ante conductas agresivas de la persona dependiente, búsqueda de ayuda o información para incrementar su competencia en el desempeño de las tareas asistenciales, realización de actividades alternativas al cuidado, como disfrutar del breve tiempo de ocio, o reajustes en el horario o en el ambiente de cuidado. La segunda función se refiere al afrontamiento focalizado en la emoción, centrado en aquellos pensamientos o conductas diseñadas para disminuir el malestar emocional y manejar los síntomas derivados del estrés, por

ejemplo, indicios psicossomáticos o de depresión; mediante estrategias útiles para regular la respuesta emocional como expresar o esconder las emociones, encontrar sentido al cuidado, tratar de no pensar en las dificultades que conlleva el cuidado, apoyarse en la fe, etc.

La otra variable moduladora a la que nos referimos es el apoyo social, ésta tiene múltiples dimensiones. En el contexto del cuidado destacan la asistencia instrumental, a través de la ayuda formal y/o informal que recibe el cuidador por parte de otros para atender a la persona receptora de cuidados; y el apoyo emocional, mediante aquellos sentimientos de ayuda que recibe el cuidador de otras personas.

Por último, la experiencia del cuidado implicaría una serie de resultados o consecuencias a nivel de salud física y psíquica, como depresión, trastornos psicossomáticos, etc. que podrían desembocar en el abandono del rol de cuidador como resultado de la interacción de todas las influencias descritas.

Este modelo teórico, también contempla el proceso dinámico al que está expuesto el cuidado de una persona dependiente, donde los cuidadores han de ir adaptándose a las necesidades y demandas cambiantes de las personas a las que ayudan. Por ello, se establecen tres fases en el curso de la provisión del cuidado de una persona dependiente: el cuidado domiciliario, el ingreso institucional, y la aflicción por la pérdida. Aneshensel et al. (1995) plantean que el malestar experimentado por el cuidador en la primera fase de asistencia en el domicilio sigue influyendo en las sucesivas fases del proceso del cuidado, es decir, el hecho de considerar el cuidado como un proceso explicita el impacto acumulativo de la duración de la asistencia sobre el estrés del cuidador, así como la interacción dinámica de los estresores a través del

tiempo y de las transiciones importantes, como lo son la institucionalización y la pérdida (Gaugler et al. , 2000c).

2.1.1.2. Modelo Teórico Expandido del Cuidado de Zarit

De forma paralela al desarrollo del modelo de Pearlin y colaboradores, Zarit (1989a; 1990a) a partir de la incorporación de la valoración secundaria del Modelo de Lazarus y Folkman (1984) generó el Modelo Teórico Expandido del Cuidado, que contempla el proceso por el cual las personas evalúan cómo son de adecuados sus recursos para poder afrontar las amenazas generadas por los estresores del cuidado, incorpora una valoración o panorámica general de cómo se siente el cuidador en relación a la situación del cuidado.

Según Zarit (1989a; 1990a), los cuidadores valoran su situación, sopesando los estresores y los recursos de los que disponen individualmente, evaluación que puede llegar a ser un predictor de la estabilidad o del abandono del cuidado. Cuando los recursos se reconocen como adecuados, el cuidador probablemente continuará sin excesivos sentimientos de tensión o cambios negativos en su bienestar físico y emocional. Sin embargo, si los recursos son excedidos por las demandas, la situación puede llevar al cuidador a una situación en la que experimente carga, costes personales e incluso la necesidad de institucionalizar a la persona mayor dependiente.

La evaluación de cada estresor va a permitir estimar la carga del cuidador, pero si se suma la valoración subjetiva se proporcionaría una evaluación general que indique de forma más adecuada la capacidad del cuidador para manejar la situación y seguir manteniendo su rol de cuidador (Zarit, 1990a). Bajo esta concepción teórica Zarit desarrolló una herramienta de evaluación de la carga del cuidador, "Caregiver

Burden Interview" (Zarit, 2002; Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; Zarit, Todd y Zarit, 1986), con el que el autor pretendía evaluar si las demandas a las que se enfrentan los cuidadores son superiores a las que están dispuestos o son capaces de asumir. La carga sería subjetiva y reflejaría las diferencias individuales, es decir, algunas personas se sentirán sobrecargadas por una pequeña demanda asistencial, mientras que otras sentirán poca o ninguna carga subjetiva cuando suministren un amplio y consistente cuidado (Zarit, 1990b, 2002).

2.1.1.3. Modelo del Proceso del Estrés Modificado de Lazarus y Folkman

Zarit ha ido trabajando el modelo teórico expandido del cuidado, adecuándolo a la investigación relativa al impacto del cuidado sobre los cuidadores de personas dependientes. Las modificaciones se han centrado en la incorporación de la evaluación primaria, del marco teórico del estrés propuesto por Lazarus y Folkman (1984), creando lo que ha denominado el Modelo del Proceso del Estrés Modificado de Lazarus y Pearlin (Zarit, 2002).

Al igual que en la teoría de Lazarus y Folkman (1994) en este modelo se entiende que el impacto de los estresores primarios objetivos debe ser entendido en función de su importancia o del grado de amenaza que suponen para los cuidadores. Sin embargo, según esta teoría, cada estresor primario objetivo puede ser evaluado como amenazante o desafiante por parte del cuidador, evaluación en la que intervienen las diferencias individuales de cada cuidador, provocándose que la valoración que se haga del estresor como amenazante y/o generador de malestar emocional, sea subjetiva.

Hasta este punto hemos llevado a cabo una revisión sobre los modelos teóricos propuestos desde el marco de los procesos de estrés, con los que se evidencia la complejidad del término de carga. Nos encontramos, por lo tanto, ante un concepto determinado por múltiples dimensiones dentro del proceso del estrés.

La exploración de los principales hallazgos empíricos de los estudios acerca de las repercusiones del cuidado que presentamos a continuación nos ofrece una visión más aplicada y estructurada de la naturaleza multidimensional de la carga del cuidador.

2.1.2. Variables asociadas a la carga

Una vez vistos los modelos teóricos que explican el proceso de estrés sufrido por el cuidador, y tomando como referencia los grupos de variables descritos en dichos modelos, así como la exhaustiva revisión científica de Carretero, Garcés y Ródenas (2006) vamos a describir qué nos indican las investigaciones existentes con respecto a las variables asociadas a la carga del cuidador.

2.1.2.1. Factores contextuales

Entre los factores contextuales que más consideración han recibido en relación con el nivel de carga han sido las variables sociodemográficas del cuidador y las que hacen referencia a la relación entre el cuidador y la persona receptora de cuidados.

Características sociodemográficas del cuidador. Nos referimos a la edad, el sexo, el nivel socioeconómico y la situación laboral.

- La edad. La edad joven del cuidador es un predictor de mayor nivel de carga (Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002;

Gilleard, Boyd y Watt, 1982; International Psychogeriatric Association, 2002; Morris, Morris y Britton, 1988; Vitaliano et al., 1991; Zarit, Todd y Zarit, 1986;).

- El sexo. A este respecto hay resultados enfrentados. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores (Chappell y Reid, 2002; Navaies-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002), aunque esto puede ser efecto de los diferentes modelos de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004). Y por otra parte, otros autores han evidenciado una ausencia de relación entre el sexo del cuidador e indicadores de sobrecarga (Hawranik y Strain, 2000).
- El nivel de ingresos. Se ha observado que un bajo nivel de ingresos repercute en una mayor percepción de sobrecarga del cuidador (Zarit, Todd y Zarit, 1986; The Commonwealth Fund, 1999; AARP, 2001; Family Caregiver Alliance, 2001, 2003; Tárraga y Cejudo, 2001). La Commonwealth Fund (1999) afirma que los cuidadores con ingresos bajos pueden experimentar una mayor carga ya que ello implica una menor posibilidad de acceder a recursos pagados de atención de larga duración.
- La condición laboral. El hecho de que un sujeto compatibilice tareas de cuidado con su participación en mercado laboral, podría generarle una mayor sobrecarga (Neal et al., 1993; Scharlach 1994; Bass, 2002).

Variables referidas a la relación entre cuidador y receptor de cuidados

De las variables referidas a la relación entre el cuidador y la persona cuidada, que pueden afectar al nivel de carga, cabe destacar: el vínculo familiar, la forma de convivencia entre el cuidador y la persona receptora de cuidados, la calidad de la

relación anterior a la situación de dependencia entre cuidador y persona cuidada, la cuestión de la reciprocidad y la asunción de responsabilidad.

- Vínculo familiar. Existen diferencias en cuanto a los sentimientos de compromiso, afecto y obligación, dependiendo de si el cuidador es el cónyuge, el hijo adulto, u otro familiar (Cohler et al., 1989). Al parecer cuidar de alguno de los padres o de un cónyuge genera mayores índices de sobrecarga que la asistencia a un hijo u otro tipo de pariente (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002) y que es la pareja de la persona dependiente la que experimenta mayores niveles de carga (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris, Morris y Britton, 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Vitaliano et al., 1991; Tárraga y Cejudo, 2001; International Psychogeriatric Association, 2002). A este respecto, según Gaugler y colaboradores (2000b) afirman que se debe al hecho de que existe una mayor cercanía física y relación emocional más intensa de los cónyuges frente a la experimentada por los hijos adultos u otros cuidadores. Incluso aseveran que existe la posibilidad de que estas consecuencias negativas se perpetúen y afecten a la capacidad de la pareja para seguir suministrando un adecuado cuidado domiciliario de larga duración. En relación con las diferencias de sexo, los maridos informan en general de menos tensión y carga que las esposas y las hijas (Zarit, 1990a; Goodman, Zarit y Steiner, 1994; Hawranik y Strain, 2000).
- Forma de convivencia entre el cuidador y el receptor de cuidados. Al parecer la convivencia incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y de estrés (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris, Morris y Britton, 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Vitaliano et al., 1991; International Psychogeriatric Association, 2002) y según Bass (2002) fomenta la probabilidad de sufrir

depresión, aislamiento social y deterioros en la salud; así mismo afirma que la mayor vulnerabilidad al estrés y a la sobrecarga se debe al mayor tiempo de cuidado que proporcionan y a su mayor compromiso en mantener a la persona dependiente en casa.

- Calidad de la relación anterior a la situación de dependencia entre cuidador y persona cuidada. Aunque no están muy claros los matices de esa relación anterior, parece que también afecta a los niveles de sobrecarga. Algunos estudios han encontrado que una escasa relación previa a la muerte con la persona dependiente puede contribuir al desarrollo de sentimientos de carga y de malestar psicológico (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Chenoweth y Spencer, 1986; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Morris, Morris y Britton, 1988; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Williamson y Schulz, 1990; Vitaliano et al., 1991; International Psychogeriatric Association, 2002), sin embargo, en otros estudios se ha obtenido resultados contrarios (Jenkins, Parham y Jenkins, 1985). En este sentido, Zarit (1990b) ha señalado que los resultados dispares pueden deberse al uso de diferentes muestras y medidas.
- Reciprocidad. Otro de los factores que se ha asociado a una menor carga ha sido el hecho de considerar que el cuidado es una cuestión de correspondencia mutua (Goodman, Zarit y Steiner, 1994).
- Responsabilidad. También se ha comprobado que uno de los predictores más significativos del estrés del cuidador es la falta de posibilidad de elección a la hora de asumir la responsabilidad de ser el cuidador principal de una persona mayor dependiente. (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002).

2.1.2.2. Estresores primarios

Según Zarit (1998) los estresores primarios en el desarrollo de la carga del cuidador están constituidos por: las demandas de cuidado asociadas a la dependencia para realizar las actividades de la vida diaria, los problemas de conducta y cognitivos, así como el grado de dependencia de la persona mayor. Y estos, se asocian con consecuencias negativas de salud mental entre los cuidadores, tales como la ira y la depresión (Aneshensel et al., 1995; Gaugler, Zarit y Pearlin, 1999).

Diferentes estudios indican que los cuidadores de personas mayores dependientes afectadas de demencia u otros trastornos psiquiátricos experimentan una carga mayor, que aquellos cuidadores que atienden a personas dependientes sin trastornos cognitivos o conductuales (Birkel, 1987; Pearson, Verna y Nellet, 1988; Zarit, 1990a; Baumgarten et al., 1994; Dunkin y Anderson-Haley, 1998; Zarit, 1998; Gaugler et al., 2000b; Hawranik y Strain, 2000; Mockus-Parks y Novielli, 2000). Al parecer, los cuidadores tienen mayor riesgo de sufrir malestar emocional, fatiga física, aislamiento, pérdida de control (George y Gwyther, 1984; Talkington-Boyer y Snyder, 1994) y una mayor probabilidad de experimentar síntomas depresivos (Alspaugh et al., 1999). Además, los problemas de depresión en cuidadores familiares se producen en mayor medida si se asocian a problemas de conducta, que si se comparan con otras demandas de cuidado, como pudiera ser la ayuda para las actividades de la vida diaria (Schulz y Williamson, 1991; Majerovitz, 1995; Li, Seltzer y Greenberg, 1999; Gaugler et al., 2000b).

En concreto, los niveles de estrés son muy elevados en aquellos cuidadores familiares de pacientes con demencia, que manifiestan cambios conductuales, como discusión, agresividad, resistencia; cambios emocionales, como llanto, angustia; y

cambios en los patrones del sueño (Gilleard, Boyd y Watt, 1982; Niederehe et al., 1983; Haley, Brown y Levine, 1987; Pruchno y Resch, 1989; Brodaty y Hadzi-Pavlovic, 1990; Zarit, 1990a; Tery et al., 1992; Schulz et al., 1995; International Psychogeriatric Association, 2002).

No obstante, hay estudios que también han indicado que en muestras de cuidadores de personas dependientes sin deterioro cognitivo, la provisión de la asistencia para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria tiene también un impacto particularmente importante sobre el estado de ánimo y la carga del cuidador (Hope et al., 1998; Logsdon et al., 1998; Gaugler et al., 2000a; Hawranik y Strain, 2000). Por ejemplo, se ha hallado que la presencia de dependencia para determinadas actividades de la vida diaria, como la incontinencia, son especialmente molestas para los cuidadores originando malestar emocional y fatiga (Logsdon et al., 1998; Gaugler et al., 2000a).

Se puede afirmar que los sentimientos de agotamiento y fatiga entre los cuidadores, así como de los efectos perjudiciales a largo plazo sobre su bienestar emocional se incrementan ante problemas de conducta imprevistos (Gaugler et al., 2000a), ante conductas socialmente aberrantes y disruptivas que se repiten de forma sistemática, y ante las demandas más regulares de la discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o el deterioro cognitivo (Deimling y Bass, 1986).

Por otra parte, autores como Pearlin y colaboradores (1990), Yates, Tennstedt y Chang (1999) y Aneshensel y colaboradores (1995) han puesto de manifiesto que la relación entre estrés y bienestar del cuidador puede estar vinculada más, a valoraciones subjetivas de los estresores primarios por parte del cuidador, que con las demandas objetivas de cuidado. Sin embargo, Zarit (1996, 1998) considera que las

demandas del cuidado se convierten en estresantes a través de su interacción con otros elementos circunstanciales.

2.1.2.3. Estresores secundarios

El cuidado constante a un familiar mayor dependiente, como ya hemos visto, afecta a otras áreas de la vida del cuidador fuera de la situación del cuidado, y ello tiene una serie de repercusiones: provoca problemas laborales y económicos, perjuicios sobre el tiempo de ocio, la vida relacional y social, así como conflictos familiares. Según la Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España 2004 (IMSERSO, 2005) el 87% de los cuidadores tienen problemas derivados del cuidado: el 56% en su estado de salud, el 80% en su ocio, tiempo libre o vida familiar y el 61% en la esfera profesional o económica.

Vemos a continuación cómo prolifera el estrés con el cuidado permanente de una persona mayor dependiente en diferentes ámbitos de la vida del cuidador.

En el tiempo libre, de ocio y las relaciones sociales y familiares

La implicación del cuidador familiar conlleva un coste temporal que repercute en su disponibilidad para llevar a cabo actividades de ocio y mantener relaciones sociales y familiares. Los cuidadores se encuentran con restricciones para llevar a cabo: actividades de ocio placenteras, salidas o encuentros con sus amistades, familiares o conocidos; con limitaciones para recibir, realizar visitas o ir de vacaciones; y con barreras para dedicar su tiempo a otras responsabilidades o disponer libremente de él (IMSERSO, 1995; IMSERSO, 2002; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Roca et al., 2000; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; García, Mateo y Eguiguren, 2004).

Concretamente, las encuestas indican que en España un 64,1% de los cuidadores de personas mayores dependientes han sufrido una reducción de su tiempo de ocio, el 48% ha dejado de ir de vacaciones y el 39% no tiene tiempo para frecuentar amistades (IMSERSO, 2004).

En el aumento de la sobrecarga percibida de los cuidadores inciden elementos como la sensación de falta de tiempo (Chappell y Reid, 2002; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004); la limitación en las relaciones sociales, que a su vez conlleva una mayor probabilidad de perder apoyo social (Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola y Leturia Arrazola, 2001), tan relacionado como explicaremos más adelante con el estrés, la salud y la sobrecarga.

Los conflictos familiares, que también aumentan la percepción de carga del cuidador, son una de las consecuencias negativas más habituales en el cuidado de una persona mayor dependiente. Semple (1992) en una muestra de cuidadores de personas con demencia, comprobó que los conflictos entre los miembros de la familia podían darse por problemas relacionados con la enfermedad y las decisiones con respecto a la forma de proveer el cuidado; también, por dificultades para establecer el número de cuidadores familiares secundarios así como en el modo de distribuirse la tarea de cuidado; y además, por cómo apoyar al cuidador principal. Otro origen de conflictos según Aneshensel y colaboradores (1995) es la toma de decisiones relacionadas con la provisión del cuidado, como por ejemplo, la continuidad del cuidado después de un período de hospitalización, los traslados de la persona dependiente entre diversos domicilios, etc.

En el ámbito laboral

Las repercusiones del cuidado en el área laboral son múltiples. El cuidado y el trabajo son a menudo necesidades que entran en conflicto para los cuidadores informales (Stone y Short, 1990; Havens, 1999b; Jenson y Jacobzone, 2000; Eurostat, 2003) y son frecuentemente percibidas como un factor de sobrecarga (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004).

Entre los efectos para el cuidador de una persona mayor dependiente en el ámbito laboral se encuentran:

- La reducción del número de horas trabajadas. En el caso de España el porcentaje de cuidadores de personas mayores dependientes que reducen su jornada laboral debido al cuidado y aquellas que abandonan su trabajo es casi equiparable, en torno al 11-12% de todos los cuidadores, y el 26% de cuidadores ni tan siquiera puede plantearse buscar un trabajo (IMSERSO, 2004). La convivencia también es un factor que influye sobre la decisión laboral cuando surge la necesidad de atender a una persona mayor dependiente, por ejemplo, Ettner (1995, 1996) halló que entre las hijas cuidadoras que convivían con su padre o madre mayor dependiente, la asistencia informal implicaba una reducción de su jornada de trabajo.
- Pérdidas económicas, provocadas bien por la reducción de la jornada de trabajo, el absentismo laboral, el abandono del mercado laboral o la jubilación anticipada (Muurinen, 1986; Family Caregiver Alliance, 2003).
- Efectos en la carrera o área laboral. En un estudio llevado a cabo por Jenson y Jacobzone (2000) a un grupo de cuidadores de personas mayores dependientes, el

17% informó que su promoción laboral se había visto perjudicada por sus responsabilidades de cuidado. Por otra parte, Muurinen (1986) y Stone y Short (1990), hallaron que pueden darse consecuencias en el área laboral en función de determinadas variables sociodemográficas y de salud de la persona cuidadora. Por ejemplo, señalaron que realizaron cambios sobre su propio entorno intentar equilibrar las demandas del entorno laboral y las del cuidado, y que éstas se dan con mayor frecuencia entre las mujeres, las personas más mayores, y los cuidadores con peor estado de salud.

- El nivel de participación en el mercado de trabajo puede verse modulado por la intensidad del cuidado proporcionado. Se ha demostrado que cuando el cuidado es moderado, el grado de participación en el mercado de trabajo sólo se reduce ligeramente, mientras que para aquellos cuidadores con fuertes responsabilidades, el número de horas trabajadas y su salario se ven menguados (Holzman, 1998; Carmichael y Charles, 1998).
- Coste de oportunidad para las mujeres. Como ya hemos podido ver en el primer capítulo de este trabajo, el sexo es una variable muy presente en las repercusiones del cuidado en general, pero en el caso del mercado de trabajo implica un coste de oportunidad para las mujeres. En el contexto español García-Calvente y colaboradores (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004) en un estudio realizado con una muestra de cuidadoras en Andalucía concluyeron que la proporción de cuidadoras apartadas del mercado de trabajo de forma permanente y de forma temporal ascendía a un 46%. A esto hemos de añadir la observación de que, en las últimas décadas, la tasa de participación de la mujer en el mercado laboral ha incrementado para todas las edades (Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2003),

lo cual genera un aumento del número de mujeres que han de compaginar la necesidad de tener un trabajo remunerado y el cuidado de un familiar mayor dependiente. Además, se da la circunstancia de que el cuidado de personas mayores dependientes, puede coincidir con el apoyo de los propios hijos del cuidador, pues las dificultades del mercado de trabajo provocan que se retrase la independencia del hogar materno (Esping-Andersen, 1997; Saraceno, 1997).

En el ámbito económico

- Ajustes sobre el trabajo remunerado. Uno de los principales efectos del cuidado en el ámbito económico ha quedado ya patente en el epígrafe anterior cuando hablábamos de reducción de la jornada de trabajo, el absentismo laboral, el abandono del mercado laboral o la jubilación anticipada.
- Gastos derivados del cuidado. Otra de las cuestiones que hay que tener en cuenta es el coste que implica el cuidado en sí mismo generado por los gastos en: la compra de medicamentos (National Forum on Health, 1997; Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; Family Caregiver Alliance, 2003; Grunfeld et al., 2004), la adquisición de ayudas técnicas (Family Caregiver Alliance, 2003), consultas médicas, transporte especial y adaptaciones en la vivienda (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004).

La dimensión subjetiva de los estresores secundarios, concretamente las tensiones intrapsíquicas, especialmente la maestría, la autoestima y la competencia han sido estudiadas y analizadas como estrategias de afrontamiento para contrarrestar o mediar el estrés del cuidador, y como herramienta para los programas de intervención con cuidadores.

Siguiendo la terminología del Modelo del Proceso de Estrés que tomamos como referencia en este trabajo, entre las variables asociadas al estrés o a la carga, además de los factores contextuales, los estresores primarios y los estresores secundarios, se encuentran las variables moduladoras del estrés, concretamente las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. Éstas suponen un eje fundamental para ayudar a los cuidadores de personas mayores dependientes frente a las consecuencias negativas del cuidado (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; Niederehe y Frugé, 1984; Pratt et al., 1985; Zarit, Todd y Zarit, 1986; Haley, Brown y Levine, 1987; Niederehe y Funk, 1987; Stephens et al., 1988; Pearlin, Turner y Semple, 1989; Vitaliano et al., 1989; Zarit, 1996, 1998; Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola y Leturia Arrazola, 2001; Bass, 2002;).

Más adelante se abordarán las variables moduladoras relacionadas con el afrontamiento del estrés por su especial relevancia para nuestra investigación.

2.2. Las repercusiones del cuidado sobre la salud de la persona cuidadora

Tal y como hemos recogido a lo largo de estas páginas, la literatura científica afirma que la provisión de cuidados a un miembro de la familia, como pudiera ser a un enfermo crónico, puede tener efectos negativos en la salud psicológica del cuidador y en su bienestar físico (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Gallagher-Thompson, et al., 1989; Schulz, Visitainer y Williamson, 1990; Pinquart y Sörensen, 2003 y 2007). Y aunque las dificultades del cuidado pueden afectar a todos los familiares de la persona mayor dependiente, es el cuidador principal el que más las sufre (Semple, 1992).

El malestar y los mayores problemas de salud que padecen las personas cuidadoras han sido estudiados en investigaciones que comparaban su salud con la de

personas que no realizan funciones de cuidado (Fernández de Larrinoa et al., 2011), comprobándose que, en general, los cuidadores se encuentran en peores condiciones de salud. Por ejemplo, se han hallado en diferentes estudios casos de depresión y otras formas de malestar psicológico, generadas por la reducción en la participación social del cuidador y una merma en su propia calidad de vida (Brummett et al., 2006, Roth et al., 2009 y Pinquart y Sörensen, 2003).

El cuidado requiere una importante cantidad de tiempo y esfuerzo que puede llegar a afectar, como ya hemos dicho, no sólo a la salud física y mental de la persona cuidadora, sino al normal desarrollo de las actividades laborales, a sus tiempos para el encuentro con otros miembros de la familia (Losada, Márquez-González y Romero-Moreno, 2011) y a aquellos momentos de los que la persona cuidadora disponía para sí misma, como puede ser su tiempo de ocio o su propio cuidado. Todo ello puede llegar a alterar la vida del cuidador principal (Semple, 1992).

Existe abundante literatura sobre esta cuestión, y a pesar de que diferentes autores en la última década coinciden en señalar una serie de dimensiones o ámbitos de la persona cuidadora que se ven afectados por ese cuidado, parece no existir una clasificación conceptual sobre las consecuencias del cuidado familiar.

Si conocemos cuáles son los riesgos de salud de los cuidadores sabremos qué medidas pueden atenuar y por lo tanto disminuir las consecuencias del cuidado.

Basándonos en las investigaciones en relación a las variables asociadas a la carga del cuidador se puede afirmar que las dimensiones de la vida del cuidador que se ven afectadas podrían agruparse de la siguiente forma: la salud física (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004; IMSERSO, 2004; Losada, 2005; Crespo y López, 2007; Caldwell, 2005; Rogero, 2010), la salud psicológica (García-

Calvente, 2004; Losada, 2005; Crespo y López, 2007; Rogero, 2010), las relaciones sociales y familiares (García-Calvente, 2004; Losada Baltar y Montorio Cerrato, 2005; Crespo López y López Martínez, 2007; Masanet Ripoll y La Parra Casado, 2009; Rogero, 2010); la vida laboral y/o el desarrollo profesional (García-Calvente, 2004; IMSERSO, 2004; Masanet Ripoll y La Parra Casado, 2009); la economía (García-Calvente, 2004; IMSERSO, 2004; Losada Baltar y Montorio Cerrato, 2005; Rogero, 2010); y el tiempo libre y de ocio (Wakui et al., 2012; Mausbach et al., 2012; Masanet Ripoll y La Parra Casado, 2009).

Vamos a analizar con más detenimiento los efectos del cuidado sobre la salud física y psicológica de la persona cuidadora.

2.2.1. Repercusiones del cuidado sobre la salud física

En cuanto a los efectos que el cuidado tiene sobre la salud física del cuidador familiar, pueden destacarse dos repercusiones relevantes: el hallazgo de indicadores de enfermedad; y la escasa adopción de conductas preventivas de salud.

Con respecto a los indicadores de enfermedad, las investigaciones han encontrado que las situaciones estresantes de cuidado están relacionadas con:

- Autoevaluaciones negativas de salud (Grafstrom et al., 1992; Thompson y Gallagher-Thompson, 1996; The Commonwealth Fund, 1999; Mateo et al., 2000; y Lee et al. 2003). Alrededor de un 30% de los cuidadores familiares considera que su salud se ha deteriorado por la provisión del cuidado (Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000). En un estudio de García, Mateo y Gutiérrez (1999) con una muestra de mujeres cuidadoras de personas dependientes, casi el 50% opinaba que cuidar tenía consecuencias negativas sobre

su propia salud y cerca del 15% percibía este impacto con una intensidad muy elevada. Esta proporción se ha visto incrementada en un 72% cuando se estudió de forma aislada el grupo de cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas (Mateo et al., 2000).

- Presencia de síntomas psicósomáticos (Thompson y Gallagher-Thompson, 1996).
- Aparición de problemas cardiovasculares como presión sanguínea elevada, mayor riesgo de hipertensión y de aparición de enfermedades del corazón. (Schulz, Vistainer, Williamson, 1990; Thompson y Gallagher-Thompson, 1996; Lee et al., 2003)
- Aparición de trastornos inmunológicos (Kiecolt-Glaser et al, 1987; Thompson y Gallagher-Thompson, 1996; Mockus-Parks y Novielli, 2000; Lee et al. 2003), como curación más lenta de las heridas (Lee et al. 2003), o que las enfermedades virales tardan más tiempo en remitir y la inmunidad celular es más baja (Kiecolt-Glaser et al., 1991).

Además del hallazgo de indicadores de enfermedad señalados, una de las variables que influye en el desarrollo de síntomas físicos asociados al cuidado es la edad del cuidador (García, Mateo y Gutiérrez, 1999; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004; Fernandez de Larrinoa et al. 2011), ya que el cuidado está suministrado por personas que son a su vez mayores. Tal y como afirma Jenson y Jacobzone (2000) la "tercera edad" cuida de personas de la "cuarta edad".

Como señalábamos en líneas anteriores, otra de las repercusiones que pueden destacarse en relación a los efectos que el cuidado tiene sobre la salud física del cuidador familiar, es que éstos tienen una menor probabilidad de atender sus propias necesidades de salud. Y esta cuestión se ha manifestado a través de la adopción de

hábitos de vida nocivos y en la no realización de conductas preventivas de salud. En este sentido Lee et al. (2003) demostraron que las mujeres que cuidan a un cónyuge con discapacidad o enfermo fumaban con más probabilidad y consumían una mayor cantidad de grasas saturadas que las que no realizaban tareas de cuidado. En la International Psychogeriatric Association (2002) hay datos que indican inadecuados hábitos de sueño y descanso de las personas cuidadoras, así como un retraso en la búsqueda de ayuda médica cuando es necesario. Schulz y Beach (1999), Coristine et al. (2003) y Grunfeld et al. (2004) afirman que al estar los cuidadores tan centrados en su rol de proporcionar cuidados, desatienden sus propias necesidades de salud.

Finalmente señalar que incluso incrementa el riesgo de mortalidad entre los cuidadores (Family Caregiver Alliance, 2003; Lee et al., 2003; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004; Lyons et al., 2002; Schulz y Beach, 1999).

2.2.2. Repercusiones del cuidado sobre la salud mental

Parece que los efectos sobre la salud mental en forma de trastornos psicopatológicos aparecen de forma más frecuente e intensa que las enfermedades físicas (Brewer y Chu, 2008; Fernández de Larrinoa et al. 2011; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; Mateo et al., 2000). De hecho se ha constatado que los cuidadores tienen un mayor riesgo de experimentar malestar psicológico, por ejemplo, algunos estudios han encontrado que las mujeres cuidadoras de padres enfermos, comparadas con aquellas que no son cuidadoras, tienen el doble de probabilidad de sufrir malestar psicológico (Brewer y Chu, 2008; Losada et al, 2012) así como síntomas depresivos y ansiosos (George y Gwyther, 1986; Whitlatch, Zarit y Von Eye, 1991).

Como resultado del cuidado familiar aparecen de forma repetida consecuencias mentales y emocionales (Pagel, Becker y Coppel, 1985; Howell, 1986; Jerrom, Mian y Rukanyake, 1993; Cheng et al., 1994; Kissane et al., 1994; Kristjanson y Ashcroft, 1994; Gómez-Busto et al., 1999; Montoro, 1999; Tárraga y Cejudo, 2001).

Concretamente en los estudios y encuestas realizados con población de cuidadores informales se han hallado trastornos depresivos y de ansiedad (Cassileth et al., 1985; Gallagher-Thompson et al., 1989; Pearlin, 1991; Wallsten, 1993; Hinton, 1994; McMillan, 1996; Noonan y Tennstedt, 1997; Nijboer, 1998; Weitzner, McMillan y Jacobsen, 1999; Family Caregiver Alliance, 2001, 2003; Dettinger y Clarkberg, 2002; International Psychogeriatric Association, 2002; Marks, Lambert y Choi, 2002; Grunfeld et al., 2004;); así como ira y hostilidad (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Gallagher-Thompson et al., 1989; Marks, Lambert y Choi, 2002).

Entre las incidencias que denotan trastornos de salud mental están el uso de medicación psicotrópica entre los cuidadores familiares (Grafstrom et al., 1992; Noonan y Tennstedt, 1997; Pearlin, 1991; Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), uso mayor entre los cuidadores que en el resto de la población (Family Caregiver Alliance, 2001; George y Gwyther, 1986; Schulz et al., 1995).

En cuanto a las repercusiones del cuidado sobre la salud mental del cuidador en función de si son hombres o mujeres, los resultados indican que existe una mayor probabilidad de desarrollar ansiedad, depresión y síntomas asociados con el estrés en el caso de las mujeres cuidadoras (Dettinger y Clarkberg 2002; Family Caregiver Alliance, 2001; Gallagher et al., 1989; Schulz y Williamson, 1991; Yee y Schulz, 2000)

Al parecer la forma de asumir las responsabilidades asistenciales son distintas entre los sexos, con un mayor compromiso del cuidado permanente en el domicilio por parte de la mujer cuidadora, lo que de alguna forma justifica la relación entre los trastornos del estado de ánimo y sexo (Dettinger y Clarkberg, 2002). Esto nos podría llevar a advertir que la salud mental del cuidador depende del grado de responsabilidad asumido por el cuidador.

Otro predictor del deterioro de la salud mental del cuidador familiar es el tiempo de atención proporcionado a la persona dependiente, concretamente se ha observado un incremento en el riesgo de padecer algún trastorno en la salud mental de las mujeres que provén más de 35 horas por semana de cuidados a su cónyuge, identificándose estas horas como el umbral de tiempo a partir del cual la probabilidad de aparición de consecuencias negativas para la salud mental aumentan (Press Release, 2002).

Por último, también se ha relacionado el grado de deterioro del receptor de cuidados con ciertos niveles de ansiedad y depresión (Segura et al., 1998; Roca et al., 2000; Moral et al., 2003).

2.3 Variables moduladoras relacionadas con el afrontamiento del estrés

Afortunadamente, cada vez más, es posible encontrar una mayor sensibilidad en la literatura científica hacia el estudio de las posibles acciones y recursos con capacidad de aliviar el nivel de estrés que, proporcionar cuidados a una persona dependiente de manera prolongada, puede llegar a generar en la persona cuidadora.

Gracias a los modelos teóricos procedentes de la perspectiva psicológica sobre el estrés que acabamos de describir, podemos identificar los elementos que intervienen en esta situación y por lo tanto las posibles variables mediadoras en dicho proceso de estrés.

Parece que los estresores no afectan por igual ni a todas las personas ni a todos los grupos. Un mismo suceso vital puede generar niveles elevados de estrés o perturbaciones de la salud en unas personas y sin embargo en otras no. De la misma forma que las personas podemos percibir de forma diferente las amenazas ante situaciones estresantes, empleamos diferentes habilidades, capacidades y recursos, tanto personales como sociales, para hacer frente a esas circunstancias potencialmente estresantes (Mechanic, 1978; Thoits, 1983, 1995; Lazarus y Folkman, 1984; Wheaton, 1985; Pearlin, 1989; Aneshensel, 1992; Turner y Marino, 1994; Pearlin et al., 1995; Kessler, 1997; Miller, 1997; Sandín, 1999; Cockerham, 2001).

Existen factores que son modificables y que se asocian con el estrés o la carga del cuidador. En la literatura científica se habla de variables moderadoras y mediadoras del impacto del cuidado en la salud de los cuidadores. Losada y colaboradores (2007) que han recopilado trabajos de carácter empírico al respecto señalan algunas de estas variables, entre las que se encuentran características de personalidad (Reis et al., 1994); actitudes hacia la utilización de servicios formales (Pedlar y Biegel, 1999); afrontamiento y apoyo social (Haley et al., 1987); y variables socio-culturales (Losada et al., 2006a); incluso hacen referencia a estudios que confirman que los pensamientos disfuncionales son mediadores en la reducción de la sintomatología depresiva de los cuidadores (Coon et al., 2003; Márquez-González et al., 2007); o que la asertividad, es una variable que podría influir positivamente en el malestar de los cuidadores (Muela, Torres y Peláez, 2001).

Pero siguiendo el Modelo del Proceso de Estrés, existen dos mecanismos para explicar las diferencias que existen entre las distintas personas en la adaptación al estrés: el afrontamiento del estrés y el apoyo social, ya que arbitran los efectos de los estresores (Pearlin, 1989). La investigación se ha centrado en la identificación de estas dos variables moduladoras del estrés como fuerzas potenciales que pueden compensar o proteger a los cuidadores frente a las consecuencias negativas del cuidado (Bass, 2002; Haley, Brown y Levine, 1987; Niederehe y Frugé, 1984; Pearlin, Turner y Semple, 1989; Pratt et al., 1985; Niederehe y Funk, 1987; Stephens et al., 1988; Vitaliano et al., 1989; Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola y Leturia Arrazola, 2001; Zarit, 1996, 1998; Zarit et al., 1980; Zarit, Todd y Zarit, 1986).

A continuación, revisaremos el impacto que las estrategias de afrontamiento y el apoyo social, como dos de las principales mediadoras del cuidado, tienen sobre la carga del cuidador, y así delimitar de forma concreta sus repercusiones en el proceso del estrés del cuidador.

2.3.1. El afrontamiento

Pearlin y Schooler (1978), describieron el afrontamiento del estrés como las acciones que las personas lleva a cabo por su propia cuenta para evitar o aminorar el impacto de los problemas de la vida. Lazarus y Folkman (1984), que proponen una definición similar, entienden que el afrontamiento del estrés es todo aquel esfuerzo cognitivo o conductual que emplea un sujeto para hacer frente a las demandas estresantes y/o al malestar emocional asociado a la respuesta del estrés.

De acuerdo con Pearlin (1989), el afrontamiento, independientemente de cuál sea la naturaleza del estresor, sirve para manejar la situación de la que emergen los

estresores; modificar el significado de la situación para reducir su grado de amenaza; y reducir los síntomas del estrés que resultan de la situación.

Podría decirse que el afrontamiento constituye el elemento esencial que emplea el individuo para hacer frente al estrés, pudiendo dirigir su acción tanto a los estresores, tratando de eliminarlos o reducir su nivel de amenaza, como a sus propias respuestas físicas, psicológicas y sociales.

A pesar de que el hecho de hacer frente ha sido estudiado como una respuesta individual, se trata de un proceso interactivo entre individuos que interrelacionan entre sí. Nos referimos, tal y como apunta Shapiro (1986), a una interacción entre los miembros de una familia, aquellos que están cercanos a ellos, así como su entorno. En sus investigaciones demostró que si las familias resolvían estas cuestiones satisfactoriamente, a menudo conseguían cierta armonía y no tendían al caos o a la desintegración. Sin embargo, si para las familias la presencia de una persona a la que cuidar les suponía un trastorno por los sentimientos negativos hacia ella, o la percibían como una carga, se tendía a caracterizar al cuidador de depresivo y enfermo.

Ante situaciones que requieren la respuesta del individuo como sucede en la problemática de la convivencia diaria con un anciano con demencia, los cuidadores principales necesitan poner en marcha sus recursos personales, que pueden ser tanto cognitivos como conductuales, con el fin de resolver la situación.

El afrontamiento ha sido sugerido conceptualmente en diferentes términos, tales como las estrategias y los estilos de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento, son maneras de afrontar el estrés de formas específicas, mediante acciones concretas que ayuden a modificar las condiciones del estresor y controlar la tensión, por ejemplo, salir a dar un paseo o llamar a un amigo.

Los estilos de afrontamiento son dimensiones más generales, son las tendencias personales para llevar a cabo unas u otras estrategias de afrontamiento.

Existen predisposiciones personales para responder al estrés más con unas estrategias que con otras, y unos sujetos cuentan con más recursos de afrontamiento que otros. Los recursos de afrontamiento son características personales y sociales en los que se basan las personas cuando tienen que hacer frente a los estresores. Pearlin y Schooler (1978) exploran, por ejemplo, el valor modulador de la autoeficacia percibida en diferentes aspectos del proceso de cuidado.

Además del apoyo social que es un recurso de afrontamiento (Lai y Thompson, 2011), se han señalado en la literatura científica otros recursos individuales de afrontamiento como: el locus de control, la percepción de control, la autoeficacia (Romero-Moreno et al., 2011), la autoestima, el sentido del optimismo.

En relación a la efectividad de las estrategias de afrontamiento ante las dificultades del cuidado, las investigaciones no consensuan qué estrategias son más o menos efectivas (Silver y Wortman, 1980; Bass, 2002). Zarit (1998) apunta que esta eficacia dependerá de la naturaleza de los estresores, por ejemplo, muchas medidas de afrontamiento son demasiado generales para el manejo de estresores concretos. De este modo Zarit (1996, 1998) defiende la necesidad de crear y desarrollar medidas específicas de afrontamiento que amplíen el conocimiento científico y la comprensión sobre el modo en que las respuestas de afrontamiento de los cuidadores alteran el impacto de los estresores sobre su bienestar.

2.3.2. El apoyo social

Como ya se ha indicado, el apoyo social es un recurso de afrontamiento del estrés y puede ser tanto una ayuda percibida como una ayuda recibida. Los efectos del apoyo social percibido, sobre todo el apoyo emocional que implica sentirse querido, valorado y estimado por otros, son más significativos que los efectos del apoyo social recibido (Lazarus y Folkman, 1984; Menaghan, 1983), aunque por ello no deja de ser importante.

Tal y como ha subrayado Pearlin (1989) el apoyo social no debe confundirse con las redes sociales. Mientras que éstas últimas son la totalidad de los recursos sociales de los que un individuo puede disponer, el apoyo social representa los recursos que en realidad utiliza para hacer frente a los problemas y dificultades de su vida.

El apoyo social es un factor protector de la salud, y autores como Aneshensel (1992), Cockerham (2001), Menaghan (1983), Thoits (1995) y Wheaton (1985) con sus trabajos de investigación aseveran que lo es especialmente en el caso de individuos sometidos a situaciones de estrés.

El apoyo social en el ámbito del cuidado informal puede provenir de la red informal o formal del cuidador. En el primer caso, el apoyo de familiares y amigos se ha relacionado de forma positiva con menores niveles de carga y mejores niveles de salud mental. Autores como Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980); Dunkin y Anderson-Hanley (1998); y Mockus-Parks y Novielli (2000) han indicado que las visitas frecuentes de familiares, así como la presencia de una fuerte red social determinan niveles más bajos de carga.

Por otro lado, el apoyo social procedente de la red formal del cuidador como la asistencia instrumental alivia el estrés, la tensión, el malestar emocional y la carga

relacionada con el cuidado de la persona dependiente (Johnson y Catalano, 1983; Lawton, Brody y Saperstein, 1989; Creasey et al., 1990; Sutor y Pillemer, 1992; Thompson et al., 1993; Aneshensel et al., 1995; Franks y Stephens, 1996; Bass, Noelker y Rechlin, 1996; Zarit, 1996; Bass y Noelker, 1997; Zarit et al., 1998; Gaugler et al., 1999; Gaugler et al., 2000b; y Family Caregiver Alliance, 2003). McKinlay, Crawford y Tennstedt (1995) hallaron que cuidadores que informaron de repercusiones negativas sobre su sueño, salud, tiempo libre, privacidad, situación financiera y la gestión de las tareas por el cuidado, experimentaron una reducción significativa de estas consecuencias tras el uso de servicios formales.

Ambos tipos de apoyo social, tanto el de índole emocional como el instrumental, son complementarios, ya que al analizar sus repercusiones sobre los sentimientos de sobrecarga y de bienestar, se constata que la asistencia instrumental disminuye la sobrecarga, sin influir sobre el bienestar de la persona cuidadora, mientras que el apoyo emocional mejora el bienestar pero no tiene efecto sobre la carga (Aneshensel et al., 1995).

Desde la perspectiva de la provisión de apoyo social formal para aliviar la carga del cuidador, la investigación se ha centrado en estudiar la eficacia de distintas intervenciones encaminadas a mejorar los cuidados a los pacientes, a aportar estrategias que permitan al cuidador afrontar este tipo de situaciones (Knight et al., 1993; Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008).

Dado que conocer cómo valoran las personas cuidadoras la cantidad de tiempo de ocio del que disponen y analizar la relación entre la salud y el nivel de sobrecarga percibida por los cuidadores y su ocio, son dos de los objetivos específicos de este trabajo. Estudiaremos los diferentes programas de intervención de forma más amplia en el siguiente epígrafe 2.4.

2.3.3. Valorando los efectos positivos del cuidado

No podemos dejar de resaltar, aún brevemente, una preocupación que ha emergido en los últimos años sobre las posibles consecuencias positivas del cuidado (Zabalegui et al., 2004; Kramer, 1997). En cierto modo, estos efectos y la evidencia que sobre ellos recoge la literatura, confirman la existencia de variables capaces de matizar cómo se vive el cuidado y muestran que hay personas capaces de extraer lo que tiene de positivo.

Esto es lo que parece desprenderse del estudio de Farran et al. (1991) según el cual un 90% de los cuidadores entrevistados valoraba aspectos positivos del cuidado. Algo similar se deduce de los trabajos de Bazo, (1998), el posterior de Farran (1997), López (2001) y López, López-Arrieta y Crespo (2005) según los cuales en el hecho de proporcionar cuidados a un familiar mayor dependiente es posible encontrar aspectos gratificantes, sobre todo desde el punto de vista emocional.

La satisfacción que se siente al atender a un ser querido, el disfrute, la mayor seguridad en uno mismo, el sentido de la vida, el estrechamiento positivo de las relaciones con la persona receptora de cuidados (Silverberg, Baete y Shirai, 2009) y el desarrollo de la empatía (Cohen, Colantonio y Vernich, 2002; Lawton et al. 1991; Motenko, 1989; y Wright 1991) son otros beneficios del cuidado sobre los que es posible encontrar evidencias empíricas. También el crecimiento personal (Skaff y Pearlin, 1992), el aprendizaje vital (Crespo y López, 2007; Delmann-Jenkins et al., 2001; Murray et al. 1999), la mayor capacidad para disfrutar del placer de las pequeñas cosas del acontecer cotidiano y el afianzamiento en las propias convicciones religiosas (Farran et al. 1999) son resultados favorables percibidos por los cuidadores sobre los que la literatura especializada profundiza.

Sin duda alguna la experiencia del cuidado para la persona que la vive puede llegar a ser una oportunidad para madurar como persona y aprender a valorar las cosas más importantes en la vida, ayudando a relativizar otras menos importantes. Este y otros objetivos podrían formar parte de las intervenciones que actualmente se dirigen a las personas cuidadoras.

2.4. La intervención dirigida a personas cuidadoras

Sabemos que el cuidado y atención a personas mayores dependientes plantea importantes desafíos a familiares y sociedad hasta el punto de que el desarrollo de estrategias capaces de responder a las necesidades de los cuidadores, y proporcionarles recursos y estrategias a través de las cuales afrontar exitosamente su tarea e incluso conferirle sentido (McLennon, Habermann y Rice, 2011), se ha convertido en una cuestión fundamental.

Ante el elevado nivel de estrés que puede producir el cuidado informal y el impacto sobre la salud de los cuidadores, tal y como se he presentado a lo largo de este capítulo, se han desarrollado numerosos recursos dirigidos a los cuidadores, con el objetivo principal de ayudarles a reducir sus niveles de malestar. Estos programas han utilizado diferentes formatos y métodos para cumplir dicho objetivo.

López Martínez y Crespo López (2007) indican que si tenemos en cuenta la importante contribución que realizan los cuidadores de mayores dependientes, es primordial evitar el cansancio psicológico. Por ello, el objetivo ha de ser que los cuidadores desempeñen su papel en las mejores condiciones posibles, tanto para ellos mismos como para los mayores a los que prestan su ayuda (Montorio y Losada, 2005).

Se ha demostrado que la menor percepción de carga por parte de los cuidadores retrasa y previene la institucionalización del receptor de cuidados.

Con estas intervenciones dirigidas al cuidador se han obtenido resultados positivos en la persona receptora de cuidados y en el cuidador, tales como el retraso en la institucionalización de la persona mayor dependiente (Lawton, Brody y Saperstein, 1989; Yanguas y Pérez, 1997; International Psychogeriatric Association, 2002), la disminución de la sobrecarga percibida por parte del cuidador y de las repercusiones que dicha sobrecarga suponía para las distintas esferas de la salud, siendo necesario adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador.

Estas intervenciones tienen como fin influir sobre algunas de las dimensiones que modulan los efectos negativos del cuidado o el de eliminar esos efectos (Lavoie, 1995; Montorio et al., 2009), y ayudar a que los cuidadores identifiquen las emociones que experimentan y a darse cuenta que hay respuesta a sus problemas (Hébert et al., 1999; Martínez, Villalba y García, 2001).

2.4.1. Tipos de intervenciones

Existen diferentes clases de intervenciones muy heterogéneas, tanto en sus objetivos como en sus contenidos y formatos, a través de las cuáles se pretende reducir el malestar de los cuidadores (Schulz, 2000; Sörensen, Pinquart, y Duberstein, 2002). Éstas se pueden agrupar en: servicios de apoyo formal o de respiro, programas educativos o psicoeducativos, grupos de autoayuda o ayuda mutua, intervenciones psicoterapéuticas o *counseling* y multicomponente, además de la utilización conjunta o combinada de varias de estas opciones (Gallagher, 1985).

No todas las intervenciones se aplican de forma única y aislada, sino que en ocasiones se desarrollan al mismo tiempo varias de las acciones anteriormente citadas. Por ejemplo, puede ofrecerse información a los cuidadores sobre la dependencia en general, a través de programas educativos o psicoeducativos, y paralelamente como fórmula complementaria, ofertar su participación en grupos de autoayuda o ayuda mutua.

2.4.1.1. Los servicios de apoyo formal o de respiro

El apoyo social formal bajo la modalidad de los servicios de respiro ha sido una de las estrategias más utilizadas y estudiadas como mediadora del estrés de los cuidadores, ya que frente a otro tipo de intervención permiten dar un descanso al cuidador en sus tareas de cuidado, benefician a la persona dependiente, retrasan o previenen la institucionalización, resultando ser a su vez un servicio de bajo coste (Zarit, Gaugler y Jarrot, 1999).

Son programas que acogen a la persona mayor dependiente. Por una parte, se presta un servicio que suple de forma temporal o parcial las funciones del cuidador informal, es decir, pueden llegar a ser una alternativa o una complemento al apoyo informal. De este modo los cuidadores pueden disponer de tiempo para ellos de forma programada, para realizar actividades lúdicas, sociales o de otro tipo que no pueden hacer habitualmente (Sörensen, Pinguart y Duberstein, 2002). Por otra parte, pueden proporcionar a los mayores unos servicios especializados que atienden a sus necesidades.

Dentro de los servicios de respiro más comunes están:

- Los centros de día. Son centros extra hospitalarios para la promoción del bienestar de las personas mayores en los que éstas llevan a cabo estancias diurnas. Su finalidad es la de proporcionar cuidados de mantenimiento y rehabilitación y atención sanitaria a ancianos aquejados de trastornos degenerativos, constituyendo así una forma de facilitar la permanencia de estas personas el mayor tiempo posible en su entorno familiar y social, con el mejor nivel funcional y de calidad de vida posibles.
- Estancias temporales en residencias. Suponen la institucionalización del mayor, es decir, alojamiento y manutención en régimen de pensión completa, en habitaciones y la asistencia y supervisión necesarios en cada caso en una residencia para personas mayores por un tiempo determinado. Suele tener lugar cuando no puede ser atendido por el cuidador y/o porque el mayor necesita unos cuidados que no se le pueden proporcionar en el hogar.
- Servicio de ayuda a domicilio (SAD). En el caso de las personas mayores dependientes consiste en una prestación de servicios sociales, donde profesionales e incluso voluntarios proporcionan en el domicilio del anciano atenciones de carácter doméstico, social, psicológico y/o rehabilitador, facilitando de este modo la permanencia y la autonomía en su medio habitual de convivencia. El formato y la temporalidad de la ayuda prestada son muy variados, aunque lo más habitual es que el SAD consista en la realización de tareas del hogar durante un número muy limitado de horas semanales.

Según López Martínez y Crespo López (2007) la mayor parte de la ayuda formal a la que tienen acceso los familiares de mayores dependientes en España, además de

ser escasa e insuficiente, forma parte de la iniciativa privada. Estos autores afirman que el servicio de respiro más utilizado, tanto en nuestro contexto sociocultural como en otros, es el SAD; y son menos utilizados los centros de día y las estancias temporales en residencias.

2.4.1.2. Los grupos de autoayuda o ayuda mutua

Son un espacio que permite establecer un punto de encuentro para personas cuidadoras, donde puedan expresar sus vivencias y experiencias, de forma que se facilite la ayuda entre personas que están en la misma situación. Suelen ser reuniones periódicas, dirigidas por un profesional o por un cuidador con experiencia (Gallagher, 1985), aunque la incorporación de las tecnologías de la información y de la comunicación a nuestra sociedad han generado la creación de grupos de ayuda mutua también a través de Internet.

Estos grupos proporcionan la oportunidad para conectarse entre personas con problemas e intereses comunes, y así ayudar a reducir el aislamiento en el que suelen encontrarse como cuidadores. Se convierte en una oportunidad para ampliar su red social, compartir y aprender estrategias e información que a otros cuidadores les ha resultado útil en el desarrollo de su rol. Es un medio para sentirse comprendidos, escuchados, apoyados y conseguir consejo, protección y acompañamiento durante el proceso de cambio al que se ven sometidos. Además, de forma indirecta la asistencia a los grupos de autoayuda proporcionan un tiempo de respiro (Gallagher, 1985; Sörensen, Pinqart y Duberstein. 2002).

2.4.1.3. Los programas educativos o psicoeducativos

Son programas formativos de entre 6 y 10 semanas dirigidos a cuidadores de personas mayores dependientes donde profesionales como médicos, enfermeros o trabajadores sociales, de forma progresiva y estructurada, informan sobre las circunstancias del anciano dependiente, sus consecuencias y cómo pueden manejar las dificultades asociadas al cuidado, facilitando estrategias y recursos para hacer frente a estos trances.

La finalidad de estos programas, habituales en las asociaciones de familiares, instituciones sociosanitarias y fundaciones de estas características, es que el cuidador reduzca sus inseguridades y pueda desempeñar su rol de la mejor forma posible. Maximizando la autonomía, seguridad y bienestar del mayor, a la vez que se intenta reducir el malestar de los cuidadores (Montorio y Losada, 2005).

Según el estudio realizado por Martín-Carrasco, et al. (2010) este tipo de programas son eficaces para ayudar a los cuidadores a minimizar la percepción de sobrecarga y desarrollar estrategias de afrontamiento exitoso ante situaciones que se presentan en sus prácticas de cuidado cotidianas.

2.4.1.4. Intervenciones psicoterapéuticas o *counseling*

Son procesos que implican intervenciones grupales o individuales entre profesionales de salud mental y cuidadores. Este contacto de orientación cognitivo-conductual, comprende un entrenamiento en el control de la activación, la reestructuración cognitiva, la resolución de conflictos e incremento de actividades gratificantes, a través de técnicas como la discusión en grupo, el "role playing", lecturas, materiales audiovisuales, etc. (López Martínez y Crespo López, 2007).

El terapeuta ayuda al cuidador a ser consciente de su situación, a través de la modificación de conductas, pensamientos y emociones desadaptativas, le ayuda a reestructurar los pensamientos que le hacen mantener conductas problemáticas, así como a desarrollar habilidades y estrategias para afrontar los múltiples problemas con que se encuentran. Con ello se persigue una mejoría de los síntomas que padece como cuidador, un mejor estado emocional y un menor sufrimiento personal.

La psicoterapia, por lo tanto, proporciona recursos para manejar lo más adecuadamente posible el estrés asociado a las situaciones de cuidado e impedir así, en la medida de lo posible, sus efectos nocivos. También ofrece recursos al cuidador para amortiguar el empeoramiento de su estado de ánimo.

Se diferencia de los programas educativos en que prestan una especial atención al desarrollo y mantenimiento de una relación terapéutica con el cuidador.

2.4.1.5. Intervenciones multicomponente

Los programas multicomponente son aquellos en los que se combinan distintos tipos de intervenciones o estrategias con bases conceptuales diferentes. Puede darse la combinación de una intervención psicológica, en la que haya un entrenamiento en estrategias cognitivo-conductuales; con una intervención de terapia ocupacional; e incluso una terapia ocupacional cognitiva dirigida a la persona dependiente para ayudarle a desarrollar sus capacidades funcionales, motivacionales y cognitivas (Yanguas, et al., 2007).

El programa multicomponente más destacado es el realizado por Mittelman (Mittelman et al., 1995; 2004), en él sus componentes son:

- Sesiones individuales con el cuidador y de intervención familiar, sin la persona que recibe los cuidados presente, en las que se llevan a cabo técnicas para el manejo de comportamientos problemáticos, comunicación entre los miembros de la familia y educación sobre los males que aquejan a la persona dependiente y recursos comunitarios.
- Grupo de apoyo o autoayuda, en el que se facilitan la recepción de apoyo emocional y de educación sobre el trastorno que aqueja a la persona dependiente.
- Consejo personalizado, donde se asesora para el manejo de situaciones críticas y ajuste a la naturaleza cambiante de la situación de la persona dependiente y de sus consecuencias.

Como puede comprobarse un aspecto destacable del programa de Mittelman tiene que ver con la importancia que se le confiere a la participación de la familia en la intervención. Si bien la carga del cuidado recae principalmente sobre un solo miembro de la familia, el cuidado de una persona mayor dependiente afecta a toda la unidad familiar aunque sean unas mínimas responsabilidades (Lieberman y Fisher, 1995).

2.4.2. La idoneidad de las intervenciones

Como ya se ha explicado, los cuidadores generalmente se encuentran sobrecargados por los acontecimientos cotidianos y en muchas ocasiones muestran signos de padecer una importante problemática emocional, por ello han sido varios los tipos de intervenciones que han diseñado con el objetivo de ayudar a manejar estas circunstancias, sin embargo éstas han tenido diferente éxito.

El estudio empírico de intervenciones dirigidas a cuidadores de mayores dependientes comenzó en los años ochenta. Losada, et al. (2007) han llevado a cabo

una revisión de las intervenciones dirigidas a reducir el malestar de los cuidadores, entre las que están las de Toseland y Rossiter en 1989, Knight, Lutzky y Macofsky-Urban en 1993; Sörensen, Pinquart y Duberstein 2002; Gallagher-Thopson y Coon 2007; Brodaty, Green y Koschera en 2003; Schulz, Martire y Klinger en 2005; y Pinquart y Sörensen en 2006. Tras el estudio de las mismas infieren que no resulta sencillo obtener resultados claramente positivos, ya que el efecto de las intervenciones con cuidadores es generalmente pequeño y tiende a ser menor en fases de seguimiento. Aunque en otras revisiones, como las de Brodaty, Green y Koschera, 2003 y las de Pinquart y Sörensen, 2006, afirman que las intervenciones desarrolladas más recientemente tienen un mayor éxito a la hora de reducir la carga de los cuidadores, probablemente porque las intervenciones se han perfeccionado.

El sentido y la importancia que tienen estos meta-análisis es definir qué intervenciones son eficaces para qué cuidadores. No obstante, estos y otros autores, llegan a conclusiones de interés como las que se desarrollan a continuación.

Roth et al. (2009) en sus hallazgos refuerzan la recomendación de que las intervenciones para los cuidadores familiares deben tratar de reducir no sólo los factores de estrés objetivo de cuidado, sino también las percepciones subjetivas de tensión emocional que tengan.

Las intervenciones de tipo psicoeducativo, psicoterapéutico y las multicomponente son consideradas como intervenciones empíricamente validadas (Gallagher-Thompson y Coon, 2007). Y especialmente bien establecidas y de excepcional eficacia las psicoeducativas o educativas y las psicoterapéuticas o de *counseling*, basadas en el modelo de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) o en los modelos cognitivos y/o conductuales de Beck et al. (1979) y de Lewinsohn et al. (1978).

De todas las intervenciones, según López Martínez y Crespo López (2007) las intervenciones psicoterapéuticas o *counseling* son las más efectivas en la reducción de síntomas y en la mejora del estado emocional de los cuidadores. Las intervenciones que enseñan a los cuidadores habilidades para afrontar el cuidado han demostrado que les hace sentirse más fuertes para reducir la aflicción que les produce el cuidado, más que si lo que ocurre es que se cuenta con una asistencia temporal para reducir las demandas de cuidado (Sörensen, Pinguart y Duberstein, 2002). Aunque también se ha demostrado que las intervenciones temporales son eficaces para reducir la depresión cuidador (Zarit, Stephens, Townsend y Greene, 1998).

Sin embargo actualmente en nuestro contexto la oferta de este recurso es prácticamente inexistente. Sería interesante que se fomentara su difusión y se complementara con otros recursos tales como los servicios de respiro o ayudas económicas (Losada et al., 2006c). Las intervenciones que sí se utilizan más en nuestro entorno son los grupos de autoayuda o ayuda mutua y los programas educativos o psicoeducativos en un formato de aplicación grupal e individuales, aunque éstas últimas en menor medida.

Vistas las informaciones se pone en evidencia la necesidad de implementar actuaciones multidisciplinares encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte. Pero esa atención ha de organizarse como una intervención integral, que facilite en la medida de lo posible que el cuidador pueda participar en ella, evitando por ejemplo, no poder asistir a una reunión de autoayuda porque no tenga con quién dejar a su familiar, o haciendo, que los cuidadores sean atendidos por un trabajador social y si fuera necesario complementar su atención con otros profesionales, como un psicólogo.

El éxito de la intervención dependerá, en primer lugar, de si el cuidador es consciente de la necesidad de ayuda o de si quiere ser ayudado; en segundo lugar, de una correcta evaluación de la situación en la que se encuentra el cuidador; y a continuación de una adecuada oferta de recursos multidisciplinares con un asesoramiento que los coordine, en lugar de una ayuda puntual, que aunque puede ayudar en alguna medida, probablemente no sea tan eficaz como si fuese complementado con otros recursos potenciando así su eficacia.

Son múltiples las variables que interfieren a cualquier intento de gestión e implantación de un proyecto de intervención con cuidadores, por ello han de ser consideradas de forma previa.

Una actitud negativa ante la experiencia de cuidar conduce a respuestas emocionales problemáticas en el cuidador. Por ello, las intervenciones dirigidas a mejorar el estado emocional de los cuidadores informales conviene que traten no solo de modificar las excesivas demandas objetivas que padecen los cuidadores, sino también las interpretaciones que los éstos tienen de esas demandas y de sus capacidades para hacerles frente adecuadamente (Rapp y Chao, 2000).

Capítulo 3

El ocio y sus funciones

ÍNDICE

3.1. Concepto y sentido del ocio

- 3.1.1. Breve perspectiva histórica del concepto de ocio
- 3.1.2. El ocio como experiencia humana

3.2. El ocio y sus beneficios

- 3.2.1. El ocio como fuente de bienestar
- 3.2.2. Beneficios del ocio para las personas mayores
 - 3.2.2.1. Funciones del ocio terapéutico en el caso de las personas mayores

3.3. La experiencia de ocio en el caso de los cuidadores familiares

- 3.3.1. El tiempo de ocio del cuidador
- 3.3.2. Los beneficios del ocio para los cuidadores familiares
- 3.3.3. La actividad de ocio como variable moduladores del estrés

En este tercer y último capítulo del marco teórico continuamos con la delimitación teórica, en este caso, relacionada con las funciones del ocio.

En los dos capítulos anteriores se ha planteado cómo ante la dependencia, consecuencia del contexto actual del envejecimiento de la población, los cuidadores familiares asumen la función principal de proveedores de apoyo y atención a las personas mayores dependientes. Esta circunstancia que puede llevar a los cuidadores familiares a una situación de sobrecarga, a su vez suele desembocar en una situación de estrés que conlleva repercusiones negativas sobre su salud física y mental. Se sabe que ante situaciones de estrés, las personas utilizamos una serie de recursos que nos ayudan a modularlo, entre los que se encuentran el afrontamiento y el apoyo social, para los cuáles el ocio tiene un rol importante. De hecho hemos podido conocer intervenciones dirigidas a las personas cuidadoras para hallar soluciones que la alivien su situación de carga y en las que el ocio está presente.

En el presente capítulo, teniendo en cuenta el importante papel del ocio, vamos a acercarnos desde un punto de vista teórico al concepto de ocio, alejado de prejuicios peyorativos, reconociendo en general sus beneficios y en particular sus funciones terapéuticas en el caso de los adultos mayores. Y centrándonos en el caso de los cuidadores familiares, eje conceptual de este trabajo, vamos a conocer cómo es su tiempo de ocio teniendo en cuenta sus circunstancias, así como los beneficios que el ocio les puede reportar y cómo éste puede actuar como variable moduladora del estrés fruto del cuidado.

3.1. Concepto y sentido del ocio

Desde un punto de vista etimológico el término "*ocio*" es un cultismo procedente del latín "*otium*" y significa inacción, reposo (Coromines, 2008).

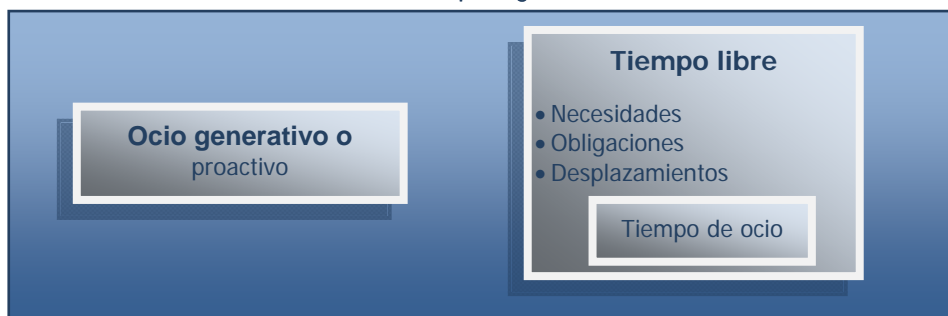
En la actualidad es frecuente equiparar ocio y tiempo libre, sin embargo, estamos ante dos realidades distintas. El ocio no debe de ser entendido como la mera disponibilidad de tiempo libre, ni sinónimo de actividad o de afición, ya que cualquier actividad que practiquemos en nuestro tiempo libre no puede ser definida o interpretada como ocio.

Ya Aristóteles (2004) en su obra *La política*, establece la distinción entre "tiempo libre" y "ocio". El tiempo libre no implica necesariamente ocio, sólo cuando este primero se usa de una forma sabia puede llegar a ser ocio. Diferencia que ya está recogida en el propio término griego *skholé*, que significa, a la vez, tiempo de ocio e instrucción, en latín *schola*, de dónde proviene el término castellano *escuela*. Estos términos que relacionan los conceptos escuela y ocio, en la actualidad a priori nos pueden parecer muy diferentes entre sí, pero Aristóteles recogió el sentido que los griegos daban a este término como un tiempo placentero, exento de la necesidad de trabajo y dedicado a la reflexión y al ejercicio de la capacidad especulativa, y cuyo fin es alcanzar la auténtica felicidad (Aristóteles, 2004). Es decir, un tiempo para el crecimiento intelectual y cognitivo. Un tiempo, restringido, del que en la sociedad griega solo podían disfrutar una minoría de personas, dedicada a la contemplación y preparación para el ejercicio de la política y las artes.

Autores como Munné (1995) y Cuenca Cabeza (2000) rechazan la identificación de tiempo libre con ocio, ya que el primero se entiende que es aquél del que la persona dispone una vez que se ha liberado de sus obligaciones y que no implica que

sea necesariamente tiempo de ocio. Así, el individuo, junto con el deber que se supone su ocupación laboral diaria, se encuentra con toda una serie de obligaciones a las que debe atender en su vida cotidiana, que le ocupan un tiempo que aun no pudiendo ser calificado como trabajo tampoco entra en la categoría de ocio.

Gráfico 2. Distribución del tiempo según las actividades humanas



Fuente: Tiempo de ocio. Gete-Alonso (1987)

Nos encontramos entonces ante una concepción de ocio como experiencia personal que trata de superar aquellas consideraciones que definen el ocio desde la perspectiva del tiempo libre versus tiempo para el trabajo, o atienden a la actividad concreta calificada como ocio.

El ocio, por lo tanto, no debe ser identificado con el tiempo libre, puesto que éste en sí mismo no define la acción humana. Tampoco ha de ser identificado con el resultado de la realización de una actividad, ya que la acción puede transformarse o no en vivencia de ocio.

3.1.1. Breve perspectiva histórica del concepto ocio

A pesar de que el término ocio procede del latín, su origen semántico está en la Grecia clásica, donde se ensalzaba el ocio como un bien supremo. Y aunque los antiguos griegos fuesen los inventores del concepto no significa que no tuviese, como ocurre hoy en día, distintos significados (Segura y Cuenca, 2007).

El ocio ha sido objeto tanto de expresiones de desprecio como de afecto. Como todo fenómeno emergente o no conocido de forma suficiente genera detractores y acólitos. Por ejemplo, ha sido calificado como *“plebeyo y perverso”* por Unamuno (1942) y también como eje fundamental de una nueva civilización por Dumazedier (1964).

Como ocurre con otros tantos conceptos de la realidad humana y social, los significados varían en función del contexto histórico y cultural, por esa misma razón la significación de ocio ha experimentado transformaciones. Aunque hoy en día uno de los problemas del ocio radica en su percepción, pues una parte de la sociedad lo identifica con la pereza, la desgana, con el no hacer o el dejar de hacer, la diversión, el vicio e incluso con el tiempo de no trabajo, y por otra parte también se concibe como una actividad positiva que posibilita la creación y la libertad.

Hay tres momentos de nuestra historia que han representado un avance para la significación del ocio.

En primer lugar, la Revolución Industrial como coyuntura en la que el aumento en la disponibilidad de tiempo libre propició el desarrollo de nuevas prácticas de ocio, con matices sociales propios del momento (Veblen, 1994). Aunque el significado de ocio ha variado a lo largo del tiempo, hasta hace aproximadamente un siglo ha mantenido un carácter elitista y minoritario, sin embargo una vez generalizado el modelo de trabajo derivado de la revolución industrial, y las luchas del movimiento obrero, se empezaron a conseguir los derechos que rigen la legislación laboral actual.

En segundo lugar, durante la II Guerra Mundial los programas de ocio contribuyeron a mejorar el estado de ánimo y la recuperación del estado físico de los veteranos de guerra hospitalizados. Esto originó la idea de un significado de ocio

benefactor, dando origen a lo que se ha venido a denominar ocio terapéutico, que según se centra en el uso de experiencias de ocio para fomentar el crecimiento y el desarrollo del individuo y para capacitar a la persona para satisfacer sus propias necesidades de ocio (O'Morrow, 1976; Stumbo, 2009; Compton, 2010).

Este momento coincidió con el desarrollo de diferentes corrientes teóricas que ponían en auge los conceptos de desarrollo y actualización del individuo. Dichas corrientes, impregnadas por los valores de una ética humanista que comenzaba a surgir, concedieron especial trascendencia a las experiencias de ocio, ya que, gracias a las condiciones de motivación intrínseca y sentimiento de libertad o autodeterminación, las personas sentían que podían expresarse y desarrollarse de una manera que resulta difícil en otros contextos vitales.

Los resultados positivos obtenidos en la aplicación de estas teorías, incidieron en un rápido crecimiento de la demanda, tal y como ocurre en la actualidad con cualquier fenómeno de éxito, relegando a un segundo plano los aspectos empíricos y teóricos. Período durante el cual surgieron dos líneas de pensamiento distintas dentro del ocio terapéutico.

Una defiende el carácter benefactor que forma parte de la naturaleza intrínseca del ocio, es decir, utiliza sus propios recursos para promover cambios deseables en el plano físico, emocional o social de la conducta del individuo y así favorecer su desarrollo personal (Kraus, 1973). De este enfoque puede deducirse que el fin del ocio terapéutico es facilitar a todas las personas el desarrollo personal a través del disfrute de un estilo de ocio adecuado.

La otra línea de pensamiento, en la línea del ámbito clínico, subraya la idea de que existen personas para las cuales los programas generales de ocio comunitario no

resultan idóneos, ya que en el caso de personas con algún tipo de discapacidad se les impide disfrutar en condiciones de igualdad de los servicios de ocio comunitario por el requerimiento de adaptaciones que lo hagan factible. El reconocimiento de que estas personas pueden obtener de los programas de ocio terapéutico beneficios de diversa índole, es lo que alienta el esfuerzo de diversos organismos entre los que destacan la American Therapeutic Recreation Association (ATRA), que defiende la dimensión y aplicación clínica del ocio terapéutico o la National Therapeutic Recreation Society (NTRS) que definió en 1982 el ocio terapéutico, también desde planteamientos clínicos, como un proceso cuyo objetivo es facilitar y mantener el desarrollo y la expresión de un apropiado estilo de ocio para las personas con limitaciones de tipo físico, mental, emocional o social a través de programas y servicios llevados a cabo por profesionales que intenten eliminar barreras para obtener el máximo beneficio de las experiencias de ocio. (Peterson y Gunn, 1984; Gorbeña, 2000b; Madariaga 2011;)

El ocio terapéutico se caracteriza por ser un medio, un instrumento de trabajo que pretende servirse de las actividades de ocio para alcanzar un objetivo previamente establecido que consiste casi siempre en superar o mejorar un problema o situación que afecta negativamente al ocio de esa persona.

Y, por último en tercer lugar, el momento de nuestra historia que ha representado un avance para la significación del ocio, fue la llegada de lo que se ha denominado la Sociedad del Bienestar, con la que el ocio inició un proceso de consolidación como derecho humano básico, ya reconocido implícitamente en la declaración de los Derechos Humanos de 1948: *“Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.”* (Naciones Unidas, 1948. Art. 24).

La práctica del ocio para el conjunto de toda la población es una manifestación histórica relativamente nueva (Comas, 2000) que ha pasado de ser un fenómeno reservado a una minoría, a ocupar un lugar cada vez más importante en los colectivos sociales más amplios. La optimización de las condiciones de vida, el incremento del nivel educativo, y la disminución del tiempo total dedicado al trabajo, han contribuido considerablemente a ampliar la posibilidad de disponer de tiempo libre y de tomar parte en este tipo de actividades (San Martín, 1997).

3.1.2. El ocio como experiencia humana

Desde que, a finales del siglo XIX se iniciaran los estudios sobre el fenómeno del ocio se ha escrito mucho sobre él. La vivencia del ocio, como ya hemos mencionado se ha asociado a valores hedonistas y consumistas, incluso parte de la sociedad, a día de hoy, identifica el ocio con la holgazanería, la diversión, el libertinaje o con el tiempo de no trabajo. Sin embargo, como ya hemos ido perfilando en líneas anteriores, el ocio puede ser todo eso y también lo opuesto porque como vivencia humana, en la que el sujeto es el protagonista, puede suponer una experiencia de desarrollo y un elemento para afrontar exitosamente circunstancias vitales como lo es el cuidado de un familiar.

Neulinger (1981) que propone la libertad percibida y la motivación intrínseca como los determinantes principales del ocio, sienta las bases para empezar a hablar de experiencias de ocio, como vivencia personal y subjetiva. Nos encontramos entonces ante un escenario en el que el ocio puede tener diferentes significaciones, motivadas por la singularidad de las posibles experiencias de ocio ante el hecho de la diversidad del ser humano, tanto en las relaciones con los otros, como en la relación consigo mismo en diferentes momentos.

El ocio como experiencia y su significación, constituye uno de los aspectos más complejos de estudiar (Kaplan, 1991). Los métodos de estudio y aproximación han sido diversos: historias de vida, juego de rol, el Método de Muestreo de Experiencias desarrollado por Csikszentmihalyi en 1996. Todos tienen en común la aproximación a la subjetividad del individuo, a las "lecturas" de lo que la persona experimenta como ocio y la significación que le confiere. Según Mannell (1999), estos trabajos permiten obtener una serie de rasgos definidores o atributos del ocio y una aproximación general a su significación para las personas, que se pueden estructurar en tres bloques. El primero incluye la concepción del ocio como experiencia asociada a la libertad y a la ausencia de obligación. El segundo atributo se referiría a la percepción del ocio como oportunidad potencial para el desarrollo personal y la autorrealización. El tercer bloque de atributos se refiere al ocio como experiencia asociada a sensaciones o sentimientos de diversión, placer, separación de la rutina, aventura, espontaneidad, etc. y también como una oportunidad para dejar volar la fantasía y la creatividad.

Esta concepción de ocio es un fenómeno global que en nuestra sociedad forma parte de los modos de vida cotidianos, como puede ser una práctica deportiva, la lectura de la prensa o un programa de televisión. La vivencia del ocio es una experiencia humana impregnada en un mundo de valores y significados profundos, una realidad en la que el ocio es también un fenómeno anclado en cada sociedad (Kriekemans, 1973).

Estudiosos de este fenómeno, que enfatizan la idea de un ocio constructivo lo definen a través de tres variables: el tiempo de ocio, la vivencia subjetiva de ocio o de libertad y los tipos o conjunto de actividades (Puig y Trilla, 1996; San Salvador del Valle, 2000).

Con respecto a la primera variable, el ocio exige un tiempo que no esté ocupado por el trabajo u otro tipo de tareas y que quede a disposición del propio sujeto. En muchos contextos el ocio y el tiempo libre se han considerado sinónimos, pero tal y como veremos más adelante no tienen por qué serlo. Es necesario disponer de tiempo libre, pero no es suficiente condición para tener ocio. Un cuidador familiar puede tener poco tiempo libre, pero el poco que tenga tal vez pueda disfrutarlo a través de una experiencia de ocio placentera.

Autores como Munné (1979; 1992) y Munné y Codina (1996; 2002) señalan que existen distintas maneras de entender el tiempo libre. Se trata del que queda disponible tras el trabajo; del que queda después de atender a las necesidades u obligaciones cotidianas, sin más o que se emplea en lo que cada persona desea; y que se destina al desarrollo físico e intelectual personal, como un fin en sí mismo.

Lafargue (2004) en plena revolución industrial cuando los trabajadores soportaban jornadas de catorce horas y empezaban a trabajar a los cinco o seis años de edad, entendió que el tiempo libre para descansar suponía una regeneración o restauración de las energías corporales y psicológicas. Dumazedier (1964) por su parte apuntó que el ocio puede ser un instrumento para el restablecimiento físico y mental, tras el desgaste del trabajo, el estudio u otras fuentes diversas de estrés y desasosiego. Pudiendo proporcionar, además, la posibilidad de encontrar un espacio de soledad, tranquilidad o diálogo interior, en la medida en que algunas opciones de ocio permiten el distanciamiento o distracción de los condicionantes propios del "agotamiento" de la vida cotidiana.

Todas estas concepciones enfatizan el carácter temporal del concepto tiempo libre. Por ello, independientemente del sentido que se le quiera dar, este tiempo libre

constituye una condición facilitadora del ocio, pero su disponibilidad no garantiza el disfrute del ocio, para lo cual es necesario llenar el tiempo libre de sentido y contenido (Matellanes y Goytia, 2008).

La segunda variable, la vivencia subjetiva de ocio o de libertad. Entendemos que el ocio tiene lugar cuando el individuo decide llevar a cabo con total autonomía y libertad personal. Se trata de decidir de un modo autónomo en qué ocupará cada sujeto su tiempo libre, y que el desarrollo de una u otra actividad esté en sus manos, es decir, que si la actividad no le produce suficiente disfrute puede llegar a ser abandonada.

En esta sintonía Puig y Trilla (1996) definen el ocio como el tiempo libre en el cual, sea cual sea la actividad desarrollada, las actitudes que predominan son las de satisfacer las necesidades personales que están relacionadas con la elección autónoma, el desarrollo libre, el disfrute, el descanso y el divertimento.

Y la tercera corriente de pensamiento, el tipo o conjunto de actividades, interpreta el concepto de ocio en relación a la materialización de actividades tangibles y concretas, como experiencia. En opinión de Puig y Trilla (1996), las actividades son elementos definitorios de segundo orden del ocio, ya que cualquier actividad puede ser actividad de ocio, en función del tiempo social que ocupe y de la actitud subjetiva que predomine en ella. Sin embargo, aún siendo elemento definitorio de segundo orden, las actividades de ocio hay que tomarlas en consideración, pues la vivencia del ocio se materializa a través de actividades concretas.

Más que el contenido de la actividad en sí, importa el significado que tiene ésta, su tiempo y la satisfacción que reporta, por ejemplo, un breve momento de un cuidador familiar tras largas horas de dedicación, independientemente de la actividad

que realice en ese espacio de tiempo, si para él es satisfactorio, es un momento de ocio. Cualquier actividad puede ser considerada de ocio si está fuera de las obligaciones de cada uno y en ella predomina el disfrute (Neulinger, 1981).

Por otra parte el ocio puede interpretarse como una opción libre de actividades alternativas y oportunidades para el disfrute personal. Esta significación hace hincapié en el carácter hedonista del ocio como vía para la realización de actividades satisfactorias, placenteras y gratificantes, seleccionadas por cada persona, de forma libre, y gestionadas autónomamente. En este marco se inscribirían todas aquellas actividades de ocio que cada persona decide realizar en su tiempo libre porque cree que son de su interés, es decir porque quiere, por diversión, por entretenimiento, para promover su mejora personal, o con cualquier otro propósito que sea distinto al de proporcionar un beneficio material directo. Enfatizando las condiciones de libre elección y capacidad para producir disfrute de las actividades, en la línea de la segunda vertiente ya vista, se encuentran autores como Dumazedier (1974), Touraine (1969), Trilla (1991), Cuenca Cabeza (2000; 2004) y Martínez Rodríguez y Gómez Marroquín (2005)

Esta significación queda recogida en documentos de referencia internacional en este ámbito y ha sido consensuada en el seno de la Asociación Mundial de Ocio y Recreación (WLRA: World Leisure & Recreation Association). Ésta consensua las principales concepciones de ocio en la actualidad y justifica el recorrido a tener en cuenta en un futuro, así mismo informa sobre la trascendencia educativa, política y social que debiera tener la nueva concepción del ocio.

La Asociación Mundial de Ocio y Recreación (World Leisure and Recreation Association, 1994) considera que el ocio:

- Se refiere a un área específica de la experiencia humana, con sus beneficios propios, entre ellos la libertad de elección, creatividad, satisfacción, disfrute y placer, y una mayor felicidad. Comprende formas de expresión o actividad amplias cuyos elementos son frecuentemente tanto de naturaleza física como intelectual, social, artística o espiritual.
- Es un recurso importante para el desarrollo personal, social y económico y es un aspecto importante de la calidad de vida. El ocio es también una industria cultural que crea empleo, bienes y servicios. Los factores políticos, económicos, sociales, culturales y medioambientales pueden aumentar o dificultar el ocio.
- Fomenta buena salud general y bienestar al ofrecer variadas oportunidades que permiten a individuos y grupos seleccionar actividades y experiencias que se ajustan a sus propias necesidades, intereses y preferencias. Las personas consiguen su máximo potencial de ocio cuando participan en las decisiones que determinan las condiciones de su ocio.
- Es un derecho humano básico, como la educación, el trabajo y la salud, y nadie debería ser privado de este derecho por razones de género, orientación sexual, edad, raza, religión, creencia, nivel de salud, discapacidad o condición económica.
- Se facilita garantizando las condiciones básicas de vida, tales como seguridad, cobijo, comida, ingresos, educación, recursos sostenibles, equidad y justicia social.
- No puede desligarse de otros objetivos vitales, puesto que las sociedades son complejas y están interrelacionadas. Para conseguir un estado de bienestar físico, mental y social, un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y lograr aspiraciones, satisfacer necesidades e interactuar de forma positiva con el entorno. Por lo tanto, se entiende el ocio como recurso para aumentar la calidad de vida.

- Puede suponer un alivio para muchas sociedades que se caracterizan por un incremento de la insatisfacción, el estrés, el aburrimiento, la falta de actividad física, la falta de creatividad y la alienación en el día a día de las personas.
- Las sociedades del mundo están experimentando profundas transformaciones económicas y sociales, las cuales producen cambios significativos en la cantidad y pauta de tiempo libre disponibles a lo largo de la vida de los individuos. Estas tendencias tendrán implicaciones directas sobre varias actividades de ocio, las cuales, a su vez, influirán en la demanda y la oferta de bienes y servicios de ocio.

Estas consideraciones señalan el comienzo de prácticas relacionadas con la incorporación de un concepto de ocio constructivo y cultivado entendido como cultura, perfeccionamiento, desarrollo. Específicamente como un área de experiencia humana, ámbito de libertad con una serie de beneficios propios, recurso de desarrollo personal y social, fuente de salud y bienestar, un signo de calidad de vida y un potencial recurso económico. Estamos ante un modo de ser y percibir que adecuadamente manejado puede resultar especialmente beneficioso para aquellos cuidadores cuya calidad de vida se ha visto mermada.

Desde un punto de vista pragmático, esta forma de vivir el ocio implica una elección en función de la satisfacción personal, y no una finalidad utilitaria u obligación. Tal y como afirma la Asociación Mundial de Ocio y Recreación tener ocio es una experiencia humana básica y vital, que implica consciencia, acción y contemplación; y en ningún caso es la ausencia de todo, la huida, el no estar en ninguna parte. Tres de sus argumentos principales son que el ocio es autorrealización, derecho y calidad de vida (Cuenca Cabeza, 2000)

El ocio como autorrealización entiende que la práctica del ocio es un ejercicio de libertad que conlleva desarrollo personal y comunitario (Dumazedier, 1964; Laine, 1970; Weber, 1969), así como satisfacción, alegría, creatividad y refugio ante las presiones cotidianas. Datillo y Murphy (1991), que entienden que uno de los cometidos fundamentales del ocio está relacionado con la libertad de elección, promueven una educación del ocio centrada en facilitar a las personas la capacidad de elegir independiente y significativamente, proporcionándoles habilidades para experimentar la libertad asociada al ocio, sin olvidar la facilitación de recursos a aquellos colectivos que no disponen de la suficiente autonomía.

El ocio como derecho, concibe que el disfrute del ocio es una manifestación de libertad, que autores como Bregha (1985), Cuenca Cabeza (2000) y Murphy (1975) afirman que es una experiencia irrenunciable a la que es justo que todos los seres humanos, independientemente de nuestra raza, género, religión, posición económica, habilidades o cualquier otra condición tengamos acceso. De hecho se encuentra de forma explícita en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Dentro de la segunda generación de los Derechos del Hombre el ocio aparece como concepto contrapuesto al trabajo: derecho al descanso laboral, vacaciones pagadas, etc. Sin embargo, en la tercera generación de los Derechos Humanos se menciona en cuanto a elemento primordial de desarrollo social y colectivo. En el caso de la Constitución Española de 1978, en los artículos 40 y 43 el ocio queda reconocido.

El ejercicio del derecho al ocio adquiere un sentido especial cuando se piensa en las personas con discapacidad, colectivo que ha venido reclamando paulatinamente sus derechos, entre los que se ha incorporado su derecho al ocio, en sus diversas

manifestaciones. Ejercicio que también de brindarse a cualquier sector de la población en riesgo, como pudiera ser el de los cuidadores familiares.

En la actualidad se observa la incorporación paulatina de esta idea social del concepto de ocio como derecho.

El tercero de los argumentos que vamos a abordar con respecto a la idea de que el ocio es una experiencia humana básica y vital, es el del ocio como calidad de vida, dedicándole especial atención pues tiene vinculación con la hipótesis de esta tesis.

Cuando nos referimos a calidad de vida aludimos a las diferentes necesidades humanas y su satisfacción, desde unos parámetros sociales y humanos equitativos y justos (Setién, 1993). La calidad de vida en la sociedad moderna es una reivindicación social en la que una vez alcanzado cierto nivel las necesidades primarias están cubiertas, y en la que la disponibilidad potencial de tiempo libre es considerada hoy como una variable más. Por lo tanto si tal y como se ha afirmado el ocio es enriquecedor y tiene un papel central en la calidad de vida y para el crecimiento psicológico (Compton, 1994; Csikszentmihalyi, 1994) el ocio constituye un elemento de calidad de vida. A este respecto Cuenca Cabeza (2000) afirma que el ocio ya es un símbolo de calidad de vida directamente por satisfacer la necesidad de ocio, e indirectamente porque ayuda a equilibrar desajustes y carencias de tipo personal o social.

Por lo tanto y desde esta visión humanista, el ocio se entiende como un área fundamental de la experiencia humana que favorece el desarrollo personal y social, cuyos ejes fundamentales son: la percepción de libertad o libre elección en función de preferencias individuales; la motivación intrínseca o sensación gratificante y placentera; y el autotelismo, es decir, el verdadero ocio, la vivencia de un ocio maduro

que sirve a la persona como canal de desarrollo, que se realiza sin una finalidad utilitaria, de un modo satisfactorio, libre y por sí mismo (Cuenca Cabeza, 2000).

La clave de este ocio no está en el tiempo que se le dedique o en el tipo de actividad que se lleve a cabo, sino en las oportunidades que proporciona y en el disfrute que supone su realización si es querido. Esta concepción del ocio como experiencia humana en la realidad social actual, con los procesos y elementos que lo hacen posible, nos ubica más cerca de generar proyectos desde las entidades públicas y privadas, que faciliten medios y condiciones para que las personas tengan la posibilidad de disfrutar de los beneficios del ocio.

Esta propuesta conceptual proporciona el sentido más profundo del ocio, en la medida en que lo considera un instrumento capaz de contribuir a la promoción de la identidad de cada persona, y que participa en la construcción del desarrollo personal, ya sea en el ámbito puramente recreativo, en el cultural o el lúdico (Gorbeña, 2000b; Monteagudo, 2004).

Teniendo en cuenta esta visión humanista del ocio, éste ha de ser abordado como un ámbito de desarrollo personal, es decir, como el espacio vital en el que las personas tienen la posibilidad de desarrollarse integralmente. Desde esta premisa, entendiendo que el hombre es en esencia un ser social, el ocio es también ámbito de desarrollo social, elemento de cohesión social, de vivencia en comunidad, y tractor de desarrollo económico (San Salvador del Valle, 2000).

3.2. El ocio y sus beneficios

En la sociedad se ha percibido el potencial de ciertas formas de ocio como un elemento de calidad de vida y un recurso para estimular el desarrollo personal de las personas. Y ese potencial del ocio para contribuir al desarrollo y bienestar humano, es lo que ha propiciado que haya sido analizado y evaluado como un fenómeno cuya práctica conlleva beneficios, un cambio a mejor o el mantenimiento de una situación anhelada (Martínez Rodríguez y Gómez Marroquín, 2005).

En la relación ocio y calidad de vida, los efectos más reconocidos son los referidos a la salud y además como factor preventivo. Autores como Compton e Iso-Ahola (1994); Driver, Brown y Peterson (1991) y Ouellet (1995) introdujeron en la literatura científica la relación entre el ocio y la salud. Y en los países anglosajones que han estudiado profundamente los estudios de ocio se han centrado en el denominado ocio terapéutico, refiriéndose a la intervención profesional que implica ocio y salud, bienestar y calidad de vida (Gorbeña, 2000a).

Kelly (1990) pone de manifiesto que la mayoría de las personas tiende a seleccionar aquellas actividades de ocio que resultan del equilibrio entre lo social y lo solidario, la actividad y el descanso, la alta intensidad y la baja, la integración con el entorno y el escape del mismo. Por su parte Campbell, Converse y Rogers (1976); Flanagan (1978); Yankelovich (1978) y Setién (2000) constatan la existencia de una estrecha relación entre participación en ocio, bienestar psicológico y satisfacción vital, hasta el punto de afirmar incluso que las conductas de ocio constituyen uno de los factores más determinantes en la sensación de bienestar de las personas.

Como iremos viendo en las siguientes líneas, además, son muchas las investigaciones que han puesto de relieve las posibilidades preventivas y terapéuticas

del disfrute de experiencias de ocio, prestando especial atención a los beneficios del ocio relacionados con la salud (Driver, Brown y Peterson, 1991; Caldwell, 2005).

3.2.1. El ocio como fuente de bienestar

Según Driver, Brown y Peterson (1991) el beneficio que resulta de la práctica del ocio se refiere a un cambio que es visto como algo ventajoso; a la mejora de una situación o la consecución de logros a nivel personal, del grupo o sociedad.

A mediados de los años 60 comenzaron a cobrar fuerza dos corrientes, la europea y la norteamericana, que profundizan en el estudio de las funciones de las experiencias de ocio.

Desde la visión europea, autores como Cuenca Cabeza (2000), Dumazedier (1964), Kriekemans (1973) y Sue (1981), plantean la función liberadora y creativa del ocio. Liberadora porque el ocio nos rescata de la fatiga, del aburrimiento y de la rutina cotidiana introduciéndonos en un mundo más flexible, que nos permite proyectar nuestras emociones, realizar nuestros anhelos y recrearnos con nuestros propios actos. La función creadora del ocio alude al desarrollo de nuestras cualidades y deseos, a establecer un nuevo orden con las personas y con las cosas, y también nos conecta con la vivencia de la dimensión lúdica del ser humano, algo esencial para acceder al mundo de la fantasía y para introducir la alegría en nuestra vida.

El sociólogo francés Dumazedier (1964), a través de sus tres "d" promueve el ocio como motivo de descanso, diversión y desarrollo personal. Descanso, que nos permite liberarnos del desgaste físico y psíquico; diversión porque el ocio en su vertiente lúdica permite liberarnos de la monotonía, del aburrimiento de lo cotidiano y de la vida aislada; y desarrollo personal por el reajuste de actitudes, habilidades,

aprendizajes y conocimientos innovadores, creativos y libres, que facilitan el progreso de nuestra personalidad individual y social a través de la participación, las relaciones sociales, la realización de nuevas actividades, etc. En este sentido el ocio se revela como un elemento que propicia y facilita el desarrollo integral de la persona, pudiendo ser un recurso para incrementar la calidad de vida y el equilibrio mental.

En el grupo de los desempeños psicológicos incluye las tres “d” de Dumazedier, ya comentadas, donde el descanso y la diversión suponen evasión; y el desarrollo personal implica la compensación con respecto al trabajo y una contribución al desarrollo físico y mental, porque equilibra la vida sedentaria y/o insana.

De las funciones sociales del ocio destacan: la socialización, ya que la práctica del ocio es una oportunidad para ello; el simbolismo, porque la práctica de ocio puede implicar vinculación a algún tipo de grupo social concreto, así como una afirmación personal en cuanto a expresión según los propios deseos y gustos; y por último, la terapéutica, proceso en el que las experiencias de ocio forman parte de un proceso para producir un cambio de conducta en individuos con algún tipo de problema o necesidad.

Por último, la función económica del ocio hace referencia a los impactos del ocio en la economía por la activación del sistema productivo, así como al consumo de objetos en cuyo caso el sentido del posible desarrollo personal puede llegar a ser algo secundario, pasando a un primer plano el consumo en sí mismo.

Desde la visión norteamericana, las funciones del ocio se abordan desde el concepto de beneficio, inicialmente desde un enfoque económico y posteriormente con otras perspectivas centradas en los impactos de carácter psicológico, social y comunitario.

Csikszentmihalyi (1975) señala que el ocio desarrolla la capacidad de expresión y el control autónomo, ofreciendo oportunidades entre otras de autoaprendizaje, desarrollo y autosatisfacción. Según Campbell, Converse y Rogers (1976) y Dubin (1979) la vinculación a una práctica de ocio concreta y su satisfacción al experimentarla puede llegar a suponer para los sujetos un eje fundamental en sus vidas, incluso de mayor relevancia que el trabajo. Por su parte McDowell (1981) añade una batería de posibilidades implícitas a la vivencia del ocio: la exploración de experiencias como la tolerancia, la novedad, la complejidad y la competencia entre otras; el fomento de un sentido de intimidad o socialización diferente; la complementación de estados contradictorios como el descanso y la relajación, la socialización y la soledad o la construcción y la distracción; el aumento del conocimiento y la satisfacción ante uno mismo, los demás y el entorno; y la compensación con otras experiencias de vida especialmente importantes, como el trabajo o la familia.

Centrándonos en los estudios de enfoque psicológico, es necesario mencionar los trabajos llevados a cabo por Tinsley y colaboradores, que durante más de dos décadas han estudiado las necesidades psicológicas satisfechas por las actividades de ocio y han analizado las propiedades de diferentes tipos de actividades y su repercusión sobre el bienestar de los que las realizan (Tinsley, Barrett y Kass, 1977; Tinsley y Kass, 1980; Tinsley y Teaff, 1983; Tinsley, 1984; Tinsley y Johnson, 1984; Tinsley y Tinsley, 1986; Driver, Tinsley y Manfredo, 1991; Tinsley et al., 1993; Tinsley y Eldredge 1995).

El modelo elaborado por Tinsley y Tinsley (1986) destaca la relación entre la satisfacción de una serie de necesidades y los beneficios psicológicos derivados del

ocio, lo que contribuye tanto al mantenimiento y mejora de la salud física y psíquica como al crecimiento personal y la satisfacción vital.

Tinsley y Tinsley (1986) han expuesto bajo la Teoría sobre las Experiencias Transcendentales de Ocio una explicación del proceso de producción de beneficios como consecuencia de la participación en actividades de ocio. Con arreglo a esta Teoría, la satisfacción de las necesidades personales mediante experiencias de ocio contribuye a mejorar la salud mental y física de una persona. Estas, a su vez, incrementan el nivel global de satisfacción vital. Y este proceso libera recursos psicológicos que resultan primordiales para satisfacer las necesidades psicológicas y mantener la salud. Como resultado final, el individuo dispone de suficientes recursos psicológicos para emprender la autoexploración y los riesgos personales necesarios para el crecimiento psicológico.

A esta teoría se suma el trabajo de Driver y Bruns (1999) que explican la relación entre ocio y beneficio de tres maneras:

La primera de ellas como la mejora de una condición o situación de una persona, grupo o entidad en el marco de un ocio generativo o proactivo. Es decir, la vivencia del ocio tiene la capacidad de impulsar cambios positivos que inducen a la persona a progresar o transformar algún aspecto de su vida. Desde esta perspectiva cabe plantear la idea de un ocio generativo y/o proactivo. Generativo, porque como consecuencia de una experiencia positiva de ocio que implique una posible mejora que se busque o se desee de manera consciente, se genera un crecimiento personal. Y proactivo, en el sentido de que la persona protagonista de la acción posea una actitud positiva y abierta hacia este potencial cambio, en cuyo caso existen muchas más posibilidades de que este avance o mejora ocurra. Una muestra del concepto de

beneficio así entendido sería, por ejemplo, una mayor cohesión familiar tras la participación de sus miembros en alguna experiencia de ocio; o centrándonos en el tema que nos ocupa, la recuperación del equilibrio psicofisiológico como superación de las situaciones de estrés a las que se enfrenta la cuidadora de una persona mayor dependiente.

La segunda forma de entender los beneficios del ocio es como prevención de una condición no deseada y/o el mantenimiento de una condición deseada en el contexto de un ocio preventivo o sostenido. Esta acepción del concepto "beneficio" tiene lugar siempre que el ocio previene la aparición de una condición, estado o circunstancia que se considera no deseable para los sujetos. Por ejemplo, la prevención de problemas de salud derivados de situaciones de riesgo para determinados colectivos. Y cuando el ocio contribuye al mantenimiento de una condición, estado o circunstancia ya existente y deseada. Un ejemplo de esta categoría sería el mantenimiento de la salud.

Esta noción de beneficio es enfatizada por San Salvador del Valle (2000) quien subraya la capacidad del ocio para eludir situaciones adversas y/o conductas no deseables. Este potencial preventivo del ocio puede ser un elemento de la educación, es decir, que la educación del ocio se convierta en una herramienta para promover acciones orientadas que consigan instaurar en las personas valores, actitudes y estilos de ocio compatibles con el bienestar y la calidad de vida. Por ejemplo, a través de los programas de intervención para personas cuidadoras.

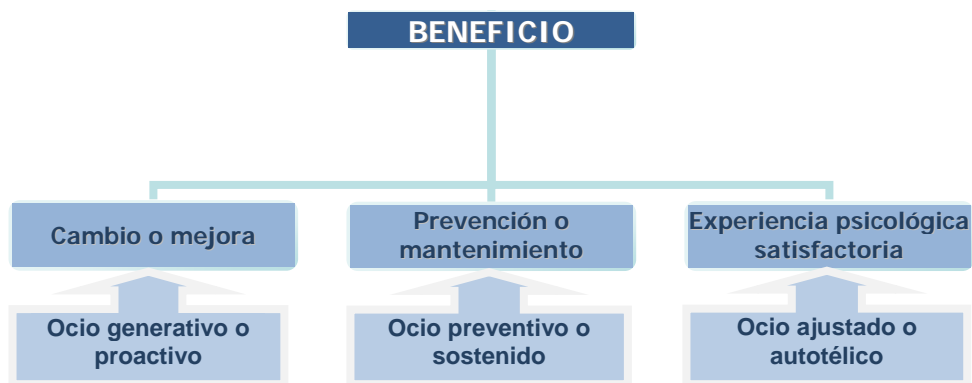
Por último, el tercer beneficio al que los autores hacen referencia es la consecución de una experiencia psicológica satisfactoria en el marco de un ocio ajustado o autotélico. Esta definición pone de manifiesto que la satisfacción obtenida por la participación en una experiencia de ocio es ya un beneficio. Si el ocio se ajusta a

las expectativas de quien lo protagonizan esa vivencia de ocio es una fuente de satisfacción. En la literatura, comprender el ocio como vivencia satisfactoria se conoce como carácter autotélico, es decir, que el disfrute del ocio ya es en sí mismo una recompensa (Cuenca Cabeza, 2000).

Las tres acepciones de beneficio mencionadas: mejora, prevención o mantenimiento y experiencia psicológica satisfactoria, pueden complementarse entre sí, siendo idóneo el logro de estos tres tipos de beneficios. De hecho, la satisfacción psicológica derivada de la vivencia de ocio asegura la percepción de beneficio y aumenta la probabilidad de que se obtenga algún otro resultado en términos de mejora y/o prevención.

En el gráfico que se muestra a continuación se aprecia de forma esquemática el ocio que subyace y se asocia a cada una de las acepciones de beneficio que se acaban de presentar.

Gráfico 3. Ocio subyacente a las diferentes acepciones de beneficio



Fuente: Los beneficios del ocio. Monteagudo (2004)

El ocio generativo o proactivo, el ocio preventivo o sostenido y el ocio ajustado o autotélico son denominaciones que destacan los rasgos diferenciales del ocio, valores que adecuadamente trabajados y gestionados pueden generar importantes beneficios.

Los beneficios que se producen en primera instancia se denominan intermedios o intervinientes, por ejemplo pueden ser de carácter físico, por un fortalecimiento del tono muscular; de índole psicológica, ya que se desarrolla la capacidad de empatía; o social, por la transmisión de valores. Estos beneficios intermedio o intervinientes son, junto con variables procedentes de otros contextos vitales como pueden ser la familia, el trabajo o el círculo de amistades, los que contribuyen a la consecución de los beneficios finales, es decir, aquellas metas u objetivos que los sujetos más valoramos (Driver y Bruns, 1999).

Estos argumentos nos permiten percibir el ocio como una experiencia positiva, vinculada al bienestar de la persona. Esa satisfacción que puede darse por las potencialidades del ocio puede generarse de dos maneras. Si la satisfacción viene dada por la naturaleza autotélica del ocio y hace que este se convierta en un fin en sí mismo se hace referencia al valor final del ocio. En el caso de que el ocio sea un factor mediador a través del cual se consiguen una serie de metas se pone de relieve el valor instrumental del ocio, es decir su orientación exotélica, donde la experiencia de ocio se convierte en un medio para alcanzar fines educativos, preventivos, terapéuticos etc. (Monteagudo, 2004).

En definitiva, el ocio posee una importancia capital en el ámbito de la psicología en la personalidad saludable, proporcionando además un entorno dentro del cual se estudian fenómenos de interés.

3.2.2. Beneficios del ocio para las personas mayores

Los beneficios del ocio para las personas mayores son un tema ampliamente estudiado. En nuestro caso es de especial interés porque los cuidadores de personas dependientes, tal y como ya hemos señalado en el primer capítulo, tienen una edad media comprendida entre los 45 y los 65 años de edad (IMSERSO, 2005). Y las actividades de ocio que han sido objeto de mayor atención en este colectivo, han sido las referidas a la salud física, mental.

El ocio de las personas mayores viene siendo objeto de estudio desde los años sesenta (Nimrod, 2003) coincidiendo con el concepto de envejecimiento satisfactorio desarrollado por Havighurst (1963). A partir de este momento se renueva el énfasis investigador sobre el tema de la salud, el bienestar y su relación con la utilización del tiempo libre. Algunas de las investigaciones sobre este tema se refieren a las ventajas que la vivencia del ocio reporta a personas mayores que sufren alguna circunstancia o patología concreta como es el caso de la demencia o las enfermedades que cursan con dolor crónico, otras se centran en su valor preventivo y como mecanismo de adaptación positiva al cambio (Martínez y Amayra, 2006). El conocimiento y observación de las diferentes circunstancias que afectan el significado y calidad del ocio de las personas mayores, mediante la revisión de algunos de los hallazgos puede ser útil para orientar este trabajo.

Un primer paso en la comprensión de estas circunstancias lo constituyen los trabajos desarrollados por Havighurst (1972) decisivos para identificar tres de los factores que inciden en la orientación al ocio de las personas adultas: el relax, la integración social (social engagement) y la auto expresión (self-expression).

En esta misma dirección Freysinger (1995) realizó un estudio con hombres y mujeres adultos con objeto de profundizar sobre el significado que ellos le atribuían al ocio en esa fase de su vida, concluyendo que es entendido como algo que se elige libremente, como un cambio, separación, desconexión, variedad o diferencia, tanto en lo que se refiere a la actividad como a las emociones o sentimientos, el entorno e incluso cambio con respecto a uno mismo. Esa percepción de libertad unida al cambio hace que se produzcan sensaciones de relajación, diversión y rejuvenecimiento. Aunque esas sensaciones sólo llegan a producirse en la medida en que la persona es capaz de desvincularse de presiones y responsabilidades, de desconectar, tal y como especialmente pusieron de relieve un importante número de las mujeres entrevistadas.

Además Freysinger (1995) resalta otros resultados de su investigación que coinciden con los hallazgos de Havighurst (1972) donde destacan otras dos grandes significaciones del ocio: la afiliación o encuentro, y la autonomía o momento para uno mismo.

El ocio como afiliación o encuentro. Éste es entendido como una oportunidad de concurrencia con uno mismo, con los otros y con la comunidad, que se produce básicamente en el ámbito familiar, con los amigos, con conocidos y permite compartir como ser social: placer, amor, amistad, servicio, etc. En este sentido y según los estudios desarrollados por Csikszentmihalyi (1996) en torno a la calidad de las experiencias cotidianas, se puede afirmar que, en general, todas las personas, incluidas las personas mayores, puntúan más positivamente las experiencias y dicen sentirse más felices cuando se encuentran con amigos. En esta capacidad de disfrute del ocio y encuentro con los otros resulta decisivo el proceso de socialización del

individuo, procedimiento que a su vez va a influir en la elección de actividades de ocio de la persona y en su percepción de las mismas como intrínsecamente motivantes.

En cuanto al ocio como momento para uno mismo, se trata de una oportunidad para la separación, es decir, la “desconexión” de las obligaciones cotidianas, que en el caso de la persona mayor pueden conllevar actividades relacionadas con la vida familiar y comunitaria, como la atención a la pareja, el cuidado de los nietos, la atención a familiares enfermos o posibles compromisos sociales; también es una ocasión para dirigirse hacia espacios de encuentro con uno mismo, espacios de reflexión, disfrute, aprendizaje, autoexpresión, creatividad, incluso una deseada soledad. El ocio, en este sentido, es como un momento para uno mismo, como un espacio y un tiempo en el que existe la posibilidad de que afloren los propios deseos, inquietudes y forma de ser; un momento para uno mismo en el que solo o acompañado, permite a la persona liberarse de la rutina y de la obligación.

Los estudios que analizan el impacto de las prácticas de ocio sobre la calidad de vida de las personas mayores se refieren a las ventajas que la vivencia del ocio reporta a personas mayores que sufren alguna circunstancia o patología concreta como es el caso de la demencia y las enfermedades que cursan con dolor crónico, mientras que otros estudian el impacto de actividades específicas de ocio como pueden ser el voluntariado social o la práctica de actividad física y deportiva.

Pero además, las actividades de ocio para el colectivo de personas mayores cobran una especial relevancia en momentos vitales como la jubilación o la emancipación de los hijos, en los que queda mucho más tiempo libre y las actividades con las que éste se llena son las encargadas de proporcionar al sujeto nuevas referencias y sentidos.

Según Argyle (1993) el ocio, junto con las relaciones sociales y el trabajo, constituyen las tres causas fundamentales del bienestar. Riddick (1985) en esta misma línea afirma que la participación en actividades de ocio es el predictor más importante de la satisfacción vital en las personas mayores. Zimmer, Hickey y Searle (1995) añaden que la participación en actividades de ocio es el mejor predictor de satisfacción vital en las personas mayores, debido a su importante efecto sobre la autoestima, el fortalecimiento de su percepción de competencia, y al desarrollo de conductas que permiten experimentar la sensación de control sobre el ambiente.

Y según Kelly y Steinkamp (1986) algunas de las motivaciones para el ocio en la tercera edad, que ayudan a la persona a hacer frente a los cambios que se produce en esta fase de la vida son: la interacción social, la autoexpresión, la percepción de competencia, llenar el tiempo y evitar el aburrimiento.

Parece que el disfrute del ocio en el caso de las personas mayores está relacionado con la percepción de felicidad, la implicación en los procesos vitales y el ajuste a las circunstancias vitales. A este respecto Hutchinson et al. (2003) hallaron que el ocio permitía a personas con enfermedades crónicas una percepción de autocapacidad y expresión de la propia valía. Dupuis y Smale (1985) hallaron evidencias que permiten asociar las prácticas de ocio en personas mayores (y especialmente aquellas que requieren un posicionamiento más activo por parte del sujeto) con un mayor bienestar psicológico y menores índices de depresión. El ocio se convierte así, según estos autores, en un contexto en el que las personas se aceptan por lo que son, trascendiendo su enfermedad o discapacidad, es decir, el ocio es un potencial recurso para hacer frente a las situaciones derivadas de la vivencia de enfermedades crónicas.

Un tipo de ocio que se ha comprobado como especialmente beneficioso es aquel que implica ciertas dosis de ejercicio físico. De hecho, la actividad física ha sido una de las formas de ocio más estudiadas tanto en el colectivo de personas mayores como en otros grupos de edad y sus características, beneficios y las circunstancias que la favorecen son tratadas en numerosos estudios (Short y Leonardelli, 1987; Danner y Edwards 1992; Torrado, Aparici y Sanz, 1994; Caldwell, 1996; Swart, Pollock y Brechue, 1996; Palacios-Ceña et al., 2011). Los resultados son contundentes. Un estilo de vida sedentario acelera el proceso de envejecimiento, sin embargo, la práctica de ejercicio físico incrementa, por ejemplo, la flexibilidad articular, la fuerza muscular, la respuesta cardíaca y la capacidad pulmonar (Bammel y Burrus-Bammel, 1996). Además, favorece el funcionamiento cognitivo (Blair et al., 1995). Y también se ha comprobado su repercusión positiva en aliviar sintomatología depresiva (Nimrod, Janke y Kleiber, 2009), la soledad o las facultades cognitivas (Bennett, Carmack y Gardner, 1982; Morgan et al. 1991; Caldwell, 1996).

Las propias personas mayores tal y como encontraron Parkatti et al., (1998), Bos et al., (1995) y Ransford y Palisi (1996), perciben la influencia positiva de la actividad física sobre su salud.

Otro aspecto que merece una atención especial es el relativo al ocio y su capacidad para contribuir a una mayor percepción de bienestar subjetivo. En su modelo explicativo de bienestar subjetivo, Headey, Holmstrong y Wearing (1985) otorgan un papel destacado a la satisfacción con el ocio. Autores como Brown, Frankel y Fennell (1991); Dupuis y Smale (1995); y Headey, Veenhoven y Waring, (1991) han confirmado que una mayor implicación en actividades de ocio se traduce en niveles de bienestar subjetivo más alto, en una disminución del sentimiento de soledad (Lee e

Ishii-Kuntz, 1987; Mullins y Mushel, 1992), una mejora del estado de ánimo (Lee e Ishii-Kuntz, 1987) y un incremento en la capacidad de afrontar cambios (Kelly, Steinkamp y Kelly, 1985; Steinkamp y Kelly, 1987), variables todas ellas especialmente significativas para la persona cuidadora, sometida a una actividad estresante y que genera un gran desgaste físico, psicológico y emocional (Fernández de Larrinoa et al, 2011).

También se ha comprobado que las personas mayores que disfrutan con cierta continuidad de experiencias de ocio con cierto grado de complejidad, son personas con más inquietudes desde un punto de vista intelectual y más implicadas socialmente y con su entorno (Martínez y Amayra, 2006). Esa continuidad es una de las variables que lleva a Stebbins (2011) a hablar de un ocio serio y de un ocio basado en proyectos, que se caracterizan por precisar cierto esfuerzo y planificación, frente a un ocio casual, puntual y no organizado.

Un último grupo de resultados especialmente interesante es el relacionado con la reserva cognitiva (Stern et al. 1999). Según Manly et al. (2003) la reserva cognitiva puede ser definida como una destreza del cerebro para adaptarse mejor a los efectos de los síntomas asociados a la demencia. El desarrollo de la reserva cognitiva puede potenciarse a través de experiencias vividas que estimulan y activan los procesos cognitivos como puede ser el acceso a programas educativos, el desempeño de una profesión estimulante o un determinado uso del tiempo libre. Scarmeas et al. (2001) confirmaron que la implicación en actividades de ocio reducía el riesgo de incidencia de demencia incluso en sujetos con otros problemas de salud asociados. Las evidencias recogidas sobre el rol protector de la reserva cognitiva frente a la sintomatología de la demencia es numerosa (Rodríguez Álvarez y Sánchez Rodríguez, 2008; Gu y Scarmeas,

2011) y su efecto se ha estudiado incluso en relación con el deterioro cognitivo vinculado al envejecimiento no patológico (Martínez y Amayra, 2006). Resulta interesante la aportación de Fritsch et al (2005) que hallaron que en la formación de esta reserva cognitiva son especialmente útiles las actividades que impliquen una actividad cognitiva de búsqueda de nuevos estímulos y que son precisamente este tipo de actividades las que están significativamente asociadas a una menor incidencia de demencia como el Alzheimer. Sus resultados han sido replicados por otras investigaciones y aunque la mayor parte de ellas muestran que las actividades de ocio que implican un mayor desafío cognitivo al sujeto son las que parecen estar relacionadas con una mayor reserva cognitiva con la que afrontar los síntomas de la enfermedad, también se ha hallado que son positivas las actividades de tipo físico o social (Conroy et al., 2010).

Más allá del potencial del ocio para prevenir situaciones no deseadas sobre la salud e incrementar el bienestar en general, el ocio puede cumplir una función terapéutica o rehabilitadora.

3.2.2.1. Funciones del ocio terapéutico en el caso de las personas mayores

La función terapéutica del ocio ha sido tratada en numerosos estudios. Muchos de ellos se centran en la rehabilitación de los trastornos que sufren con mayor frecuencia el colectivo de personas mayores, entre los cuales deben ser destacados los accidentes cerebro vasculares. Este tipo de trastorno constituye un importante porcentaje de discapacidad en las personas mayores de 65 años y afectan a la calidad de vida de aquellos que sobreviven y a todos sus ámbitos, es decir, a la familia, a su ocio y a sus actividades de la vida diaria, entre otras.

Según Sveen et al. (2004) una de las posibles aplicaciones terapéuticas de los programas de ocio podría estar orientada a mejorar la calidad de vida de pacientes que han sufrido un accidente cerebro vascular. Dado que esta patología genera secuelas en ámbitos tan especialmente asociados a la percepción de satisfacción vital como son el mantenimiento de relaciones sociales y las prácticas de ocio (Parker, Gladman y Drummond, 1997), sería útil poner en marcha programas de rehabilitación que, sirviéndose de la vivencia de experiencias de ocio, ayudasen a la persona a encontrar vías para su disfrute, reforzar su percepción de competencia y establecer redes sociales significativas.

También en este sentido Nour et al. (2002), basándose en los resultados del estudio sobre la eficacia de programas de ocio desarrollados por Drummond y Walker (1995), inciden en la necesidad de que se desarrollen programas de educación para el ocio que sirvan de guía a la persona mayor para el desarrollo de ciertas habilidades y actitudes hacia el ocio. E incluso sugieren la puesta en marcha programas educativos de ocio adaptados a la persona que ha sufrido un accidente cerebro vascular en su propio hogar.

Martínez y Amayra (2006) apuntan a que otro de los usos habituales del ocio con finalidad terapéutica es el relacionado con el afrontamiento del dolor. El dolor es una experiencia subjetiva que si no se trata puede contribuir a que se desarrollen problemáticas asociadas como la depresión, el aumento de peso, las alteraciones del sueño, una disminución de la socialización y una reducción de la movilidad de la persona. Los cuadros de dolor constituyen un problema clínico para las personas mayores que, por sus características, puede resultar complejo de diagnosticar y tratar. Una de las primeras y más elementales funciones que puede cumplir la práctica de una

actividad de ocio en estas personas es la distracción. Cuando el sujeto se involucra en una actividad placentera, entretenida, su dolor, aunque siga siendo evidente para ella, no es el foco principal de atención.

En relación con este aspecto, Horgas (2003) comparó los efectos del uso alternativo de terapias farmacológicas y no farmacológicas para el tratamiento del dolor de personas mayores con demencia. Los resultados obtenidos en su estudio mostraron que los síntomas dolorosos mejoraban en un 83.5% de los sujetos que recibieron medicación analgésica y en un 37% de aquellos que fueron destinatarios de una terapia alternativa de tipo físico y/o cognitivo-comportamental capaz de modificar las percepciones de la persona y ofrecerle pautas de afrontamiento individual. Estos datos permiten confirmar el valor de tratamientos combinados que incluyan actividades de ocio con fin terapéutico para tratar el dolor crónico; actividades significativas para el sujeto, que distraigan su atención y le ofrezcan apoyo social.

Otra de las aplicaciones terapéuticas del ocio en personas con demencia está relacionada con las conductas disruptivas (comportamientos de deambular, gritar o agredir físicamente) que pueden mostrar los pacientes con Alzheimer. En concreto la investigación de Kolanowski et al. (2001) analizaron la eficacia de las actividades de ocio terapéutico en conseguir minimizar dichas conductas. A pesar de las limitaciones de su estudio, derivadas fundamentalmente de la reducida muestra utilizada en el mismo, los autores introducen una consideración importante que puede ofrecer un criterio para la elección de las actividades de ocio: las actividades deben ajustarse al sujeto en un doble sentido, el nivel de habilidad requerido para su realización y los intereses y personalidad del sujeto, porque sólo así se conseguirá una continuidad en la actividad que permita la consecución de los objetivos perseguidos.

A la luz de este epígrafe se puede concluir que el ocio, lejos de ser algo secundario o intrascendente para la persona mayor, puede llegar a ser una experiencia llena de significaciones diversas según el sentido que se atribuye al ocio y que varía según las circunstancias vitales que confluyen en un momento dado sobre la persona. Una de esas circunstancias puede ser el tener que asumir el cuidado de un familiar dependiente.

3.3. La experiencia de ocio en el caso de los cuidadores familiares

3.3.1. El tiempo de ocio del cuidador

Según Ory et al. (1999) proporcionar cuidados a un familiar dependiente puede dar lugar a una reducción significativa del tiempo para el ocio de que dispone el cuidador.

Tal y como ya se ha esgrimido en el primer capítulo, en España un 80,2% de los cuidadores de personas hacen alusión a la reducción de sus actividades de ocio, tiempo libre y vida familiar desde que asume tareas de cuidado; concretamente un 61,8% ha tenido que reducir su tiempo de ocio, un 38% no puede ir de vacaciones; un 31,8% no tiene tiempo de frecuentar sus amistades, un 27,2% no tiene tiempo de cuidar de sí mismo, un 17,4% no dispone de tiempo para cuidar a otras personas, y un 7% tiene conflictos con su pareja como consecuencia de la prestación de cuidados (IMSERSO, 2005). En este sentido, otras encuestas realizadas indican que en España los cuidadores de personas mayores dependientes han sufrido una reducción sensible de su tiempo de ocio (Centro de Investigaciones Sociológicas, 1998; Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000).

El tiempo del cuidador familiar está determinado por el alto grado de trabajo y el carácter de jornada continua que caracteriza su dedicación. Esto tiene como consecuencia la falta de tiempo para dedicarlo a actividades personales o a sí mismo y una restricción de su vida social disminuyendo así las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares, de recibir o realizar visitas, etc. (Decima Research Inc. y Health Canada, 2002; García, Mateo y Eguiguren, 2004; García, Mateo y Gutiérrez, 1999; IMSERSO, 2002; INSERSO, 1995; Roca et al., 2000). Si a esto añadimos que determinadas características de las personas receptoras de cuidados pueden empeorar esta situación (Losada et al. 2010a), es sencillo concluir sobre la dureza que puede llegar a revestir asumir el cuidado de un familiar dependiente.

Los cuidadores encuentran difícil disponer de tiempo para el ocio pero parece ser cierto que aquellos que lo abandonan completamente corren el riesgo de empeorar aún más su situación. Según Bedini (2002) los cuidadores ven dificultado su disfrute de tiempos de ocio por dos tipos de causas fundamentales; una primera causa tiene que ver con la falta de tiempo disponible y otra está relacionada con los sentimientos de culpa que sienten por no atender o dejar a sus familiares al cuidado de otras personas mientras realizan sus actividades de ocio.

Estas dificultades de los cuidadores recogidas en los trabajos de Bedini son tratadas por otros autores (Stevens et al., 2004) que matizan que esta percepción y "renuncia" al ocio varía según la edad de las personas cuidadoras. Según parece, los cuidadores más jóvenes, conscientes de su derecho al ocio, se resisten a perderlo o abandonarlo frente a las generaciones de más edad. Para los cuidadores más jóvenes (hasta 30 años de edad según el estudio de Stevens et al., 2004), la práctica de ocio se ha incorporado a la rutina diaria y se ha convertido en algo que forma parte de la

vida, mientras que las generaciones de más edad se han educado en una cultura diferente, en la que el ocio no era un valor porque lo que daba sentido a la vida era el trabajo. Estos hallazgos evidencian que la percepción del impacto negativo que supone cuidar sobre la disponibilidad de tiempo libre no es uniforme para todos los grupos de cuidadores (García-Calvete y Mateo-Rodríguez, 2001).

Sea cual sea su motivo o intensidad, percibir una falta de tiempo para uno mismo es un factor relacionado con la sobrecarga percibida de los cuidadores (Chappell y Reid, 2002; García, Gutiérrez y Maroto, 2004) al igual que, por extensión, la limitación en el mantenimiento de relaciones sociales significativas (Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola y Leturia Arrazola, 2001).

Otro elemento de variabilidad relacionado con el disfrute del ocio del cuidador viene dado, como ya se ha apuntado, por las características de la persona receptora de cuidados. En un estudio realizado con población española, García, Mateo y Gutiérrez (1999) encontraron que los cuidadores que tenían a su cargo a un familiar con problemas de salud mental percibían con mayor frecuencia e intensidad el impacto negativo de esta situación sobre la disponibilidad de tiempo para sí mismas frente a cuidadores de personas dependientes sin deterioro cognitivo.

Curiosamente, en el mismo estudio, ese mismo efecto negativo sobre su tiempo libre lo mostraban aquellos cuidadores que contaban con apoyo formal para sus tareas de cuidado. Este hecho, que puede parecer contradictorio, es explicable si se considera que, en contextos muy demandantes, la provisión de cuidados se dirige a cubrir otras necesidades de atención (Fernández-Ballesteros y Díez, 2001; Sánchez Fierro, 2004 y Rodríguez-Rodríguez, 2005) y no permite que el cuidador principal llegue a "liberarse" para disfrutar de tiempo para sí mismo.

Así, los cuidadores se ven abocados a tener que hacer ajustes de tiempo en su vida cotidiana y a reducir e incluso abandonar sus actividades e intereses (Stone, Cafferata y Sangl, 1987; Wilson, 1989; Dunn y Strain, 2001). El porcentaje de cuidadores que mencionan estos cambios oscila entre los diferentes estudios desde el 55% (White-Means y Chang, 1994) hasta el 74% encontrado por Dunn y Strain (2001).

Bedini (1996) distingue dos grupos diferentes de cuidadores en función de su participación en actividades de ocio. Por un lado, está el grupo de quienes se sienten imposibilitados para continuar con sus prácticas de ocio por causa del cuidado; y por otro lado, está el grupo que continúa participando, incluso en algunos casos, introduciendo modificaciones en sus planes de ocio. También Dunn y Strain (2001) y Zimmer, Hickey y Searle (1997) encuentran en sus trabajos este doble perfil. Cuando se ha estudiado la variable género en relación con esta posible doble tendencia de las personas cuidadoras (reducir el tiempo dedicado al ocio pero sin abandonarlo completamente *vs* abandonar toda práctica de ocio) los resultados no son del todo concluyentes. Dunn y Strain (2001) encuentran que las mujeres frecuentan las mujeres quienes abandonan la práctica de actividades de ocio. Sin embargo, otras investigaciones en las que se han analizado el impacto de cuidar sobre el tiempo libre de las cuidadoras, no se evidenciaron diferencias de género en relación a los cambios en su nivel de participación respecto de la situación previa al cuidado; siendo tampoco significativa la relación de parentesco del cuidador con la persona enferma; y por otra parte, fueron las mujeres quienes con mayor probabilidad mencionaron la falta de tiempo debido a sus tareas como cuidadoras, como razón para reducir y/o abandonar actividades de ocio (Bedini, 2004).

Lamentablemente parece comprobado que la falta de tiempo para uno mismo y para el disfrute del ocio es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores (Berry, 1991; Lesley, 1997; Montgomery, 2002; Gaugler, 2003;). Parece importante conocer los posibles beneficios asociados al disfrute del ocio por parte de las personas cuidadoras.

3.3.2. Los beneficios del ocio para los cuidadores familiares

A lo largo de las últimas décadas se ha demostrado la vinculación que existe entre la práctica de actividades de ocio y determinados beneficios para la salud física y mental (Coleman e Iso Ahola, 1993). Concretamente desde la psicología del ocio, se contempla 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 (Weissinger e Iso-Ahola, 1984; y Caldwell y Smith, 1988).

El ocio actúa como elemento protector de dos formas. 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 (Coleman e Iso-Ahola, 1993). 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. El ocio conlleva relación, entonces mediante la práctica de actividades de ocio ampliaremos nuestra red contactos, conoceremos gente y probablemente lleguemos a crear lazos de

amistad en los que confiar y con los que compartir preocupaciones, en definitiva el ocio implica apoyo social y el apoyo social protección. Nos encontramos ante un potente recurso para aliviar emocionalmente el estrés crónico que nos produce, por ejemplo, el cuidado de un familiar dependiente.

En segundo lugar, las personas que tienden a experimentar libertad y motivación intrínseca, mantienen su salud y reducen así los efectos negativos del estrés (Weissinger e Iso-Ahola, 1984; y Caldwell y Smith, 1988). La libertad percibida es, tal y como hemos apuntado en este mismo capítulo, componente básico del ocio, y 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 (Coleman e Iso-Ahola, 1993). Por lo tanto, la práctica de ocio nos permitirá sentirnos libres, competentes, capaces de controlar nuestra vida y así ser más resistentes al estrés que situaciones como el cuidado familiar conllevan. En cuanto a la motivación intrínseca, está ligada a la libertad percibida en las prácticas de ocio y contribuye al mantenimiento de la salud ya que permite a las personas controlar desequilibrios o crisis vitales (Weissinger y Bandalos, 1995) como lo es el cuidado intensivo de un familiar.

Aunque 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 (Hughes, 1992; White-Means y Chang, 1994; Dupuis, 2000; Dunn y Strain, 2001; Thompson et al., 2002; Crowe et al., 2003; Stevens et al., 2004, Iwasaki, 2006). El conocimiento y la comprensión del ocio o de los procesos implicados en la relación ocio

y salud pueden ayudar al diseño de estrategias orientadas a la prevención y podrían servir para diseñar una oferta de servicios de ocio adecuados Stevens y colaboradores (2004).

En la literatura sobre ocio, se han subrayado tres aspectos en la relación estrés, afrontamiento y ocio.

En primer lugar, la investigación ha abordado el tema de cómo las creencias y los pensamientos de las personas sobre el ocio les han ayudado a enfrentarse al estrés. Por ejemplo, la capacidad de tener ocio o la disponibilidad de recursos sociales, como pueden ser amistades o redes sociales para compartir tiempo de ocio, ejercen una influencia sobre los modos en los que las personas pueden realmente utilizar el ocio como forma de enfrentarse al estrés (Coleman y Iso-Ahola, 1993; Iwasaki y Mannell, 2000).

En segundo lugar, la investigación se ha centrado en las formas en las que cada persona puede utilizar su ocio para enfrentarse a situaciones estresantes. Se han identificado numerosas estrategias para afrontar el ocio, incluyendo el compañerismo basado en el ocio, la regulación emocional y la distracción positiva (Hutchinson y Kleiber, 2005; Iwasaki y Mannell, 2000).

Y en tercer lugar, la investigación ha puesto en el punto de mira la naturaleza del factor estresante (agudo *vs* crónico, ajetreo diario *vs* estrés severo o acontecimientos vitales negativos) y los resultados del afrontamiento efectivo basado en el ocio.

En general, esta investigación ha demostrado que en condiciones de estrés percibido como alto, las personas experimentarían un sentimiento intensificado de eficacia en el afrontamiento así como mejoría en la salud y el bienestar (Iwasaki, 2006) y, en un contexto vital con enfermedad crónica o un acontecimiento vital negativo (por

ejemplo, cuidar de un familiar mayor dependiente), se logra un mejor ajuste u optimismo intensificado (Hutchinson et al., 2003; Hutchinson y Kleiber, 2005; Kleiber, Hutchinson y Williams, 2002).

Los cuidadores están sometidos a estrés por su actividad y se ha hallado que mantener bajos niveles de actividad placentera y de actividades sociales mientras se cuida, correlaciona con un nivel de bienestar más pobre (Thompson et al., 2002) y estados de ánimo deprimidos (Williamson y Schulz, 1993). Incluso se ha probado el efecto negativo que tiene sobre el estado de humor mantener un pobre repertorio de actividades placenteras (Larry, 2003). Por lo tanto la presencia de actividades de ocio es fundamental para favorecer el bienestar del cuidador, de forma que ese estrés podría afrontarse a través de diferentes estrategias (Toch, 1982).

3.3.3. La actividad de ocio como variable moduladora del estrés

Como ya se ha indicado, los modelos diferentes modelos de procesamiento del estrés explican cómo el apoyo social y las actividades sociales constituyen un importante recurso de afrontamiento (Haley y colaboradores, 1987; Schulz et al., 2000).

Si nos centramos específicamente en la práctica de actividades de ocio y su potencial papel modulador sobre el estrés, existen evidencias de que las personas que o bien tienen una alta participación recreativa o están bastante satisfechos con la forma en la que ocupan su ocio, son menos vulnerables a los efectos adversos del estrés que aquellas personas menos activas o menos satisfechas con sus actividades de ocio (Wheeler y Frank, 1988). También se ha podido demostrar que entre las

personas que sufren niveles más altos de estrés, aquellos que experimentan un mayor control y libertad sobre las actividades que llevan a cabo en su tiempo libre, informan de unos niveles significativamente más bajos de enfermedad (Coleman, 1993).

Otro dato que confirma esta función protectora del ocio nos la ofrece Caltabiano (1995) que en su trabajo halló que las personas que participaban más frecuentemente en actividades culturales y que tenían hobbies, manifestaban menos alteraciones cuando se encontraban en situaciones de estrés que aquellas con niveles de participación más bajos. También hay resultados que muestran que niveles más altos en participación o satisfacción en actividades de ocio, correlacionan con niveles más bajos de algunos síntomas de estrés emocional (Sharp y Mannell, 1996).

A pesar de que existen algunas evidencias científicas que nos permiten confirmar que el ocio actúa como modulador del estrés, y a pesar de que la investigación específicamente referida al ocio de las personas cuidadores se ha incrementado en las últimas décadas (Dupuis y Pedlar, 1995; Bedini y Guinan, 1996; Dunn y Strain, 2001; Iwasaki et al., 2006; Dupuis y Smale, 2000 y Losada et al. 2010b), pocos estudios facilitan un perfil de las características del cuidador familiar y de sus percepciones respecto a sus prácticas de ocio. Aunque cada vez más estudios plantean la necesidad de profundizar en el ocio en toda su complejidad y diversidad, Stevens et al (2004) plantean que la investigación sobre el cuidado no ha hecho un especial énfasis, de forma explícita al menos, en torno a dicho concepto a pesar de su potencialidad.

Lo que sí es reseñable son los esfuerzos por clasificar las diversas formas de afrontamiento del estrés, que han dado lugar a numerosos escritos. Resulta especialmente interesante en nuestra opinión el estudio de Frydenberg y Lewis (1996)

quienes mediante un análisis factorial clasificaron las formas de afrontamiento del estrés en dieciocho estrategias, entre las cuales están las actividades de ocio.

Ya en el ámbito de los estudios de ocio autores como Iso-Ahola (1980); Kleiber y Kelly (1980); Kleiber (1985); Carpenter (1989); Braum (1991); Coleman (1993) y Coleman e Iso-Ahola (1993) han llevado a cabo una aproximación teórica a la explicación de los beneficios del ocio, por su influencia en la salud y bienestar subjetivo, ya que ello genera capacidad para facilitar conductas de afrontamiento en respuesta a los eventos y transiciones vitales.

Coleman e Iso-Ahola (1993) argumentan que la participación en actividades de ocio facilita el afrontamiento de eventos estresantes a través de dos vías. Por una parte, se ha comprobado que la percepción de la disponibilidad de apoyo social representa un importante alivio para reducir el estrés cotidiano. Y que aquellas actividades de ocio que, por su propia naturaleza, llevan implícito un importante componente de interacción social, facilitan la percepción de apoyo través del compañerismo y de la amistad (McCormick y McGuire, 1996).

Por otra parte, como ya se ha esbozado, la experiencia de ocio refuerza las creencias de autodeterminación, contribuyendo a incrementar la capacidad de afrontamiento y salud. La percepción de libertad y la motivación interna características del ocio permiten el desarrollo y mantenimiento de sentimientos de control sobre la vida propia. Cuando las personas sienten que disponen de capacidad para controlar gran parte de lo que les ocurre en sus vidas, suelen experimentar una mayor salud mental y física (Mannell y Kleiber, 1997). En este sentido, Baltes, Wahl y Schmid-Fustoss (1990), encuentran que el control personal correlaciona significativamente con

las actividades de carácter social y que existe también una correlación altamente significativa entre control personal y salud funcional.

Estas percepciones de apoyo social y control o autodeterminación son consideradas por Coleman e Iso-Ahola (1993) como elementos amortiguadores del estrés. Así, de acuerdo con ese modelo, cuando el estrés vital se incrementa, por ejemplo como consecuencia del cuidado de un familiar mayor dependiente, puede ser beneficiosa la aportación de experiencias de ocio. Así, a largo plazo, en ausencia de situaciones agudas de estrés, se puede afirmar que el ocio contribuye a la salud y bienestar general (Wheeler y Frank, 1988; Brown, Frankel y Fennell, 1991; Coleman, 1993; Sharp y Mannell, 1996).

Iwasaki y Mannell (2000) ampliando el modelo teórico de ocio y salud de Coleman e Iso-Ahola (1993) desarrollaron las dimensiones jerárquicas del ocio como estrategia de afrontamiento del estrés en cuyas dimensiones y subdimensiones se identificaban diferentes niveles.

En el nivel más general, estos autores distinguían entre creencias sobre el ocio y estrategias de ocio para afrontar el estrés. Las creencias 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.

En niveles más específicos, por ejemplo, el empoderamiento constituye una subdimensión de las creencias, mientras el efecto paliativo o curativo del ocio es una dimensión de las estrategias. Este afrontamiento paliativo o sanador del ocio se asimila

a las estrategias de evasión, referidas en páginas anteriores (Abengoza y Serra (1999)).

Iwasaki y Mannell (2000), definieron así las diferentes dimensiones y subdimensiones que integran su modelo.

Dimensión relativa a las creencias que tenemos respecto del ocio como estrategia de afrontamiento

- Disposición a la autodeterminación: creencia generalizada de que la conducta de ocio es fundamentalmente autodeterminada, libremente elegida, o autónoma; por consiguiente, cuando se practica alguna actividad de ocio se experimentan sensaciones de control y motivación intrínseca.
- 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.
- Apoyo emocional: el cariño o el amor por 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.
- Reforzar la autoestima: el hecho de que los amigos que hacemos en las actividades de ocio levanten nuestra autoestima o el respeto hacia uno mismo.
- Ayuda instrumental: la ayuda instrumental que los amigos que realizamos en las actividades de ocio pueden prestarnos en un momento dado (por ejemplo, prestándose a acompañarnos a algún sitio con su coche).
- Facilitar información: el hecho de que los amigos que hacemos en actividades de ocio nos faciliten noticias prácticas o información.

Dimensión relativa a las estrategias de ocio que empleamos para afrontar el estrés

- 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.

Este tipo de estrategias permiten al sujeto renovarse, reponer fuerzas y ganar perspectiva al tiempo que le ayudan a reorganizar sus ideas para soportar el estrés y proporcionan una oportunidad para devolver el equilibrio personal cuando se experimentan acontecimientos vitales negativos (Kleiber, 1999), como puede ser el que perciba un cuidador familiar con sobrecarga. 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 en forma de respiros frente al estrés, sustentando los esfuerzos para afrontarlo y restaurando el equilibrio interno (Folkman y Moskowitz, 2000).

Otro desarrollo teórico importante incluye la idea de que el ocio es un recurso para los efectos autoprotectores de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y en el problema (Kleiber, 2002) y que estas experiencias pueden constituir la base para incrementar el ajuste personal consecuencia de un acontecimiento vital negativo. Específicamente proponen cuatro grandes funciones del ocio para superar acontecimientos vitales negativos, dos de ellos, se ocupan del ocio como un recurso de afrontamiento autoprotector, mientras que las otras dos funciones consideran el ocio como una manera de adaptarse a acontecimientos vitales negativos. Las dos primeras

funciones autoprotectoras se encargan del rol del ocio como amortiguador del impacto negativo que entrañan este tipo de acontecimientos por resultar molestos o generando esperanza, mientras las funciones de adaptación consideran al ocio como restaurador o regenerador del propio *self*.

Se puede concluir que el tiempo de ocio tiene cierto impacto significativo en el bienestar psicológico de los cuidadores Losada et (2010a). Sin embargo, todavía resulta necesario disponer de más información que nos permita comprender mejor su influencia y así estar en disposición de diseñar posibles intervenciones en el futuro.

PARTE II. ESTUDIO EMPÍRICO

Capítulo 4. Metodología empleada en el estudio

Capítulo 5. Resultados

Capítulo 6. Discusión

Capítulo 4

Metodología empleada en el estudio

Capítulo 4
Metodología empleada en el estudio

ÍNDICE

4.1. Planteamiento del problema y objetivo general del estudio

4.2. Objetivos específicos e hipótesis

4.3. Definición de las variables

4.4. Selección de la muestra

4.5. Instrumentos empleados

4.6. Procedimiento

4.7. Análisis estadísticos

4.1. Planteamiento del problema y objetivo general del estudio

Como se ha visto, la necesidad de proporcionar cuidados y atención a las personas dependientes plantea importantes desafíos a familiares y sociedad, hasta el punto de que el desarrollo de estrategias capaces de responder a las necesidades de las personas con dependencia y de sus familiares y mejorar su calidad de vida, está siendo una de las cuestiones de mayor importancia a ser tratadas en el comienzo de este siglo XXI (Losada Baltar y Montorio Cerrato, 2005).

Como ya se ha recogido en el segundo capítulo de este trabajo existen evidencias suficientes sobre el hecho de que cuidar tiene importantes consecuencias sobre la salud física y psicológica de la persona cuidadora así como sobre su realidad social, familiar y económica. Incluso se acepta que cuidar de una persona dependiente constituye una situación de estrés crónico para el cuidador que puede llegar a desestructurar gravemente su vida cotidiana. Atender las necesidades de la persona dependiente supone un gran impacto emocional pero, además, requiere una importante cantidad de tiempo y esfuerzo que puede llegar a afectar no sólo al normal desarrollo de las actividades laborales sino también a los tiempos para el encuentro con otros miembros de la familia y a aquellos de los que la persona cuidadora disponía para sí misma, para el ocio y para el propio cuidado.

Afortunadamente, cada vez es posible encontrar una mayor sensibilidad en la literatura científica hacia el estudio de las posibles acciones y recursos con capacidad de aliviar el nivel de estrés, que proporcionar cuidados a una persona dependiente de manera prolongada, puede llegar a generar en la persona cuidadora. Con ese fin se han estudiado modelos, ya desarrollados en el segundo capítulo de esta trabajo, que explican los elementos intervinientes en esta situación de estrés y se han identificado

posibles variables moduladoras o mediadoras (la literatura científica utiliza indistintamente ambos términos) en dicho proceso.

Ya hemos señalado que existen evidencias empíricas de que disponer de una red de apoyo social, y las actividades sociales que lo favorecen, constituyen recursos de primera magnitud en la regulación de los efectos de los estresores asociados al cuidado, sin embargo, siguen siendo necesarios estudios que nos proporcionen claves más precisas sobre su funcionamiento.

También se han atribuido grandes bondades al disfrute del ocio relacionadas con la distracción, el desarrollo de una mayor percepción de control y de refuerzo de la propia autoestima. De hecho, los efectos beneficiosos del ocio y las experiencias de disfrute así como su aplicación preventiva y con finalidad terapéutica se estudian desde hace décadas por lo cual resulta especialmente preocupante que un colectivo de riesgo como es el constituido por las personas cuidadoras no pueda beneficiarse de sus bondades.

Son numerosos los trabajos que han demostrado la eficacia de programas de ocio aplicados a colectivos y problemáticas variadas sin embargo no son tantos los datos relativos a la situación que viven las personas cuidadoras.

Podemos afirmar que, actualmente carecemos de modelos específicos que permitan explorar los beneficios del ocio sobre la salud y el bienestar del familiar que cuida a una persona dependiente y a pesar de algunas aproximaciones que permiten evaluar de manera rápida y fiable el nivel de satisfacción con el ocio de cuidadoras de enfermos de Alzheimer (Stevens et al., 2004), sólo ciertas evidencias apuntan al efecto modulador del ocio sobre el estrés (Losada et al., 2010b) .

Por todo ello comprender el valor protector del ocio puede ser una vía para conseguir orientar e inspirar alguna de estas medidas.

Como ya se ha señalado en la introducción, el presente estudio intenta contribuir a conocer con mayor profundidad la problemática del cuidado de personas dependientes y su impacto sobre su bienestar. Se trata de comprender mejor cómo el cuidado afecta al tiempo del que los cuidadores disponen. Además se analizará el uso del tiempo de ocio de las personas cuidadoras y su relación con la salud física y psicológica y con su percepción de sobrecarga.

4.2. Objetivos específicos e hipótesis

El presente estudio se propone los siguientes objetivos específicos:

1. Determinar el estado de salud percibido por las personas cuidadoras.
2. Conocer su percepción de carga por causa de las tareas de cuidado.
3. Conocer el impacto de las tareas de cuidado sobre el resto de actividades de la vida cotidiana de las personas cuidadoras.
4. Conocer utilizan las personas cuidadoras el tiempo de ocio del que disponen.
5. Analizar la relación entre la salud y el nivel de sobrecarga percibida por los cuidadores y su ocio.

En base a la revisión literaria realizada y a los objetivos específicos del estudio, las hipótesis de trabajo son las siguientes:

Hipótesis 1: Las personas cuidadoras de nuestro estudio tendrán una percepción de su estado de salud peor a la que tendrían otras personas de características semejantes que no desarrollan tareas de cuidado.

Hipótesis 2: Las personas cuidadoras de nuestro estudio tendrán una percepción de carga elevada.

Hipótesis 3: Las personas cuidadoras percibirán limitaciones en el tiempo disponible para otras actividades de su vida cotidiana debido al hecho de prestar cuidados a su familiar.

Hipótesis 4. Las personas cuidadoras que participan en nuestro estudio perciben disponer de una cantidad muy reducida de tiempo para el ocio.

Hipótesis 5: Las personas cuidadoras que perciben tener algo más de tiempo libre tendrán una mejor salud percibida y un menor nivel de carga.

4.3. Definición de las variables

Las variables que se han analizado en el presente estudio son las siguientes:

- **Variables socio-demográficas de los cuidadores (estáticas)**
 - **Edad** de la persona cuidadora: se midió en años a partir de la fecha de nacimiento y para realizar algunos análisis la variable fue categorizada.
 - **Género** de la persona cuidadora: esta variable ha sido medida de forma dicotómica.
 - **Estado civil** de la persona cuidadora: esta variable se categorizó en casado, soltero, viudo/a, separado/divorciado y otros.
 - **Nivel educativo** de la persona cuidadora: esta variable fue categorizada en cuatro respuestas posibles, menos de estudios primarios, estudios primarios, bachiller superior y estudios superiores.

- **Ocupación** de la persona cuidadora: se incluyó si la persona cuidadora trabaja o no trabaja fuera de casa, así como si era o no pensionista y si recibía subsidio de desempleo.
- **Parentesco** con la persona receptora de cuidados.
- **VARIABLES RELACIONADAS CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA RECEPTORA DE CUIDADOS**
 - **Edad de la persona receptora de cuidados:** se midió en años a partir de la fecha de nacimiento.
 - **Género de la persona receptora de cuidados.**
 - **Nivel de estudios de la persona receptora de cuidados:** esta variable fue categorizada en cuatro respuestas posibles, menos de estudios primarios, estudios primarios, bachiller superior y estudios superiores.
 - **Padece demencia:** esta variable se ha categorizado en tres: sí, no, no sé.
- **VARIABLES RELACIONADAS CON LAS CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO.**
 - **Tiempo:** desde hace cuánto tiempo la persona cuidadora proporciona cuidados a su familiar. Se ha categorizado en cuatro posibles respuestas que han sido días, semanas, meses, y años.
 - **Frecuencia con la que se proporcionan los cuidados:** se ha categorizado en cuatro posibles respuestas: cuida permanentemente, algunas horas al día, algunas horas cada semana y algunos días de cada mes.
 - **Convivencia:** se trata de saber si el cuidador vive o no permanentemente con la persona cuidada. La variable se ha dicotomizado en sí o no.

- ***Relación entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados:*** se refiere a satisfacción que la persona cuidadora muestra en relación con el tipo de relación que mantiene con la persona receptora de cuidados. Se ha categorizado en cinco: nada satisfactoria, poco satisfactoria, regular, bastante satisfactoria, muy satisfactoria.
 - ***Apoyo de otros cuidadores:*** se ha dicotomizado la variable en sí o no, es decir, si la persona cuidadora recibe ayuda de algún cuidador de apoyo o no lo hace.
 - ***Menores:*** se refiere a si en el domicilio viven personas menores de 15 años o no. Se ha categorizado la variable en sí o no.
 - ***Tratamiento:*** si la persona cuidadora está siguiendo algún tratamiento farmacológico en el momento de responder el cuestionario. Se ha categorizado en sí o no.
- **Estado de salud percibida.**
 - **Percepción de carga.**
 - **Tiempo disponible después de proporcionar cuidados al familiar dependiente.**
 - Tiempo dedicado a otros miembros de la familia.
 - Tiempo dedicado a actividades laborales.
 - Tiempo dedicado al ocio.
 - **Percepciones sobre el tiempo disponible para el ocio**

4.4. Selección de la muestra

Se ha utilizado una muestra compuesta por 321 familiares cuidadores de personas dependientes de la provincia de Vizcaya que habían solicitado la prestación económica para cuidadores familiares acogiéndose a la Ley de Promoción de Autonomía Personal; familiares de personas por tanto, según dicta la regulación correspondiente, con un nivel de dependencia severo o grave. Para contactar con ellos se contó con la ayuda de la Diputación Foral de Vizcaya.

El 79,1% de la muestra está formado por mujeres y el 20,9% son hombres. La edad media es de 57 años.

4.5. Instrumentos empleados

SF-36 Health Survey (McHorney, Ware, Lu y Sherbourne, 1994; McHorney, Ware y Raczek, 1993). (Anexo 1)

Se empleó la versión española adaptada por Alonso, Prieto y Antó (1995). Se trata de un cuestionario autoadministrado que valora tanto aspectos positivos como negativos de la salud. Contiene 36 ítems en los cuales las opciones de respuesta oscilan entre tres y seis alternativas, dependiendo del ítem. El cuestionario valora ocho dimensiones del estado de salud, tanto físico como mental:

- **Función física (FF):** está relacionada con la limitación para realizar actividades físicas y se recoge mediante ítems de este tipo: "Su salud actual ¿Le limita para subir varios pisos por la escalera?".
- **Rol Físico (RF):** se refiere a la influencia de los problemas de salud en la vida diaria. Presenta ítems como "Durante las últimas 4 semanas ¿tuvo que reducir

el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?”.

- **Dolor corporal (DC):** se relaciona con la intensidad del dolor y su influencia en la vida diaria. Se recoge a través de ítems como: “Durante las últimas 4 semanas ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual?”.
- **Salud general (SG):** valoración personal que se realiza con respecto a la salud actual. Incluye ítems como “Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas”.
- **Vitalidad (VT):** se refiere a un sentimiento de energía frente al cansancio. Se recoge mediante ítems como “Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo se sintió agotado?”.
- **Función social (FS):** se refiere al grado en que los problemas de salud interfieren en la vida social. Presenta ítems como “Durante las últimas 4 semanas ¿hasta qué punto su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales?”.
- **Rol social (RS):** se relaciona con la influencia de los problemas de salud emocional en la vida diaria. Se valora a través de ítems como “Durante las últimas 4 semanas ¿no hizo su trabajo o actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste o deprimido)?”.
- **Salud mental (SM):** se refiere a síntomas psicológicos como la ansiedad o la depresión. Se valora a través de ítems como “Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?”.

Además permite el cálculo de dos puntuaciones sumario: el componente físico y el componente mental. Para cada dimensión, los ítems se codifican, se agregan y se transforman en un rango de puntuaciones que va desde 0 (peor estado de salud)

hasta 100 (mejor estado de salud). Para facilitar su interpretación se obtuvieron puntuaciones estandarizadas con los valores de las normas poblacionales (Alonso et al., 1998; López-García et al., 2003; Vilagut et al., 2008). Las propiedades psicométricas de la versión española han sido evaluadas en diversos estudios (Vigault et al., 2005). En el presente estudio el alfa de Cronbach fue superior a .70 en todas las dimensiones (rango de .715 a .932), excepto en la dimensión de Salud Mental ($\alpha = .372$).

Versión traducida y adaptada al castellano de la Escala de Detección de Riesgo (CARE-Caregiver Risk Screen) de Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash y Barylak (2001) realizada por Martínez, Ortiz, Iraurgi, Carrasco y Miguel (2009). (Anexo 2)

La Caregiver Risk Screen (CARE) fue desarrollada en Québec en lengua inglesa y posteriormente en francés por Guberman et al. (2001) con el objetivo de poder detectar cuándo el bienestar físico y/o mental de los cuidadores de familiares de personas dependientes se encuentra en situación de riesgo y así poder asumir y orientar posibles acciones.

La escala original está compuesta por 12 ítems con una opción de respuesta tipo Likert de 0 a 3 donde 0 (totalmente desacuerdo), 1 (algo en desacuerdo), 2 (algo de acuerdo) y 3 (totalmente de acuerdo). Para la traducción de la escala a lengua castellana se utilizó la técnica de la traducción inversa (Hambleton, 1996; Muñiz y Hambleton, 1996). En la adaptación de la escala al castellano de Martínez et al. (2009) se eliminaron dos ítems y se extrajeron dos factores que han explicado el 58,15% de la varianza. En el primer factor se incluyeron los ítems 1, 2, 4, 5, 6, 10 y 11 y se le ha denominado Expectativas del cuidado, conflicto familiar y salud. En el segundo factor se han incluido los ítems 3, 8 y 9 y se le ha asignado el nombre Impacto del cuidado

sobre la disponibilidad de tiempo para sí mismo y para el encuentro con otras personas. La consistencia interna de la escala ha sido adecuada, con un alfa de Cronbach de .868. La validez convergente se comprobó utilizando la Entrevista de Carga del cuidador Zarit. Esta escala es la más utilizada en nuestro contexto para la detección de carga de la persona cuidadora. El coeficiente de correlación entre ambas escalas es alto, positivo y estadísticamente significativo ($r=0.78$, $p=0.001$).

Para el estudio de la validez discriminante se utilizó el SF-36. Los resultados permiten afirmar que la escala resulta ser un instrumento adecuado, fiable y válido para evaluar la percepción de carga que sienten las personas que desarrollan tareas relacionadas con el cuidado de un familiar.

Inventario de Actividades Sociales del REACH-II. (Anexo 3)

Se ha empleado el cuestionario que valora el tiempo y la satisfacción con las actividades sociales y de ocio desarrollado para el programa de intervención Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH). Para este estudio se han empleado únicamente las preguntas dedicadas a conocer el tiempo que han tenido las personas cuidadoras para realizar una serie de actividades sociales y de ocio presentadas en 7 ítems con 3 opciones de respuesta ("nada", "poco", "mucho"). Se ha observado una adecuada fiabilidad, con una alfa de Cronbach de $\alpha = .86$.

4.6. Procedimiento

Durante el primer cuatrimestre de 2009 se envió por correo ordinario una carta a personas cuidadoras que habían solicitado ayudas acogiéndose a la Ley para la promoción de la autonomía en Vizcaya. En dicha carta se incluía el cuestionario que,

una vez cumplimentado era enviado de forma anónima a la Universidad donde era recogido e incluido para el estudio.

4.7. Análisis estadísticos

Los análisis estadísticos se han llevado a cabo mediante el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versión 16.0 para Windows. Para todas las pruebas realizadas se consideró un nivel de significación estadística de $p < .05$ ($\alpha = 5\%$). En primer lugar se han realizado análisis descriptivos de todas las variables socio demográficas y de aquellas variables relacionadas con las características del cuidado que se proporciona a las personas dependientes (desde cuando se proporcionan los cuidados, intensidad, frecuencia, apoyo, etc.). También se han analizado los resultados obtenidos en las escalas de salud y sobrecarga y se han estudiado posibles correlaciones entre ambas medidas. Posteriormente se analizaron los datos referentes al uso del tiempo de que dispone la persona cuidadora –incluido el tiempo de ocio- y su relación con las características de las personas cuidadoras (variables sociodemográficas) y las características del cuidado a través de la prueba χ^2 (chi-cuadrado) completada con análisis de residuos tipificados corregidos indicando los valores absolutos $z > 1.96$ ($p < .05$). Finalmente se realizaron análisis de correlación de Pearson para identificar relaciones entre el tiempo disponible para llevar a cabo actividades de ocio, medidas a través de la subescala de Actividades Sociales del REACH II y la salud y la sobrecarga percibidas por la persona cuidadora.

Capítulo 5
Resultados

ÍNDICE

5.1. Datos sociodemográficos de las personas cuidadoras, de las personas receptoras de cuidados y del contexto en que se producen los cuidados

5.2. Análisis del estado de salud y sobrecarga percibidas por las personas cuidadoras

5.2.1. Estado de salud percibida

5.2.1.1. Datos sobre el estado de salud percibida

5.2.1.2. Relación entre el estado de salud percibida (SF-36) y las variables sociodemográficas y del cuidado

5.2.2. Percepción de carga del cuidador y relación con las variables sociodemográficas y del cuidado

5.2.3. Correlación entre el estado de salud percibido y la sobrecarga

5.3. Impacto del cuidado sobre el tiempo dedicado a las actividades de la vida cotidiana. Datos descriptivos referidos al tiempo de trabajo, ocio y atención a la familia y el cuidado de uno mismo

5.3.1. Percepciones de las personas cuidadoras sobre el efecto del cuidado en su actividad profesional

5.3.2. Percepciones de las personas cuidadoras sobre el efecto del cuidado en su tiempo para el ocio

5.3.3. Percepción de las personas cuidadoras sobre el efecto del cuidado en su tiempo para los demás y para el cuidado de sí mismas

5.4. El tiempo de ocio de las personas cuidadoras.

5.4.1. Datos del Inventario de actividades sociales (actividades de ocio) REACH-II

5.4.2. Relación entre la realización de actividades de ocio y las características sociodemográficas de la persona cuidadora y del cuidado

5.5. Relación entre el ocio de la persona cuidadora, su salud y su percepción de sobrecarga

En el presente capítulo se van a exponer los resultados obtenidos en el estudio. Se presentan en cinco bloques. En el primero de ellos se detallarán las características sociodemográficas de la muestra así como las características del contexto en que se prestan los cuidados al familiar dependiente.

En un segundo apartado se presentan los datos relativos a la salud y sobrecarga percibida por las personas participantes en el estudio. A continuación se analizan las percepciones de las personas cuidadoras sobre cómo el hecho de cuidar ha afectado a sus actividades de la vida cotidiana (trabajo, familia, ocio y tiempo para uno mismo) y posteriormente se presenta un bloque de datos en el que se profundiza específicamente en las percepciones sobre el tiempo de ocio de las personas cuidadoras desde que han asumido las tareas de cuidado. Además de las frecuencias relativas a siete actividades de ocio específicas que recoge la escala utilizada para ello, éstas se analizan en relación con las variables socio demográficas y las características de los cuidados que se proporcionan al familiar dependiente.

El último bloque recoge el estudio de las posibles relaciones entre un mayor o menor tiempo de ocio del cuidador, su salud percibida y su percepción de carga.

5.1. Datos socio demográficos de las personas cuidadoras, de las personas receptoras de cuidados y del contexto en que se producen los cuidados

Tal y como se ha comentado anteriormente la muestra ha estado formada por 321 personas. Los datos relativos a las variables sociodemográficas de la persona cuidadora y de la persona receptora de cuidadoras y aquellas referidas a las características del cuidado quedan reflejados en las tablas 1 y 2.

Como cabría esperar la muestra de nuestro estudio compuesta por personas residentes en Vizcaya tiene un perfil similar al de la personas cuidadoras en el estado español (IMSERSO, 2005). En el 79,1% de los casos se trata de mujeres de las cuales el 70,8% están casadas, el 16,2% solteras y el 5,9% viudas o separadas. Tan sólo un 20,9% de la muestra de cuidadores son hombres. Entre ellos predominan los casados (70,1%), en menor medida solteros (28,4%) y no hay viudos. Los análisis realizado permiten observar diferencias estadísticamente significativas $\chi^2=2,03$, $p <.05$ en relación con el estado civil de la muestra.

La edad media de las personas cuidadoras que han formado la muestra es de $57,41 \pm 13,88$ años. Sin embargo, cuando calculamos la edad de los cuidadores en función del género se aprecian diferencias significativas $t(319)=4,078$, $p <.001$. En concreto, la media de edad de los hombres cuidadores es de $63,42 \pm 14,84$, algo superior que la media de las mujeres que es de $55,82 \pm 13,20$ años. Esta diferencia en la edad media entre hombres y mujeres cuidadores puede estar relacionada con el parentesco entre personas cuidadores y receptoras de cuidados que componen nuestra muestra. Los hombres cuidadores tienden a cuidar de sus esposas (41,4%) que por lo general son más jóvenes que ellos, mientras que las mujeres cuidan con más frecuencia de sus padres o madres (56,7%) o suegros dependientes (5,7%), mayores que ellas en edad, y en menor medida de sus esposos (17,1%) .

El 19% de las mujeres cuidadoras de nuestra muestra tiene estudios primarios incompletos mientras que el 44,4% ha logrado completarlos, el 24,2% ha obtenido además el bachiller superior y el 12,3% ha llegado a finalizar estudios superiores. En el caso de los hombres cuidadores, el 19,4% no finalizó sus estudios primarios, el 35,8% ha superado los estudios primarios, el 31,3% tiene el bachiller superior y el

13,4% ha logrado estudios superiores. En el grupo de las mujeres cuidadoras se observa una menor proporción de personas que han superado los estudios medios y superiores en comparación con los hombres cuidadores de nuestra muestra sin embargo los análisis realizados posteriormente confirman que en general no hay diferencias ($\chi^2=2.03$, $p=.566$) entre ambos grupos en relación con el nivel educativo.

El 73,2% de las personas que han participado en este estudio no realiza ninguna actividad laboral, el 27,7% disfruta de una pensión de jubilación o viudedad y el 5% de subsidio de desempleo.

Otro dato de interés es la cantidad de tiempo que los cuidadores llevan realizando tareas de cuidado y la frecuencia con la que proporcionan los cuidados. La mayoría de las personas cuidadoras que han participado en nuestro estudio (97,2%) llevan años cuidando y además la gran mayoría cuida permanentemente de su familiar (81.2%) frente a una pequeña proporción que dice cuidar de su familiar tan sólo algunas horas al día (12,9%) o algunas horas por semana (4,7%). Pocos cuidadores, sólo el 1,3%, son los que dicen proporcionar cuidados a sus familiares sólo algunos días del mes. Un 49,4% de las personas cuidadoras recibe ayuda externa de un cuidador de apoyo, ya sea éste otro familiar o una persona ajena a la familia, mientras que el resto no recibe ningún tipo de ayuda externa.

La mayor parte de los cuidadores que han formado nuestra muestra (90,3%) vive en el mismo domicilio que a la persona a la que cuidan y el 80,2 % define su relación con la persona receptora de cuidados como muy satisfactoria o bastante satisfactoria frente al 12% que considera que su relación es regular (ni buena ni mala) y el 4,7% la encuentra poco satisfactoria. Sólo un 3,2% de la muestra indica que no le resulta nada satisfactoria la relación con su familiar dependiente.

Los cuidadores que afirman seguir algún tipo de tratamiento farmacológico para sus dolencias son un 55,8% frente a un 44,2% que indica que no está siguiendo ningún tratamiento en el momento de completar el protocolo.

Por lo que se refiere al perfil de la persona receptora de cuidados la edad media es de 73.55 ± 24.90 años. La edad de las mujeres receptoras de cuidados es de $76,73 \pm 23,31$, superior a la de los hombres, que es de $65,53 \pm 26,74$. Si realizamos un análisis para comparar las medias, observamos diferencias significativas en la edad entre hombres y mujeres $t(319) = -3,162, p < .01$.

Con respecto al género, el grupo de personas receptoras de cuidado, está formado por 111 hombres (34,6%) y 210 mujeres (65,4%) y por lo que se refiere al estado civil, el 56,4% de los hombres receptores de cuidados se encuentran casados y existe la misma proporción de viudos y solteros (21,8% en ambos casos). El 59% de las mujeres cuidadas están viudas, el 24,8% están casadas y el 16,2% están solteras. Una vez analizados los porcentajes hemos realizado un análisis para comparar a los hombres y mujeres en relación al estado civil y observamos que hay diferencias estadísticamente significativas $\chi^2 = 43,13, p < .001$.

Los niveles educativos de las personas receptoras de cuidados son en general bajos; el 56,5% de los hombres receptores de cuidado no han alcanzado los estudios primarios, el 26,9% ha alcanzado los estudios primarios y el 13,9% tiene el bachiller superior. Un pequeño porcentaje de ellos, tenía estudios universitarios 2,8%. En las mujeres receptoras de cuidados, el 66,8% no ha llegado a completar los estudios primarios, el 23,9% ha superado los estudios primarios y pocas han sido las mujeres con bachiller superior (8,8%) y con estudios universitarios 0,5%.

Por último, en relación al estado de salud de la persona receptora de cuidados, la patología más frecuente generadora de la necesidad de cuidado ha sido la demencia. Según las personas cuidadoras, un 42,7% de las personas receptoras de cuidado presentan algún tipo de demencia lo cual resultaba esperable con una media de edad elevada como tienen las personas a quienes los sujetos que componen nuestra muestra prestan cuidados.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los cuidadores y personas receptoras de cuidados

	Cuidador n=321	Prueba	Valor	Persona cuidada n=321	Prueba	valor
Edad (M±SD)						
Hombre	63.42±14.84			67.53±26.74		
Mujer	55.82±13.20	t=4.078	.000***	76.73±23.31	t=-3.162	.002**
Total	57.41±13.88			73.55±24.90		
Por grupos de edad						
18-24 n=2	23.50±0.70					
25-34 n=14	31.07±3.07					
35-44 n=40	39.78±3.00					
45-54 n=79	49.38±2.90					
55-64 n=91	59.66±2.89					
65-74 n=48	68.71±3.04					
Género						
Hombre	67 (20.9%)			111 (34.6%)		
Mujer	254 (79.1%)			210 (65.4%)		
Estado civil						
Hombre	19 (28.4%)					
Soltero	47 (70.1%)			24 (21.8%)		
Casado	0 (0%)			62 (56.4%)		
Viudo	1 (1.5%)			24 (21.8%)		
Separado/Divorciado	0 (0%)			0 (0%)		
Otras				0(0%)		
Mujer	41 (16.2%)					
Soltera	179 (70.8%)			34 (16.2%)		
Casada	15 (5.9%)			52 (24.8%)		
Viuda	15 (5.9%)			124 (59%)		
Separada/Divorciada	3 (1.2%)			0 (0%)		
Otras		χ ² =11.02	.026*	0 (0%)	χ ² =43.13	.000***
Nivel educativo						
Hombre						
Menos de primarios	13 (19.4%)			61 (56.5%)		
Estudios primarios	24 (35.8%)			29 (26.9%)		
Bachiller Superior	21 (31.3%)			15 (13.9%)		
Estudios Superiores	9 (13.4%)			3 (2.8%)		
Mujer						
Menos de primarios	48 (19%)			137 (66.8%)		
Estudios primarios	112 (44.4%)			49 (23.9%)		
Bachiller Superior	61 (24.2%)			18 (8.8%)		
Estudios Superiores	31 (12.3%)	χ ² =2.03	.566	1 (0.5%)	χ ² =6.09	.107
Ocupación						
Trabajo fuera de casa						
Si	86 (26.8%)					
No	235 (73.2%)					
Pensionista						
Si	89 (27.7%)					
No	232 (72.3%)					
Subsidio de desempleo						
Si	16 (5%)					
No	305 (95%)					

Tabla 2. Datos relacionados con el cuidado

	Personas cuidadoras n=321
Parentesco	
Hombres	
Cónyuge	46 (41.4%)
Hijo/a	35 (31.5%)
Nieto/a	1 (0.9%)
Nuera/Yerno	4 (3.6%)
Otros	25 (22.5%)
Mujeres	
Cónyuge	36 (17.1%)
Hijo/a	119(56.7%)
Nieto/a	6 (2.9%)
Nuera/Yerno	12 (5.7%)
Otros	37 (17.6%)
Tiempo	
Días	2 (0.6%)
Semanas	0 (0%)
Meses	7 (2.2%)
Años	320 (97.2%)
Frecuencia	
Permanentemente	259 (81.2%)
Horas al día	41 (12.9%)
Horas a la semana	15 (4.7%)
Días al mes	4 (1.3%)
Convivencia permanente	
Si	288 (90.3%)
No	31 (9.7%)
Relación	
Nada satisfactoria	19 (3.2%)
Poco satisfactoria	15 (4.7%)
Regular	38 (12%)
Bastante satisfactoria	108 (34.1%)
Muy satisfactoria	146 (46.1%)
Cuidador de Apoyo	
Si	158 (49.4%)
No	162 (50.6%)
Menores en el hogar	
Si	53 (16.5%)
No	268 (83.5%)
Sigue tratamiento	
Si	177(55.8%)
No	140(44.2%)

5.2. Análisis del estado de salud y sobrecarga percibidas por las personas cuidadoras

5.2.1. Estado de salud percibida

5.2.1.1. Datos sobre el estado de salud percibida

A continuación se presentan los datos descriptivos de salud recogidos a través del cuestionario de Salud SF-36. En primer lugar se presentan las dimensiones del cuestionario, las cuales se han detallado anteriormente y en segundo lugar se exponen los datos relacionados con los dos componentes sumatorios que se obtienen a través de las dimensiones y que se refieren a la salud física y a la salud mental. Además, se realiza una comparación de los resultados obtenidos por la muestra de cuidadores de Vizcaya con respecto a la población general española y población de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

Dimensiones de salud del Cuestionario SF-36

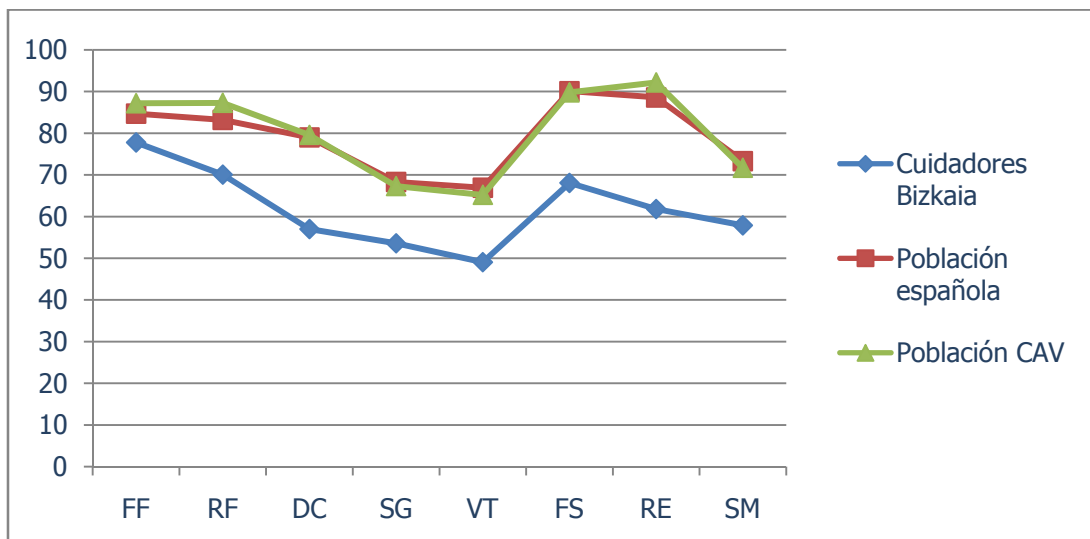
Las puntuaciones medias de cada una de las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 se reflejan en la tabla 3. Como puede observarse, las mayores puntuaciones se obtienen en las dimensiones Función Física (FF), relacionada con la limitación a la hora de realizar actividades físicas como puede ser subir escaleras o llevar a cabo las labores domésticas, (M=77,80) y Rol Físico (RF), es decir, la influencia que los problemas de salud ejercen en las actividades que realizamos a lo largo de la vida diaria (M=70,07). Las menores puntuaciones corresponden a las dimensiones: Vitalidad (VT), es decir a los sentimientos de energía frente al cansancio (M=49.09), Salud General (SG) (M=53,57), Dolor corporal (DC) (M=57,01) y Salud Mental (SM), referida a síntomas como son la ansiedad o la depresión (M=57,89).

Tabla 3. Medias y desviaciones típicas de las 8 dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36

	N	M	DT
Función Física	321	77.80	23.77
Rol Físico	315	70.07	41.62
Dolor	321	57.01	27.23
Salud General	313	53.57	21.84
Vitalidad	320	49.04	20.72
Función Social	320	68.08	27.42
Rol Emocional	316	61.81	45.66
Salud Mental	319	57.89	19.37

Al comparar el perfil de salud en la muestra de cuidadores se observa una peor percepción del estado de salud, que la población de referencia española y de la Comunidad Autónoma Vasca, como queda reflejado en el gráfico 4.

Gráfico 4. Diferencias en las puntuaciones medias de las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 de la muestra de cuidadores de Bizkaia con respecto a la población general y a la Comunidad Autónoma Vasca



FF: Función física (limitaciones para realizar actividades físicas); RF: Rol físico (Influencia de los problemas de salud física en la vida diaria); DC: Dolor corporal; SG: Salud general; VT: Vitalidad; FS: Función social (Influencia de los problemas de salud en la vida social); RE: Rol emocional (Influencia de la salud emocional en la vida diaria); SM: Salud mental.

Como puede observarse en la tabla 4 existen diferencias estadísticamente significativas en todas las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 ($p \leq .001$). La muestra de personas cuidadoras de Vizcaya muestra una peor percepción de su salud en todas las dimensiones en comparación con la población general española y la población de la Comunidad Autónoma Vasca.

Tabla 4. Diferencias en las puntuaciones obtenidas en las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 en la muestra de cuidadores de Vizcaya con respecto a la población general española¹ y la población de la Comunidad Autónoma Vasca²

	Población General n = 9.151			Población CAV n = 3.949		
	M (DT)	t	<i>p</i>	M (DT)	t	<i>p</i>
FF	84.7 (24.0)	- 5.198	.000***	87.2 (20.3)	- 7.082	.000***
RF	83.2 (36.2)	- 5.594	.000***	87.3 (30.1)	- 7.342	.000***
DC	79.0 (27.9)	- 14.464	.000***	79.6 (24.9)	- 14.858	.000***
SG	68.3 (22.3)	- 11.922	.000***	67.3 (19.6)	- 11.112	.000***
VT	66.9 (22.1)	- 15.413	.000***	65.2 (19.2)	- 13.946	.000***
FS	90.1 (20.0)	- 14.361	.000***	89.8 (18.6)	- 14.166	.000***
RE	88.6 (30.1)	- 10.426	.000***	92.2 (23.8)	- 11.827	.000***
SM	73.3 (20.1)	- 14.204	.000***	71.7 (17.7)	- 12.729	.000***

- ¹Alonso et al. (1998); ²Anaitua y Quintana (1999)
- FF: Función física (limitaciones para realizar actividades físicas); RF: Rol físico (Influencia de los problemas de salud física en la vida diaria); DC: Dolor corporal; SG: Salud general; VT: Vitalidad; FS: Función social (Influencia de los problemas de salud en la vida social); RE: Rol emocional (Influencia de la salud emocional en la vida diaria); SM: Salud mental.
- *** *p* ≤ .001

Componentes físico y mental del Cuestionario de Salud SF-36

En cuanto a los dos Componentes sumatorios del Cuestionario de Salud SF-36, los cuales se refieren a la salud física y a la salud mental, se observa una percepción más negativa, en la salud mental, como se indica en la tabla 5.

Tabla 5. Medias y desviaciones típicas de los Componentes sumatorios del Cuestionario de Salud SF-36

	N	M	DT
Componente Físico	307	46.50	10.14
Componente Mental	307	39.54	13.37

Al comparar las puntuaciones obtenidas en ambos componentes sumatorios físico y mental por parte de la muestra de cuidadores que ha participado en este estudio con las puntuaciones de población general española (Vilagut et al., 2008) también se ha observado una peor percepción del estado de salud, tanto física como mental. Como puede observarse en los gráficos 5 y 6, la diferencia es más evidente en la percepción de la salud mental, en la cual los cuidadores presentan puntuaciones

más bajas que la población general en todos los grupos de edad, siendo la diferencia mayor en los grupos más jóvenes.

Gráfico 5. Diferencias en las puntuaciones medias del Componente Físico del Cuestionario de Salud SF-36 de la muestra de cuidadores de Vizcaya con respecto a la población general española por grupos de edad.

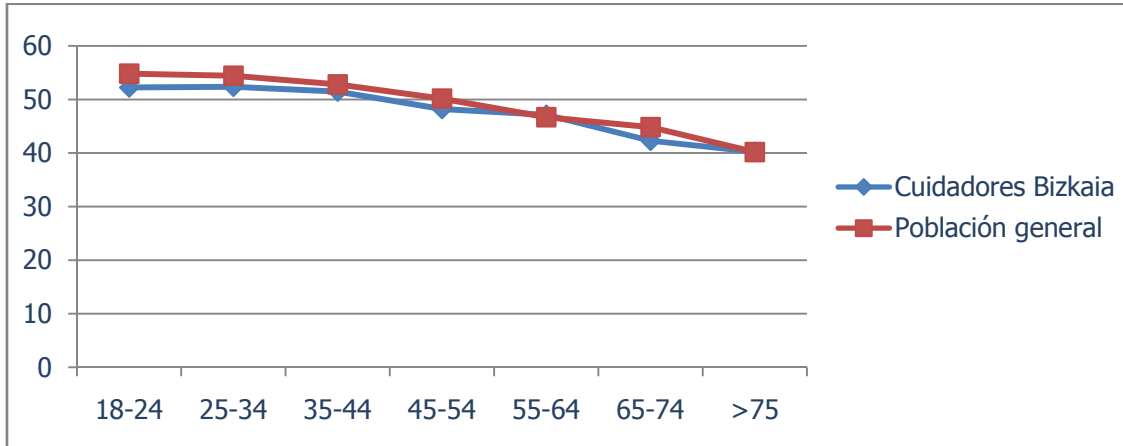
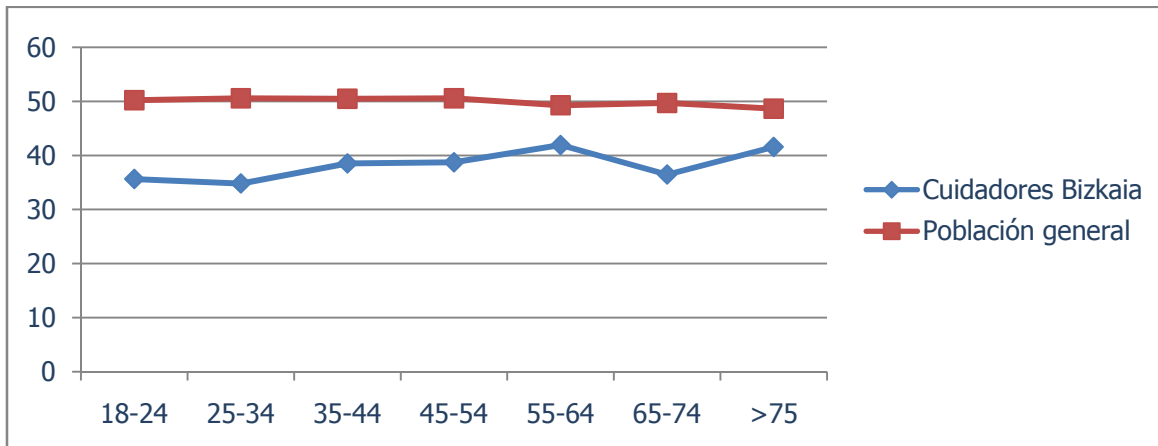


Gráfico 6. Diferencias en las puntuaciones medias del Componente Mental del Cuestionario de Salud SF-36 de la muestra de cuidadores de Bizkaia con respecto a la población general española por grupos de edad.



5.2.1.2. Relación entre el estado de salud percibida (SF-36) y las variables sociodemográficas y del cuidado

Se llevaron a cabo análisis con el objetivo de comparar las diferencias con respecto a la salud percibida en función de las características sociodemográficas del cuidador. Los resultados obtenidos se reflejan en las tablas 6 y 7.

Con respecto a la edad de los cuidadores se encontraron diferencias estadísticamente significativas en varias dimensiones del Cuestionario SF-36: Función física (FF) $F(5,315)=19.005$; $p=.000$; Rol físico (RF) $F(5,309)=4,125$; $p=.001$; Salud general (SG) $F(5,307)=4.580$; $p=.000$; y Función social (FS) $F(5,314)=2.720$; $p=.020$. Todos estos datos apuntan a que las personas de mayor edad presentaron una peor percepción de salud en dichas dimensiones en comparación con las personas cuidadoras más jóvenes.

Cuando se analizaron los dos componentes sumatorios de la escala SF-36 y su relación con la variable edad, se hallaron diferencias estadísticamente significativas en el Componente sumatorio físico (CSF), referente a la salud física, $F(5,301)=9.289$; $p=.000$ que confirman la tendencia de que la salud física se percibe de manera más negativa cuanto mayor es la edad de la persona cuidadora. Así, el grupo de personas mayores de 75 años presenta diferencias estadísticamente significativas con respecto al grupo de cuidadores menores de 34 años, de 35 a 44 años, de 45 a 54 años y de 55 a 64 años ($p \leq .001$ en todos los casos). El grupo de cuidadores de 65 a 74 años presenta diferencias significativas en comparación con el grupo de cuidadores menores de 34 años, de 35 a 44 años, de 45 a 54 años $p \leq .001$, y de 55 a 64 años $p=.006$. Siguiendo la misma tendencia, se encontraron diferencias significativas entre el grupo de 55 a 64 años con respecto al grupo de 35 a 44 años $p=.020$.

Sin embargo no se observa el mismo patrón en el Componente sumatorio mental (CSM) del Sf-36. En este caso las puntuaciones son más homogéneas y los grupos que presentan una mejor percepción de salud mental o emocional son los cuidadores de 55 a 64 años y los mayores de 75 años.

Con respecto al género, los hombres cuidadores perciben un mejor estado de salud que las mujeres en casi todas las dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36, a excepción de las dimensiones relacionadas con la salud física, concretamente: Función física (FF) y Rol físico (RF). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones: Función social (FS) $F(1,318)=4.502$; $p=.035$ y Rol emocional (RE) $F(1,314)=6.278$; $p=.013$. Los hombres, por lo tanto, perciben que sus problemas de salud interfieren menos en sus actividades sociales (FS) y sus problemas emocionales no influyen tanto en las actividades que forman parte de su rutina diaria (RE), como en el caso de las mujeres cuidadoras. Al analizar los componentes sumatorios del cuestionario observamos que se repite el mismo patrón, de forma que los hombres perciben peor su estado de salud física en comparación con las mujeres, mientras que su percepción con respecto a su estado de salud mental es mejor en comparación con el sector femenino, encontrándose diferencias estadísticamente significativas $F(1,305)=9.454$; $p=.002$.

Las puntuaciones obtenidas con respecto al estado civil de nuestra muestra indican que las personas cuidadoras casadas perciben un peor estado de salud en comparación con el resto de grupos. Concretamente, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en varias dimensiones del Cuestionario SF-36: Función física (FF) $F(4,315)=3.803$; $p=.005$; Rol Físico (RF) $F(4,309)=3.787$; $p=.005$; Dolor corporal (DC) $F(4,315)=4.061$; $p=.003$; y Vitalidad (VT) $F(4,314)=2.838$; $p=.025$.

Como puede observarse en la tabla 6, en referencia a la Función física (FF), es decir, el grado de limitación para llevar a cabo actividades que suponen cierto esfuerzo físico, las personas cuidadoras casadas perciben una mayor limitación para realizar este tipo de actividades en comparación con el resto de grupos. Concretamente, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas con el grupo de cuidadores solteros, $p = .001$.

Se observa el mismo patrón en el caso de la dimensión Rol físico (RF), relacionado con el grado en el cual los problemas de salud interfieren en los quehaceres diarios de los cuidadores, de manera que las personas casadas perciben que su salud física interfiere en mayor grado en su rutina diaria. Igualmente, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas con respecto al grupo de cuidadores solteros, $p=.001$. De la misma manera, los cuidadores casados perciben mayor dolor corporal y una menor vitalidad que el resto de grupos, presentando diferencias estadísticamente significativas con el grupo de cuidadores solteros, $p=.000$ y $p=.004$, respectivamente.

Como queda reflejado en la tabla 7, también se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el Componente físico (CSF) del Cuestionario SF-36 $F(4,301)=3.422$; $p=.009$. Se puede observar que las personas casadas vuelven a ser las que perciben un peor estado de salud físico. Además, presentan diferencias estadísticamente significativas con respecto al grupo de cuidadores solteros, $p=.001$. Con respecto al Componente mental (CSM), no se han encontrado diferencias significativas aunque las puntuaciones más bajas están compartidas por los cuidadores casados y por los separados o divorciados.

Por otra parte, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas, en función del nivel educativo, en las dimensiones: Función física (FF) $F(3,315)=13.402$; $p=.000$; Rol físico (RF) $F(3,310)=4.713$; $p=.003$; Dolor corporal (DC) $F(3,315)=3.000$; $p=.031$; Salud general (SG) $F(3,307)=6.938$; $p=.000$; Función social (FS) $F(3,314)=4.352$; $p=.005$; y Salud mental (SM) $F(3,313)=4.194$; $p=.006$.

Como puede observarse en la tabla 6, las personas con menor nivel educativo presentan un peor estado de salud percibido en todas las dimensiones del Cuestionario SF-36. Las personas cuidadoras que no han llegado a completar los estudios primarios perciben un mayor grado de limitación para realizar actividades físicas (FF), presentando diferencias estadísticamente significativas con respecto a los cuidadores que han logrado únicamente los estudios primarios $p=.000$, los que han superado el bachiller superior $p=.000$, y los que tienen estudios superiores $p=.000$. Además, se observa que los cuidadores que tienen estudios superiores son los que perciben de manera más positiva esta dimensión de salud y se diferencian estadísticamente de los cuidadores con estudios primarios $p=.001$ y los cuidadores con bachiller superior $p=.025$.

También puede observarse que las personas con menor nivel educativo perciben que su salud física interfiere de manera más negativa en sus actividades diarias (RF), presentando diferencias estadísticamente significativas con los cuidadores que tienen estudios primarios $p=.003$, los que han superado el bachiller superior $p=.003$, así como aquellos que tienen estudios superiores $p=.001$.

Con respecto al dolor corporal (DC) que perciben las personas cuidadoras, se puede observar que aquellos que tienen estudios superiores perciben de manera menos intensa el dolor y consideran que no interfiere tanto en su vida cotidiana en

comparación con el grupo de cuidadores que presenta el menor nivel educativo $p=.004$, así como aquellos que tienen estudios primarios $p=.045$.

En cuanto a la valoración de la salud general (SG), relacionada con la percepción que la persona cuidadora tiene de su salud actual, las personas que no han alcanzado los estudios primarios valoran su salud de manera más negativa y presentan diferencias estadísticamente significativas con respecto al grupo que tiene estudios primarios $p=.009$, los que han alcanzado el bachiller superior $p=.000$, así como las personas que tienen estudios superiores $p=.000$. Además, el grupo de personas con estudios primarios también presenta diferencias estadísticamente significativas con respecto al grupo con bachiller superior $p=.035$, el cual valora su salud de manera más positiva.

Por lo que se refiere a la Función social (FS), relativa a la influencia que los problemas de salud ejercen sobre las actividades sociales de las personas cuidadoras, se observa que las personas con menor nivel educativo consideran que su vida social se ve más afectada debido a su estado de salud en comparación con el grupo de cuidadores con estudios primarios $p=.006$, aquellos que tienen bachiller superior $p=.006$, así como el grupo con estudios superiores $p=.001$.

Vuelve a repetirse el mismo patrón al analizar la Salud mental (SM) percibida, de forma que las personas sin estudios primarios perciben un peor estado de salud mental que las personas con estudios primarios $p=.001$, los cuidadores con bachiller superior $p=.006$ y los que tienen estudios superiores $p=.049$.

Al analizar los componentes sumatorios físico y mental del Cuestionario SF-36 se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el Componente físico (CSF) $F(3,302)=1.232$; $p=.000$. Se observa una tendencia similar a las dimensiones, de

forma que las personas con menor nivel educativo perciben de manera más negativa su salud física, como se refleja en la tabla 7. Además, presentan diferencias estadísticamente significativas con respecto al grupo de cuidadores con estudios primarios $p=.010$, los que tienen el bachiller superior $p=.000$ y los que cuentan con estudios superiores $p=.000$. También se han encontrado diferencias significativas entre los cuidadores con estudios primarios y los que tienen estudios superiores $p=.001$, presentando estos últimos una mejor percepción de su estado de salud física. Con respecto al Componente mental (CSM) las personas con menor nivel educativo perciben peor su salud mental, sin embargo no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas.

El hecho de trabajar fuera del hogar parece ser un factor que influye en la percepción de salud del cuidador. Las personas que trabajan fuera de casa presentan una mejor percepción de la salud, en comparación con los cuidadores que no trabajan fuera del hogar, a excepción de la dimensión: Vitalidad (VT), relacionada con sentimientos de energía. Concretamente, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones: Función física (FF) $F(1,319)=17.900$; $p=.000$; Dolor corporal (DC) $F(1,319)=5.987$; $p=.015$; Salud general (SG) $F(1,311)=6.407$; $p=.012$; y Función social (FS) $F(1,318)=3.887$; $p=.050$. Estos resultados indican que las personas cuidadoras que trabajan fuera del hogar presentan menores limitaciones para realizar actividades que suponen un esfuerzo físico (FF), presentan menores dolores corporales (DC), perciben un mejor estado de salud actual (SG) y consideran que sus problemas de salud no influyen en su vida social (FS). También se han encontrado diferencias en el Componente sumatorio físico (CSF) $F(1,305)=13.131$; $p=.000$, de manera que las personas que trabajan fuera del hogar perciben de manera más positiva su salud física. En el caso del Componente mental

(CSM) las personas que trabajan fuera del hogar obtienen una peor percepción de su salud mental aunque no se encuentran diferencias significativas.

Como puede observarse en la tabla 6, los pensionistas perciben peor su estado de salud. Concretamente, se observan diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones: Función física (FF) $F(1,319)=21.205$; $p=.000$; Rol físico (RF) $F(1,313)=9.191$; $p=.003$; Dolor corporal (DC) $F(1,319)=4.631$; $p=.032$; y Salud General (SG) $F(1,311)=8.168$; $p=.005$. Por lo tanto, los pensionistas perciben mayores limitaciones para realizar actividades físicas como caminar o realizar labores domésticas (FF), consideran que su salud influye en mayor grado en sus actividades diarias (RF), presentan mayores dolores corporales (DC), y consideran que su salud actual es peor que la de los demás (SG). También se observan diferencias significativas en el Componente sumatorio físico (CSF) $F(1,305)=18.238$; $p=.000$, de manera que los pensionistas perciben un peor estado de salud física con respecto a los cuidadores que no obtienen pensión.

Por último, en la tabla 6 se puede observar que la presencia de menores de 15 años en el hogar se acompaña de una mejor percepción de salud en casi todas las dimensiones del Cuestionario SF-36. Así, se observan diferencias estadísticamente significativas en la dimensión Función física (FF) $F(1,319)=11.669$; $p=.001$, de manera que los cuidadores que conviven con niños menores de 15 años perciben menor grado de limitación para realizar actividades físicas. También se encontraron diferencias significativas en el caso del Componente sumatorio físico (CSF) $F(1,305)=6.773$; $p=.010$, observándose la misma tendencia, es decir, los cuidadores que conviven con personas menores de 15 años perciben de manera más positiva su salud física.

Tabla 6. Diferencias en las dimensiones del Cuestionario SF-36 en función de las características sociodemográficas del cuidador

	FF	RF	DC	SG	VT	FS	RE	SM
Edad								
<34	87.81 (24.21)	88.33 (18.58)	59.37 (27.42)	53.18 (25.03)	45.93 (13.19)	66.66 (28.99)	53.33 (48.46)	56.25 (14.71)
35-44	92.25 (12.08)	71.45 (43.48)	64.25 (28.14)	64.15 (22.49)	51.95 (25.62)	75.31 (27.80)	59.16 (45.59)	61.70 (22.11)
45-54	85.30 (16.85)	75.32 (39.98)	57.08 (26.05)	56.22 (18.99)	48.41 (18.34)	68.51 (25.93)	63.67 (45.32)	58.78 (17.47)
55-64	79.78 (20.96)	77.50 (37.29)	60.07 (26.93)	54.65 (23.32)	52.58 (21.03)	72.52 (26.36)	71.06 (42.80)	59.56 (19.57)
65-74	67.67 (20.47)	52.71 (43.53)	48.50 (27.26)	44.60 (18.50)	44.72 (18.68)	57.81 (27.24)	47.10 (47.44)	52.17 (19.10)
>75	56.00 (30.56)	56.88 (46.98)	52.70 (27.41)	47.51 (20.57)	46.15 (22.81)	63.56 (28.76)	60.14 (46.94)	56.17 (20.72)
ANOVA (<i>p</i>)	.000***	.001**	.075	.000***	.232	.020*	.095	.223
Género								
Hombre	73.65 (28.22)	68.75 (42.72)	62.41 (27.78)	51.21 (20.00)	53.35 (19.17)	74.43 (25.61)	74.35 (41.57)	61.69 (18.23)
Mujer	78.89 (22.39)	70.41 (41.42)	55.59 (26.95)	54.21 (22.30)	47.89 (21.00)	66.43 (27.68)	58.56 (46.19)	56.90 (19.57)
ANOVA (<i>p</i>)	.109	.775	.068	.324	.055	.035*	.013*	.073
Estado Civil								
Soltero	85.70 (20.45)	85.02 (30.55)	69.41 (27.25)	57.52 (23.51)	55.93 (20.56)	75.42 (25.52)	73.44 (40.48)	62.10 (18.45)
Casado	74.50 (24.97)	64.04 (43.72)	53.83 (27.09)	52.21 (21.59)	47.11 (20.74)	65.48 (28.02)	58.70 (46.51)	56.33 (19.45)
Viudo	85.66 (12.37)	81.66 (34.67)	57.20 (22.70)	55.46 (21.80)	48.66 (21.58)	77.50 (22.26)	68.88 (46.23)	60.00 (21.05)
Separado/divorciado	83.12 (17.96)	75.00 (41.83)	54.93 (21.56)	54.18 (16.69)	47.81 (16.92)	67.18 (28.09)	56.25 (48.25)	59.25 (20.03)
Otros	93.33 (7.63)	100.0 (0.00)	61.00 (35.08)	62.33 (36.69)	68.33 (7.63)	75.00 (12.50)	77.77 (38.49)	72.00 (10.58)
ANOVA (<i>p</i>)	.005**	.005**	.003**	.507	.025*	.083	.213	.194
Nivel educativo								
Menos de primaria	63.85 (25.91)	52.82 (44.49)	50.09 (30.22)	43.95 (22.62)	43.33 (20.65)	57.58 (28.34)	50.84 (46.87)	50.16 (18.07)
Primaria	77.89 (21.63)	72.03 (40.86)	56.25 (24.59)	52.81 (18.96)	50.80 (20.81)	69.11 (25.99)	64.69 (45.12)	60.50 (19.58)
Bachiller superior	81.58 (24.90)	73.86 (41.32)	59.02 (27.46)	59.17 (21.25)	50.34 (19.38)	70.37 (27.84)	65.02 (44.69)	59.26 (19.27)
Estudios superiores	91.37 (12.65)	80.76 (34.15)	66.02 (28.94)	59.62 (26.09)	49.00 (22.82)	75.62 (27.14)	60.83 (47.07)	57.90 (18.67)
ANOVA (<i>p</i>)	.000***	.003**	.031*	.000***	.120	.005**	.227	.006**
Trabajo fuera de casa								
Sí	86.84 (17.30)	76.47 (38.06)	63.11 (26.00)	58.78 (20.16)	48.68 (19.58)	73.08 (25.91)	67.05 (44.09)	58.83 (18.92)
No	74.49 (24.96)	67.71 (42.71)	54.78 (27.38)	51.73 (22.15)	49.17 (21.17)	66.27 (27.77)	59.88 (46.17)	57.54 (19.56)
ANOVA (<i>p</i>)	.000***	.098	.015*	.012*	.851	.050*	.216	.598
Pensionista								
Sí	68.23 (25.43)	58.62 (44.32)	51.76 (27.05)	47.95 (20.81)	47.48 (22.50)	64.88 (26.90)	59.77 (47.99)	56.82 (20.19)
No	81.47 (22.08)	74.38 (39.82)	59.03 (27.08)	55.74 (21.88)	49.63 (20.03)	69.31 (27.57)	62.59 (44.83)	58.29 (19.08)
ANOVA (<i>p</i>)	.000***	.003**	.032*	.005**	.408	.196	.625	.548
Subsidio desempleo								
Sí	84.37 (16.72)	84.89 (30.46)	58.50 (23.89)	53.53 (20.53)	54.79 (21.79)	71.87 (26.41)	68.75 (42.97)	63.25 (20.92)
No	77.45 (24.06)	69.28 (42.03)	56.93 (27.42)	53.58 (21.94)	48.73 (20.66)	67.88 (27.50)	61.44 (45.84)	57.61 (19.28)
ANOVA (<i>p</i>)	.257	.144	.823	.993	.256	.571	.534	.257
Menores de 15 años en hogar								
Sí	87.83 (17.16)	69.96 (42.97)	58.67 (24.57)	59.00 (20.80)	46.98 (21.43)	64.85 (26.06)	56.60 (18.28)	49.85 (9.18)
No	75.81 (24.41)	70.10 (41.43)	56.68 (27.75)	52.52 (21.92)	49.45 (20.60)	68.72 (27.68)	58.15 (19.60)	45.84 (10.20)
ANOVA (<i>p</i>)	.001**	.983	.627	.053	.429	.349	.363	.010**

- FF: Función física (limitaciones para realizar actividades físicas); RF: Rol físico (Influencia de los problemas de salud física en la vida diaria); DC: Dolor corporal; SG: Salud general; VT: Vitalidad; FS: Función social (Influencia de los problemas de salud en la vida social); RE: Rol emocional (Influencia de la salud emocional en la vida diaria); SM: Salud mental.

- * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

Tabla 7. Diferencias en los Componentes sumatorios físico y mental del Cuestionario SF-36 en función de las características socio-demográficas del cuidador

	CSF	CSM
Edad		
<34	52.33 (6.07)	34.93 (14.39)
35-44	51.45 (8.48)	38.52 (14.06)
45-54	48.20 (8.72)	38.73 (12.83)
55-64	47.14 (10.12)	41.93 (13.05)
65-74	42.28 (8.93)	36.47 (13.67)
>75	40.23 (11.63)	41.58 (13.14)
ANOVA (p)	.000***	.130
Género		
Hombre	44.89 (11.36)	44.14 (12.63)
Mujer	46.91 (9.79)	38.37 (13.33)
ANOVA (p)	.161	.002**
Estado Civil		
Soltero	50.36 (8.77)	41.65 (13.29)
Casado	45.16 (10.50)	38.96 (13.41)
Viudo	48.38 (7.90)	41.08 (14.39)
Separado/divorciado	47.76 (8.60)	38.09 (13.43)
Otros	51.06 (4.53)	45.62 (6.04)
ANOVA (p)	.009**	.594
Nivel educativo		
Menos de primaria	41.72 (12.12)	36.97 (13.49)
Primaria	45.78 (8.30)	40.84 (12.94)
Bachiller superior	48.33 (10.46)	39.70 (13.75)
Estudios superiores	52.00 (9.06)	38.21 (13.88)
ANOVA (p)	.000***	.298
Trabajo fuera de casa		
Sí	49.94 (7.61)	38.94 (12.99)
No	45.27 (10.65)	39.75 (13.52)
ANOVA (p)	.000***	.639
Pensionista		
Sí	42.55 (10.45)	40.57 (14.02)
No	47.97 (9.64)	39.16 (13.13)
ANOVA (p)	.000***	.410
Subsidio desempleo		
Sí	42.69 (14.36)	42.69 (14.36)
No	39.38 (13.32)	39.38 (13.32)
ANOVA (p)	.876	.350
Menores de 15 años en hogar		
Sí	49.85 (9.18)	36.53 (13.04)
No	45.84 (10.20)	40.14 (13.38)
ANOVA (p)	.010**	.078

- CSF: Componente sumatorio físico; CSM: Componente sumatorio mental

- * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

También se llevaron a cabo análisis para evaluar las diferencias con respecto al estado de salud percibido en función de las características del cuidado. Como puede observarse en las tablas 8 y 9, no existen diferencias estadísticamente significativas en la salud percibida en función del tiempo desde el que proporciona cuidados el cuidador.

En la mayoría de las dimensiones que valoran la salud así como en ambos componentes sumatorios del Cuestionario SF-36, los resultados indican que las personas que llevan varios años proporcionando cuidados presentan un peor estado de salud percibida que los cuidadores que llevan sólo varios meses o días realizando labores de cuidado.

Tampoco se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en función de si la persona cuidadora convive de manera permanente con la persona que recibe los cuidados. Sin embargo, como puede observarse en la tabla 8, las personas que conviven permanentemente con la persona cuidada perciben mayores limitaciones para realizar actividades físicas (FF) aunque también consideran que su salud física y su salud emocional interfiere menos en su vida diaria (RF y RE). Valoran de manera más negativa su salud general (SG) aunque perciben con menor intensidad el dolor corporal (DC) y perciben mayor vitalidad (VT). Además, perciben de manera más positiva su salud mental (SM). En cuanto a los componentes sumatorios físico y mental (CSF y CSM), tampoco se encuentran diferencias estadísticamente significativas y mientras que los cuidadores que conviven permanentemente con la persona cuidada perciben de manera más negativa su salud física, perciben un mejor estado de salud mental, en comparación con los cuidadores que no conviven con la persona cuidada.

Con respecto a la frecuencia con la cual la persona ejerce de cuidador se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la dimensión: Función física (FF) $F(3,315)=3.175$; $p=.024$. Los cuidadores que ejercen su labor de manera

permanente o durante gran parte del día perciben un mayor grado de limitación para realizar actividades físicas (FF) y presentan diferencias estadísticamente significativas con respecto al grupo que ejerce de cuidador unas horas al día, $p=.006$. A pesar de que no se han encontrado diferencias significativas en el resto de dimensiones, se observa que, en la mayoría, las personas que ejercen de cuidadores la mayor parte del día perciben un peor estado de salud que el resto de los grupos. Este patrón también se observa en el caso de los componentes sumatorios físico y mental (CSF y CSM). Como se refleja en la tabla 9, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el caso del Componente sumatorio físico (CSF), $F(3,301)=3.996$; $p=.008$. Las personas que realizan la labor de cuidador durante gran parte del día perciben de manera más negativa su salud física y se diferencian estadísticamente del grupo de cuidadores que ejerce su labor algunas horas al día $p=.004$ y de aquellos que lo realizan algunas horas a la semana $p=.037$.

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en función de si el cuidador recibe ayuda de otra persona cuidadora. Sin embargo, como puede observarse en las tablas 8 y 9, mientras que las puntuaciones relacionadas con la salud física no se diferencian tanto entre ambos grupos, se observa que las personas que no reciben ayuda de otros cuidadores perciben una mejor salud mental.

También se valoró la relación entre la salud percibida y el hecho de que el cuidador estuviese siguiendo algún tipo de tratamiento. Como puede observarse en la tabla 8 se encontraron diferencias estadísticamente significativas en todas las dimensiones del Cuestionario de salud SF-36 así como en los dos componentes sumatorios. Los cuidadores que reciben tratamiento perciben una mayor limitación para realizar actividades físicas (FF) $F(1,315)=50.126$; $p=.000$; consideran que su estado de salud físico influye más en sus actividades diarias (RF) $F(1,309)=46.798$; $p=.000$; perciben un mayor dolor corporal (DC) $F(1,315)=32.102$; $p=.000$; valoran de

manera más negativa su estado de salud general (SG) $F(1,308)=54.563$; $p=.000$; perciben menor vitalidad (VT) $F(1,315)=26.138$; $p=.000$; perciben que sus problemas físicos influyen en mayor grado en su vida social (FS) $F(1,314)=23.485$; $p=.000$; consideran que sus problemas emocionales interfieren en su vida diaria (RE) $F(1,310)=8.108$; $p=.005$; y perciben de manera más negativa su estado de salud mental (SM) $F(1,314)=29.751$; $p=.000$, en comparación con los cuidadores que no reciben ningún tipo de tratamiento médico. Además, los cuidadores que reciben tratamiento perciben peor su estado de salud, tanto en el Componente sumatorio físico (CSF) $F(1,302)=57.374$; $p=.000$, como en el Componente sumatorio mental (CSM) $F(1,302)=5.971$; $p=.015$.

Con respecto al tipo de relación existente entre el cuidador y la persona cuidada, referente al grado de satisfacción que percibe el cuidador, se puede observar que existen diferencias estadísticamente significativas en todas las dimensiones del SF-36 de forma que según aumenta el grado de satisfacción del cuidador su percepción del estado de salud también mejora. En concreto, en la primera dimensión, relacionada con la Función física (FF), encontramos diferencias significativas entre los grupos $F(4,312)=4.695$; $p=.001$. De esta manera, los cuidadores que perciben su relación con la persona cuidada como muy satisfactoria perciben menor grado de limitación para realizar actividades que requieren un esfuerzo físico que los cuidadores que consideran su relación nada satisfactoria $p=.007$, poco satisfactoria $p=.003$ o regular $p=.012$. Además, también existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que perciben su relación con la persona cuidada como poco satisfactoria y los que la perciben como bastante satisfactoria $p=.044$, presentando este último grupo una mayor puntuación en la dimensión Función física.

También se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la dimensión Rol físico (RF) $F(4,306)=4.997$; $p=.001$. En este caso, las personas que perciben su relación de manera muy satisfactoria perciben que su salud física interfiere en menor grado en su vida diaria que las personas que perciben su relación como bastante satisfactoria $p=.024$, regular $p=.023$, poco satisfactoria $p=.003$ y nada satisfactoria $p=.003$. También se encuentran diferencias entre el grupo que percibe la relación con la persona cuidada como bastante satisfactoria con respecto al grupo que la considera nada satisfactoria $p=.036$, observándose una peor percepción en esta dimensión de salud en este último grupo

Con respecto a la dimensión de Dolor corporal (DC) se encontraron diferencias estadísticamente significativas, como se ha comentado anteriormente $F(4,312)=3.295$; $p=.012$. Así, los cuidadores que perciben la relación con la persona cuidada de manera muy satisfactoria perciben un menor dolor corporal que los cuidadores que la consideran como nada satisfactoria $p=.011$ o poco satisfactoria $p=.024$.

También se han evidenciado diferencias estadísticamente significativas en la dimensión relacionada con la Salud general (SG) $F(4,304)=6.711$; $p=.000$. Los cuidadores que consideran su relación con la persona cuidada de manera nada satisfactoria valoran su estado de salud general de manera más negativa que el grupo de cuidadores que perciben su relación de manera poco satisfactoria $p=.035$, bastante satisfactoria $p=.002$ o muy satisfactoria $p=.000$. También se encontraron diferencias significativas entre el grupo que valora su relación como muy satisfactoria con respecto al grupo de cuidadores que la consideran como bastante satisfactoria $p=.048$ o regular $p=.000$, los cuales perciben de manera más negativa su salud general.

En la dimensión relacionada con la Vitalidad (VT) también se encontraron diferencias significativas en función del grado de satisfacción referente a la relación entre el cuidador y la persona cuidada $F(4,311)=7.921$; $p=.000$. En este caso, los

cuidadores que valoran su relación de manera muy satisfactoria perciben una mayor vitalidad en comparación con el grupo de cuidadores que lo valoran como nada satisfactoria $p=.000$, poco satisfactoria $p=.001$, regular $p=.001$ y bastante satisfactoria $p=.002$. Este último grupo también presenta diferencias estadísticamente significativas con respecto al grupo que valora la relación como nada satisfactoria $p=.015$, los cuales perciben menor vitalidad.

También se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la dimensión relacionada con la Función social (FS) $F(4,311)=7.355$; $p=.000$. Se puede observar que las personas que valoran su relación con la persona cuidada de manera muy satisfactoria perciben que su salud física interfiere en menor grado en sus actividades sociales en comparación con los cuidadores que lo valoran como nada satisfactoria $p=.000$, poco satisfactoria $p=.001$ y regular $p=.001$. El grupo de cuidadores que lo valoran de manera bastante satisfactoria también perciben que su salud física influye menos en su vida social comparado con las personas que valoran la relación de manera nada satisfactoria $p=.005$, poco satisfactoria $p=.015$ o regular $p=.027$.

Con respecto a la dimensión relacionada con el Rol emocional (RE) se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos $F(4,307)=3.323$; $p=.011$. En este caso, los cuidadores que valoran su relación con la persona cuidada de manera muy satisfactoria consideran que su salud emocional interfiere en menor grado en su vida diaria en comparación con los cuidadores que valoran su relación como poco satisfactoria $p=.009$ o regular $p=.020$.

También se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la última dimensión, relacionada con la Salud mental (SM), $F(4,310)=9.499$; $p=.000$. Se observa que los cuidadores que perciben su relación con la persona cuidada como muy satisfactoria valoran de manera más positiva su estado de salud mental en

comparación con el resto de grupos, $p \leq .001$ en todos los casos. El grupo de cuidadores que valora su relación como bastante satisfactoria también se diferencia estadísticamente del grupo de cuidadores que valora su relación como nada satisfactoria $p=.024$, y regular $p=.048$.

Con respecto a los componentes sumatorios del Cuestionario SF-36 se encontraron diferencias estadísticamente significativas tanto en el Componente físico (CSF) $F(4,298)=4.178$; $p=.003$, como en el Componente mental (CSM) $F(4,298)=5.190$; $p=.000$. En el caso del Componente físico se puede observar que los cuidadores que valoran la relación con la persona cuidada como muy satisfactoria perciben de manera más positiva su salud física en comparación con el grupo de cuidadores que consideran su relación nada satisfactoria $p=.001$, poco satisfactoria $p=.023$ y regular $p=.042$. Ocurre lo mismo con el grupo de cuidadores que consideran su relación bastante satisfactoria, los cuales perciben su estado de salud física de manera más positiva que el grupo que valora su relación como nada satisfactoria $p=.011$. Con respecto al Componente mental, se observa la misma tendencia, es decir, los cuidadores que valoran su relación de manera muy satisfactoria perciben de manera más positiva su estado de salud mental y emocional que el grupo de cuidadores que consideran su relación nada satisfactoria $p=.021$, poco satisfactoria $p=.004$, regular $p=.001$ e incluso bastante satisfactoria $p=.027$.

Finalmente, se analizó si la presencia de deterioro cognitivo en la persona cuidada se relacionaba con el estado de salud percibido. Como se indica en las tablas 8 y 9 no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ni en las dimensiones del Cuestionario SF-36 ni en los Componentes sumatorios físico y mental. Se puede observar sin embargo que los cuidadores que cuidaban de personas sin deterioro cognitivo presentaban un mejor estado de salud percibido en comparación con los cuidadores que cuidaban de personas con deterioro cognitivo.

Tabla 8. Diferencias en las dimensiones del Cuestionario SF-36 en función de las características de la labor como cuidador

	FF	RF	DC	SG	VT	FS	RE	SM
Desde cuándo proporciona cuidados								
Hace días	92.50 (10.60)	100 (0)	92.00 (11.31)	89.50 (10.60)	77.50 (17.67)	87.50 (17.67)	100 (0)	76.00 (5.65)
Hace meses	85.00 (13.54)	92.85 (12.19)	67.57 (15.66)	54.00 (12.20)	45.71 (10.57)	73.21 (27.41)	85.71 (37.79)	60.00 (15.66)
Hace años	77.52 (24.01)	69.26 (42.01)	56.53 (27.37)	53.32 (21.93)	48.91 (20.84)	67.78 (27.50)	61.22 (45.72)	57.74 (19.50)
ANOVA (<i>p</i>)	.487	.198	.109	.066	.139	.528	.186	.399
Vive permanentemente con la persona cuidada								
Sí	77.41 (24.11)	70.05 (41.78)	57.29 (27.55)	53.48 (21.65)	49.24 (20.98)	67.77 (27.61)	62.08 (45.25)	58.06 (19.62)
No	80.48 (21.02)	68.33 (41.48)	54.48 (24.94)	54.86 (24.65)	45.64 (17.34)	70.96 (26.69)	60.00 (49.82)	55.87 (17.38)
ANOVA (<i>p</i>)	.496	.830	.587	.748	.358	.539	.812	.550
Frecuencia con la que cuida								
Permanentemente/gran parte del día	75.74 (24.41)	68.16 (42.77)	55.23 (27.27)	52.00 (21.31)	48.21 (21.20)	66.52 (27.94)	61.71 (45.46)	57.36 (19.84)
Algunas horas al día	86.65 (17.07)	73.50 (37.60)	65.60 (26.31)	60.27 (22.81)	53.50 (18.53)	72.56 (24.56)	62.39 (45.99)	60.30 (16.41)
Algunas horas a la semana	85.00 (25.14)	90.00 (26.38)	61.86 (25.57)	58.60 (24.93)	48.00 (16.66)	80.83 (24.02)	60.00 (50.70)	57.86 (17.94)
Algunos días cada mes	85.00 (15.81)	68.75 (47.32)	61.50 (36.56)	68.50 (27.25)	62.50 (25.00)	75.00 (27.00)	75.00 (50.00)	69.00 (24.52)
ANOVA (<i>p</i>)	.024*	.239	.124	.056	.266	.144	.948	.550
Recibe ayuda de otro cuidador								
Sí	78.23 (23.26)	69.10 (41.00)	57.54 (26.52)	53.46 (22.47)	47.76 (20.28)	67.48 (27.20)	60.17 (46.06)	56.86 (19.14)
No	77.68 (24.08)	71.14 (42.42)	56.71 (27.92)	53.67 (21.35)	50.27 (21.19)	69.09 (27.24)	63.76 (45.24)	58.88 (19.66)
ANOVA (<i>p</i>)	.835	.665	.786	.933	.280	.597	.485	.355
Recibe tratamiento médico								
Sí	69.84 (26.08)	56.48 (44.71)	49.48 (26.63)	46.06 (19.30)	44.00 (20.33)	61.71 (27.84)	55.62 (46.45)	52.97 (18.73)
No	87.59 (15.86)	86.78 (30.20)	66.22 (25.44)	63.17 (21.38)	55.57 (19.58)	76.25 (24.65)	70.23 (43.37)	64.46 (18.39)
ANOVA (<i>p</i>)	.000***	.000***	.000***	.000***	.000***	.000***	.005**	.000***
Tipo de relación con la persona cuidada								
Nada satisfactoria	62.21 (32.46)	39.16 (46.82)	39.40 (22.33)	29.66 (15.03)	30.00 (16.77)	43.75 (25.85)	43.33 (49.81)	41.33 (20.68)
Poco satisfactoria	64.00 (30.48)	46.66 (48.97)	45.40 (32.59)	48.60 (28.51)	37.00 (26.17)	50.83 (29.30)	37.77 (46.91)	47.20 (19.95)
Regular	71.98 (22.39)	62.16 (43.54)	52.89 (28.28)	44.57 (17.56)	42.36 (14.17)	57.56 (24.40)	50.45 (47.54)	48.94 (13.93)
Bastante satisfactoria	76.93 (23.17)	67.38 (43.17)	55.43 (25.16)	53.06 (19.30)	46.92 (18.51)	68.63 (25.94)	59.36 (44.33)	55.85 (16.63)
Muy satisfactoria	82.65 (21.82)	79.22 (36.25)	61.93 (27.50)	58.48 (22.75)	54.89 (21.63)	74.48 (26.99)	69.88 (44.32)	63.89 (20.32)
ANOVA (<i>p</i>)	.001***	.001***	.012**	.000***	.000***	.000***	.011*	.000***
La persona cuidada presenta deterioro cognitivo								
Sí	77.94 (24.35)	69.59 (42.18)	55.86 (28.20)	51.97 (22.21)	47.97 (20.34)	66.66 (28.02)	59.80 (46.00)	57.57 (19.60)
No	79.14 (22.21)	72.56 (40.62)	56.82 (27.18)	59.98 (23.37)	53.78 (22.24)	77.13 (23.53)	69.91 (43.33)	61.90 (19.12)
No lo sé	76.76 (23.19)	69.91 (41.32)	61.98 (24.65)	55.46 (19.44)	50.50 (21.79)	68.44 (26.86)	66.66 (45.06)	58.33 (18.89)
ANOVA (<i>p</i>)	.883	.917	.308	.082	.233	.081	.315	.434

- FF: Función física (limitaciones para realizar actividades físicas); RF: Rol físico (Influencia de los problemas de salud física en la vida diaria); DC: Dolor corporal; SG: Salud general; VT: Vitalidad; FS: Función social (Influencia de los problemas de salud en la vida social); RE: Rol emocional (Influencia de la salud emocional en la vida diaria); SM: Salud mental.

- * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

Tabla 9. Diferencias en los Componentes sumatorios físico y mental del Cuestionario SF36 en función de las características de la labor como cuidador

	CSF	CSM
Desde cuándo proporciona cuidados		
Hace días	56.27 (0.29)	50.69 (1.33)
Hace meses	48.99 (3.90)	42.21 (9.62)
Hace años	46.34 (10.23)	39.44 (13.47)
ANOVA (p)	.310	.433
Vive permanentemente con la persona cuidada		
Sí	46.39 (10.31)	39.65 (13.52)
No	47.18 (8.72)	38.51 (12.05)
ANOVA (p)	.691	.662
Frecuencia con la que cuida		
Permanentemente/gran parte del día	45.52 (10.24)	39.48 (13.50)
Algunas horas al día	50.64 (8.45)	39.94 (13.24)
Algunas horas a la semana	51.09 (9.69)	38.69 (11.51)
Algunos días cada mes	47.81 (6.13)	45.72 (14.07)
ANOVA (p)	.008**	.813
Recibe ayuda de otro cuidador		
Sí	46.69 (9.91)	38.84 (13.36)
No	46.39 (10.37)	40.28 (13.40)
ANOVA (p)	.793	.347
Recibe tratamiento médico		
Sí	42.80 (10.39)	37.99 (13.56)
No	50.95 (7.75)	41.72 (12.83)
ANOVA (p)	.000***	.015*
Tipo de relación con la persona cuidada		
Nada satisfactoria	37.41 (13.81)	32.15 (16.06)
Poco satisfactoria	42.24 (14.50)	32.31 (13.64)
Regular	44.64 (9.38)	34.58 (11.43)
Bastante satisfactoria	46.24 (9.86)	38.82 (11.70)
Muy satisfactoria	48.40 (9.30)	42.60 (39.53)
ANOVA (p)	.003**	.000***
La persona cuidada presenta deterioro cognitivo		
Sí	46.28 (10.19)	38.84 (13.41)
No	46.80 (9.94)	43.01 (12.36)
No lo sé	46.46 (10.16)	40.67 (13.97)
ANOVA (p)	.909	.170

- CSF: Componente sumatorio físico; CSM: Componente sumatorio mental

- * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

5.2.2. Percepción de carga del cuidador y relación con las variables sociodemográficas y del cuidado

En este apartado se describen los resultados sobre la percepción de carga que experimentan las personas cuidadoras relacionadas, en primer lugar, con las diferentes variables socio-demográficas medidas y, en segundo lugar, con las variables relacionadas con el cuidado que proporciona el cuidador a la persona dependiente. La versión original Caregiver Risk Screen (CARE), la escala utilizada para medir la percepción de carga fue desarrollada en lengua inglesa y posteriormente en francés por (Guberman et al., 2001). En este estudio se ha utilizado la versión traducida y adaptada al castellano realizada por Martínez et al. (2009).

Con respecto a la edad de los cuidadores, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en uno de los factores de la escala de Guberman, concretamente en el segundo factor relacionado con la vida social y tiempo libre $F(5,313)=3.190$; $p=.008$. Sin embargo, en el primer factor $F(5,302)=0.98$; $p=.426$ y en la escala total $F(5,301)=1.720$; $p=.130$ no se encontraron diferencias significativas.

En referencia al factor relacionado con la vida social y la salud física se observa que el grupo de cuidadores de entre 65 y 74 años presentan la mayor puntuación y se diferencian estadísticamente del grupo de cuidadores menores de 34 años $p=.009$, de los cuidadores de entre 35 y 44 años $p=.001$ y del grupo de cuidadores de entre 55 y 64 años $p=.026$. De la misma forma, los cuidadores mayores de 75 años presentan mayor carga que los cuidadores menores de 34 años $p=.033$. Siguiendo la misma tendencia, los cuidadores entre los 45 y 54 años perciben mayor carga en este factor que los cuidadores de entre 35 y 44 años $p=.013$.

En la tabla 10, observamos la comparación entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores, medido a través de la escala de detección de riesgo de la personas

cuidadoras con todas las variables socio-demográficas que se han analizado. En los análisis de varianza (ANOVA) que se han realizado con estas variables, sólo se han hallado diferencias estadísticamente significativas entre las personas que trabajan fuera de casa y las que no, en el segundo factor, relacionado con la vida social y tiempo libre $F(1,317)=9.752$; $p=.002$. Las personas que no trabajan fuera de casa, es decir, aquellas que en principio disponen de más tiempo para el cuidado de las personas dependientes, perciben una mayor carga en el cuidado que aquellas personas que además de proporcionar el cuidado, trabajan fuera de casa. Este hecho podría estar relacionado con el desahogo que les proporciona a los cuidadores el salir de casa y tener un abanico amplio de redes sociales.

En relación al resto de variables socio-demográficas, no se han hallado diferencias significativas, sin embargo, a continuación se describen los resultados más importantes de la tabla 10. Respecto al género, los datos no son muy concluyentes, ya que además de no haber encontrado diferencias entre los hombres y mujeres cuidadoras en función del nivel de carga que perciben en el cuidado en ninguno de los dos factores $F(1,306)=0.610$; $p=.436$; $F(1,317)=0.032$; $p=.859$ ni en la puntuación total $F(1,305)=0.099$; $p=.753$, las medias son muy parecidas. En la dimensión del estado civil, sucede un poco lo mismo cuando observamos las medias en la escala en función de esta variable, es decir, que tampoco se encontraron diferencias significativas en ninguno de los dos factores $F(4,302)=1.27$; $p=.278$; $F(4,313)=1.90$; $p=.110$ ni en la puntuación total $F(4,306)=1.80$; $p=.128$.

Con respecto a los años de educación, queda reflejado en la tabla 10 que tanto en los dos factores extraídos de la escala como en la puntuación total de esta, a medida que los cuidadores tienen más años de escolaridad disminuye la media, esto quiere decir que a mayor años de escolaridad menos puntuación en la escala, es decir, menor carga percibida por el cuidador. A pesar de no haber diferencias significativas

en ninguno de los dos factores $F(3,304)=0.650$; $p=.584$; $F(3,313)=1.15$; $p=.327$ ni en la puntuación total $F(3,303)=1.09$; $p=.352$ parece que el hecho de haber estado durante más años escolarizado ayuda a que la sensación de carga percibida sea menor.

Como puede observarse en la tabla 10, en relación al ámbito laboral ya se han descrito las diferencias en el hecho de trabajar fuera de casa o no, sin embargo, entre las personas pensionistas y que reciben o no subsidio de desempleo, no se observan diferencias significativas, además, analizando las medias de un grupo y otro, los datos no resultan ser nada concluyentes. De manera que en ninguno de los dos factores $F(1,306)=0.003$; $p=.953$; $F(1,317)=0.979$; $p=.323$ ni en la puntuación total $F(1,305)=0.236$; $p=.627$ se encontraron diferencias en función de si recibían o no pensión y tampoco se encontraron diferencias en ninguno de los dos factores $F(1,306)=0.640$; $p=.424$; $F(1,317)=0.003$; $p=.956$ ni en la puntuación total $F(1,305)=0.358$; $p=.550$ en función de si los cuidadores recibían o no subsidio de desempleo.

Así como el hecho de que el cuidador, además de cuidar de la persona dependiente, tenga a su cargo o viva en casa con un menor de quince años, tampoco parece que el nivel de carga aumente en este grupo de personas en ninguno de los dos factores $F(1,306)=0.311$; $p=.578$; $F(1,317)=1.034$; $p=.310$ ni en la puntuación total $F(1,305)=0.614$; $p=.434$ de la escala de sobrecarga.

Tabla 10. Comparación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y las variables sociodemográficas

	Expectativas del cuidado, conflicto familiar y salud	Vida social y tiempo libre	Escala de Guberman total
Edad			
<34	1.09 (0.80)	1.64 (0.99)	12.40 (8.80)
35-44	0.93 (0.68)	1.65 (0.95)	11.53 (7.15)
45-54	1.18 (0.77)	2.06 (0.61)	14.45 (6.38)
55-64	1.11 (0.87)	1.94 (0.89)	13.61 (7.88)
65-74	1.13 (0.75)	2.28 (0.77)	14.76 (6.77)
>75	1.31 (0.89)	2.04 (0.90)	15.67 (7.87)
ANOVA (<i>p</i>)	.426	.008**	.130
Género			
Hombre	1.07 (0.80)	2.00 (0.77)	13.69 (7.05)
Mujer	1.15 (0.81)	1.98 (0.86)	14.01 (7.41)
ANOVA (<i>p</i>)	.436	.859	.753
Estado Civil			
Soltero	1.03 (0.78)	1.80 (0.87)	12.58 (7.33)
Casado	1.19 (0.81)	2.05 (0.83)	14.53 (7.32)
Viudo	0.71 (0.76)	1.85 (0.92)	10.17 (7.44)
Separado/divorciado	1.13 (0.82)	1.77 (0.75)	13.13 (7.08)
Otros	1.23 (0.71)	2.66 (0.00)	16.67 (5.03)
ANOVA (<i>p</i>)	.278	.110	.128
Nivel educativo			
Menos de primaria	1.27 (0.81)	2.13 (0.79)	15.47 (6.91)
Primaria	1.11 (0.82)	1.99 (0.85)	13.79 (7.48)
Bachiller superior	1.10 (0.82)	1.91 (0.87)	13.42 (7.66)
Estudios superiores	1.10 (0.75)	1.85 (0.85)	13.30 (6.68)
ANOVA (<i>p</i>)	.584	.327	.352
Trabajo fuera de casa			
Sí	1.08 (0.69)	1.74 (0.81)	12.76 (6.45)
No	1.16 (0.84)	2.07 (0.84)	14.38 (7.59)
ANOVA (<i>p</i>)	.464	.002**	.085
Pensionista			
Sí	1.14 (0.83)	2.06 (0.90)	14.29 (7.68)
No	1.13(0.80)	1.95 (0.82)	13.82 (7.21)
ANOVA (<i>p</i>)	.953	.323	.627
Subsidio desempleo			
Sí	0.98 (1.01)	2.00 (0.80)	12.88 (8.73)
No	1.14 (0.79)	1.98 (0.85)	14.00 (7.26)
ANOVA (<i>p</i>)	.424	.956	.550
Menores de 15 años en hogar			
Sí	1.08 (0.75)	1.88 (0.86)	13.23 (7.10)
No	1.15 (0.82)	2.01 (0.84)	14.09 (7.38)
ANOVA (<i>p</i>)	.578	.310	.434

- * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

En la tabla 11, observamos la comparación entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores, medido a través de la escala de detección de riesgo de la personas cuidadoras con todas las variables relacionadas con el cuidado que proporcionan los familiares. En los análisis de varianza (ANOVA) que se han realizado con estas variables, se han hallado una gran cantidad de diferencias estadísticamente significativas.

En relación a la cantidad de tiempo en meses y años que los cuidadores llevan proporcionando a las personas dependientes no hay diferencias en la percepción de sobrecarga en ninguno de los dos factores $F(2,304)=1.15$; $p=.318$; $F(2,315)=0.85$; $p=.425$, sin embargo, en las medias de la puntuación total de la escala a pesar de no haber encontrado diferencias significativas, $F(2,303)=1.18$; $p=.306$ podemos observar que las personas que llevan años cuidando presentan una mayor sobrecarga de aquellas que llevan algunos meses cuidando.

Como queda reflejado en la tabla 11 que aparece a continuación, las personas que viven permanentemente con la persona que cuidan perciben de manera significativa mayor carga que aquellas personas que no viven juntos $F(1,315)=12.96$; $p=.000$, esta diferencia se observa en el segundo factor de la escala de de detección de riesgo de la persona cuidadora. En el otro factor $F(1,304)=0.431$; $p=.512$ y en la medida de la escala de total $F(1,303)=0.513$; $p=.475$, no se observan diferencias significativas.

Con respecto a la frecuencia con la que cada uno de los cuidadores cuida de la persona dependiente, también se han encontrado diferencias estadísticamente significativas. Se han encontrado diferencias significativas en el segundo factor de la escala el cual se relaciona con la vida social y tiempo libre $F(3,313)=7.41$; $p=.000$. Como podemos observar en la tabla 11, a medida que los cuidadores ofrecen durante

más horas el cuidado la carga es mayor, su vida social y actividades de tiempo libre se ven más afectadas. Concretamente se han encontrado diferencias significativas entre las personas que cuidan permanentemente de su familiar con aquellos que cuidan algunas horas al día $p=.003$, algunas horas cada semana $p=.003$ y algunos días de cada mes $p=.009$.

A pesar de que los cuidadores que cuidan durante más tiempo al día perciben mayor sobrecarga en su vida social y tiempo libre por el hecho de recibir ayuda de otros cuidadores o no, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas. De manera que parece que los cuidadores con ayudas externas no ven disminuido la percepción de su nivel de sobrecarga.

Por otra parte, como se observa en la tabla 11, a medida que la relación con la persona cuidada es menos satisfactoria, las medias en cada uno de los factores y puntuación total aumentan, es decir, que la sobrecarga percibida es mayor. Además, las diferencias que se encuentran son significativas en el factor relacionado con expectativas del cuidado, conflicto familiar y salud $F(4,299)=21.64$; $p=.000$ así como en el factor relacionado con la vida social y tiempo libre del cuidador $F(4,310)=3.01$; $p=.018$ y también en la puntuación total de la escala $F(4,298)=17.64$; $p=.000$. Después de realizar los análisis post hoc correspondientes (DSM) obtenemos los siguientes resultados, concretamente, las diferencias en el primer factor se encuentran: entre las personas que no encuentran nada satisfactoria la relación con aquellas personas que la encuentran bastante $p=.000$ y muy satisfactoria $p=.000$; entre las personas que encuentran la relación poco satisfactoria y bastante $p=.019$ y muy satisfactoria $p=.000$; entre las personas que encuentran la relación regular con aquellos que la perciben bastante $p=.001$ y muy satisfactoria $p=.000$; entre las personas que encuentran la relación bastante satisfactoria con aquellas que la encuentran nada $p=.000$, poco $p=.019$, regular $p=.001$ y muy satisfactoria $p=.000$ y

por último entre las personas que encuentran la relación muy satisfactoria con aquellas que la encuentran nada $p=.000$, poco $p=.000$, regular $p=.000$ y muy satisfactoria $p=.000$.

En relación al segundo factor, relacionado con la vida social y el tiempo libre, parece que aquellas personas que perciben la relación con la persona dependiente como muy satisfactoria tienen menos niveles de sobrecarga que aquellas personas que encuentran la relación nada satisfactoria $p=.022$ como aquellas que la encuentran poco satisfactoria $p=.048$ y regular $p=.027$. Por último, en la dimensión relacionada con la puntuación total de la escala, las diferencias se encuentran entre las personas que perciben la relación nada satisfactoria con aquellas que la perciben como bastante $p=.000$ y muy satisfactoria $p=.000$; entre las personas que perciben la relación poco satisfactoria con aquellas que la perciben bastante $p=.028$ y muy satisfactoria $p=.000$; además, también se han encontrado diferencias entre que perciben la relación regular con aquellas que la perciben bastante $p=.004$ y muy satisfactoria $p=.000$.

Por último, en relación a la dimensión de si las personas cuidadas presentan o no deterioro cognitivo, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total de la escala $F(2,296)=3.10$; $p=.046$. De manera que parece que los cuidadores de las personas con deterioro cognitivo perciben una mayor sobrecarga.

Tabla 11. Comparación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y las variables relacionadas con el cuidado

	Expectativas del cuidado, conflicto familiar salud	Vida social y tiempo libre	Escala de Guberman total
Desde cuándo proporciona cuidados			
Hace días	0.57 (0.20)	2.00 (0.47)	10.00 (2.82)
Hace meses	0.79 (0.54)	1.57 (0.59)	10.29 (4.57)
Hace años	1.15 (0.81)	1.99 (0.85)	14.05 (7.39)
ANOVA (<i>p</i>)	.318	.425	.306
Vive permanentemente con la persona cuidada			
Sí	1.12 (0.80)	2.03(0.83)	14.01 (7.33)
No	1.22 (0.84)	1.47 (0.77)	13.00 (7.10)
ANOVA (<i>p</i>)	.510	.000***	.475
Frecuencia con la que cuida			
Permanentemente/gran parte del día	1.14 (0.81)	2.08 (0.81)	14.27 (7.35)
Algunas horas al día	1.04 (0.70)	1.67 (0.84)	12.26 (6.56)
Algunas horas a la semana	1.33 (0.95)	1.42 (0.82)	13.60 (8.32)
Algunos días cada mes	0.92 (0.97)	1.00 (0.98)	9.50 (9.53)
ANOVA (<i>p</i>)	.646	.000***	.258
Recibe ayuda de otro cuidador			
Sí	1.21 (0.77)	1.95 (0.84)	14.33 (7.10)
No	1.07 (0.83)	2.01 (0.85)	13.58 (7.57)
ANOVA (<i>p</i>)	.145	.479	.372
Recibe tratamiento médico			
Sí	1.30 (0.79)	2.12 (0.82)	15.58 (7.12)
No	0.92 (0.78)	1.81 (0.85)	11.91 (7.15)
ANOVA (<i>p</i>)	.000***	.001**	.000***
Tipo de relación con la persona cuidada			
Nada satisfactoria	2.22(0.55)	2.46 (0.57)	23.22 (4.52)
Poco satisfactoria	1.69 (0.84)	2.28 (0.75)	18.73 (6.79)
Regular	1.71 (0.71)	2.18 (0.71)	18.48 (6.38)
Bastante satisfactoria	1.23 (0.70)	2.02 (0.76)	14.72 (6.36)
Muy satisfactoria	0.79 (0.71)	1.84 (0.91)	11.06 (6.81)
ANOVA (<i>p</i>)	.000***	.018*	.000***
La persona cuidada presenta deterioro cognitivo			
Sí	1.19 (0.81)	2.04 0.83	14.55 (7.30)
No	0.91 (0.79)	1.77 0.98	11.67 (7.77)
ANOVA (<i>p</i>)	.086	.112	.046*

- * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

5.2.3. Correlación entre el estado de salud percibido y la sobrecarga

Se han realizado análisis de correlación para comprobar si el estado de salud percibido, medido a través de la herramienta SF-36, correlaciona con la escala de detección de riesgo de la persona cuidadora. En la tabla podemos observar como todas las medidas obtenidas correlacionan de manera significativa, además todas las correlaciones son muy significativas ya que en todas ellas los valores son $p \geq .001$.

Como se observa en la tabla 12 las tres medidas de la escala de Guberman, es decir, el primer factor "expectativas del cuidado, conflicto familiar y salud" el segundo factor "vida social y tiempo libre" así como la puntuación total de la escala correlacionan de forma negativa con todas las dimensiones del SF-36, concretamente con la función física, el rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental así como las dos medidas estandarizadas que hemos incluido. Estas correlaciones negativas en todas las medias, indican que a medida que los niveles de sobrecarga del cuidador aumentan las medidas de la salud percibida por parte del cuidador disminuyen.

Tabla 12. Correlación entre el estado de salud percibido y la sobrecarga

	GubFac1	GubFac2	Gubtotal	FF	RF	DC	SG	VT	FS	RE	SM	CSF	CSM
GubFac1	1												
GubFac2	.528***	1											
Gubtotal	.956***	.755***	1										
FF	-.351***	-.245***	-.356***	1									
RF	-.423***	-.269***	-.421***	.599***	1								
DC	-.455***	-.333***	-.468***	.570***	.603***	1							
SG	-.566***	-.360***	-.567***	.576***	.543***	.622***	1						
VT	-.558***	-.412***	-.571***	.508***	.564***	.652***	.633***	1					
FS	-.578***	-.455***	-.605***	.478***	.523***	.547***	.525***	.660***	1				
RE	-.484***	-.334***	-.489***	.320***	.452***	.425***	.429***	.530***	.656***	1			
SM	-.660***	-.451***	-.666***	.412***	.490***	.526***	.597***	.794***	.693***	.633***	1		
CSF	-.342***	-.222***	-.344***	.818***	.770***	.747***	.685***	.505***	.396***	.110*	.294***	1	
CSM	-.578***	-.412***	-.587***	.212***	.343***	.370***	.430***	.677***	.768***	.893***	.835***	.008	1

- GubFac1: Expectativas del cuidado, conflicto familiar y salud; GubFac2: Vida social y Tiempo libre; Gubtot: Sumatorio Carga total; FF: Función física; RF: Rol físico; DC: Dolor corporal; SG: Salud general; VT: Vitalidad; FS: Función social; RE: Rol emocional; SM: Salud mental.; CSF: Componente sumatorio físico; CSM: Componente sumatorio mental
- * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

5.3. Impacto del cuidado sobre el tiempo dedicado a las actividades de la vida cotidiana. Datos descriptivos referidos al tiempo de trabajo, ocio y atención a la familia y el cuidado de uno mismo

El hecho de proporcionar cuidados a una persona dependiente suele conllevar cambios en el estilo de vida de la persona cuidadora. Estos cambios afectan a la forma en que se utiliza y dispone del tiempo para actividades laborales, familiares, personales y de ocio y pueden tener repercusiones sobre la economía del núcleo familiar, la calidad de las relaciones de pareja, el mantenimiento de redes sociales de apoyo, la salud, etc.

Uno de los aspectos estudiados es el impacto de las tareas del cuidado sobre la posibilidad de desempeñar una actividad profesional con normalidad. En la tabla 13 se puede observar que, de las personas cuidadoras en edad de trabajar que han formado la muestra para el análisis de esta variable, un 75% indica que desde que cuida a su familiar *no puede plantearse trabajar fuera de casa*. Además, del total de personas cuidadoras de la muestra que actualmente trabajan -un 27% del total-, un 32,6% ha *tenido que reducir su jornada de trabajo* y un 40,7% considera que *su vida profesional se ha resentido*.

Otra parcela de tiempo que parece verse muy afectada por el hecho de tener que proporcionar cuidados a una persona dependiente es la referente al ocio. Un 83% de las personas que han formado parte en este estudio indican haber tenido que *"reducir su tiempo de ocio"* debido a su actividad como cuidadores. Asimismo, un 45% señala que, desde que cuida, *"no dispone de tiempo para cuidar de otras personas"* (otros miembros de la familia) como le gustaría y un 48,6% dice que *"el tiempo para el cuidado de sí mismo se ha visto mermado"*.

El tiempo de ocio de los cuidadores familiares:
Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga

Tabla 13. Porcentajes de los ítems relacionados con el uso del tiempo

	SI %	NO %
Por lo que se refiere al tiempo para el TRABAJO		
Desde que cuida de su familiar...		
Ha podido desarrollar con normalidad su trabajo	38,4	61,6
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	32,6	67,4
Su vida profesional se ha resentido	40,7	59,3
No puede plantearse trabajar fuera de casa	75,5	23,2
Por lo que se refiere al tiempo para el OCIO		
Desde que cuida de su familiar...		
Sigue disponiendo de la misma cantidad de tiempo libre que antes	8,8	91,2
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	83,4	16,6
No tiene tiempo para frecuentar a sus amistades	68,8	31,1
Por lo que se refiere al tiempo para LOS DEMÁS		
Desde que cuida de su familiar...		
No dispone de tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría	45,8	54,2
Tiene conflictos con su pareja	19,1	80,9
Por lo que se refiere al tiempo para SI MISMO		
Desde que cuida de su familiar...		
No tiene tiempo para cuidar de si mismo/a	48,6	51,4

Gráfico 7. Tiempo para el TRABAJO

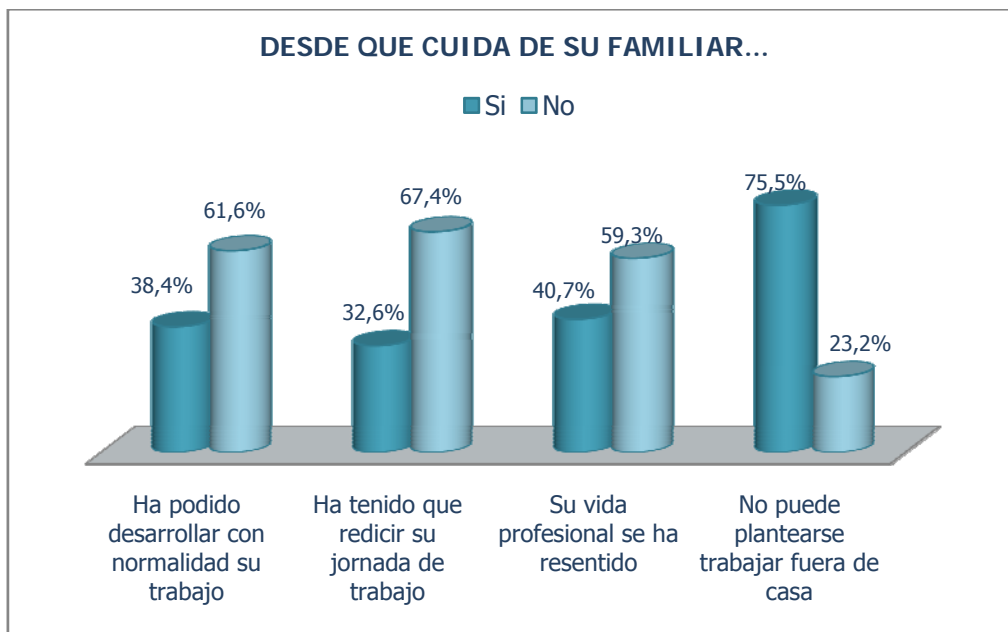


Gráfico 8. Tiempo para el OCIO

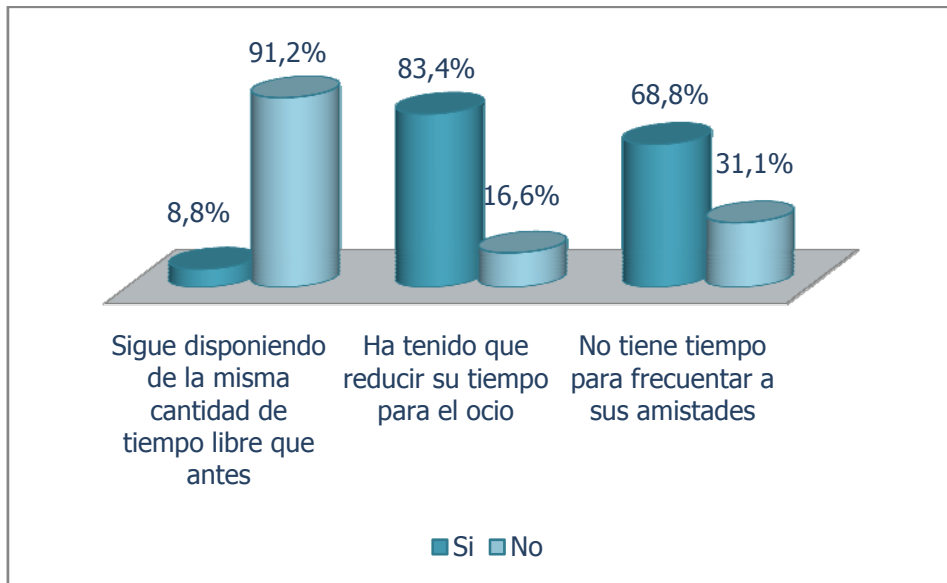


Gráfico 9. Tiempo para LOS DEMÁS

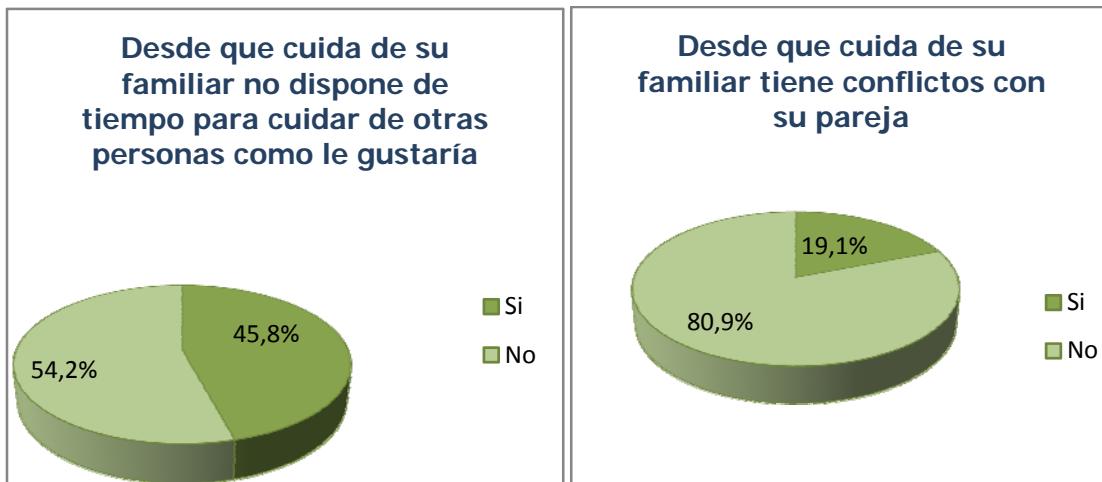
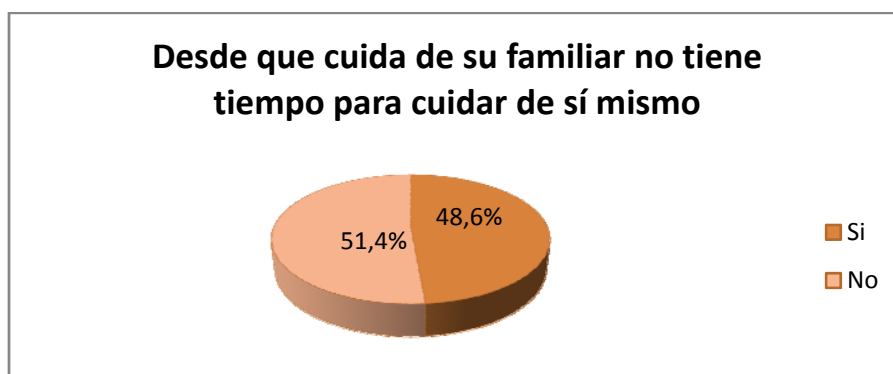


Gráfico 10. Tiempo para SI MISMO



En los apartados 5.3.1., 5.3.2. y 5.3.3 se analiza en mayor detalle el impacto del cuidado sobre tres bloques de actividades cotidianas: la actividad laboral, el ocio, el tiempo para los demás y el cuidado de uno mismo.

5.3.1. Percepciones de las personas cuidadoras sobre el efecto del cuidado en su actividad profesional.

Con el objetivo de conocer con más detalle el impacto que el hecho de cuidar a un familiar dependiente tiene sobre el tiempo dedicado (o que se podría dedicar) al trabajo y a su desempeño del mismo se realizó un cruce de variables. Para ello se seleccionó en primer lugar a aquella parte de la muestra de cuidadores que dijo estar compaginando su tarea de cuidador con alguna actividad profesional actualmente (27% del total). El objetivo era cruzar las variables sociodemográficas de este grupo (género, edad...) y contexto del cuidado (frecuencia del cuidado, etc.) con tres posibles situaciones que se recogían en tres ítems del cuestionario, a saber, "*Desde que cuida de su familiar ha podido desarrollar con normalidad su trabajo*", "*Desde que cuida de su familiar ha tenido que reducir su jornada de trabajo*", "*Desde que cuida de su familiar su vida profesional se ha resentido*". También se seleccionó a aquella muestra que -aún no desempeñando actividad profesional actualmente- se encontraba en situación de poder hacerlo por su edad (menos de 65 años) y se cruzó con el ítem "*Desde que cuida de su familiar no puede plantearse trabajar fuera de casa*". Los resultados se reflejan en las tablas 14 y 15 que aparecen a continuación.

Tabla 14. Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo de trabajo en función de las características de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.

		...ha podido desarrollar con normalidad su trabajo		...ha tenido que reducir su jornada de trabajo		...su vida profesional se ha resentida		...no puede plantearse trabajar fuera de casa	
		SI %	NO %	SI %	NO %	SI %	NO %	SI %	NO %
-Desde que cuida de su familiar...									
Genero									
Hombre		45	55	20	80	45	55	66,7	33,3
Mujer		36,4	63,6	36,4	63,6	39,4	60,6	77,6	22,4
<i>p</i>		.487		.171		.656		.343	
Edad									
<35		37,5	62,5	25	75	50	50	50	50
35-44		26,1	73,9	60,9 ⁽⁺⁾	39,1	47,8	52,2	82,4	17,6
45-54		39,5	60,5	28,9	71,1	39,5	60,5	85,4	14,6
55-64		50	50	12,5	87,5 ⁽⁺⁾	31,3	68,8	74	26
65-74		100	0	0	100	0	100	70	30
<i>p</i>		.405		.018		.722		.220	
Estado civil									
Soltero/a		39,4	60,6	27,3	72,7	45,5	54,5	60	40
Casado/a		35,7	64,3	35,7	64,3	40,5	59,5	81,6	18,4
Viudo/a		50	50	50	50	0	100	60	40
Separado/a		44,4	55,6	33,3	66,7	33,3	66,7	77,8	22,2
Divorciado/a									
<i>p</i>		.941		.828		.597		.117	
Nivel de estudios									
Menos de primarios		16,7	83,3	16,7	83,3	33,3	66,7	77,8	22,2
Primarios		33,3	66,7	28,6	71,4	28,6	71,4	78,8	21,3
Bachiller superior		37,8	62,2	45,9	54,1	45,9	54,1	74,3	25,7
Estudios superiores		50	50	18,2	81,8	45,5	54,5	66,7	33,3
<i>p</i>		.443		.115		.564		.768	
Menores de 15 años									
Si		22,2	77,8 ⁽⁺⁾	48,1 ⁽⁺⁾	51,9	51,9	48,1	92,6 ⁽⁺⁾	7,4
No		45,8 ⁽⁺⁾	54,2	25,4	74,6 ⁽⁺⁾	35,6	64,4	72	27 ⁽⁺⁾
<i>p</i>		.037		.037		.154		.029	

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Tabla 15. Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo de trabajo en función del contexto en el que se produce el cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.

-Desde que cuida de su familiar...

	...ha podido desarrollar con normalidad su trabajo		...ha tenido que reducir su jornada de trabajo		...su vida profesional se ha resentida		...no puede plantearse trabajar fuera de casa	
	SI %	NO %	SI %	NO %	SI %	NO %	SI %	NO %
Cuidados								
Días	0	100	75	25	50	50	25	75 ⁽⁺⁾
Meses	60	40	0	100	40	60	50	50
Años	39	61	32,5	67,5	40,3	59,7	50 ⁽⁺⁾	50
<i>p</i>	.175		.058		.927		.043	
Convivencia								
Si	36,4	63,6	36,4	63,6	39,4	60,6	77,4	22,6
No	47,4	52,6	21,1	78,9	42,1	57,9	63,6	36,4
<i>p</i>	.386		.211		.832		.302	
Frecuencia cuidado								
Permanentemente	28,3	71,7	50 ⁽⁺⁾	50	37	63	81,4 ⁽⁺⁾	18,6
Algunas horas al día	44,8	55,2	17,2	82,8 ⁽⁺⁾	51,7	48,3	25	75 ⁽⁺⁾
Algunas horas cada semana	62,5	37,5	0	100 ⁽⁺⁾	12,5	87,5	80	20
Algunos días cada mes	50	50	0	100	100	0	66,7	33,3
<i>p</i>	.204		.003		.065		.000	
Ayuda								
Si	35,7	64,3	28,6	71,4	41,1	58,9	71,7	28,3
No	43,3	56,7	40	60	40	60	79,8	20,2
<i>p</i>	.489		.281		.923		.252	
Tipo de relación								
Nada satisfactoria	0	100	0	100	50	50	100	0
Poco satisfactoria	25	75	75	25	50	50	37,5	62,5 ⁽⁺⁾
Regular	37,5	62,5	25	75	50	50	84,2	15,8
Bastante satisfactoria	37	63	25,9	74,1	40,7	59,3	71,2	28,8
Muy satisfactoria	41,9	58,1	37,2	62,8	39,5	60,5	82,4	17,6
<i>p</i>	.774		.255		.974		.038	

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Como se puede observar los resultados muestran que existen algunas diferencias significativas ($\chi^2 (4) = 11,977; p \leq .05$) en dos franjas de **edad** en las que se ha clasificado a las personas cuidadoras que han participado en el estudio y que desarrollan alguna actividad profesional. En concreto se ha podido observar que en el grupo de personas que se ha visto en la necesidad de reducir su jornada laboral predominan las de edad comprendida entre los 35 y 44 años ($z = 3,2$) mientras que en el grupo que considera que no ha necesitado reducir su tiempo de trabajo existe un predominio de personas de edades comprendidas entre los 54 y 65 años ($z = 2$). El tipo de familia de las personas cuidadoras más jóvenes que, además de cuidar a un familiar dependiente pueden tener que hacer frente al cuidado de hijos puede ser una causa que explique este hecho sobre todo si tenemos en cuenta que, los resultados de analizar la presencia de **menores de 15 años** en el núcleo familiar del cuidador principal, también han mostrado diferencias significativas ($\chi^2 (1) = 4,341; p \leq .05$), de forma que el 45,8% ($z = 2,1$) de las personas cuidadoras que no conviven con menores de 15 años ha podido desarrollar con normalidad su trabajo, mientras que el 77,8% ($z = 2,1$) de las personas cuidadoras que vive con menores de 15 años en el hogar sí que ha percibido dificultades en este sentido.

Si observamos las variables relacionadas con el contexto en que se produce el cuidado -específicamente **desde cuando** se prestan los cuidados al familiar dependiente- se puede observar que se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 (3) = 8,173; p \leq .05$) entre el grupo de cuidadores que llevan realizando labores de cuidado desde hace años ($z = 2,7$), que afirma que no podría plantearse trabajar fuera de casa y el grupo de personas que comenzó las tareas de cuidado hace sólo unos días ($z = 2,5$) que considera que sí podría hacerlo. En cualquier caso este dato debe asumirse con cautela debido a la gran diferencia entre

los grupos comparados ya que más de 90% de la muestra lleva años proporcionando cuidados. Por lo que se refiere a la **frecuencia** con la que se prestan cuidados al familiar dependiente encontramos diferencias significativas ($\chi^2(3) = 14,208; p \leq .01$) que confirman que las personas que ofrecen cuidados de forma permanente son las que más han tenido que reducir su jornada laboral ($z = 36$), mientras que en el grupo de personas que no se han visto en la obligación de reducir su tiempo de trabajo predominan aquellos que ejercen la labor de cuidado algunas horas a la semana ($z = 2,1$). También se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2(3) = 8,173; p \leq .05$) entre estos dos grupos (los que cuidan permanentemente y los que lo hacen sólo algunas horas al día) por lo que se refiere a su percepción sobre si podrían o no plantearse trabajar fuera de casa. Entre las que opina que no podrían hacerlo predominan -como cabría esperar- aquellas que llevan realizando labores de cuidado desde hace años ($z = 2,7$), sin embargo, en el grupo de personas que sí podría plantearse trabajar fuera de casa predominan aquellos que llevan cuidando desde hace sólo unos días ($z = 2,5$).

5.3.2. Percepciones de las personas cuidadoras sobre el efecto del cuidado en su tiempo para el ocio

En este apartado se ha pretendido profundizar sobre la influencia que el hecho de prestar cuidados a un familiar dependiente tiene sobre el uso del tiempo de ocio de la persona cuidadora. Como ya hemos visto, las personas cuidadoras que han conformado la muestra de este estudio coinciden en indicar que el hecho de cuidar es una actividad que afecta negativamente a su tiempo para el ocio. Analizar aspectos específicos puede proporcionar algunas pautas para comprender mejor este hecho y adoptar posibles medidas. Para ello se ha procedido a cruzar variables sociodemográficas sobre la persona cuidadora y relativas al contexto en que se produce el cuidado con tres cuestiones: "*Desde que cuida de su familiar sigue*

disponiendo de la misma cantidad de tiempo libre que antes”, “Desde que cuida de su familiar ha tenido que reducir su tiempo para el ocio”, “Desde que cuida de su familiar no tiene tiempo para frecuentar sus amistades”. Los resultados se presentan en las tablas 16 y 17. Como se puede observar en ellas los resultados dan idea del importante efecto que cuidar tiene sobre el tiempo disponible para el ocio pero no muestran muchas diferencias significativas. Tal vez las más resaltable son las referidas a la edad, la forma de convivencia y la calidad de la relación entre persona cuidadora y receptora del cuidado. En todo caso, el análisis de los resultados obtenidos en la sub-escala de ocio y actividades sociales del REACH II, específicamente diseñada para medir las percepciones de los cuidadores sobre el tiempo libre, se presenta en el apartado 5.4.1.

Tabla 16. Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo ocio en función de las características de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.

	...sigue disponiendo de la misma cantidad de tiempo libre que antes		...ha tenido que reducir su tiempo para el ocio		...no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades	
	SI %	NO %	SI %	NO %	SI %	NO %
-Desde que cuida de su familiar...						
Genero						
Hombre	7,7	92,3	93,8 ⁽⁺⁾	6,2	70,8	29,2
Mujer	9,1	90,8	80,7	19,3 ⁽⁺⁾	68,4	31,6
<i>p</i>	.729		.011		.711	
Edad						
<35	0	100	87,5	12,5	50	50
35-44	10	90	80	20	50	50 ⁽⁺⁾
45-54	6,3	93,7	87,3	12,7	73,1	26,9
55-64	11,2	88,8	87,6	12,4	75,3	24,7
65-74	14,6	85,4	83,3	16,7	75	25
>75	4,3	95,7	70,2	29,8	66	34
<i>p</i>	.297		.132		.027	
Estado civil						
Soltero/a	8,3	91,7	81,7	18,3	58,3	41,7
Casado/a	9,4	90,6	84,8	15,2	71,4	28,6
Viudo/a	6,7	93,3	66,7	33,3	60	40
Separado/a	5,6	94,4	83,3	16,7	76,5	23,5
Divorciado/a						
<i>p</i>	.960		.422		.222	
Nivel de estudios						
Menos de primarios	11,3	88,7	74,2	25,8 ⁽⁺⁾	74,2	25,8
Primarios	6,7	93,3	88,1 ⁽⁺⁾	11,9	66,7	33,3
Bachiller superior	8,6	91,4	86,4	13,6	68,8	31,3
Estudios superiores	10,3	89,7	74,4	25,6	69,2	30,8
<i>p</i>	.715		.032		.770	
Trabajar fuera casa						
SI	5,8	94,2	82,6	17,4	62,4	37,6
No	8,8	91,2	83,8	16,2	72,4	27,6
<i>p</i>	.388		.796		.087	
Menores de 15 años						
Si	6,8	93,2	79,7	20,3	67,8	32,2
No	9,2	90,8	84,2	15,8	69,1	30,9
<i>p</i>	.548		.395		.844	

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Tabla 17. Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo ocio en función del contexto en el que se produce el cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.

-Desde que cuida de su familiar...						
	...sigue disponiendo de la misma cantidad de tiempo libre que antes		...ha tenido que reducir su tiempo para el ocio		...no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades	
	SI %	NO %	SI %	NO %	SI %	NO %
Cuidados						
Días	10	90	80	20	80	20
Semanas	50	50	100	0	100	0
Meses	0	100	87,5	12,5	50	50
Años	8,7	91,3	83,2	16,8	68,7	31,3
<i>p</i>	.170		.900		.422	
Convivencia						
Si	9,4	90,6	83,2	16,8	70,5 ⁽⁺⁾	29,5
No	3,2	96,8	83,9	16,1	51,6	48,4 ⁽⁺⁾
<i>p</i>	.247		.926		.031	
Frecuencia cuidado						
Permanentemente	8,3	91,7	83,9	16,1	71,9	28,1
Algunas horas al día	15,6	84,4	80	20	60%	40%
Algunas horas cada semana	0	100	92,3	7,7	46,2	53,8
Algunos días cada mes	0	100	66,7	33,3	50	50
<i>p</i>	.214		.500		.076	
Ayuda						
Si	7,5	92,5	84,3	15,7	70,9	29,1
No	10	90	82,5	17,5	66,9	33,1
<i>p</i>	.439		.670		.440	
Tipo de relación						
Nada satisfactoria	0	100	44,4	55,6 ⁽⁺⁾	77,8	22,2
Poco satisfactoria	5,6	94,4	94,4	5,6	83,3	16,7
Regular	7,7	92,3	89,7	10,3	79,5	20,5
Bastante satisfactoria	6,6	93,4	84	16	70,8	29,2
Muy satisfactoria	11,9	88,1	83,2	16,8	62	38
<i>p</i>	.483		.012		.114	

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Hay una tendencia general a percibir que el cuidado resta tiempo para frecuentar amistades y las diferencias parecen ser significativas en función de la edad de la persona cuidadora ($\chi^2 (5) = 12,678; p \leq .05$). En concreto son las que tienen entre 35 y 44 ($z=2,8$) las que dicen tener más tiempo para relacionarse con sus amistades.

Como cabría esperar también se encontraron diferencias estadísticamente significativas en función de si la persona cuidadora **convive de manera permanente o no** con la persona receptora de cuidados ($\chi^2 (1) = 4,649; p \leq .05$). Los resultados indican que las personas que conviven de manera permanente con su familiar dependiente no tienen tanto tiempo para frecuentar a sus amistades en comparación con aquellos que no viven con la persona receptora de cuidados ($z = 2,2$, en ambos casos). Curiosamente el hecho de disponer de ayuda de un **cuidador de apoyo** no parece incidir en la reducción general del tiempo de ocio y de encuentro con amistades, tal vez como ya se ha comentado porque el cuidador principal, independientemente de las ayudas recibidas, se percibe responsable del cuidado de su familiar hasta el punto de no delegar o hacerlo para tareas mínimas, su cuidado en otra persona. Esto puede ser especialmente acusado en cuidadores de mayor edad por lo que un análisis sobre la existencia de cuidador de apoyo y edad del cuidador principal podría ser interesante en el futuro.

Un último resultado estadísticamente significativo es el relacionado con la **satisfacción** con la cual la persona cuidadora percibe su relación con la persona receptora de cuidados ($\chi^2 (4) = 12,829; p \leq .05$). En este sentido se observa que aquellas personas que perciben la relación con su familiar dependiente de manera poco satisfactoria consideran que no han tenido que reducir su ocio ($z = 3,3$). Tal vez la desvinculación afectiva ha permitido al cuidador no renunciar a sus prácticas de ocio sin por ello albergar sentimientos de culpa. Puede ser uno de los pocos puntos positivos, la libertad que concede la desvinculación afectiva de la persona cuidada, porque en general (tal y como ya se puso de manifiesto en el estudio general sobre cuidadores de Bizkaia) una valoración positiva de la relación con la persona cuidada se

ha comprobado que tiene efectos positivos en el afrontamiento del estrés que general el cuidado.

5.3.3. Percepción de las personas cuidadoras sobre el efecto del cuidado en su tiempo para los demás y para el cuidado de sí mismas

Con el objetivo de comprender mejor el impacto del cuidado sobre el tiempo del que la persona cuidadora dispone para atender a otras personas, relacionarse con su pareja y cuidar de sí mismo, se han cruzado las principales características de la persona cuidadora y del contexto en el que se produce el cuidado con las siguientes cuestiones: *"Desde que cuida de su familiar no dispone de tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría", "desde que cuida de su familiar tiene conflictos con su pareja", "Desde que cuida de su familiar no tiene tiempo para cuidar de si mismo/a"*.

Los resultados se reflejan en las tablas 18 y 19 que aparecen a continuación.

Tabla 18. Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo dedicado a los demás y a uno mismo, en función de las características de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.

-Desde que cuida de su familiar...

	...no dispone de tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría?		...tiene conflictos con su pareja?		...no tiene tiempo para cuidar de sí mismo?	
	SI %	NO %	SI %	NO %	SI %	NO %
Genero						
Hombre	43,1	56,9	12,3	87,7	40	60
Mujer	46,5	53,5	20,9	79,1	50,8	49,2
<i>p</i>	.626		.117		.120	
Edad						
<35	18,3	81,3 ⁽⁺⁾	18,3	81,3	37,5	62,5
35-44	32,5	67,5	15	85	42,5	57,5
45-54	38	62	29,1	70,9	55,7	44,3
55-64	51,7	48,3	15,7	84,3	42,7	57,3
65-74	64,6 ⁽⁺⁾	35,4	18,8	81,3	56,3	43,8
>75	48,9	51,1	12,8	87,2	48,9	51,1
<i>p</i>	.003		.190		.375	
Estado civil						
Soltero/a	10	90 ⁽⁺⁾	11,7	88,3	36,7	63,3
Casado/a	56,7 ⁽⁺⁾	43,3	22,8	77,2	50,4	49,6
Viudo/a	53,3	46,7	0	100	60	40
Separado/a	16,7	83,3 ⁽⁺⁾	16,7	83,3	50	50
Divorciado/a						
<i>p</i>	.000		.086		.156	
Nivel de estudios						
Menos de primarios	61,3 ⁽⁺⁾	38,7	19,4	80,6	58,1	41,9
Primarios	49,6	50,4	15,6	84,4	43,7	56,3
Bachiller superior	37	63	22,2	77,8	50,6	49,4
Estudios superiores	25,6	74,4 ⁽⁺⁾	23,1	76,9	46,2	53,8
<i>p</i>	.001		.569		.290	
Trabajar fuera casa						
SI	30,2	69,8 ⁽⁺⁾	17,4	82,6	48,8	51,2
No	52,2 ⁽⁺⁾	47,8	19,3	80,7	48,7	51,3
<i>p</i>	.000		.707		.981	
Menores de 15 años						
Si	50,8	49,2	22	78	59,3	40,7
No	44,6	55,4	18,5	81,5	46,2	53,8
<i>p</i>	.386		.529		.068	

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Tabla 19. Valoración del impacto del cuidado sobre el tiempo dedicado a los demás y a uno mismo, en función de las características del contexto en el que se produce el cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.

-Desde que cuida de su familiar...						
	...no dispone de tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría?		...tiene conflictos con su pareja?		...no tiene tiempo para cuidar de sí mismo?	
	SI %	NO %	SI %	NO %	SI %	NO %
Cuidados						
Días	60	40	10	90	50	50
Semanas	50	50	50	50	100	0
Meses	50	50	25	75	75	25
Años	45	55	19,1	80,9	47,3	52,7
<i>p</i>	.810		.584		.208	
Convivencia						
Si	46,5	53,5	17,8	82,2	49	51
No	38,7	61,3	32,3	67,7	41,9	58,1
<i>p</i>	.408		.053		.458	
Frecuencia cuidado						
Permanentemente	49,2	50,8	17,7	82,3	50,4	49,6
Algunas horas al día	35,6	64,4	22,2	77,8	37,8	62,2
Algunas horas cada semana	30,8	69,2	30,8	69,2	46,2	53,8
Algunos días cada mes	16,7	83,3	33,3	66,7	66,7	33,3
<i>p</i>	.097		.471		.355	
Ayuda						
Si	47,8	52,2	20,1	79,9	49,7	50,3
No	43,8	56,3	18,1	81,9	47,5	52,5
<i>p</i>	.468		.650		.696	
Tipo de relación						
Nada satisfactoria	66,7	33,3	33,3	66,7	77,8	22,2
Poco satisfactoria	55,6	44,4	44,4 ⁽⁺⁾	55,6	61,1	38,9
Regular	61,5	38,5	25,6	74,4	56,4	43,6
Bastante satisfactoria	46,2	53,8	18,9	81,1	47,2	52,8
Muy satisfactoria	38,5	61,5	12,6	87,4 ⁽⁺⁾	43,4	56,6
<i>p</i>	.055		.008		.147	

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Una vez más se vuelve a observar que las personas cuidadoras más mayores, marcadas por la educación recibida y los valores sociales imperantes, parecen asumir con mayor intensidad el cuidado. De hecho cuando se le presenta al cuidador la cuestión “Desde que cuida de su familiar no dispone tiempo para cuidar de otras personas como le gustaría” se observan diferencias por **edad** ($\chi^2(5) = 17,767$; $p \leq .01$). En concreto se observa que entre quienes opinan que NO disponen de tanto

tiempo para hacerlo, predominan los cuidadores de edades comprendidas entre los 65 y 74 años ($z = 2,8$) sin embargo entre quienes no parecen de acuerdo con la afirmación (esto es, opinan que SI disponen de tiempo suficiente para cuidar de otras personas como les gustaría) predominan aquellos con una edad menor de 35 años ($z = 2,2$). Directamente relacionado con este hecho también se encontraron diferencias estadísticamente significativas con respecto al **nivel de estudios** de las personas cuidadoras ($\chi^2 (3) = 15,684; p \leq .001$). Se puede observar que el 61,3% de las personas cuidadoras sin estudios primarios consideran que no tienen el tiempo que les gustaría para dedicarlo al cuidado de otras personas ($z = 2,7$) mientras que el 74,4% de las personas con estudios superiores, las más jóvenes tal y como se puso de relieve en el estudio general sobre personas cuidadoras, consideran que sí tienen tiempo para ello ($z = 2,7$).

También en relación con este aspecto se encontraron diferencias estadísticamente significativas en función del **estado civil** de la persona cuidadora ($\chi^2 (4) = 50,561; p \leq .001$). Los resultados indican que las personas que no tienen tiempo para cuidar de otras personas como les gustaría son predominantemente cuidadores casados ($z = 6$), mientras que los solteros ($z = 6,2$) y los divorciados o separados ($z = 2,6$) constituyen el grupo de personas que consideran que sí tienen tiempo para dedicarlo al cuidado de otros.

Finalmente, con respecto a este ítem, se encontraron diferencias estadísticamente significativas con respecto al hecho de **trabajar** fuera del domicilio ($\chi^2 (1) = 12,117; p \leq .001$). En este sentido, las personas que no trabajan fuera del hogar consideran que tienen menos tiempo para cuidar de otras personas en comparación con aquellos cuidadores que trabajan fuera de casa ($z = 3,5$, en ambos casos).

5.4. El tiempo de ocio de las personas cuidadoras.

5.4.1. Datos del Inventario de actividades sociales (actividades de ocio) REACH-II

En primer lugar se han analizado las respuestas a cada uno de los ítems de la escala indicada con el objetivo de conocer con qué frecuencia las personas cuidadoras del estudio llevan a cabo diferentes actividades de ocio. En la tabla 20 se puede observar que la gran mayoría de las personas cuidadoras (más del 50% en todos los casos) considera que ha tenido *poco* tiempo para realizar este tipo de actividades. También destacan los porcentajes de personas que consideran que no han tenido *nada* de tiempo para dedicarlo a actividades sociales frente al escaso porcentaje de personas que han tenido *mucho* tiempo para ello.

Tabla 20. Porcentajes de respuestas en los ítems del Inventario de Actividades sociales REACH-II

	Nada	Poco	Mucho
	%	%	%
¿Cuánto tiempo ha tenido para....			
Hacer cosas con las que ha disfrutado	11.7	79.7	8.7
Estar tranquilo, a solas	23.5	67.8	8.8
Ir a misa o a reuniones de su asociación	29.2	61.3	9.6
Sus Hobbies o aficiones	26	66.7	7.4
Salir a comer o a cenar fuera u otras actividades sociales	37.9	55.9	6.1
Divertirse con otras personas	30.5	64	5.5
Visitar a su familia o amigos	23.2	68.4	8.4

5.4.2. Relación entre la realización de actividades de ocio y las características socio demográficas de la persona cuidadora y del cuidado

A continuación se presentan los resultados correspondientes a la relación existente entre el tiempo para realizar ciertas actividades de tipo social y las características de la persona cuidadora así como del cuidado. Con el fin de poder obtener la máxima información se han analizado las frecuencias de respuesta por ítem en lugar de utilizar puntuaciones directas.

El tiempo de ocio de los cuidadores familiares:
Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga

Tabla 21a. Valoración sobre la cantidad de tiempo disponible para la realización de actividades de ocio, en función de las características sociodemográficas de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.

	¿Cuánto tiempo ha tenido para hacer cosas con las que ha disfrutado?			¿Cuánto tiempo ha podido estar tranquilo, a solas?			¿Cuánto tiempo ha tenido para ir a misa o reuniones en su asociación?			¿Cuánto tiempo ha tenido para sus hobbies o aficiones?			¿Cuánto tiempo ha tenido para salir a comer o cenar fuera o para otras actividades sociales?			¿Cuánto tiempo ha tenido para divertirse con otras personas?			¿Cuánto tiempo ha tenido para visitar a su familia o amigos?			
	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	
Genero																						
Hombre	13,8	75	11,7	11,7	73,3	15 ⁽⁺⁾	20,4	66,7	13	17,2	71,9	10,9	39,7	55,6	4,8	39,7	55,6	4,8	24,6	70,8	4,6	
Mujer	11,3	80,8	7,9	26,3 ⁽⁺⁾	66,4	7,3	31,3	59,9	8,8	28,2	65,3	6,5	37,5	56	6,5	28,2	66,1	5,7	22,9	67,8	9,4	
<i>p</i>	.559			.018			.234			.128			.861			.208			.465			
Edad																						
<35	0	91,7	8,3	28,6	71,4	0	20	70	10	14,3	78,6	7,1	7,1	71,4	21,4 ⁽⁺⁾	15,4	76,9	7,7	0	92,8 ⁽⁺⁾	7,1	
35-44	7,9	78,9	13,2	20,5	69,2	10,3	22,6	54,8	22,6 ⁽⁺⁾	23,1	66,7	10,3	27,7	65,8	10,5	15,4	71,8	12,8 ⁽⁺⁾	10,5	65,8	23,7 ⁽⁺⁾	
45-54	8	86,7	5,3	14,3	79,2	6,5	25	73,4 ⁽⁺⁾	1,6	15,4	83,3 ⁽⁺⁾	1,3	24,1	74,7 ⁽⁺⁾	1,3	21,5	77,2 ⁽⁺⁾	1,3	15,4	83,3 ⁽⁺⁾	1,3	
55-64	11,2	80,9	7,9	25,6	62,2	12,2	33,8	61,3	5	33,3 ⁽⁺⁾	56,7	10	37,4	56	6,6	27	66,3	6,7	19,8	72,5	7,7	
65-74	20	71,1	8,9	28,3	58,7	13	31,8	52,3	15,9	36,2	57,4	6,4	62,2 ⁽⁺⁾	33,3	4,4	51,1 ⁽⁺⁾	46,8	2,1	41,3 ⁽⁺⁾	52,2	6,5	
>75	17,1	70,9	12,2	31,7	65,9	2,4	31	54,8	14,3	25	63,6	11,4	61,4 ⁽⁺⁾	31,8	6,8	51,2 ⁽⁺⁾	41,5 ⁽⁺⁾	7,3	44,2 ⁽⁺⁾	44,2	11,6	
<i>p</i>	.400			.212			.041			.031			.000			.000			.000			
Estado civil																						
Soltero/a	9,1	78,2	12,7	12,3	71,9	15,8	26,5	65,3	8,2	15,3	74,6	10,2	18,4	69,5 ⁽⁺⁾	11,9 ⁽⁺⁾	12,1	79,3 ⁽⁺⁾	8,6	15,5	74,1	10,3	
Casado/a	13,1	79,8	7	25,9	67,6	6,5	29,4	61,4	9,1	29,7	64,4	5,9	44,2 ⁽⁺⁾	52,1	3,7	36,7 ⁽⁺⁾	59,5	3,7	24,4	68,7	6,9	
Viudo/a	7,1	78,6	14,3	21,4	64,3	14,3	50	30	20	20	66,7	13,3	40	40	20	26,7	60	13,3	26,7	53,3	20	
Separado/a	6,3	81,3	12,5	22,2	66,7	11,1	14,3	71,4	14,3	11,8	76,5	11,8	16,7	77,8 ⁽⁺⁾	5,6	16,7	72,2	11,1	27,8	61,1	11,1	
Divorciado/a																						
<i>p</i>	.822			.052			.371			.072			.000			.016			.530			

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Tabla 21b. Valoración sobre la cantidad de tiempo disponible para la realización de actividades de ocio, en función de las características sociodemográficas de la persona cuidadora. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.

	¿Cuánto tiempo ha tenido para hacer cosas con las que ha disfrutado?			¿Cuánto tiempo ha podido estar tranquilo, a solas?			¿Cuánto tiempo ha tenido para ir a misa o reuniones en su asociación?			¿Cuánto tiempo ha tenido para sus hobbies o aficiones?			¿Cuánto tiempo ha tenido para salir a comer o cenar fuera o para otras actividades sociales?			¿Cuánto tiempo ha tenido para divertirse con otras personas?			¿Cuánto tiempo ha tenido para visitar a si familia o amigos?		
	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho
Nivel de estudios																					
Menos de primarios	25,4 ⁽⁺⁾	64,4	10,2	34,5	56,9	8,6	38,2	50,9	10,9	39	54,2	6,8	58,6 ⁽⁺⁾	34,5	6,9	52,6	42,1	5,3	44,8 ⁽⁺⁾	46,6	8,6
Primarios	9,5	84,9 ⁽⁺⁾	5,6	24,6	67,7	7,7	26,7	67,2	6	26,3	68,4	5,3	40,6	56,4	3	31,8	65,9	2,3	19,5	74,4 ⁽⁺⁾	6
Bachiller superior	5,3	84	10,7	20,3	68,4	11,4	29,9	59,7	10,4	23,8	67,5	8,8	30	63,8	6,3	20	72,5 ⁽⁺⁾	7,5	21,5	67,1	11,4
Estudios superiores	10,5	76,3	13,2	10,5	81,6	7,9	21,2	60,6	18,2	10,5	76,3	13,2	15,8	68,4	15,8 ⁽⁺⁾	16,2	70,3	13,5 ⁽⁺⁾	7,9	81,6 ⁽⁺⁾	10,5
<i>p</i>		.007			.174			.211			.058			.000			.000			.001	
Menores de 15 años																					
Si	7,1	85,7	7,1	22,4	72,4	5,2	27,1	62,5	10,4	27,6	67,2	5,2	37,5	60,7	1,8	25,9	69	5,2	14	71,9	14
No	12,7	78,3	9	23,7	66,7	9,6	29,6	61	9,4	25,6	66,5	7,9	38	54,9	7,1	31,6	62,8	5,6	25,3	67,6	7,1
<i>p</i>		.426			.514			.932			.762			.306			.669			.070	
Trabajo fuera casa																					
Si	6	84,3	9,6	15,9	74,4	9,8	28,8	60,6	10,6	21,2	70,6	8,2	17,9	76,2 ⁽⁺⁾	6	19	72,6 ⁽⁺⁾	10,7	14,3	75	10,7
No	14	77,6	8,4	26,1	65,3	8,6	19,2	61,4	9,4	27,4	65,5	7,2	45,3 ⁽⁺⁾	48,4	6,3	34,5 ⁽⁺⁾	60,9	4,5	26,6	65,8	7,7
<i>p</i>		.158			.171			.960			.535			.000			.021			.067	

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Tabla 22a. Valoración sobre la cantidad de tiempo disponible para la realización de actividades de ocio en función de las características del cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos

	¿Cuánto tiempo ha tenido para hacer cosas con las que ha disfrutado?			¿Cuánto tiempo ha podido estar tranquilo, a solas?			¿Cuánto tiempo ha tenido para ir a misa o reuniones en su asociación?			¿Cuánto tiempo ha tenido para sus hobbies o aficiones?			¿Cuánto tiempo ha tenido para salir a comer o cenar fuera o para otras actividades sociales?			¿Cuánto tiempo ha tenido para divertirse con otras personas?			¿Cuánto tiempo ha tenido para visitar a si familia o amigos?		
	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho
Cuidados																					
Días	10	70	20	77,8 ⁽⁺⁾	22,2	0	33,3	66,7	0	44,4	55,6	0	55,6	44,4	0	44,4	55,6	0	66,7	33,3	0
Semanas	0	100	0	0	50	50 ⁽⁺⁾	100	0	0	100	0	0	50	50	0	50	50	0	50	50	0
Meses	14,3	71,4	14,3	0	85,7	14,3	40	60	0	0	87,5	12,5	25	75	0	25	62,5	12,5	12,5	75	12,5
Años	11,8	80	8,2	22,6	68,8	8,7	28,6	61,2	10,2	25,6	66,9	7,5	37,8	55,7	6,5	30,2	64,2	5,6	21,7	69,7	8,6
<i>p</i>	.862			.001			.652			.253			.790			.882			.071		
Convivencia																					
Si	12	79,8	8,2	25,3	67	7,7	29,9	61,1	9	28,1	65,5	6,5	40,6 ⁽⁺⁾	53,6	5,8	32,5 ⁺	62,5	5,1	25	67	8
No	10	76,7	13,3	9,7	74,2	16,1	25	58,3	16,7	9,7	77,4	12,9	16,7	73,3 ⁽⁺⁾	10	10,7	78,6	10,7	9,7	77,4	12,9
<i>p</i>	.631			.068			.467			.055			.034			.040			.133		
Frecuencia cuidado																					
Permanentem.	13,6	78,3	8,1	26 ⁽⁺⁾	66,9	7	30,6	60,3	9,1	30,2 ⁽⁺⁾	63,7	6,1	43,3 ⁽⁺⁾	52,7	4,1	34,6 ⁽⁺⁾	61,8	3,7	25,2	68,3	6,5
Algunas horas/día	4,5	84,1	11,4	20,5	63,6	15,9	22,9	68,6	8,6	15,2	73,9	10,9	19,6	65,2	15,2 ⁽⁺⁾	16,7	71,4	11,9 ⁽⁺⁾	18,6	67,4	14
Algunas horas cada semana	7,7	84,6	7,7	0	92,3 ⁽⁺⁾	7,7	10	80	10	0	84,6	15,4	8,3	83,3	8,3	8,3	75	16,7	0	84,6	15,4
Algunos días cada mes	0	83,3	16,7	0	66,7	33,3 ⁽⁺⁾	50	16,7	33,3	0	83,3	16,7	33,3	50	16,7	16,7	66,7	16,7	33,3	33,3	33,3 ⁽⁺⁾
<i>p</i>	.589			.029			.161			.039			.002			.016			.037		

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Tabla 22b. Valoración sobre la cantidad de tiempo disponible para la realización de actividades de ocio en función de las características del cuidado. Distribución porcentual, residuos tipificados corregidos.

	¿Cuánto tiempo ha tenido para hacer cosas con las que ha disfrutado?			¿Cuánto tiempo ha podido estar tranquilo, a solas?			¿Cuánto tiempo ha tenido para ir a misa o reuniones en su asociación?			¿Cuánto tiempo ha tenido para sus hobbies o aficiones?			¿Cuánto tiempo ha tenido para salir a comer o cenar fuera o para otras actividades sociales?			¿Cuánto tiempo ha tenido para divertirse con otras personas?			¿Cuánto tiempo ha tenido para visitar a si familia o amigos?			
	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	Nada	Poco	Mucho	
Recibe ayuda																						
Si	10,5	80,4	9,2	24,2	66	9,8	25,9	63,7	10,4	22,8	69,6	7,6	30,3	61,9 ⁽⁺⁾	7,7	26,5	68,2	5,3	20,8	71,4	7,8	
No	12,9	78,9	8,2	22,7	69,5	7,8	32,4	58,8	8,8	29,2	63,6	7,1	45,5 ⁽⁺⁾	50	4,5	34,4	59,9	5,7	25,6	65,4	9	
P		.780			.756			.498			.431			.018			.295			.514		
Tipo de relación																						
Nada satisfactoria	25	75	0	55,6 ⁽⁺⁾	44,4	0	22,2	66,7	11,1	55,6 ⁽⁺⁾	44,4	0	55,6	44,4	0	55,6	44,4	0	55,6 ⁽⁺⁾	44,4	0	
Poco satisfactoria	26,3	73,3	0	42,1 ⁽⁺⁾	52,6	5,3	35,3	64,7	0	50 ⁽⁺⁾	50	0	47,4	52,6	0	26,3	73,3	0	47,4 ⁽⁺⁾	52,6	0	
Regular	10,5	84,2	5,3	17,9	76,9	5,1	33,3	63,3	3	30,8	64,1	5,1	50	44,4	5,6	32,4	62,2	5,4	31,6	65,8	2,6	
Bastante satisfactoria	10,1	83,8	6,1	14,4	77,9 ⁽⁺⁾	7,7	24,4	64,4	11,1	16,2	77,1 ⁽⁺⁾	6,7	33	60,4	6,6	24	70,2	5,8	13,6	79,6 ⁽⁺⁾	6,8	
Muy satisfactoria	10,7	75,6	13,7	27,5	61,1	11,5	29,1	59	12	25	65,4	9,6	36	56,6	7,4	32,8	60,4	6,7	22,1	64,7	13,2 ⁽⁺⁾	
<i>p</i>		.110			.015			.705			.021			.544			.506			.001		

⁽⁺⁾ Residuos tipificados corregidos con valor absoluto > 1,96

Los resultados de cruzar la variable **género** con los ítems (y frecuencias de respuesta a cada uno de ellos) de la sub-escala del REACH- permiten afirmar que no existen muchas diferencias estadísticamente significativas. De hecho sólo se producen en uno de los ítems, el referido al tiempo *para estar tranquilos, a solas* ($\chi^2 (2) = 8,025$; $p \leq .05$). En relación con esta cuestión aunque tanto hombres (73.3%) como mujeres (66,4%) consideran que disponen de *poco tiempo* sin embargo son más los hombres ($z = 1,9$) que consideran disponer de *mucho* tiempo para estar tranquilos y más las mujeres ($z = 2,4$) que dicen disponer de *nada* de tiempo para ello.

Por lo que se refiere a la **edad**, diremos que tal y como se ha observado anteriormente los resultados indican que las personas cuidadoras menores de 45 años perciben disponer de más tiempo para actividades de ocio que las personas cuidadoras de mayor edad. También por lo que se refiere al tiempo para participar en actividades de ocio –medidas en nuestro estudio a través de la sub-escala *Social Activities* del REACH-II- se observa una tendencia similar. En concreto se han hallado diferencias significativas en la cantidad de tiempo disponible (nada, poco, mucho) para realizar actividades de ocio en función de la edad en 5 de los 7 ítems que incluye la escala: *salir a comer o cenar fuera o para realizar otras actividades sociales* ($\chi^2 (10) = 47,722$; $p \leq .001$), *divertirse con otras personas* ($\chi^2 (10) = 34,920$; $p \leq .001$), *visitar a amigos o familiares* ($\chi^2 (10) = 48,622$; $p \leq .001$), *ir a reuniones de asociaciones o ir a misa* ($\chi^2 (10) = 18,918$; $p \leq .05$) y *realizar aficiones o hobbies* ($\chi^2 (10) = 19,787$; $p \leq .05$). A continuación se incluyen las puntuaciones de cada caso, si bien todas las diferencias muestran la misma tendencia, a mayor edad, menor cantidad de tiempo para las actividades de ocio que incluye la escala.

- Con respecto al *tiempo para salir a comer o cenar fuera o para realizar otras actividades sociales* ($\chi^2 (10) = 47,722; p \leq .001$), los resultados indican que las personas menores de 35 años ($z = 2,4$) son las que con más frecuencia dicen tener **mucho** tiempo para este tipo de actividades, las de 45 a 54 ($z=3,9$) las que más frecuentemente consideran tener **poco** tiempo para realizar actividades sociales y las personas de 65 a 74 años ($z=3,6$) y mayores de 75 ($z=3,5$) las que con más frecuencia considera que no tiene **nada** de tiempo para este tipo de actividades. Parece confirmarse que a mayor edad de la persona cuidadora menor es la percepción sobre la cantidad del tiempo disponible para actividades sociales relacionadas con salir fuera.
- Esta misma tendencia se observa en relación al ítem en el que se cuestionar por el *tiempo para divertirse con otras personas*. Los resultados también muestran diferencias estadísticamente significativas en función de la edad ($\chi^2 (10) = 34,920; p \leq .001$) y se puede observar que el 21,4% de las personas cuidadoras de entre 35 y 44 años de edad consideran tener **mucho** tiempo para divertirse con sus allegados ($z = 2,1$), las personas de entre 45 y 54 años ($z = 2,8$) son quienes más frecuentemente consideran tener **poco** tiempo para este tipo de actividades y los mayores de 65 años quienes consideran que no tienen **nada** de tiempo para divertirse con otras personas ($z = 3,3$).
- Los resultados son similares por lo que se refiere al *tiempo dedicado para visitar a amigos o familiares* ($\chi^2 (10) = 48,622; p \leq .001$). Se observa que el 23,7% de personas cuidadoras de entre 35 y 44 años de edad considera tener **mucho** tiempo para visitar a sus allegados ($z = 3,6$). En el grupo de personas que considera tener **poco** tiempo para este tipo de actividades existe un predominio de personas menores de 35 años ($z = 2$) y de edades comprendidas entre los 45 y 54 años ($z = 3,3$). Finalmente, los mayores de 65 años perciben no tener **nada** de

tiempo para visitar a amigos o familiares ($z = 3,1$ en las personas de 65 a 74 años y $z = 3,5$ en los mayores de 75 años).

- También se han encontrado diferencias menos significativas en relación al *tiempo para ir a reuniones de asociaciones o ir a misa* ($\chi^2 (10) = 18,918; p \leq .05$). Así, en el grupo que considera que ha tenido **mucho** tiempo para este tipo de actividades predominan las personas cuidadoras de edades comprendidas entre los 35 y 44 años ($z = 2,6$), mientras que en el grupo que considera tener **poco** tiempo para ello predominan las personas de 45 a 54 años ($z = 2,3$).
- Por último con respecto al *tiempo para realizar aficiones o hobbies*, también se observan diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 (10) = 19,787; p \leq .05$). En el grupo de personas que considera tener **poco** tiempo para sus aficiones predominan las personas cuidadoras de edades comprendidas entre los 45 y 54 años ($z = 3,6$) mientras que el grupo de personas que considera no tener **nada** de tiempo para sus hobbies existe un predominio de cuidadores de entre 55 a 64 años ($z = 1,9$).

Los datos resultantes de cruzar el **estado civil** de las personas cuidadoras y las puntuaciones en la escala de actividades de ocio del REACH- II no muestran diferencias significativas más que en lo referente al *tiempo para salir a comer y a cenar fuera* ($\chi^2 (8) = 28,256; p \leq .001$) y al *tiempo para divertirse con otras personas* ($\chi^2 (8) = 18,797; p \leq .05$). En concreto el 44,2% de las personas cuidadoras casadas considera no tener **nada** de tiempo para salir a comer o cenar fuera ($z = 3,5$) mientras que las solteras ($z = 2,3$) y divorciadas ($z = 1,9$) consideran más frecuentemente tener **poco** o **mucho** tiempo para ello. En la misma línea las personas cuidadoras solteras perciben tener **poco** tiempo para *divertirse con otros* ($z = 2,7$) mientras que el 36,7% de personas cuidadoras casadas, probablemente con más responsabilidades familiares

que les restan tiempo para sí mismas, consideran no tener *nada* de tiempo para ello ($z = 3,6$).

Los resultados en la sub-escala del REACH en relación con el **nivel educativo** alcanzado por los sujetos que han formado la muestra revelan diferencias significativas en cuanto al tiempo disponible para cuatro de las actividades de ocio que recoge la escala:

- *Hacer actividades con las que la persona cuidadora considera que ha disfrutado* ($\chi^2 (6) = 17,768; p \leq .01$) En la tabla 21b se puede observar que el 25,4% de personas de la muestra que no llegaron a completar estudios primarios considera que no ha tenido *nada* de tiempo para realizar actividades con las que ha disfrutado ($z = 3,6$), mientras que en el grupo de personas cuidadoras que dice haber tenido *poco* tiempo para ello predominan las personas que al menos completaron sus estudios primarios ($z = 2,0$).
- *Salir a comer o cenar fuera de casa* ($\chi^2 (6) = 27,611; p \leq .001$). Así, se observa que el 15,8% de las personas con estudios superiores, las más jóvenes, considera que ha tenido *mucho* tiempo para salir a comer o a cenar con sus allegados ($z = 2,6$), mientras que las personas que no llegó a terminar sus estudios primarios piensa que no ha tenido *nada* de tiempo para ello ($z = 3,6$).
- *Divertirse con otras personas* ($\chi^2 (6) = 27,314; p \leq .001$). Se observa que el 13,5% de las personas con estudios superiores dicen tener mucho tiempo para divertirse con otros ($z = 2,3$), mientras que en el grupo que considera tener poco tiempo para ello predominan las personas con bachiller superior ($z = 4$).
- *Visitar a amigos y familiares* ($\chi^2 (6) = 23,961; p \leq .001$). Las personas sin estudios primarios completos considera que no ha tenido nada de tiempo para visitar a amigos o familiares ($z = 4,3$), mientras que en el grupo que cree haber tenido poco

tiempo para ello predominan las personas con estudios primarios y superiores (z = 2,1 y z = 1,9 respectivamente)

Si analizamos el hecho de si las personas cuidadoras **trabajan o no fuera de casa** y lo cruzamos con los ítems de la -escala de actividades de ocio, encontramos diferencias significativas en relación con dos aspectos el *tiempo para salir a comer y cenar fuera de casa* ($\chi^2 (2) = 20,557; p \leq .001$) y el *tiempo dedicado a divertirse con otras personas* ($\chi^2 (2) = 7,684; p \leq .05$). Los resultados indican que las personas cuidadoras que trabajan fuera de casa consideran tener **poco** tiempo para salir a comer o cenar con amigos o familiares (z = 4,4) y para divertirse con otras personas (z = 1,9) mientras que las personas que no trabajan fuera de casa perciben que no tienen **nada** de tiempo para realizar este tipo de actividades (z = 4,4 y z = 2,6 respectivamente). Estos datos no resultan del todo sorprendentes si se tiene en cuenta que el hecho de trabajar fuera de casa puede ser una ocasión para el encuentro social y las relaciones de amistad que pueden compensar la reducción del tiempo libre para encuentros sociales. Además, el lugar de trabajo puede ser un lugar en el existan nuevas redes sociales que puedan servir de apoyo a las personas cuidadoras. En cualquier caso parece confirmarse, tal y como se comprobó en el estudio general sobre personas cuidadoras en Bizkaia el hecho de desarrollar una actividad profesional parecía cumplir un efecto "protector" en las personas cuidadoras.

En relación al **tiempo** que las personas cuidadoras llevan proporcionando cuidados a su familiar se observan diferencias estadísticamente significativas respecto al *tiempo para estar tranquilo y a solas* ($\chi^2 (6) = 21,594; p \leq .001$). Los resultados muestran que las personas que cuidan de un familiar dependiente *desde hace unos días* consideran no tener *tiempo para estar tranquilamente, a solas* (z = 3,9), mientras que aquellos que llevan semanas (z=2,1) dicen tener mucho tiempo para ello lo cual

podría dar idea del estrés que generan las enfermedades (por lo general trastornos neuroconductuales) en sus primeras fases y la adaptación que se va produciendo en fases intermedias. En cualquier caso este dato debe ser tomado con gran cautela ya que el número de personas que lleva cuidando meses, semanas y días en la muestra utilizada es muy pequeño (10%). Merece la pena sin embargo considerar que más del 90% de las personas cuidadoras que han conformado la muestra lo llevan haciendo desde hace años. De ellas un 22,6% considera no tener *nada* de tiempo para estar a solas y el 68,8% considera tener *poco* tiempo para ello.

Otro factor analizado es el relativo al hecho de **convivir** con la persona cuidada. Un porcentaje muy elevado de la muestra utilizada en este estudio vive en el mismo domicilio que la persona dependiente. Los resultados indican que vivir permanente con la persona receptora de cuidados se relaciona con una menor cantidad de tiempo para participar en actividades sociales. En la tabla 22a se puede observar que existen diferencias estadísticamente significativas con respecto al *tiempo disponible para salir a comer o cenar fuera* ($\chi^2(2) = 6,755; p \leq .05$) y al *tiempo para divertirse con otras personas* ($\chi^2(2) = 6,450; p \leq .05$). Los resultados muestran que si bien las personas cuidadoras que no conviven permanentemente con el familiar enfermo perciben disponer de *poco* tiempo para salir a comer o cenar fuera con sus allegados ($z=2,1$), un 40,6% de aquellas que conviven de forma permanente con su familiar dependientes considera que no tiene *nada* de tiempo para esta actividad ($z=2,6$) ni para divertirse con otras personas (un 32,5%, $z=2,4$). Parece confirmarse por tanto algo esperable como es que el hecho de convivir de forma permanente con la persona cuidada supone invertir más tiempo dedicado a los cuidados y redundando en una pérdida de ciertos tiempos de ocio **de carácter marcadamente social**.

En relación directa con el hecho de que el cuidador conviva con la persona enferma, se encuentra la variable relativa a la **frecuencia** de cuidado o, lo que es lo mismo, la intensidad con la que se brindan los cuidados y atenciones. En relación con esta variable señalar que se encontraron diferencias estadísticamente significativas en varias de las actividades que recoge la escala empleada. En concreto las diferencias significativas se observan en relación al *tiempo del que las personas cuidadoras disponen para estar tranquilos y a solas* ($\chi^2(6) = 14,037; p \leq .05$), al *tiempo que las personas cuidadoras han tenido para realizar sus hobbies o aficiones* ($\chi^2(6) = 13,287; p \leq .05$), al *tiempo para salir a comer o cenar fuera* ($\chi^2(6) = 20,535; p \leq .01$), al *tiempo para divertirse con otras personas* ($\chi^2(6) = 15,645; p \leq .05$) y al *tiempo para visitar a sus familias y amigos* ($\chi^2(6) = 13,439; p \leq .05$). La tendencia es siempre la misma, cuanto más tiempo invertido en proporcionar cuidados, menor es el tiempo dedicado a las actividades de ocio. En cualquier caso estos datos no resultan del todo fiables al haberse establecido comparaciones entre grupos muy desiguales en número. No olvidemos que la mayor parte de la muestra que ha participado en este estudio proporciona cuidados de forma permanente a su familiar.

Otra de las variables que puede relacionarse con las actividades de ocio es el disponer o no de la **ayuda** de un cuidador de apoyo. En la tabla 22b se pueden observar diferencias significativas con respecto al tiempo que las personas cuidadoras disponen para ir a comer o cenar fuera de casa ($\chi^2(2) = 8,056; p \leq .05$). El 45,5% de las personas cuidadoras que no reciben ayuda de otros cuidadores consideran que no tienen nada de tiempo para salir a comer o cenar fuera de casa ($z = 2,8$), mientras que el 69,9% de aquellos que sí reciben ayuda externa dicen tener un poco de tiempo para realizar este tipo de actividades ($z = 2,1$). Parece que el hecho de disponer de una ayuda externa, proporciona a las personas cuidadoras una situación de desahogo

que les permite disponer de un poco más de tiempo para realizar alguna actividad social, como salir a comer o cenar fuera de casa en alguna ocasión.

Una última variable que se va a analizar en este apartado es la referida a la **calidad de la relación** entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados, un aspecto sobre el que se cuestionaba a las personas cuidadoras que han formado la muestra de este estudio. Ya se podía observar en los resultados obtenidos en el estudio general sobre cuidadores de Bizkaia de 2009 que una buena relación percibida por el cuidador principal cumplía un efecto protector frente al estrés que genera el cuidado. También parece cumplirse que en los casos en los que la calidad de la relación es valorada como buena por el cuidador, se minimizan los efectos negativos del cuidado sobre el tiempo libre. Así, los resultados que se presentan en este apartado muestran todos la misma tendencia: a medida que se percibe la relación como más satisfactoria, también se percibe que se dispone de más tiempo para desempeñar más actividades sociales o, lo que es lo mismo, que el hecho de cuidar, no priva o dificulta tanto el disponer de tiempo propio. En concreto se observan diferencias estadísticamente significativas en cuanto al tiempo del que las personas cuidadoras disponen para tres actividades de ocio:

- *Estar tranquilos y a solas ($\chi^2 (8) = 18,948; p \leq .05$). En la tabla 22b se observa que las personas que valoran como nada o poco satisfactoria su relación con la persona a la que cuidan consideran que no tienen nada de tiempo para estar a solas tranquilamente ($z = 2,3$ y $z = 2$, respectivamente). Sin embargo, el 77,9% de aquellas que valoran su relación con la persona a la que cuidan como bastante satisfactoria consideran tener un poco de tiempo para estar tranquilamente a solas ($z = 2,7$). Una de las posibles explicaciones a este hecho es que cuando la relación que se establece con la persona a la que proporcionas los cuidados no es buena,*

siempre pensaras que tienes poco tiempo para realizar actividades sociales, mientras que si la relación es satisfactoria el hecho de disponer de un poco de tiempo para estar a solas lo valoras de forma muy positiva.

- *Llevar a cabo hobbies y aficiones ($\chi^2 (8) = 17,995; p \leq .05$). Se observa que las personas que valoran su relación con la persona a la que cuidan como nada o poco satisfactoria consideran no tener tiempo para sus aficiones ($z = 2,1$ y $z = 2,5$, respectivamente), mientras que el 77,1% de aquellas que la valoran como bastante satisfactoria sí creen tener un poco de tiempo para realizar sus hobbies ($z = 2,5$). En este caso se reproduce la misma tendencia que en el caso anterior.*
- *Visitar a amigos o familiares ($\chi^2 (8) = 25,792; p \leq .001$). Las personas que valoran su relación con la persona a la que cuidan como nada o poco satisfactoria consideran no tener nada de tiempo para visitar a amigos o familiares ($z = 2,4$), mientras que el 79,6% de aquellos que la valoran como bastante satisfactoria dicen tener un poco de tiempo para ello ($z = 3$) y el 13,2% de los que la valoran de manera muy satisfactoria consideran que tienen mucho tiempo para visitar a sus allegados ($z = 2,6$).*

Así, queda claramente reflejado que el establecer una relación positiva con la persona cuidada repercute de forma positiva en la disposición de tiempo de las personas cuidadoras para estar a solas un rato, realizar sus aficiones y visitar a sus familiares y amigos, con los consiguientes efectos positivos que se analizan en el apartado siguiente.

5.5. Relación entre el ocio de la persona cuidadora, su salud y su percepción de sobrecarga

En este último apartado se han realizado análisis de correlación para comprobar si la realización de actividades de ocio (incluidas las de tipo social) medidas a través de la sub-escala del REACH-II, correlaciona con la salud percibida, el malestar psicológico, así como síntomas psicológicos como la depresión, la ansiedad o las dificultades para conciliar el sueño, y la sobrecarga percibida por la persona cuidadora.

Los resultados obtenidos se sintetizan en la tabla 23. En ella podemos observar que el hecho de tener tiempo para llevar a cabo diferentes actividades sociales correlaciona de manera positiva y significativa con la salud física ($r = 0.279$; $p \leq .001$) y mental ($r = 0.251$; $p \leq .001$) de la persona cuidadora. Estos resultados indican que la mayor práctica de actividades sociales se relaciona con un mejor estado de salud físico y mental percibido. Sin embargo, la práctica de actividades sociales correlaciona de manera negativa y significativa con la el malestar psicológico global ($r = -0,181$; $p = .005$), con los malestares corporales ($r = -0,224$; $p \leq .001$), con los síntomas depresivos ($r = -0.217$; $p \leq .001$), con la ansiedad ($r = -0,201$; $p = .002$) y con las dificultades para dormir ($r = -0,156$; $p = .014$). También se observa una correlación negativa y significativa con la sobrecarga relacionada con las expectativas del cuidado y el conflicto familiar ($r = -0,313$; $p \leq .001$), la sobrecarga relacionada con la vida social y la salud física ($r = -0,427$; $p \leq .001$) y la sobrecarga total percibida ($r = -0,427$; $p \leq .001$). Estos resultados indican que el hecho de tener menos tiempo para llevar a cabo diferentes actividades sociales se relaciona con un mayor malestar psicológico, así como la presencia de mayores síntomas psicológicos (depresión, malestares corporales, ansiedad, problemas para dormir) y una mayor sobrecarga percibida.

Tabla 23. Correlaciones entre las actividades sociales y el estado de salud, el malestar psicológico y la sobrecarga percibida.

	SOM	DEP	ANS	PD	MPG	SF	SM	GubF1	GubF2	GubT	ReachT
SOM	1										
DEP	.787***	1									
ANS	.805***	.862***	1								
PD	.584***	.562***	.603***	1							
MPG	.869***	.919***	.937***	.625***	1						
SF	-.540***	-.365***	-.347***	-.240***	-.415***	1					
SM	-.515***	-.628***	-.572***	-.438***	-.571***	.008	1				
GubF1	.594***	.629***	.602***	.494***	.634***	-.342***	-.578***	1			
GubF2	.280***	.371***	.291***	.260***	.314***	-.222***	-.412***	.528***	1		
GubT	.559***	.612***	.566***	.472***	.598***	-.344***	-.578***	.956***	.755***	1	
ReachT	-.224***	-.217***	-.201**	-.156*	-.181**	.279***	.251***	-.313***	-.569***	-.427***	1

- * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

- SOM: Somatizaciones; DEP: Depresión; ANS: Ansiedad; PD: problemas para dormir; MPG: Malestar psicológico global; SF: Salud física; SM: Salud mental; GubF1: Sobrecarga relacionada con las expectativas de cuidado y conflicto familiar; GubF2: sobrecarga relacionada con la vida social y la salud física; GubT: Sobrecarga total; ReachT: Inventario de Actividades sociales.

Capítulo 6
Discusión

ÍNDICE

6.1. Características de la persona cuidadora y aspectos relacionados con el cuidado

6.2. Estado de salud percibida de la persona cuidadora

6.3. Percepción de sobrecarga de la persona cuidadora

6.4. El impacto de cuidar sobre la percepción de tiempo para las actividades de la vida cotidiana de las personas cuidadoras

6.5. Las percepciones de las personas cuidadoras sobre su tiempo para el ocio

6.6. El ocio de la persona cuidadora y la relación con su salud y percepción de sobrecarga

6.1. Características de la persona cuidadora y aspectos relacionados con el cuidado

En nuestro estudio han participado personas cuidadoras desde los 21 años de edad hasta los 91, siendo la edad media de nuestra muestra de 57 años. Al igual que sucede con los datos recogidos por el IMSERSO (2005) en España el perfil de la persona cuidadora que hemos obtenido es un perfil prioritariamente femenino y de edad en torno a los 53 años, o en consonancia con los datos recogidos en Europa por (Gräbel y Adabbo, 2011) con datos de 2005 donde predomina también el género femenino con una edad media de 55 años. Así también, en nuestro estudio la muestra está constituida en un 79% por mujeres y un 21% por hombres. El género predominantemente femenino de las personas cuidadoras en nuestro contexto inmediato parece corresponderse con unas expectativas no escritas sobre quién debe cuidar. Crespo López y López Martínez (2007) citan el estudio realizado en 2005 por el IMSERSO en el que se recoge cómo, aunque un 59% de las personas cuidadoras cree que hombres y mujeres pueden cuidar por igual y tan sólo un 21% considera que es preferible que las mujeres sean las cuidadoras, cuando se les pregunta quiénes prefieren que les cuiden a ellos cuando se hagan mayores, un 26% dice preferir a una hija frente al 5% que opta por hijos o hijas indistintamente.

Lo cierto es que históricamente el rol femenino ha estado ligado al cuidado de las personas dependientes y aunque datos de este trabajo, como a continuación se verá, revelan cierto cambio de concepción especialmente en las nuevas generaciones, sigue habiendo una fuerte tradición o costumbre social a considerar a la mujer como responsable del cuidado. Esta convicción fuertemente arraigada y asociada a sentimientos de compromiso y obligación influyen en que las mujeres asuman la

provisión de la mayor parte de los cuidados de larga duración con el consiguiente impacto sobre la salud y la percepción de carga.

El parentesco que une a la persona que proporciona los cuidados con la persona receptora de los mismos es otro de los aspectos analizados. En nuestro trabajo el hombre cuidador es, en la mayoría de las ocasiones, el esposo de la persona a la que cuida, sin embargo, las mujeres en más de la mitad de ocasiones son hijas de la persona que cuidan. Parece evidente por tanto que son las mujeres las que asumen el rol de cuidadoras principales a la hora de tener que cuidar de sus progenitores. Este hecho pone de manifiesto una vez más el rol de la mujer como cuidadora principal.

Con respecto al estado civil predominan las personas cuidadoras casadas, tanto en hombres como en mujeres, siendo ambos porcentajes parecidos, alrededor del 70%. Sin embargo, la mayor esperanza de vida de las mujeres contribuye a que exista una mayor proporción de mujeres cuidadoras viudas, que mayoritariamente cuidan de su padre/madre o suegra/o dependientes, en comparación con los hombres cuidadores.

El nivel cultural y el estatus socioeconómico de la persona cuidadora se encuentra relacionado con el proceso de cuidado puesto que se considera que un bajo estatus económico y cultural repercute en la búsqueda de recursos que minimicen la carga que supone el cuidado (Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola y Leturia Arrazola, 2001). De hecho, la labor del cuidado tiende a recaer sobre personas con un nivel educativo bajo (IMSERSO, 2005). Al igual que sucede a nivel de estado, en el caso de nuestra muestra vizcaína nos encontramos con un perfil de cuidador que, si bien mayoritariamente ha finalizado los estudios primarios, claramente reproduce la

tendencia social de que los niveles de formación alcanzados sean más bajos en mujeres que hombres.

El poder compaginar el rol de cuidador con otra ocupación laboral resulta muy complicado y puede dar lugar a múltiples problemas laborales. De hecho, muchas personas se ven obligadas a reducir su jornada laboral o incluso a dejar de trabajar completamente para poder dedicarse exclusivamente al cuidado de su familiar dependiente. Por lo que se refiere a la muestra utilizada en nuestro estudio, tan sólo el 26% de las personas cuidadoras trabajan fuera del hogar (las más jóvenes) frente al 78% que no desarrolla actividad laboral. Por supuesto, la edad de las personas cuidadoras es también una de las causas por las que la actividad laboral se ve reducida, de hecho casi el 74% de las personas cuidadoras son pensionistas y tan sólo un 5% recibe subsidio de desempleo. Este aspecto resulta de gran importancia puesto que repercutirá sobre el nivel socioeconómico de la persona cuidadora y agrava la situación general de la persona cuidadora mayor.

Como señalan Crespo López y López Martínez (2007), cuidar es una tarea que depende de las necesidades de la persona dependiente y puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o puede suponer una gran tarea que se prolongue durante mucho tiempo y que ocupe una gran parte de la rutina del cuidador, el cual tiende a organizar su vida en función de la persona a la que cuida. En este sentido, la **intensidad** y la **frecuencia** del cuidado van a determinar el estilo de vida que adopta la persona cuidadora. En nuestro trabajo la gran mayoría de los cuidadores (97%) llevan años cuidando de la persona receptora de cuidados. Además, más del 80% cuida de su familiar dependiente de manera casi permanente, es decir, la mayor parte del día. Es habitual que la persona dependiente y el cuidador vivan juntos, ya que las personas

con elevados niveles de dependencia necesitan ayuda para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de forma continua, de hecho, en este trabajo, el 90% de las personas cuidadoras convive en el mismo hogar que la persona receptora de cuidados.

La evidente implicación del cuidador principal en la labor del cuidado va a suponer que gran parte de su vida gire en torno a la persona receptora de cuidados por lo que, tanto la relación anterior, como la forma en la que perciba su relación actual con la persona dependiente va a influir en gran medida en la manera en la cual afronte la situación que se le presenta. Se ha comprobado que las relaciones previas a la relación de cuidado (Williamson y Schulz, 1990) y el hecho de considerar que el cuidado de una persona dependiente es una cuestión de reciprocidad (Goddman, Zarit y Steiner, 1994) está asociado a un menor nivel de distrés en el cuidador. En concreto se ha hallado que padres e hijos con buenas relaciones anteriores a la situación de dependencia, están más predispuestos a dar o recibir apoyo (Hogan, Eggeben y Clogg, 1993). En nuestro trabajo, casi la mitad de las personas cuidadoras perciben la relación actual con la persona cuidada de manera muy satisfactoria. Este tipo de relación influirá en la salud y en el nivel de sobrecarga de la persona cuidadora como se comentará más adelante.

6.2. Estado de salud percibida de la persona cuidadora

Los resultados relacionados con la percepción del estado de salud y su comparación con datos normativos poblacionales indican que la muestra de personas cuidadoras de nuestro estudio percibe su salud, tanto físico como mental, de manera negativa y presenta mayor malestar físico y psicológico. Aunque se observan

diferencias significativas con respecto a la población de referencia española y de la Comunidad Autónoma del País Vasco en todas las dimensiones de salud, estas diferencias son más destacadas en el caso de la salud mental.

Las dimensiones de salud que las personas cuidadoras perciben como más deficitarias están relacionadas con la vitalidad, la salud general, el dolor corporal y la salud mental, coincidiendo con los resultados obtenidos en otros estudios (Blanes Carmagnani y Ferreira, 2007; Patti et al., 2007). Puede observarse que, a pesar de que las quejas somáticas son síntomas claramente presentes en las personas cuidadoras del estudio, las dimensiones de malestar que mayor relevancia adquieren están relacionadas con la depresión y la ansiedad (Forbes, While y Mathes, 2007).

Encontramos una evidente relación entre la edad y la salud física de manera que las personas cuidadoras de mayor edad perciben mayores limitaciones para realizar actividades físicas, perciben que su salud física interfiere en mayor medida en su vida diaria y en su vida social, y perciben un peor estado de salud general. Por otro lado, resulta interesante observar que las personas cuidadoras de mayor edad perciben un mejor estado de salud mental y emocional que los cuidadores más jóvenes aunque los resultados no son estadísticamente significativos. En un estudio realizado por Rebollo et.al. (2005) se encontraron evidencias de un mejor estado de salud mental en el caso de las personas cuidadoras de mayor edad con respecto a las personas cuidadoras más jóvenes. Es posible que las personas de mayor edad empleen estrategias de afrontamiento *pasivas* (Blanchard-Fields, Mienaltowski y Seay, 2007), que les permitan regular de manera más eficaz sus emociones (Blanchard-Fields, Stein y Watson, 2004), presentando una menor reacción negativa ante problemas interpersonales en comparación con la población más joven (Birditt y Fingerman, 2003). Por supuesto

también cabe una explicación de este hecho desde un punto de vista cultural y de valores. Las personas cuidadoras de más edad y en especial las mujeres, han sido educadas en un contexto sociocultural que ha reforzado su rol de cuidadoras y valores como la abnegación y el esfuerzo.

Igualmente, los resultados del presente estudio muestran una relación entre el género de las personas cuidadoras y su estado de salud. El género ha resultado ser un predictor importante de la salud en diferentes estudios centrados en personas cuidadoras, siendo el género femenino un factor que predice un estado de salud negativo (Li et al., 2004; Patti et al., 2007). Nuestros datos indican que los hombres cuidadores perciben su salud de manera más positiva que las mujeres cuidadoras, especialmente la salud mental y emocional, es decir, consideran que sus problemas de salud no influyen tanto en su vida social ni en su vida diaria. De hecho, las mujeres cuidadoras refieren mayores quejas somáticas, perciben el malestar psicológico con mayor intensidad que los hombres cuidadores y afrontan el cuidado con mayor ansiedad. En el estudio realizado por Hillier y Pilisuk (1991) estos autores analizaron la posible relación entre el tipo de mecanismo de afrontamiento empleado y la mayor ansiedad observada en las mujeres cuidadoras, concluyendo que las mujeres empleaban en mayor medida la fantasía o distorsión de la realidad mientras que los hombres cuidadores empleaban de manera más frecuente el distanciamiento psicológico.

Con respecto al estado civil, los resultados indican que las personas cuidadoras que están casadas presentan un peor estado de salud física, especialmente en comparación con los solteros, es decir, perciben una mayor limitación para realizar actividades físicas, consideran que su estado de salud física interfiere en mayor grado

en su vida diaria, perciben mayor grado de dolor y menor vitalidad. El grupo de personas cuidadoras casadas constituyen una gran parte de la muestra del presente estudio y además, las personas que lo integran presentan una media de edad mayor que la del grupo de solteros, con una diferencia de casi veinte años, por lo que resulta lógico que, como se ha comentado anteriormente, presenten una peor salud física.

En cuanto al nivel educativo, los resultados del estudio indican que las personas cuidadoras con menor nivel educativo perciben peor estado de salud, concretamente perciben mayor limitación para realizar actividades físicas, consideran que su salud física interfiere en mayor grado en su vida diaria y en su vida social, perciben mayor dolor corporal y perciben una peor salud mental y general. Esta diferencia no resulta tan evidente en el caso de la salud mental y emocional. De nuevo, el nivel educativo va disminuyendo con la edad y por lo tanto, las personas cuidadoras de mayor edad son las que presentan el menor nivel educativo y resultaría lógico que perciban un peor estado de salud física como se ha comentado anteriormente.

Por lo que se refiere a la situación laboral, los resultados indican que las personas cuidadoras que trabajan fuera del hogar perciben mejor su estado de salud, principalmente física pero también mental. Sin embargo, las personas cuidadoras que no trabajan fuera de casa perciben mayores limitaciones para realizar actividades físicas, perciben mayor dolor, consideran que su salud física interfiere en mayor grado en su vida social y perciben un peor estado de salud general. Una explicación puede ser el efecto distractor que proporciona el trabajo así como su valor en reportar un feed-back de competencia y capacidad que tal vez el cuidado no puede reportar o también una red de relaciones que cumple una función de apoyo social que modula el estrés de cuidar y su impacto sobre la salud. Por otra parte, los pensionistas perciben

peor su estado de salud, especialmente la salud física aunque, de nuevo, la edad puede ser un factor importante que explique esta relación.

Centrándonos en las características propias del cuidado señalar que el tiempo dedicado al cuidado parece ser un factor que predice problemas de salud, tanto físicos como mentales (Ory et al., 1999). Los resultados de nuestro estudio indican que las personas cuidadoras que dedican más horas al día a realizar labores de cuidado presentan una peor salud física, concretamente perciben mayores limitaciones para realizar actividades físicas. También puede observarse que las personas cuidadoras que se responsabilizan de una persona dependiente de manera permanente o durante gran parte del día presentan un mayor y más intenso malestar psicológico global.

Sin embargo, no se han encontrado datos significativos a nivel estadístico que indiquen que el hecho de llevar más tiempo cuidando, disponer o no de la ayuda de cuidadores secundarios o el hecho de convivir permanentemente con la persona receptora de cuidados influya sobre la salud. A pesar de ello, se observa una tendencia a percibir un peor estado de salud en aquellas personas cuidadoras que llevan más tiempo realizando su labor de cuidado. De hecho, existen evidencias que relacionan mayores síntomas depresivos en aquellas personas cuidadoras que llevan realizando dicha labor desde un mayor período de tiempo (Pozzilli et al., 2004). Por otra parte, resulta muy interesante observar que las personas cuidadoras que conviven de manera permanente con la persona dependiente y que no reciben ayuda de otros cuidadores perciben un peor estado de salud física pero presentan una mejor salud mental y emocional. De hecho, las personas cuidadoras que no conviven con la persona cuidada presentan un mayor malestar psicológico, pudiendo estar relacionado con sentimientos de culpabilidad como han destacado algunos autores (Turró-Garriga et al., 2008).

Como cabría esperar, el hecho de que la persona cuidadora reciba algún tipo de tratamiento médico está relacionado con su estado de salud. Los resultados muestran diferencias significativas en todas las dimensiones de salud, tanto física como mental.

Con respecto a la satisfacción percibida por la persona cuidadora sobre su relación con la persona dependiente los resultados muestran una clara relación con respecto a la salud de la persona cuidada. De esta manera, resulta interesante constatar que a mayor satisfacción con el tipo de relación, mejor salud física y mental en todas sus dimensiones. De hecho, una mala percepción de la relación con la persona cuidada ya ha sido considerada en diversos estudios (Mahoney et al., 2005; Shanmugham et al., 2009) como un factor que explica la aparición de síntomas depresivos y de ansiedad en personas cuidadoras.

Finalmente, la presencia de deterioro cognitivo en las personas dependientes se ha relacionado con una peor calidad de vida en las personas cuidadoras (Figved et al, 2007). En el presente estudio, a pesar de no obtener resultados significativos, puede observarse que los cuidadores de personas con deterioro cognitivo presentan una peor salud mental y, de hecho, presentan un mayor malestar psíquico y mayores síntomas relacionados con el malestar psicológico.

6.3. Percepción de sobrecarga de la persona cuidadora

Uno de los aspectos importantes relacionados con el cuidado de una persona dependiente, es el nivel de sobrecarga que se produce en el cuidador principal. En nuestro trabajo, para medir este nivel de sobrecarga hemos utilizado la versión traducida y adaptada al castellano de la Escala de Detección de Riesgo (CARE-

Caregiver Risk Screen) de Guberman et al. (2001) realizada por Martínez et al. (2009). Hemos utilizado esta prueba por sus buenas propiedades psicométricas.

En concreto en este trabajo se han analizado los dos factores que componen la escala y otra medida general que se corresponde con la suma de los mismos. En las tres medidas la tendencia es clara; según que avanza la edad el cuidador experimenta mayores niveles de sobrecarga. Además, la tendencia más clara y marcada se observa en el segundo factor, referido al impacto del cuidado sobre la vida social y tiempo libre, en la única medida en donde las diferencias son estadísticamente significativas. Los estudios sobre la sobrecarga y la edad son bastante controvertidos, ya que algunos autores concluyen que los cuidadores de menor edad tienen mayores niveles de sobrecarga (Fitting y Rabins, 1985). En nuestro trabajo sucede lo contrario, a mayor edad, mayor niveles de sobrecarga, además a mayor edad de la persona cuidadora también se observa peor salud percibida por lo que el aumento del nivel de sobrecarga puede estar relacionado con la peor salud percibida. No obstante el hecho de que otros autores no hayan encontrado relación entre la edad y el nivel de sobrecarga (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar y Kavanagh, 2005; Reinhard, 1994) nos hace adoptar este hallazgo con cautela.

En relación al género no hemos encontrado diferencias significativas en ninguno de los factores ni en la puntuación total. De manera que en nuestro caso no hay diferencias estadísticamente significativas en los niveles de sobrecarga entre los hombres y mujeres. Sin embargo si parece haber una tendencia en relación a que las mujeres tienen mayores niveles de sobrecarga. Lo mismo sucedía en los estudios de Chappel y Reid (2002), Miller y Cafasso (1992), Chumbler et al. (2003) y Forbes et al. (2007), es decir, que las mujeres experimentaban mayores niveles de carga que los hombres, en estos casos las diferencias sí que eran significativas. Sin embargo, otros

autores, del mismo modo que nosotros en este trabajo, no encontraban diferencias en los niveles de sobrecarga entre el género (Song, Beigel, y Milligan, 1997; Takano y Arai, 2005).

En este trabajo, al igual que en un trabajo de Gutiérrez-Maldonado et al., (2005), tampoco se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en los niveles de sobrecarga en función del estado civil del cuidador. En relación con el nivel educativo, a pesar de no haber diferencias significativas, los mayores índices de sobrecarga se observan entre los cuidadores que no han terminado la educación primaria, y el menor nivel de sobrecarga entre las personas con estudios superiores. Hay autores que en la misma línea de este trabajo, han hallado diferencias significativas en el nivel educativo, ya que los cuidadores con estudios primarios perciben mayor nivel de sobrecarga que los cuidadores con estudios medios o superiores (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005). De manera que las personas con mayor formación académica experimentan menos niveles de sobrecarga, este nivel suele estar influenciado por las estrategias de afrontamiento que se utilicen (Andren y Elmstahl, 2005) y puede que las personas con menos años de educación formal utilicen estrategias diferentes a las que utilizan las personas con más años de formación.

Las personas cuidadoras que no trabajan fuera de casa experimentan mayor nivel de carga en su vida social y tiempo libre. Estos cuidadores pasan más tiempo en casa y se relacionan con menos familiares, amigos y compañeros que las personas cuidadoras que trabajan fuera de casa. Por esta razón, puede que experimenten más carga en las actividades relacionadas con la vida social y el tiempo libre. Sin embargo, Gutiérrez-Maldonado et al., (2005) no encontraron diferencias en los niveles de carga entre las personas que trabajaban y no trabajaban fuera de casa.

A pesar de no haber diferencias en el nivel de carga entre las personas cuidadoras que llevan más o menos tiempo cuidando, se observa una clara tendencia que las personas que llevan cuidando años experimentan mayor nivel de carga que los que llevan menos tiempo. Esto coincide con el estudio de Thornicroft et al., (2004) en donde la carga de los cuidadores, en este caso de personas con esquizofrenia, era mayor entre los cuidadores que llevaban más tiempo cuidando y entre los que lo hacen de forma permanente. En nuestro trabajo sucede lo mismo, las personas que cuidan permanentemente de la persona dependiente experimentan más carga y perciben peor su vida social y tiempo libre. Sin embargo, Zarit, Todd, y Zarit (1986) hace unos años hallaron que la habilidad para tolerar el comportamiento de las personas con demencia, mejora a medida que llevan más años cuidando y esto reduce el nivel de carga. Sería conveniente investigar este aspecto más detenidamente en estudios posteriores.

El tipo de relación, entre muy satisfactoria y nada satisfactoria, que se establece entre las personas cuidadoras y las receptoras de cuidado y el nivel de sobrecarga de los cuidadores/as aparecen relacionadas en nuestro estudio. A medida que la relación es más satisfactoria el nivel de carga disminuye. Estos resultados, coinciden de alguna manera, con un trabajo reciente de Campbell et al., (2008) en donde observan que la calidad de la relación entre cuidador y cuidado predice el nivel de carga de manera que las personas cuidadoras que perciben la relación con la persona cuidada como muy satisfactoria experimentan menos nivel de carga que las personas que perciben la relación como poco satisfactoria.

Por último, uno de los factores relacionados con el nivel de carga en las personas cuidadoras es la situación económica. Un buen soporte económico favorece

un menor nivel de sobrecarga entre las personas cuidadoras. En este estudio no se ha valorado, pero podría ser una de las variables a analizar en futuros trabajos.

Al establecer las correlaciones pertinentes entre el estado de salud de los cuidadores y el nivel de carga se observa una correlación negativa, es decir, a mayor nivel de sobrecarga el estado de salud percibido es peor. Esta relación se puede observar en todas las dimensiones de salud, así como en los componentes de salud física y mental. Esto mismo sucede en el trabajo de Gutiérrez-Maldonado et al., (2005) observándose que, entre las personas cuidadoras de personas con esclerosis múltiple, la correlación que se establecía era negativa, es decir, la mayor sobrecarga se relacionaba con un peor estado de salud.

6.4. El impacto de cuidar sobre la percepción de tiempo para las actividades de la vida cotidiana de las personas cuidadoras

En nuestro estudio se confirma que el hecho de proporcionar cuidados redonda en cambios relacionados con las actividades laborales, familiares y de ocio. Un 75% de las personas cuidadoras en edad de trabajar que han conformado nuestra muestra dice que no podría ni siquiera plantearse la posibilidad de trabajar fuera de casa, un 48,6% dice que el tiempo que puede dedicar al cuidado de si mismo se ha visto mermado y un 83% que ha tenido que reducir su tiempo de ocio debido a su actividad como cuidadora. Por tanto en nuestro estudio no sólo se confirman las tendencias recogidas en el estudio sobre la Situación de los cuidadores en España (Palombi, Álvarez y Bocho, 2004) sino que nuestras cifras, lamentablemente, "superan" las del estudio nacional tal vez porque son datos recogidos 5 años más tarde que la última oleada de datos a nivel nacional y tal vez por la singularidad del territorio y la muestra que ha

participado en el estudio. Una comparativa sobre la evolución de estas percepciones de los cuidadores vizcaínos a lo largo de los años nos permitirá clarificarlo y obtener nuevas conclusiones. En la tabla que se expone a continuación se exponen de forma comparada datos a nivel estatal de 1994 y 2004 y los datos referidos a Vizcaya recogidos en este estudio.

Tabla 24: Impacto de cuidar sobre la percepción de tiempo para las actividades de la vida cotidiana de las personas cuidadoras. Evolución de datos a nivel estatal de 1994, de 2004 y Vizcaya 2009

Desde que cuida ...	Datos nacionales (1994)	Datos nacionales (2004)	Datos Bizkaia (2009)
Ha tenido que reducir su tiempo de ocio	48,4 %	61,8 %	83%
No dispone de tiempo para frecuentar sus amistades	29,8 %	31,8%	68,8 %
No tiene tiempo para cuidar de sí mismo	17,4 %	27,2 %	48,6%
No dispone de tiempo para cuidar a otras personas como le gustaría	20 %	17,4 %	45,8 %
Ha tenido que reducir su jornada de trabajo	9,3 %	11,2 %	32,6 %
Tiene conflictos con su pareja	6,8 %	7 %	19,1 %

Fuente: Elaboración propia en base a datos de Palombi, Álvarez y Bocho (2004) y datos del estudio

El resto de los resultados obtenidos en relación con este aspecto nos pueden ayudar a completar esta primera información presentada de carácter descriptivo. Los resultados obtenidos y presentados dirigen nuestra atención hacia la variable **edad**. Al igual que sucede en otros trabajos, también en nuestro estudio son las personas más jóvenes, de entre 35 y 44 años, quienes más se han visto en la necesidad de reducir su jornada de trabajo (frente a los de 54 a 65 años que es el grupo que menos

perciben haber tenido que hacerlo). También se puede observar, aunque no haya diferencias estadísticamente significativas, que son las más jóvenes quienes más intensamente perciben haber tenido que reducir su tiempo de ocio desde que cuidan de su familiar dependiente. Sin embargo, la evidencia estadística muestra que son las personas de entre 65 y 74 años de edad, frente a las menores de 30, quienes más perciben que desde que cuidan no disponen de tiempo para cuidar como querían de otros miembros de su familia (aparte de la persona dependiente).

Estos datos parecen confirmar las diferencias entre cohortes de cuidadores por lo que se refiere al carácter de “disponibilidad permanente” que supone la dedicación al cuidado informal (García-Calvete y Mateo-Rodríguez, 2001). Cuidar tiene un importante impacto sobre la disponibilidad de tiempo para uno mismo pero hay diferencias visibles en función de la edad y, fundamentalmente, de los valores culturales aprendidos. En general, cuanto mayor edad tienen los cuidadores, más diferencias se encuentra entre ellos a la hora de disponer de tiempo para sí mismos, compaginar varios roles o cuidar de otras personas (Rodríguez-Castedo, 2005) o encontrar tiempos para el ocio.

Es posible que las personas cuidadoras más jóvenes, conscientes de su derecho al ocio, se resistan a perderlo o reducirlo frente a las generaciones de más edad que con un talante aprendido de servicio (especialmente entre las cuidadoras mujeres) no reclaman estos tiempos propios. No podemos olvidar que para las nuevas generaciones la práctica de ocio se ha incorporado a la rutina diaria y se ha convertido en algo “necesario para vivir”, mientras que para las generaciones de más edad el ocio no ha sido siempre un valor. Lo que daba sentido a la vida era el trabajo. Los resultados obtenidos visibilizan en parte lo que piensan estas generaciones sobre el ocio y qué

valor le atribuyen. Puede ser interesante para nuevos estudios profundizar en las prácticas de ocio de las personas cuidadoras y conocer el repertorio de actividades de ocio que mantenían antes de asumir la responsabilidad del cuidado así como en el valor que le atribuyen como estrategia de afrontamiento.

Otra variable sobre la que cabría esperar diferencias, en cuanto que podría contribuir a aumentar el tiempo disponible de las personas cuidadoras, es el hecho de disponer de un cuidador de **apoyo** que, al compartir las tareas de cuidado, permitiese tiempos libres y menor percepción de carga. De hecho Pearlin (1990) señala que contar con apoyo instrumental es un factor que se relaciona con la percepción de sobrecarga. Sin embargo los datos obtenidos no nos permiten afirmar con contundencia que disponer de un cuidador de apoyo contribuya a que las personas cuidadoras sientan que tienen más tiempo libre (o al menos que no tiene menos) ni tampoco a que perciban que tienen más tiempo para frecuentar a sus amistades lo cual no deja de resultar conflictivo porque una de las vías de solución más inmediatas consistente en brindar apoyo formal o informal al cuidador principal no parece ser una solución suficiente, como que se podría esperar.

En relación con este asunto, García y Mateo (2001), que insisten en sus trabajos en que la percepción del impacto negativo que supone cuidar sobre la disponibilidad de tiempo libre no es uniforme para todos los grupos de cuidadores, estudian las diferencias que se producen en función de los apoyos formales e informales con los que cuentan los cuidadores principales. Los resultados a los que ellos se refieren suscitan cierta sorpresa porque no siguen la dirección esperada, esto es, a mayor apoyo, mayor tiempo disponible. Y algo similar sucede en nuestro estudio en el que el hecho de contar con un cuidador de apoyo no parece contribuir a que las personas

cuidadoras tengan la percepción de disponer de mayor tiempo libre excepto cuando se les pregunta por una actividad de ocio específica que es salir a comer o cenar fuera de casa. En ese caso concreto el 69,9% de aquellos que reciben ayuda dicen disponer de algo más de tiempo que los que no la tienen. En cualquier caso hay que considerar que de siete ítems sobre prácticas de ocio que se miden en nuestro estudio, y a las que nos referimos en el siguiente apartado, ésta parece ser la única excepción.

A la luz de estas evidencias sobre el impacto importante sobre el tiempo libre que también perciben los cuidadores que disponen de ayudas para cuidar, puede concluirse que las posibles ayudas de que disponen no están sustituyendo su rol de cuidador ni le están liberando de su responsabilidad, sino que más bien ambos se complementan en situaciones caracterizadas por una elevada demanda de cuidados (recordemos que, tal y como se ponía de relieve en el Estudio general sobre Personas Cuidadoras en Bizkaia, el 97,2% de las personas receptoras de cuidado es dependiente y el 64,7% tiene deterioro cognitivo). Este análisis parece ser corroborado por los resultados de diversos estudios que indican que la provisión de servicios formales *no sustituye* al cuidado informal, sino que éste se dirige a cubrir otras necesidades de atención (Fernández Ballesteros et al., 2001; Sánchez Fierro, 2004; Rodríguez-Castedo, 2005). Por supuesto esta explicación podría verse completada si se analizasen en qué situaciones de cuidado se están ofreciendo ayuda formal o incluso informal a los cuidadores y a qué tipo de actividades va destinada esta ayuda. Lo cierto es que la provisión de servicios formales para cuidar es escasa y se dirige con preferencia a aquellas situaciones en las que la demanda de cuidados es muy alta y sobrepasa las posibilidades de la red informal.

6.5. Las percepciones de las personas cuidadoras sobre su tiempo para el ocio

Tal y como se puede observar en varios estudios (Dunn et al., 2001; Stone, Cafferata y Sangl, 1987; Wilson, 1989) cuando se pregunta a las personas cuidadoras por los ajustes que han de hacer en sus vidas debido a la provisión de ayuda a su familiar enfermo, éstos 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 mismos, su vida sexual, mantener las relaciones con los amigos, 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.

En nuestro caso también se ha considerado interesante conocer el nivel de ajuste del tiempo de ocio a la situación de cuidado analizando para ello las percepciones que tienen los cuidadores sobre su tiempo libre. Para ello como ya se ha señalado, se ha utilizado una escala de siete ítems empleada en el proyecto REACH II. Aunque como se indicó en la justificación teórica de este trabajo el ocio es una vivencia subjetiva que no viene dada por el tipo de actividad sino por su significación para la persona así como por el hecho de ser libremente elegida y realizada por una motivación de tipo intrínseco (no por recompensas externas), los ítems de la escala escogida para esta investigación incluyen prácticas que habitualmente son identificadas por las personas como ocio y permiten una medición sistemática en tres grados (nada, poco, mucho) de la cantidad de tiempo disponible para cada actividad sugerida.

En relación con esto, el conjunto de ítems ofrece una visión completa de posibles tipos de prácticas de ocio sin cansar al lector e incluyendo actividades

relacionadas con el tiempo para el descanso o reflexión tranquila en solitario, los hobbies o aficiones personales y las actividades de carácter social como salir con los amigos, participar en una asociación, ir a misa o visitar a la familia. Además la escala incluye un ítem que recoge la esencia del ocio tal y como actualmente se entiende desde la Psicología. Este ítem interpela a la persona cuidadora sobre el tiempo que ha tenido para *hacer cosas con las que ha disfrutado*, un aspecto definidor del ocio que ha sido ampliamente desarrollado por teóricos como Csikszentmihaly (1998).

Los resultados recogidos permiten confirmar que las mayores frecuencias de respuesta están concentradas en las opciones poco o nada (de tiempo para realizar la actividad de que se trate).

Tabla 25: Frecuencias de tiempo para realizar actividades

	Nada	Poco	Mucho
	%	%	%
¿Cuánto tiempo ha tenido para....			
Hacer cosas con las que ha disfrutado	11.7	79.7	8.7
Estar tranquilo, a solas	23.5	67.8	8.8
Ir a misa o a reuniones de su asociación	29.2	61.3	9.6
Sus hobbies o aficiones	26	66.7	7.4
Salir a comer o a cenar fuera u otras actividades sociales	37.9	55.9	6.1
Divertirse con otras personas	30.5	64	5.5
Visitar a su familia o amigos	23.2	68.4	8.4

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del estudio con cuidadores de Vizcaya.

Si se presta atención a la distribución de frecuencias se puede comprobar que la proporción de personas que dicen no tener nada o poco tiempo para realizar aquellas actividades con un carácter más social (salir a comer o a cenar fuera, divertirse con otras personas, etc.) es un poco más elevada que la referida a actividades de carácter más individual o que se pueden realizar en solitario. Esto resulta normal si tenemos en cuenta el poco tiempo del que, en general, disponen los cuidadores que hace más asequible el poder encontrar ratos para estar tranquilos o cultivar alguna afición (pensar, labores, lectura) que permiten estar cerca de la persona dependiente sin desatenderla por completo. Estas actividades más reflexivas de carácter individual pueden ser en ocasiones la única opción de ocio para el cuidador, que debe elegir en función de sus responsabilidades (Bedini, 1996; Dergance et al., 2003; Heesch y Masse, 2004). Frente a este ocio doméstico el ocio de carácter social puede requerir más tiempo al cuidador y la confluencia de circunstancias que le permitan salir de casa. Sin embargo, además de ser valioso para crear lazos y redes de apoyo, como luego se verá, también brinda a la persona la posibilidad de salir de su entorno cotidiano de cuidado y ser ella misma.

Una revisión del cruce de estas respuestas con otras variables socio demográficas o relacionadas con el contexto del cuidado nos lleva a fijarnos una vez más en la edad de las personas cuidadoras. Aunque en el apartado anterior se comentaba que era posible observar la tendencia de que las personas más jóvenes parecían constatar una mayor pérdida en sus tiempos de ocio por causa de sus roles de cuidadores, cuando se analizan las percepciones sobre el ocio a través de la escala de ocio mencionada, la tendencia parece matizarse cumpliéndose que cuanto mayor es la persona cuidadora menor cantidad de tiempo percibe para la realización de las actividades de ocio sugeridas. Esta tendencia se confirma con diferencias significativas

en cinco de las siete actividades de la escala, en concreto: *salir a comer o cenar fuera o para otras actividades sociales, divertirse con otras personas, visitar a amigos y familiares, ir a reuniones de asociaciones o a misa, realizar aficiones o hobbies.*

Con estos datos más específicos se confirma que el impacto del cuidado sobre el tiempo para el ocio afecta especialmente a las personas cuidadoras de más edad que, precisamente, serían quienes más necesitarían beneficiarse del efecto positivo sobre la salud, liberador y distractor que se ha atribuido al disfrute del ocio. Este hecho parece estar relacionado con el menor nivel educativo obtenido por las personas mayores cuidadoras de más edad que, según se observa en los resultados obtenidos, también está asociado con un menor tiempo disponible para actividades de ocio. Según Crespo López y López Martínez (2007) un mayor nivel educativo se asocia con una menor limitación para la realización de actividades físicas y una menor inferencia de la salud física en el trabajo y en otras actividades diarias. De hecho, son varios los estudios que han confirmado que un menor nivel educativo constituye un factor de riesgo para el cuidador porque dificulta su capacidad para buscar recursos que minimicen la carga que supone el cuidado (Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola y Leturia Arrazola, 2001) lo cual, sumado a la forma de ver el ocio por parte de las personas de mayor edad, puede hacer que este no sea tan valorado y reclamado como pueden hacer las personas más jóvenes en circunstancias de cuidado similares.

Al igual que sucede en otros estudios (Bedini et al., 1996, 2002) que examinan las percepciones y experiencias de ocio en muestras de mujeres cuidadoras, tampoco en nuestro trabajo aparecen diferencias significativas en función del género. Y a pesar de que hay numerosos trabajos en los que se ha llegado a definir a las cuidadoras como un grupo de alto riesgo susceptible de padecer enfermedades físicas y

psicológicas por el estrés que generan sus responsabilidades (Gallagher-Thompson et al., 1989; George y Gwyther, 1986; Neundorfer, 1991; Pearlin, 1990; Stone et al., 1987), esto no hace que sus patrones de uso del ocio sean diferentes de los de los hombres. No obstante, en algunos de estos estudios, fueron las mujeres quienes con mayor frecuencia mencionaban la falta de tiempo debido a sus tareas como cuidadoras como la razón por la que habían tenido que reducir y/o abandonar sus actividades de ocio lo que demuestra conciencia sobre la propia realidad y la causa de dicho abandono. Este puede ser un aspecto sobre el que indagar más en nuestra muestra en estudios posteriores.

El hecho de convivir permanentemente con la persona receptora de los cuidados también parece dificultar especialmente el disfrute de experiencias de ocio, y las diferencias se hacen significativas en nuestro estudio por lo que se refiere a las formas de ocio más sociales de los cuidadores.

Precisamente este tipo de ocio social que incluye el encuentro con otros amigos y miembros de la familia resulta especialmente útil en la creación y consolidación de redes de apoyo social, algo necesario para todos los seres humanos pero con importancia especial para el colectivo objeto de nuestro estudio. Según revelan algunos trabajos el familiar cuidador no siempre es apreciado, valorado y comprendido por otros miembros de la familia, sino que puede incluso llegar a ser cuestionado, criticado y no recibir el apoyo del grupo familiar. Así, disponer de espacios de encuentro compartido con familia y amigos, que son percibidos como algo elegido, favorable y positivo (connotaciones que rodean las prácticas de ocio) puede ser una ayuda eficaz de cara a consolidar estas redes familiares o proporcionar redes alternativas de "calidad". Este matiz resulta fundamental porque es la satisfacción con

el apoyo social del que dispone la persona y no el apoyo social en sí mismo la variable que explica su valor como recurso para el bienestar físico y emocional de los cuidadores (Crespo López y López Martínez, 2007).

Un último aspecto a resaltar es que gracias a los datos obtenidos podemos confirmar que una valoración positiva sobre la calidad de la relación que se mantiene con la persona receptora de cuidados parece contribuir a que las personas cuidadoras perciban disponer de mayor cantidad de tiempo de ocio para estar tranquilos, dedicar algún rato a sus aficiones y visitar a familiares o amigos.

6.6. El ocio de la persona cuidadora y la relación con su salud y percepción de sobrecarga

Los resultados de nuestro estudio son contundentes cuando se analiza la relación entre el uso del tiempo de ocio y el estado de salud de las personas cuidadoras. Se confirma estadísticamente que una mayor disponibilidad de tiempo para el ocio está directamente relacionada con una mejor salud física y psicológica, con menores niveles de malestar psicológico, menor presencia de malestares corporales, menor incidencia de sintomatología depresiva, menor ansiedad y menores dificultades para dormir. Esto no es del todo sorprendente dado que se ha demostrado suficientemente a lo largo de las últimas décadas la vinculación que existe entre la práctica de actividades de ocio y ciertos beneficios para la salud física y mental (Coleman y Iso-Ahola, 1993; Iwasaki y Mannell, 2000). Todo ello no hace sino justificar la importancia del ocio como un recurso con propiedades beneficiosas sobre la salud del cuidador. Tal y como se indicaba en la justificación teórica el ocio puede actuar como un medio que ayuda a la persona a afrontar el estrés del cuidado (Weissinger y Iso-Ahola, 1984; Caldwell y Smith, 1988) lo cual redundará favorablemente en el

mantenimiento de la salud. Estos datos no pueden sino impulsarnos a trabajar sobre el cómo conseguir que las personas cuidadoras dispongan de tiempos para sí mismas y para el disfrute del ocio. Una adecuada utilización de tiempos de respiro, mayores recursos para la atención diurna de las personas dependiente o una mejor utilización de los servicios ya existentes, como los centros de día, pueden ser un buen punto de partida.

Igualmente, los datos de nuestro estudio permiten afirmar con contundencia que un mayor tiempo de ocio redundará en una menor percepción de sobrecarga por parte de las personas cuidadoras. El elevado impacto de cuidar sobre el uso del tiempo del cuidador, y en especial sobre el tiempo personal, es un fenómeno constatado en diversos estudios. De hecho, la percepción de falta de tiempo para uno mismo es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores. Esto tiene implicaciones directas sobre las intervenciones dirigidas a mejorar su calidad de vida entre las que parece especialmente interesante la búsqueda de tiempos de respiro. Se está demostrando que este tipo de servicios, que consiste en liberar al cuidador de la responsabilidad de cuidar durante un periodo de tiempo (horas o algunos días), la efectividad de estas actuaciones sobre la mejora de la calidad de vida de los cuidadores que desde hace algunos años es una de las líneas de creciente interés en la investigación de servicios sociales y sanitarios (Berry, 1991; Kasloski, 2001; Strang, 2001; Montgomery, 2002; Gaugler, 2003).

En definitiva, disponer de tiempo para el disfrute del ocio sea en forma de actividades individuales que permiten el descanso tranquilo o la práctica de alguna afición o en forma de actividades sociales que incluyen el encuentro con otras

personas es un recurso que incide positivamente en una mejor salud y una menor percepción de sobrecarga.

Este hallazgo resulta fundamental sobre todo si se tiene en cuenta que tal y como demuestran diversas investigaciones (Haley et al., 1996; Shaw et al., 1997; Vedhara et al., 2001) las estrategias de afrontamiento más deseables son aquellas centradas sobre el problema y no sólo sobre las emociones. Crespo López y López Martínez (2007) sugieren que hablar del malestar que se siente e intentar desahogarse, puede que ayude en un primer momento a la persona cuidadora pero plantean que este tipo de estrategias se asocia a la larga con mayores problemas emocionales, algo que explicaría la escasa eficacia en la mejora del estado emocional de algunos de los sistemas de apoyo habitualmente utilizados con cuidadores.

PARTE III. CONCLUSIONES

Capítulo 7. Conclusiones

Capítulo 7
Conclusiones

ÍNDICE

- 7.1. Conclusiones relacionadas con los ejes conceptuales del marco teórico
- 7.2. Conclusiones relacionadas con los resultados del estudio empírico
- 7.3. Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación

Para finalizar el presente trabajo, en esta tercera parte, procedemos a exponer las principales conclusiones extraídas de los ejes conceptuales del marco teórico, así como las derivadas de los resultados del estudio empírico; y por último, abordaremos las limitaciones del estudio y las futuras líneas de investigación.

7.1. Conclusiones relacionadas con los ejes conceptuales del marco teórico

En este trabajo hemos querido plasmar el contexto del cuidador familiar para ayudarnos a conocer mejor la situación y las dificultades a las que están expuestos, puesto que el actual sistema de cuidados de larga duración recae principalmente sobre ellos. En el ámbito familiar se genera una nueva situación que puede provocar importantes cambios dentro de su estructura, así como en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar que se ponga en peligro su estabilidad, afectando especialmente al denominado por la literatura científica como cuidador principal, familiar o informal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados.

Según el último informe del IMSERSO (2005) sabemos que el perfil del cuidador familiar en España se corresponde en su mayoría con mujeres, donde un 43% son hijas, un 22% esposas y un 7'5% nueras de la persona cuidada. Tienen entre 45 y 65 años de edad, la mayoría casados y comparten domicilio con la persona receptora de cuidados. La mayor parte de los cuidadores no tienen una ocupación laboral remunerada, prestan ayuda de forma permanente y a diario. Habitualmente no reciben ayuda de otras personas y la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja.

El cuidador, además de ayudar a la persona dependiente en las necesidades básicas e instrumentales, contribuye a que la persona mayor dependiente conviva en su entorno social, a que el uso de recursos formales sea menor y a que se demore el ingreso en instituciones.

Bajo estas circunstancias se ve abocado a desempeñar un nuevo rol que, en función de sus características personales como su optimismo o destrezas, provocarán que su situación sea percibida por la propia persona de diferentes maneras. A esto se le suma el hecho de que los cuidadores no tienen porqué tener una preparación para el desempeño de su labor y atención a la persona mayor dependiente, ni tampoco tienen los mecanismos ni recursos necesarios para afrontar su situación.

Aunque se ha demostrado que el cuidado también puede conllevar consecuencias positivas, ante la situación descrita es lógico que el impacto que tiene el cuidado de una persona dependiente haya sido asunto de preocupación. En este sentido, las investigaciones han demostrado la existencia de consecuencias negativas sobre la salud física y psicológica de los cuidadores principales de personas dependientes. Incluso se ha llegado a identificar un conjunto de patologías que sufren los cuidadores, conocido como el síndrome del cuidador.

El cuidado informal ha sido conceptualizado como un evento vital estresante (Zarit, 1998; 2002), asociado a repercusiones negativas sobre el bienestar físico y psicológico del propio cuidador. Esta situación ha sido denominada de forma genérica con el término global de carga o sobrecarga del cuidador. Al intentar definir este concepto, los investigadores se han encontrado con que estamos ante un fenómeno condicionado por múltiples dimensiones (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006), sujeto a las características individuales del cuidador y cuyo proceso evoluciona de diferentes

formas a lo largo del proceso del cuidado (Zarit, 1996; 1998). Por esta razón desde la psicología han ido apareciendo diferentes modelos teóricos que explican la carga del cuidador.

La mayor parte de los modelos teóricos desarrollados para explicar la carga y el estrés del cuidador se han basado en la Teoría Transaccional del Estrés de Lazarus y Folkman (1984). Pero dentro de este contexto, el modelo que más ha influido en la comprensión del proceso de carga que sufre el cuidador familiar y en el que nosotros hemos tomado como referencia ha sido el Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin, en el cual se sostiene la influencia del contexto tanto del cuidador como de la persona receptora de cuidados, en la adaptación que lleva a cabo el cuidador al proceso del cuidado.

Entre los efectos sobre la salud psicológica de los cuidadores están principalmente la depresión, ansiedad y niveles altos de estrés, y en relación a los efectos sobre la salud física, aunque menos frecuentes e intensos que los anteriores sobre la salud mental, están las valoraciones negativas de la propia salud, trastornos psicosomáticos e inmunológicos, problemas cardiovasculares y de dependencia para llevar a cabo tareas cotidianas.

Por otra parte, se han llevado a cabo trabajos de investigación para identificar cuáles son las variables que se asocian a la carga del cuidador, entre las que destacan: los factores contextuales, que se refieren a características sociodemográficas del cuidador y a la relación entre el cuidador y la persona receptora de cuidados, asociadas a los niveles de carga del proveedor de cuidados; por otra parte, se hallan los estresores primarios, que hacen referencia a la influencia de los problemas conductuales como los generados por las deficiencias cognitivas, las demencias u otros

trastornos mentales de la persona receptora de cuidados como generadores de sobrecarga en el cuidador, malestar emocional, agotamiento y trastornos del estado de ánimo; y por último, los estresores secundarios, que aluden a cómo el impacto de la situación de cuidado provoca la propagación del malestar emocional y de la sobrecarga sobre otras áreas de la vida del cuidador, como puede ser la reducción del tiempo libre, de las actividades de ocio y de las relaciones sociales, entre otras.

También, se han identificado dos variables que ayudan a modular el estrés del cuidador: las estrategias de afrontamiento y el apoyo. Ambas reconocidas desde la investigación como fuerzas potenciales que pueden compensar o proteger a los cuidadores frente a las consecuencias negativas del cuidado.

Desde los agentes sociales se ha puesto en marcha servicios de apoyo a los cuidadores familiares para proporcionarles recursos y estrategias a través de las cuales afrontar exitosamente su tarea e incluso conferirle sentido. El objetivo de estas acciones es ayudarles a reducir sus niveles de malestar, para lo cual se han utilizado diferentes formatos y métodos. En el marco teórico se ha llevado a cabo un análisis de los diferentes tipos de intervenciones entre los que están: los servicios de apoyo formal o de respiro, los grupos de autoayuda o ayuda mutua, los programas educativos o psicoeducativos, las intervenciones psicoterapéuticas o *counseling*, y las intervenciones multicomponente. En alguna de estas el ocio tiene cierta presencia, y se nos proporcionan las primeras pistas acerca de cómo los índices de estrés percibido se relacionan con variables como la experiencia de ocio.

Dentro del marco teórico se han recogido algunas evidencias que la literatura científica afirma acerca del ocio. Es fundamental comprender la complejidad del fenómeno del ocio, como un ámbito de libertad que posibilita experiencias placenteras,

satisfactorias y significativas en armonía con los valores que propician el desarrollo individual y social; está ampliamente reconocido el ocio como un derecho esencial para el ser humano. Nos encontramos ante una experiencia humana relacionada con valores y significados profundos en la persona y en la comunidad, por tanto el ocio es una vivencia personal e intransferible. En el último cuarto del siglo XX se ha ido superando la visión negativa del ocio y se ha avanzado hacia una conceptualización del ocio como derecho, autorrealización y calidad de vida.

Por lo tanto, reconocido el importante papel del ocio, incluso a nivel mundial (WLRA, 1994) se han recogido una serie de generalidades sobre los beneficios y funciones terapéuticas del ocio. Se ha demostrado empíricamente una correlación positiva entre la práctica de experiencias de ocio y salud, bienestar psicológico, satisfacción vital y calidad de vida.

En el caso de los cuidadores familiares, eje conceptual de este trabajo, vamos a conocer cómo es su tiempo de ocio teniendo en cuenta sus circunstancias, así como los beneficios que el ocio les puede reportar y cómo éste puede actuar como variable moduladora del estrés fruto del cuidado.

Por todo ello, recogido en el marco teórico de esta tesis, hemos querido comprobar a través del estudio empírico en una muestra de cuidadores de personas dependientes de Vizcaya, el uso del tiempo de ocio y su relación con la salud física y psicológica y con la percepción de sobrecarga de los cuidadores.

7.2. Conclusiones relacionadas con los resultados del estudio empírico

A continuación se determinan los resultados más significativos junto a los objetivos e hipótesis planteadas en este trabajo.

En primer lugar y para situarnos en la realidad de nuestro estudio sintetizamos los resultados obtenidos que nos permiten concluir que la muestra de nuestro estudio, compuesta por personas residentes en Vizcaya, tiene un perfil sociodemográfico similar al de la personas cuidadoras en el estado español (IMSERSO, 2005).

En este caso la persona cuidadora es prioritariamente mujer, casada, con una edad media de 57 años, que se ha visto obligada a reducir su jornada laboral o incluso a dejar de trabajar para poder dedicarse exclusivamente al cuidado de su familiar dependiente. La gran mayoría llevan años cuidando de la persona receptora de cuidados y comparten vivienda, lo cual supone que gran parte de su vida gire en torno a la persona dependiente por lo que, tanto la relación previa al cuidado, como la forma en la que perciba su relación actual con la persona dependiente va a influir en la manera de afrontar la situación que se le presenta. Todas las circunstancias reflejadas en el perfil sociodemográfico del cuidador familiar, así como la intensidad del cuidado y el tipo de relación entre persona cuidada y que cuida influirá en la salud y en el nivel de sobrecarga de esta última, tal y como se comentará más adelante.

En el estudio llevado a cabo los resultados relacionados con la percepción del estado de salud y su comparación con datos normativos poblacionales indican que la muestra de personas cuidadoras percibe su salud, tanto físico como mental, de manera negativa y presenta mayor malestar físico y psicológico. Las dimensiones de salud que

las personas cuidadoras perciben como más deficitarias están relacionadas con la vitalidad, la salud general, el dolor corporal y la salud mental.

Según se recoge en nuestro estudio, los cuidadores con peor salud física y psicológica percibida son mujeres, casadas, de más edad, con un menor nivel educativo, que no trabajan fuera de casa y que dedican más horas al día a realizar labores de cuidado.

Es de destacar que las personas cuidadoras que conviven de manera permanente con la persona dependiente y que no reciben ayuda de otros cuidadores, aunque perciben un peor estado de salud física, presentan una mejor salud mental y emocional.

Con referencia a la relación entre cuidador y persona receptora de cuidados, se ha hallado que a mayor satisfacción con el tipo de relación, mejor salud física y mental en todas sus dimensiones. Y por otra parte, a pesar de que se observa una tendencia a percibir un peor estado de salud en aquellas personas cuidadoras que llevan más tiempo realizando su labor de cuidado, no se han encontrado datos significativos a nivel estadístico que indiquen que el hecho de llevar más tiempo cuidando, disponer o no de la ayuda de cuidadores secundarios o el hecho de convivir permanentemente con la persona receptora de cuidados influya sobre la salud.

Ante estos datos estamos en disposición de afirmar que se cumple la primera hipótesis planteada, es decir, las personas cuidadoras de nuestro estudio tienen una percepción de su estado de salud peor que tienen otras personas de características semejantes que no desarrollan tareas de cuidado.

El segundo objetivo establecido en este estudio fue conocer la percepción de carga de los cuidadores por causa de las tareas del cuidado.

Con respecto al nivel de carga de las personas cuidadoras de nuestro estudio que llevan más o menos tiempo con esa responsabilidad, se observa que aquellos que llevan cuidando años experimentan mayor nivel de carga que los que llevan menos tiempo.

Según el tipo de relación entre cuidador y persona receptora de cuidados, a medida que ésta es más satisfactoria el nivel de carga disminuye. Resultados corroborados con otras investigaciones como Campbell et al. (2008) donde observan que la calidad de la relación entre cuidador y cuidado predice el nivel de carga de manera que las personas cuidadoras que perciben la relación con la persona cuidada como muy satisfactoria experimentan menos nivel de carga que las personas que perciben la relación como poco satisfactoria.

Con respecto al nivel educativo, a pesar de no haber diferencias significativas, los mayores índices de sobrecarga se observan entre los cuidadores que no han terminado la educación primaria, y el menor nivel de sobrecarga entre las personas con estudios superiores. Es posible que las personas con mayor formación académica experimenten menos niveles de sobrecarga por el uso que hagan de las estrategias de afrontamiento que se utilicen. Puede que las personas con menos años de educación formal utilicen estrategias diferentes o menos que las que utilizan las personas con más años de formación.

Los datos analizados permiten afirmar que se experimenta sobrecarga como consecuencia del cuidado según avanza la edad el cuidador, tal y como hemos podido recoger en este estudio, cuanto mayor es la persona cuidadora también se observa peor salud percibida por lo que es posible que el aumento del nivel de sobrecarga esté relacionado con una percepción negativa de salud física. No obstante, el hecho de que otros autores no hayan encontrado relación entre la edad y el nivel de sobrecarga

(Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar y Kavanagh, 2005; Reinhard, 1994) nos hace adoptar este hallazgo con cautela. Al igual ocurre con los cuidadores familiares que no trabajan fuera de casa, según nuestro estudio, experimentan mayor nivel de carga en su vida social y tiempo libre, que al pasar más tiempo en casa, se relacionan con menos familiares, amigos y compañeros que las personas cuidadoras que trabajan fuera de casa; sin embargo, Gutiérrez-Maldonado et al. (2005) no encontraron diferencias en los niveles de carga entre las personas que trabajaban y no trabajaban fuera de casa. Otra de las variables que en nuestro estudio sí muestra resultados significativos, es el cuidado permanente, las personas que prestan ayuda permanentemente a la persona receptora de cuidados experimentan más carga y perciben peor su vida social y tiempo libre, sin embargo, Zarit, Todd y Zarit (1986) hallaron que la habilidad para tolerar el comportamiento de las personas con demencia, mejora a medida que llevan más años cuidando y esto reduce el nivel de carga, por lo que quizá sería conveniente investigar este aspecto más detenidamente en estudios posteriores.

En relación a otras variables como el género o el estado civil no hemos encontrado diferencias significativas con respecto a los niveles de sobrecarga.

Por último, al establecer las correlaciones pertinentes entre el estado de salud de los cuidadores y el nivel de carga se observa una correlación negativa, es decir, a mayor nivel de sobrecarga el estado de salud percibido es peor. Esta relación se puede observar en todas las dimensiones de salud, así como en los componentes de salud física y mental.

Vistos los resultados podemos confirmar, según la segunda hipótesis de este trabajo, que las personas cuidadoras de nuestro estudio tienen una percepción de carga elevada. Destacan, aquellos cuidadores que llevan cuidando más años

experimentan mayor nivel de carga que los que llevan menos tiempo; por otra parte, cuanto más satisfactoria la relación entre cuidador y persona receptora de cuidados, el nivel de carga disminuye; y con respecto al nivel educativo, los mayores índices de sobrecarga se observan entre los cuidadores que no han terminado la educación primaria, y el menor nivel de sobrecarga entre las personas con estudios superiores. Y aunque otros estudios no lo confirmen como ocurre en nuestro estudio, se ha podido confirmar también que las personas con mayor formación académica experimentan menores niveles de sobrecarga, que se experimenta una mayor sobrecarga como consecuencia del cuidado según avanza la edad el cuidador, que los cuidadores familiares que no trabajan fuera de casa experimentan mayor nivel de carga en su vida social y tiempo libre, y que las personas que prestan ayuda permanentemente a la persona receptora de cuidados experimentan más carga y perciben peor su vida social y tiempo libre.

El tercer objetivo de este trabajo pretendía conocer el impacto de las tareas de cuidado sobre el resto de actividades de la vida cotidiana de las personas cuidadoras.

En nuestro estudio se confirma que el hecho de proporcionar cuidados redonda en cambios relacionados con las actividades laborales, familiares y de ocio.

Son los cuidadores más jóvenes, de entre 35 y 44 años, quienes más se han visto en la necesidad de reducir su jornada de trabajo, frente a los de 54 a 65 años que es el grupo que menos perciben haber tenido que hacerlo. Las personas de entre 65 y 74 años de edad, frente a las menores de 30, perciben que desde que cuidan no disponen de tiempo para cuidar como querían de otros miembros de su familia. Y también se recoge que son los más jóvenes quienes más intensamente perciben haber tenido que reducir su tiempo de ocio desde que cuidan de su familiar dependiente. A este respecto es posible que las personas cuidadoras más jóvenes, conscientes de su

derecho al ocio, se resistan a perderlo o reducirlo frente a las generaciones de más edad para las cuáles el ocio no ha sido siempre un valor, puesto que lo que daba sentido a la vida era el trabajo y ocio era sinónimo de ociosidad. Se refleja aquí esa evolución del concepto de ocio trabajada en el tercer capítulo de este trabajo.

Otra variable sobre la que cabría esperar diferencias, en cuanto a que podría contribuir a aumentar el tiempo disponible de las personas cuidadoras, sería la posibilidad de disponer de un cuidador de apoyo que al compartir las tareas con el cuidador principal, le permitiese a este último disfrutar de más tiempo libre y, por lo tanto, tener una menor percepción de carga tal y como hemos argumentado en el segundo capítulo de esta tesis. Sin embargo, los datos obtenidos, coincidentes con los hallados por García-Calvete y Mateo-Rodríguez (2001), no nos permiten confirmar que el hecho de disponer de un cuidador de apoyo contribuya a que las personas cuidadoras sientan que tienen más tiempo libre, ni que perciban que tienen más tiempo para frecuentar a sus amistades, lo cual no deja de resultar conflictivo porque una de las posibles vías de solución para liberar de carga al cuidador familiar sería brindarle un apoyo formal, sin embargo esto no parece ser una solución tal y como cabría esperar. Nos queda aquí una puerta abierta a nuevas preguntas de investigación.

En cualquier caso hay que considerar que de los siete ítems sobre prácticas de ocio que se miden en nuestro estudio, y a las que nos referimos en el siguiente apartado, ésta parece ser la única excepción.

Con estos resultados estamos en disposición de corroborar que se cumple la tercera hipótesis planteada en nuestra investigación: las personas cuidadoras perciben limitaciones en el tiempo disponible para otras actividades de su vida cotidiana debido al hecho de prestar cuidados a su familiar. Se ha confirmado que el hecho de

proporcionar cuidados redundante en cambios relacionados con las actividades laborales, familiares y de ocio; incluso ante la posibilidad de disponer de un cuidador de apoyo que ayude al cuidador principal en tus tareas, éstos últimos no lo perciben como tiempo liberado. Probablemente tengan sentimientos de culpabilidad al sentir que “abandonan” a la persona receptora de cuidados.

En cuanto al cuarto objetivo, hemos planteado conocer cómo valoran las personas cuidadoras la cantidad de tiempo de ocio del que disponen.

Tal y como hemos recogido en el marco teórico los cuidadores aluden con mucha frecuencia a la reducción o abandono de actividades e intereses personales. Ante esta evidencia y teniendo en cuenta que las experiencias reportan beneficios, se ha considerado interesante conocer el nivel de ajuste del tiempo de ocio a la situación de cuidado analizando para ello las percepciones que tienen los cuidadores sobre su tiempo libre. Hechos que pueden resultar de utilidad en los programas de intervención con cuidadores familiares.

La mayor parte de las frecuencias de respuesta de los cuidadores están concentradas en las opciones poco o nada de tiempo para realizar actividades, lo cual denota una clara evidencia de sensación de poca cantidad de tiempo de ocio.

Entre las actividades de ocio para las cuáles dicen no tener nada o poco tiempo son las de carácter social, justo por encima que la que hace referencia a la realización de actividades de carácter más individual o que se pueden realizar en solitario. Es lógico si tenemos en cuenta que el poco tiempo del que, en general, disponen los cuidadores es más viable utilizarlo individualmente de forma que el cuidador tenga la posibilidad de estar cerca de la persona dependiente sin desatenderla por completo y/o no supeditar sus relaciones sociales a la “complicada” agenda que como cuidador familiar tiene. Precisamente el tipo de ocio social que incluye el encuentro con otros

amigos y miembros de la familia resulta especialmente útil en la creación y consolidación de redes de apoyo social, algo necesario para todos los seres humanos pero con importancia especial para el colectivo objeto de nuestro estudio.

Con los datos obtenidos en este estudio podemos confirmar que el impacto del cuidado sobre el tiempo para el ocio afecta especialmente a las personas cuidadoras de más edad que, precisamente, serían quienes más necesitarían beneficiarse del efecto positivo sobre la salud, liberador y distractor que se ha atribuido al disfrute del ocio, puesto que además son quienes experimentan mayor percepción negativa de salud y de carga. Este hecho, también parece estar relacionado con el menor nivel educativo obtenido por las personas mayores cuidadoras de más edad que, según se observa en los resultados obtenidos, y también está asociado con un menor tiempo disponible para actividades de ocio, probablemente por una idea preconcebida de ocio versus trabajo.

Otra de las circunstancias que parece dificultar especialmente el disfrute de experiencias de ocio, y las diferencias se hacen significativas en nuestro estudio por lo que se refiere a las formas de ocio más sociales de los cuidadores, es el hecho de convivir permanentemente con la persona receptora de los cuidados.

Por lo tanto se confirma la cuarta hipótesis: las personas cuidadoras que participan en nuestro estudio perciben disponer de una cantidad muy reducida de tiempo para el ocio. Destaca, la sensación por parte del cuidador principal que la responsabilidad de cuidar está reñida con la circunstancia de buscar tiempo para sí mismo y sobretodo para compartir con los demás.

Para finalizar con las conclusiones referidas a los resultados del estudio empírico, se plantea el quinto y último objetivo, es decir, analizar la relación entre la salud y el nivel de sobrecarga percibida por los cuidadores y su ocio.

Los resultados del estudio son contundentes y confirman estadísticamente que una mayor disponibilidad de tiempo para el ocio está directamente relacionada con una mejor salud física y psicológica, con menores niveles de: malestar psicológico, presencia, malestares corporales, incidencias relacionadas con sintomatología depresiva, ansiedad, dificultades para dormir, en definitiva un menor nivel de sobrecarga. Ya en el marco teórico apuntábamos a que a lo largo de las últimas décadas se ha demostrado la vinculación que existe entre la práctica de actividades de ocio y ciertos beneficios para la salud física y psicológica (Coleman e Iso-Ahola, 1993; Haworth, 2003; Iwasaki y Mannell, 2000; Murphy, 2003), además de constituirse como un medio para afrontar situaciones de estrés (Weissinger y Iso-Ahola, 1984; Caldwell y Smith, 1988) lo cual redundaría favorablemente en el mantenimiento de la salud de los cuidadores que ayudan a personas mayores dependientes.

Por otra parte, los datos recogidos permiten afirmar que un mayor tiempo de ocio redundaría en una menor percepción de sobrecarga por parte de las personas cuidadoras. De hecho, tal y como hemos recogido en líneas anteriores la percepción de falta de tiempo para uno mismo es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores. Aunque también parece cierto que la dedicación a actividades de ocio, sobretodo entre cuidadores de más edad, puede conllevar sentimientos contradictorios, por una parte porque la concepción de ocio que tienen la relacionan con aspectos peyorativos, y por otra parte, porque al disfrute propio puede acompañar sentimientos de culpabilidad por entender que "abandona" sus responsabilidades como cuidador.

Todo esto tendría implicaciones en las intervenciones dirigidas a los cuidadores, programas descritos en el marco teórico y que buscan mejorar la calidad de vida del cuidador familiar, entre las que resultarían interesantes, por una parte, los programas psicoterapéuticos o *counseling*, ya que son procesos que implican intervenciones grupales o individuales entre profesionales de salud mental y cuidadores, con una orientación cognitivo-conductual donde quizá pudieran integrarse el concepto de ocio como una herramienta de afrontamiento o de resolución de conflictos e incremento de sentimientos gratificantes. Otro de los programas, los servicios de apoyo formal o de respiro, que consisten en liberar al cuidador de la responsabilidad de cuidar durante un período de tiempo, ya ponen en práctica la efectividad de disponer de tiempo libre.

En definitiva, estamos en disposición de corroborar la quinta y última hipótesis planteada en esta tesis. Las personas cuidadoras que perciben tener algo más de tiempo libre tendrán una mejor salud percibida y un menor nivel de carga. Puesto que disponer de tiempo, bien para disfrutar del tiempo de ocio a través de encuentros sociales con otros, o bien para llevar a cabo experiencias de ocio de forma individual ya que sabemos que al cuidador le facilita la organización de su propio y escaso tiempo libre, son recursos que inciden positivamente en una mejor salud y una menor percepción de sobrecarga.

Estos hallazgos pueden suponer un primer paso para trabajar sobre cómo conseguir que las personas cuidadoras dispongan de tiempos para sí mismas, conozcan las implicaciones positivas de llevar a cabo experiencias de ocio y disfrutar de estas experiencias. Una adecuada utilización de tiempos de respiro, mayores recursos para la atención diurna de las personas dependiente o una mejor utilización de los servicios ya existentes, como los centros de día, pueden ser un buen punto de partida.

Para finalizar con las conclusiones referidas a los resultados del estudio empírico, tras contrastar los objetivos e hipótesis previos, junto con este último objetivo, podemos dar respuesta a la pregunta punto de partida de este trabajo, es decir, los cuidadores familiares de personas mayores dependientes valoran positivamente el tiempo del que pueden disponer para realizar sus actividades cotidianas y también de ocio, así mismo, se constata que el cuidado tiene consecuencias sobre su salud física y psicológica y con su percepción de sobrecarga. Por lo tanto, una mayor disponibilidad de tiempo para tener experiencias de ocio está directamente relacionada con una mejor salud física y psicológica, y con un menor nivel de sobrecarga.

7.3. Limitaciones del estudio y futuras líneas de investigación

En cuanto a las futuras líneas de investigación podemos indicar que tras haber conocido las percepciones de las personas cuidadoras sobre su tiempo para el ocio y haber podido comprobar que aquellas que dicen poder disfrutarlo más tienen mejor salud y menor percepción de sobrecarga que las que no lo hacen tanto, resulta un punto de partida óptimo para reflexionar sobre los desafíos que los diferentes agentes implicados deben asumir. Hay dos primeras reflexiones que parecen inaplazables. Una de ellas tiene que ver con el uso actual de recursos de apoyo que pueda facilitar el que la persona cuidadora realmente disponga de tiempo para ella misma, no sólo para cuidar más o mejor a la persona receptora de cuidados, es decir: servicios de apoyo formal o de respiro, programas educativos o psicoeducativos, grupos de autoayuda o ayuda mutua, intervenciones psicoterapéuticas o *counseling* y multicomponente, además de la utilización conjunta o combinada de varias de estas opciones.

Otra, tiene más que ver con la necesidad de acciones de formación y sensibilización que conduzcan progresivamente a un cambio sobre el valor de un uso adecuado del tiempo libre que contribuya a neutralizar algunos pensamientos negativos sobre el valor del ocio o pensamientos disfuncionales sobre la responsabilidad del cuidado. Se trata de conseguir que la persona cuidadora, especialmente la de más edad, desee y se implique en la búsqueda de tiempos propios como un recurso para su bienestar. Esto no resulta sencillo en ningún caso, especialmente si consideramos que el uso general del tiempo libre por parte de las personas adultas y mayores es escaso según revelan los datos sobre el uso del tiempo a nivel de población general. Sin embargo el cambio cultural debe llegar y es necesario que los agentes sociales y los gobiernos consideren entre los destinatarios de estas acciones a las personas cuidadoras.

En cuanto a las necesidades de investigación que este estudio deja abiertos, indicaremos algunos interrogantes:

- ¿Hay alguna relación entre el uso del tiempo libre antes de cuidar y el uso del tiempo libre cuando se empieza a cuidar? Algunos autores han distinguido cuatro grupos diferentes de cuidadores en función de su participación en actividades de ocio (Bedini, 1996), si bien es posible reducirlos a dos. Por un lado los grupos de quienes se sentían imposibilitados para continuar con sus prácticas de ocio debido al cuidado, en contraste con los grupos que continuaron participando en algunos casos, introduciendo modificaciones en sus planes de ocio. La reducción en la frecuencia de la actividad o cese absoluto de su práctica constituye una importante línea de investigación aunque a día de hoy, no suficientemente desarrollada (Dunn et al., 2001). La distinción necesaria entre reducción o abandono planteada por Zimmer et al (Zimmer, Hickey, y Searle,

1997) no por obvia parece innecesaria. En los trabajos meramente descriptivos, no se recoge con suficiente claridad esta distinción.

-¿Cuál es la valoración que hacen las personas cuidadoras del hecho de no disponer de tiempo para sí mismas? ¿Cuáles las posibles soluciones que aportan o consideran que podrían modificar su realidad? Como hemos visto son pocos los estudios que analizan estas cuestiones sin embargo conocer la opinión detallada de estas personas, tal vez a través de una metodología de carácter cualitativo, podría ofrecer importantes pistas.

-¿Qué impulsa o limita a las personas cuidadoras a hacer uso los servicios de apoyo formal o de respiro? Sin duda alguna el uso de estos servicios les permitirían desarrollar su vida cotidiana de una forma más sencilla a la vez que su familiar está siendo atendido ¿Qué imagen tienen de estos servicios las personas cuidadoras? ¿Esta imagen actúa como barrera para su uso? ¿las condiciones de uso pueden suponer algún obstáculo?

-¿Cuál sería la eficacia de un programa de intervención dirigido a cuidadores que además de los aspectos que tradicionalmente se incluyen, se favoreciese el aprendizaje de prácticas de ocio con finalidad terapéutica? Son numerosos los esfuerzos y recursos que se dedican a diseñar programas de intervención dirigidos a las personas cuidadoras sin embargo los esfuerzos por conocer sistemáticamente su efecto no parecen ser tantos a pesar de que una evaluación en este sentido nos proporcionaría orientaciones para saber cómo intervenir y adoptar decisiones de futuro. ¿Cuántas personas participan en estos programas? ¿Con qué continuidad? ¿Qué circunstancias favorecen y cuáles dificultan el acceso a estos procesos? En sí mismos estos programas son una importante oportunidad de encuentro social pero ¿se sabe el alcance de esta red? ¿Qué aspectos abordan y cuál es su enfoque de intervención?

Son sólo algunas de las cuestiones que completan otras que se han ido suscitando a lo largo del texto. Tal vez algunas de ellas puedan verse respondidas en una siguiente fase de este trabajo.

En este punto concluye este trabajo de investigación. A continuación aparece la bibliografía que ha sido referenciada en la tesis doctoral. Y finalmente se incluyen en los anexos las herramientas administradas para la recopilación de los datos que han sido analizados en este trabajo: el cuestionario de salud SF-36, la escala de detección de riesgo y el inventario de actividades sociales del REACH-II.

BIBLIOGRAFÍA

- AARP. (2001). *In the middle: A report on multicultural boomers coping with family and aging issues*. Washington, DC: AARP.
- Abasiubong, F. et al. (2011). Assessing the psychological well-being of caregivers of people living with HIV/AIDS in Niger Delta Region, Nigeria. *AIDS Care*, 23(4), 494-500.
- Abengozar, M.C. (1995). *La mujer como soporte psicológico de la familia con un demente senil: desarrollo intergeneracional*. Valencia: Universidad de Valencia.
- Abengozar, M.C. y Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 32, 257-269.
- Abengozar, M.C. y Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrika*, 15, 225-237.
- Abreu García, M.T. et al. (1985). Círculo del abuelo: Experiencia de un año de trabajo. *Boletín de psicología Cuba*, 12(1), 85-97.
- Adams, B. (1967). Interaction theory and the social network. *Sociometry*, 30, 64-78.
- Agüera, L.; Martín, M. y Durante, P. (2000). *¿Alzheimer? 100 preguntas más frecuentes*. Madrid: Editores Médicos.
- Albarracín, D. y Goldstein, E. (1994). Redes de apoyo social y envejecimiento humano. En J. Buendía. (comp.). *Envejecimiento y psicología de la salud* (pp. 373-398). Madrid: Siglo XXI.

- Alonso, J. et al. (1998). Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Medicina Clínica*, 111, 410-416.
- Alonso, J.; Prieto, L. y Antó, M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104, 771-776.
- Alspaugh, M.E.L. et al. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective subjective primary stress as predictores. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.
- Altman, I. y Taylor, D.A. (1973). *Social penetration: The development of interpersonal relationships*. New York: Holt.
- Álvarez Alday, M. (2000). *Análisis estadístico con SPSS. Procedimientos básicos*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Anaitua, C. y Quintana, J.M. (1999). Valores poblacionales de referencia del índice de salud SF-36 en el País Vasco: Importancia y aplicación en la práctica clínica. *Osasunkaria*, 17, 10-17.
- Ander Egg, E. (1995). *Introducción a la Planificación*. Buenos Aires: El Cid Editor.
- Andersson A.; Levin L.A. y Emtinger, B.G. (2002). The economic burden of informal care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(1), 46-54.
- Andren, S. y Elmstahl, S. (2005). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 790-799.

- Aneshensel, C.S. (1992). Social stress: Theory and research. *Annual Review of Sociology*, 18, 15-38.
- Aneshensel, C.S. et al. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. New York: Academic Press.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I. y Schuler, R.H. (1993). Stress, role captivity and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 54-70.
- Anthony-Bergstone, C.R.; Zarit, S.H. y Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.
- Aramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11, 64-71.
- Argyle, M. (1993). Psicología y la calidad de vida. *Intervención Psicosocial*, 2(6), 5-15.
- Arias, C. (2008). El apoyo social en la vejez: alternativas de acción frente a los desafíos del envejecimiento poblacional. *Perspectivas en psicología*, 5(2).
- Arias, C. y Scolni, M. (2005). Evaluación de la calidad de vida a los viejos en la ciudad de Mar del Plata. En C. Miranda. *La ocupación en la vejez. Una visión gerontológica desde terapia ocupacional* (pp. 55-68). Mar del Plata: Suárez.
- Aristóteles (2004). *La Política*. Libro I. Madrid: Tecnos.

- Artaso, B.; Goñi, A. y Gómez, A.R. (2001). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: Demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Geriátrika*, 17, 39-43.
- Ashi, S.; Girona, G. y Ortuño, M.A. (1995). Síndrome del cuidador. *Rehabilitación*, 29, 465-468.
- Augustin, J.P. y Gillet, J.C. (2003). *La animación sociocultural. Estrategia de acción al servicio de las comunidades*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.
- Auslander, G.K. y Litwin, H. (1990). Social support networks and formal help seeking: Differences between applicants to social services and a nonapplicant sample. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 45, 112-119.
- Auslander, G.K. y Litwin, H. (1991). Social networks, social support, and self-ratings of health among the elderly. *Journal of Aging and Health*, 3(4), 493-510.
- Ausubel, D.P. (2002) *Adquisición del conocimiento. Una perspectiva cognitiva*. Barcelona: Paidós.
- Avlund, K.; Damsgaard, M.T. y Holstein, B.E. (1998). Social relations and mortality: An eleven year follow-up study of 70-yr-old men and women in Denmark. *Social Science and Medicine*, 47(5), 635-643.
- Bachner, Y.G.; O'Rourke, N. y Carmel, S. (2011). Fear of death, mortality communication, and psychological distress among secular and religiously observant family caregivers of terminal cancer patients. *Death Studies*, 35(2), 163-187.

- Badia, X.; Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.
- Baldassare, M.; Rosenfield, S. y Rook, K. (1984). The types of social relations predicting elderly well-being. *Research on Aging*, 6(4), 549-559.
- Baltar, A.L. et al. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- Baltes, M.M.; Wahl, H.W. y Schmid-Furstoss, U. (1990). The daily life of elderly germans: activity patterns, personal control, and functional health. *Journal of Gerontology*, 45 (4), 173-179.
- Bammel, G. y Burrus-Bammel, L.L. (1996). *Leisure and human behavior*. Chicago: Brown y Benchmark Publishers.
- Barrera, M. (1988). Models of Social Support and Life Stress. En H. Cohen (ed.). *Life events and psychological functioning: Theoretical and Methodological Issues* (pp. 211-236). Newbury Park: Sage.
- Barrera, M.L., Donolo, D. y Rinaudo, M.C. (2010). Riesgo de demencia y niveles de educación: Cuando aprender es más saludable de lo que pensamos. *Anales de Psicología*, 26(1), 34-40.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social: Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI.

Barrón, A.; Lozano, P. y Chacón, F. (1988). Autayuda y Apoyo Social. En A. Martín, F. Chacón y M. Martínez (eds.). *Psicología Comunitaria* (pp. 205-225). Madrid: Visor.

Bass, D.M. (2002). *Content and implementation of a caregiver assessment*. Issue Brief, National Family Caregiver Support Program. Washington, D.C.: U.S. Administration on Aging.

Bass, D.M. y Noelker, L.S. (1987). The influence of family caregivers on elders: Use of in-home services. An expanded conceptual framework. *Journal of Health and Social Behavior*, 28, 184-196.

Bass, D.M.; Noelker, L.S. y Rechlin, L.R. (1996). The moderating influence of service use on negative caregiving consequences. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51(3), 121-128.

Baumgarten, M. et al. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia: A longitudinal study. *Annals of Internal Medicine*, 120, 126-132.

Bazo, M.T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33, 49-56.

Baztán, J. et al. (1993). Índice de Barthel; instrumento válido para la valoración funcional del paciente con enfermedad cerebro-vascular. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28, 32-40.

Beauvoir, S. (1983). *La vejez*. Barcelona: Edhasa.

Beck, A.T. et al. (1979). *Cognitive therapy of depression*. Nueva York: Guilford.

- Bedini, L.A. (1996). "If I could just be selfish...": Caregivers' perceptions of their entitlement to leisure. *Leisure Sciences*, 18, 227-239.
- Bedini, L.A. (2002). Family caregivers and leisure: An oxymoron? *Parks and Recreation*, 6, 25-29.
- Bedini, L.A. y Guinan, D.M. (1996). The leisure of caregivers of older adults: Implications for CTRS's in non-traditional settings. *Therapeutic Recreation Journal*, 30, 274-288.
- Bedini, L.A. y Phonenix, T.L. (1999). Addressing leisure barriers for caregivers of older adults: A model leisure wellness program. *Therapeutic Recreation Journal*, 33, 222-240.
- Bedini, L.A. y Phoenix, T.L. (2004). Perceptions of leisure by family caregivers: a profile. *The Recreation Journal*, 38, 366-381.
- Bennett, J.; Carmack, M.A. y Gardner, V.J. (1982). The effect of a program of physical exercise on depression in older adults. *Physical Educator*, 39, 21-34.
- Bergman-Evans, B.F. (1994). Alzheimer's and related disorders: Loneliness, depression, and social support of spousal caregivers. *Journal Gerontologic Nursing*, 20, 6-16.
- Berkman, L.F. (1984). Assessing the physical health effects of social networks and social support. *Annual Review of Public Health*, 5, 413-432.
- Berkman, L.F. (1985). The relationship on social networks and social support to morbidity and mortality. En S. Cohen y S.L. Syme. (eds.). *Social support and health* (pp. 241-259). Nueva York: Academic Press.

- Berkman, L.S. y Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance and mortality: A nine year follow-up study of Alameda County Residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
- Berry, G.L. (1991). Caregiver activity on respite and non respite days: A comparison of two service approaches. *Gerontologist*, 31(6), 830-845.
- Besnard, P. (1991). *La animación sociocultural*. Barcelona: Paidós Educador.
- Bianco, T. y Eklund, R.C. (2001). Conceptual considerations for social support research in sport and exercise settings: The case of sport injury. *Journal of Sport and Exercise Psychology*, 23(2), 85-107.
- Birditt, K.S. y Fingerman, K.L. (2003). Age and gender differences in adults' emotional reactions to interpersonal tensions. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58B, 237-245.
- Birkel, R.C. (1987). Toward a social ecology of the home-care household. *Psychology and Aging*, 2 (September), 294-301.
- Bisconti, T.L. y Bergerman, C.S. (1999). Perceived social control as a mediator of the relationships among social support, psychological well-being, and perceived health. *The Gerontologist*, 39(1), 94-103.
- Bittman, M. et al. (2004). Making the invisible visible: the life and time(s) of informal caregivers. En N. Folbre y M. Bittman. (eds.). *Family time: The social organisation of care* (pp. 69-89). London: Routledge.
- Blair, S. et al. (1995). Changes in physical fitness and all-cause mortality. *Journal of American Medical Association*, 273, 1093-1098.

- Blanchard-Fields, F.; Mienaltowski, A. y Seay, R.B. (2007). Age differences in everyday problem-solving effectiveness: Older adults select more effective strategies for interpersonal problems. *Journals of Gerontology: Psychological Science*, 62, 61-64.
- Blanchard-Fields, F.; Stein, R. y Watson, T. (2004). Age differences in emotion regulation strategies in handling everyday problems. *Journals of Gerontology: Psychological Science*, 59, 261-269.
- Blanes, L.; Carmagnani, M.I.S. y Ferreira, L.M. (2007). Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*, 45, 399-403.
- Boletín Oficial del Estado (BOE). (2006). Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *BOE*, 299, 41142-44156.
- Bos, K. et al. (1995). Health and sports. *Issues in Special Education and Rehabilitation*, 10(1), 5-18.
- Bosworth, H.B., y Schaie, K.W. (1997). The relationship of social environment, social networks, and health outcomes in the Seattle longitudinal study: Two analytical approaches. *Journal of Gerontology*, 52B(5), 197-205.
- Bowling, A. (1994). Social networks and social support among older people and implications for emotional well-being and psychiatric morbidity. *International Review of Psychiatry*, 6(1), 41-58.

- Bowling, A.P. et al. (1989). Loneliness, morbidity, well-being and social support in a sample of over 85 year olds. *Personality and Individual Differences*, 10(11), 1189-1192.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: Making the concept scientifically useful and policy relevant. *Res Aging*, 14, 3-27.
- Braum, A. (1991). A psychophysiological perspective, with emphasis on relationships between leisure, stress, and well-being. En B.L. Driver; P.J. Brown y G.L. Peterson. (eds.). *Benefits of Leisure* (pp. 407-410). Pennsylvania: Venture Publishing.
- Brazil, K. et al. (2005). Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine*, 19(6), 492.
- Bregha, F.J. (1985). Leisure and freedom re-examined. En T.A. Goodale y P.A. Witt. (eds.). *Recreation and leisure: Issues in an era of change* (pp. 35-43). State College, PA: Venture Publishing.
- Brewer, L. y Chu, D. (2008). Caregivers at risk: The implications of health disparities. *Journal of Loss and Trauma*, 13(2-3), 205-221.
- Brodaty, H. y Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 24, 351-361.
- Brodaty, H., Gresham, M. y Luscombe, G. (1997). The Prince Henry hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.

- Brodaty, H.; Green, A. y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657-664.
- Brown, B.A.; Frankel, B.G. y Fennell, M. (1991). Happiness through leisure: The impact of type of leisure activity, age, gender and leisure satisfaction on psychological well-being. *Journal of Applied Recreation Research*, 16, 367-391.
- Brummett, B.H. et al. (2006). Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregivers. *Health Psychology*, 25, 220-225.
- Burnette, D. y Mui, A.C. (1994). Determinants of self-reported depressive symptoms by frail elderly persons living alone. *Journal of Gerontological Social Work*, 22(1-2), 3-19.
- Burns, C.M. et al. (2011). What is the role of friends when contributing care at the end of life? Findings from an Australian population study. *Psycho-Oncology*, 20(2), 203-212.
- Burns, R. et al. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers: 2-Year outcomes from the REACH Study. *The Gerontologist*, 43, 547-555.
- Cafferata, G.L. (1987). Marital status, living arrangements and the use of health services by elderly persons. *Journal of Gerontology*, 42, 613-618.
- Cagle, J.G. y Kovacs, P.J. (2011). Informal caregivers of cancer patients: Perceptions about preparedness and support during hospice care. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(1), 92-115.

- Caldwell, J.R. (1996). Exercise in the elderly: an overview. *Activities, Adaptation and Aging*, 20(3), 3-8.
- Caldwell, J.R. (2005). Leisure and health: Why is leisure therapeutic? *British Journal of Guidance y Counselling*, 33 (1), 7-26.
- Caldwell, J.R. y Smith, E. (1988). Leisure: An overlooked component of health promotion. *Canadian Journal of Public Health*, 79, 44-48.
- Callejo, J. (1998). Sobre el uso conjunto de prácticas cualitativas y cuantitativas. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 21, 101-106.
- Caltabiano, M.L. (1995). Main and stress-moderating health benefits of leisure. *Society and Leisure*, 18, 33-52.
- Campbell, A.; Converse y Rogers, W. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russell Sage Foundation.
- Campbell, P. et al. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1078-1085.
- Campion, E. (1996) Home alone, and in danger. *The New England Journal of Medicine*, 334 (26), 1738-1739.
- Cannuscio, C.C. et al. (2002). Reverberations of family illness: A longitudinal assessment of informal caregiving and mental health status in the nurses' health study. *American Journal of Public Health*, 92(8), 1305-1311.

- Cantor, M. y Little, V.C. (1985). Aging and social care. En R.H. Binstock y E. Shanas. (eds.). *Handbook of aging and the social sciences* (pp. 745-781). New York: Van Nostrand Reinhold.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept of development*. New York: Behavioral Publications.
- Carlander, I. et al. (2011). The modified self: Family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7), 1097-1105.
- Carmichael, F. y Charles, S. (1998). The Labour Market Costs of Community Care. *Journal of Health Economics*, 17(6), 747-67.
- Carpenter, G. (1989). Life change during middle adulthood and valuing leisure. *Leisure and Recreation*, 31, 29-31.
- Carretero, S., Garcés, J. y Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Polibienestar.
- Cartwright, J.C. et al. (1994). Enrichment processes in family caregiving to frail elders. *Advanced Nursing Science*, 17, 31-43.
- Casado, D. y López, G. (2001) *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Barcelona: Fundación La Caixa
- Cassel, J. (1974). Psychological process and "stress": Theoretical formulations. *International Journal of Health Services*, 4, 471-482.

- Cassileth, B.R. et al. (1985). A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, 55, 72-76.
- Castells, M. (1998). *La era de la información, economía, sociedad y cultura*. Madrid: Alianza.
- Cea D´Ancona, M.A. (1996). *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis Sociología.
- Celdrán, M., Triadó, C. y Villar, F. (2009). Learning from the disease: Lessons drawn from adolescents having a grandparent suffering dementia. *International Journal of Aging and Human Development*, 68(3), 243-259.
- Centro de Investigaciones Sociológicas. (CIS). (1994). *Encuesta sobre el Apoyo Informal. 2ª fase*. Madrid: CIS.
- Chan, S.W. (2011). Family caregiving in dementia: The Asian perspective of a global problem. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 30(6), 469-478.
- Chappell, N.L. y Badger, M. (1989). Social isolation and well-being. *Journal of Gerontology*, 44(5), 169-176.
- Chappell, N.L., y Reid, R.C. (2002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *Gerontologist*, 39, 772-780.
- Cheng, W.C. et al. (1994). Psychosocial needs of family caregivers of terminally ill patients. *Psychological Reports*, 75, 1243-1250.
- Chenoweth, B. y Spencer, B. (1986). Dementia: The experience of family caregivers. *The Gerontologist*, 26, 267-272.

- Choi, N.G. y Wodarski, J.S. (1996). The relationship between social support and health status of elderly people: Does social support slow down physical and functional deterioration? *Social Work Research*, 20(1), 52-63.
- Chu, H. et al. (2011). The effects of a support group on dementia caregivers' burden and depression. *Journal of Aging & Health*, 23(2), 228-241.
- Chumbler, N.R. et al. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: The case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 722-732.
- Clyburn, L.D. et al. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B, S2-S13.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cobb, S. (1979). Social support and health through the life course. En M.W. Riley. (ed.). *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives* (pp. 93-106). Boulder: Westview Press.
- Cochrane, J.J.; Goering, P.N. y Rogers, J.M. (1997). The mental health of informal caregivers in Ontario: An epidemiological survey. *American Journal of Public Health*, 87(12), 2002.
- Cockerham, W.C. (2001). *Handbook of medical sociology*. New York: Prentice-Hall.
- Coe, R.M. et al. (1984). Social network relationships and use of physician services. *Research on Aging*, 6(2), 243-256.

- Cohen, C.A.; Colantonio, A. y Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Cohler, B. et al. (1989). Caring for family members with Alzheimer's disease. En E. Light y B. Lebowits. (eds.). *Directions for research* (pp. 50-105). Washington. DC: U.S. Government Printing Office.
- Coleman, D. (1993). Leisure based social support, leisure dispositions and health. *Journal of Leisure Research*, 25, 350-361.
- Coleman, D. e Iso-Ahola, S.E. (1993). Leisure and health: The role of social support and self-determination. *Journal of Leisure Research*, 25, 111-126.
- Comas, D. (2000). Agobio y normalidad: una mirada crítica sobre el sector ocio juvenil en la España actual. *Revista de Estudios de Juventud*, 50, 9-22.
- Comisión de las Comunidades Europeas. (2009). *Abordar los efectos del envejecimiento de la población de la UE (Informe de 2009 sobre el envejecimiento demográfico)*. Bruselas: Comisión de las Comunidades Europeas.
- Compton, S.E. e Iso-Ahola, S.E. (1994). *Leisure and mental health*. Park City, UT: Family Development Resources, Inc.
- Compton, D. M. (2010). The evolution of education in therapeutic recreation. *Therapeutic Recreation Journal*, 44(3), 157-159.
- Compton, D.M. (1994). Leisure and mental health: contexts and issues. En D.M. Compton y S.E. Iso-Ahola. (eds.). *Leisure and mental health* (pp. 1-33). Park City, UT: Family Development Resources, Inc.

- Connidis, I.A. (1994). Sibling support in older age. *Journals of Gerontology*, 49(6), 309-317.
- Conroy, R.M. et al. (2010). Boredom-proneness, loneliness, social engagement and depression and their association with cognitive function in older people: A population study. *Psychology, Health & Medicine*, 15(4), 463-473.
- Consejo de Europa (1988): *Recomendación N.º R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia*. Estrasburgo: Consejo de Europa.
- Cook, J. et al. (1994). Age and family burden among parents of offspring with severe mental illness. *American Orthopsychiatric Association*, 63, 435-447.
- Coon, D.W. et al. (2003). Anger and depression management: Psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43, 678-689.
- Corin, E.E. (1987). *Les dimensions sociales et psychiques de la santé: Outils méthodologiques et perspectives d'analyse*. Québec: Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services sociaux.
- Coristine, M. et al. (2003). Caregiving for women with advanced breast cancer. *Psychooncology*, 12, 709-719.
- Coromines, J. (2008). *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*. (4ª ed.). Madrid: Gredos.
- Cousins, S.O. (1995). Social support for exercise among elderly women in Canada. *Health Promotion International*, 10(4), 273-282.

- Coyne, A.C.; Reichman, W.E. y Berbig, L.J. (1993). The relationship between dementia and elder abuse. *American Journal of Psychiatry*, 150, 643-646.
- Creasey, G.L. et al. (1990). Couples with an elderly parent with Alzheimer's disease: Perceptions of familial relationships. *Psychiatry*, 53, 44-51.
- Creedy, J. (1998). *Pensions and population ageing: An economic analysis*. United Kingdom: Cheltenham.
- Crespo López M. y López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.
- Crowe, M., Andel, R., Pedersen, N. L., Johansson, B., & Gatz, M. (2003). Does participation in leisure activities lead to reduced risk of alzheimer's disease? A prospective study of swedish twins. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58, 249-255.
- Csikszentmihalyi, M. (1975). *Beyond boredom and anxiety*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Csikszentmihalyi, M. (1994). The consequences of leisure for mental health. En D.M. Compton y S.E. Iso-Ahola. (eds.). *Leisure and mental health* (pp. 34-41). Park City, UT: Family Development Resources, Inc.
- Csikszentmihalyi, M. (1996). *Fluir. Una psicología de la felicidad*. Barcelona: Kairós.
- Csikszentmihalyi, M. (1998). *Creatividad: el fluir y la psicología del descubrimiento y la invención*. Barcelona: Paidós.

- Cuenca Cabeza, M. (2000). *Ocio humanista. Dimensiones y manifestaciones actuales del ocio*. Documentos de Estudios de Ocio, 16. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Cuenca Cabeza, M. (2004). *Pedagogía del ocio: Modelos y propuestas*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Cutrona, C. (1986). Behavioral manifestations of social support. A microanalytic investigation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(1), 201-208.
- Danner, R. y Edwards, D. (1992). Life is movement: Exercise for the older adult. *Activities, Adaptation and Aging*, 17 (2), 15-26
- Datillo, J. y Murphy, W.D. (1991) *Leisure education program planning. A systematic approach*. State College, PA: Venture Publishing.
- Dávila, M.C. y Díaz-Morales, J.F. (2009). Age and motives for volunteering: Further evidence. *Europe's Journal of Psychology*, 2, 82-95.
- De Gracia, M. y Marcó, M. (2000). Efectos psicológicos de la actividad física en personas mayores. *Psicothema*, 12(2), 285-292.
- De Paulo, B.M.; Nadler, A. y Fisher, J.D. (1983). *New directions in helping (Vol. II): Help-seeking*. New York: Academic Press.
- Decima Research Inc. y Health Canada (2002). *National profile of family caregivers in Canada – 2002. Final Report*. Ottawa: Health Canada.
- Defensor del Pueblo, Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG) y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología. (2000). *La atención sociosanitaria en España: Perspectiva gerontológico y otros aspectos conexos*.

Recomendaciones del Defensor del Pueblo, la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología y de la Asociación Multidisciplinaria de Gerontología. Madrid: IMSERSO-CSIC.

Deimling, G. y Bass, D. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology*, 41, 778–784.

Delgado, J.M. y Gutiérrez, J. (comps.). (1994). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales.* Madrid: Síntesis Sociología.

Dellmann-Jenkins, M.; Blankemeyer, M. y Pinkard, O. (2001). Incorporating the elder caregiving role into the developmental tasks of young adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 52, 1-18.

Del-Pino-Casado, R.; Frías-Osuna, A. y Palomino-Moral, P. (2011). Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 282-291.

Dergance, J.M. et al. (2003). Barriers to and benefits of leisure time physical activity in the elderly: Differences across cultures. *Journal of The American Geriatrics Society*, 51, 863-868.

Derogatis, L. R. (1977). *SCL-90-R: administration, scoring and procedures: manual 1.* Baltimore, MD: Clinical Psychometric Research.

Dettinger, E. y Clarkberg, M. (2002). Informal caregiving and retirement timing among men and women: Gender and caregiving relationships in late midlife. *Journal of Family Issues*, 23(7), 857–879.

- Deví, J. y Ruíz Almazán, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 12, 31-37.
- Di Bona, L. (2000). What are the benefits of leisure?: An exploration using the leisure satisfaction scale. *The British Journal of Occupational Therapy*, 63 (2), 50-58.
- Díaz Veiga, P. (1987). Evaluación del apoyo social. En R. Fernández-Ballesteros. *El ambiente, análisis psicológico* (pp. 125-149). Madrid: Pirámide.
- Dillehay, R.C. y Sandys, M.R. (1990). Caregivers for Alzheimer´s patients: What we are learning form research. *International Journal of Aging & Human Development*, 30, 263-285.
- Dilworth-Anderson, P.; Williams, I. y Gibson, B. E. (2002). Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: A 20-year review (1980-2000). *Gerontologist*, 42(2), 237-272.
- Dohrenwend, B.S. (1981). Life stress and illness: Formulation of the issues. En B.S. Dohrenwend y B.P. Dohrenwend. (eds.). *Stressful life events and their contexts*, vol. I (pp. 1-27). New York: Prodist.
- Donovan, R. et al. (2011). The influence of culture on home-based family caregiving at end-of-life: A case study of dutch reformed family care givers in Ontario, Canada. *Social Science & Medicine*, 72(3), 338-346.
- Dorfman Lerner, B. (1984). Nuevo modo de investigar en psiquiatría: el acompañamiento terapéutico. *Revista Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 30, 21-28.

- Driver, B. y Bruns, D. (1999). Concepts and uses of the benefits approach to leisure. En T. Jackson y Burton. (ed.). *Leisure studies prospects for the twenty-first century* (pp. 349-369). Venture: Pennsylvania.
- Driver, B.L.; Brown, P.J. y Peterson, G.L. (1991). Research on leisure benefits: an introduction to this volume. En B.L. Driver; P.J. Brown y G.L. Peterson. (eds.). *Benefits of leisure* (pp. 3-11). State College, PA: Venture Publishing, Inc.
- Driver, B.L.; Tinsley, H.E. y Manfredo, M.J. (1991). The paragraphs about leisure and recreation experience preference scales: Results from two inventories designed to assess the breadth of the perceived psychological benefits of leisure. En B.L. Driver; P.J. Brown y G.L. Peterson. (eds.). *Benefits of leisure* (pp. 263-286). State College, PA: Venture Publishing, Inc.
- Drummond, A. y Walker, M.F. (1995). A randomized controlled trial of leisure rehabilitation after stroke. *Clinical rehabilitation*, 9, 283-290.
- Drury, E. (1994). Age discrimination against older workers in the European Union. *Studies on the Four Pillars*, 73, 496-502.
- Dubin, R. (1979). Central life interests. *Pacific Sociological Review*, 22, 405-425.
- Dumazedier, J. (1974). *Sociologie empirique du loisir. Critique et contracritique de la civilisation du loisir*. Paris: E. du Seuil.
- Dumazedier, J. (ed.). (1964). *Hacia una civilización del ocio*. Barcelona: Estela.
- Dunkin, J.J. y Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1), S53-S60.

- Dunn, N.J. y Strain, L.A. (2001). Caregivers at risk?: Changes in leisure participation. *Journal of Leisure Research*, 33, 32-55.
- Dupuis, S. L. (2000). Institution-Based Caregiving as a Container for Leisure. *Leisure Sciences*, 22, 259-280.
- Dupuis, S.L. y Pedlar, A. (1995). Family leisure programs in institutional care settings: Buffering the stress of caregivers. *Therapeutic Recreation Journal*, 29, 184-205.
- Dupuis, S.L. y Smale, B.J. (1995). An examination of relationship between psychological well-being and depression and leisure activity participation among older adults. *Society and Leisure*, 18(1), 67-92.
- Dupuis, S.L. y Smale, B.J. (2000). Bittersweet journeys: Meanings of leisure in the institution-based caregiving context. *Journal of Leisure Research*, 32, 303-340.
- Dura, J.; Stukenber, K. y Kielcot-Glaser, J.K. (1990). Chronic stress and depressive disorders in older adults. *Journal of abnormal Psychology*, 99, 284-290.
- Durante, P. y Hernando, A.L. (1994). Actividad física con los muy viejos. Metodología y resultados. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 29(4), 197-203.
- Durkheim, E. (1951). *Suicide*. Glencoe: Free Press.
- Dwyer, J.; Lee, G. y Jankowski, T. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 35-43.
- Eggebben, D.J. (1992). Family structure and intergenerational exchange. *Research on Aging*, 14, 427-447.

- Ejaz, F.K.; Schur, D. y Noelker, L.S. (1997). The effect of activity involvement and social relationships on boredom among nursing home residents. *Activities, Adaptation and Aging*, 21(4), 53-66.
- Elizalde, R. (2010). Resignificación del ocio: Aportes para un aprendizaje transformacional. *Polis*, 9(25), 437-460.
- Ell, K. (1984). Social network, social support, and health status: A review. *Social Service Review*, 58, 133-149.
- Elwell, F. y Maltbie-Crannell, A.D. (1981). The impact of role loss upon coping resources and life satisfaction of the elderly. *Journal of Gerontology*, 36, 223-232.
- Ersek, M. (2011). Commentary on end-of-life caregiving trajectories. *Clinical Nursing Research*, 20(1), 25-28.
- Esping-Andersen G. (1997). Welfare states at the end of the century: the impact of labour market, family and demographic change. Paris: Family, market and community, OECD, Social Policy Studies n° 21.
- Ettner, S.L. (1995). The impact of "parent care" on female labor supply decisions. *Demography*, 32(1), 63-79.
- Ettner, S.L. (1996). The opportunity costs of elder care. *Journal of Human Resources*, 31(1), 189-205.
- Etxeberria Murgiondo, J. (2004). *Estadística aplicada*. Bilbao: Universidad del País Vasco.

- Eurostat (2003), *Standard Quality Report*, adoptado por el grupo de trabajo 'Assessment of quality in statistics' en el encuentro que tuvo lugar en octubre de 2003. Recuperado de: <http://europa.eu.int/comm/eurostat/quality>
- Evans L. y Fleming S. (2000). Intervention strategies with injured athletes: An action research study. *Sport Psychologist*, 14(2), 188-206.
- Evashwick, C. et al. (1984). Factors explaining the use of health services by the elderly. *Health Services Research*, 19, 357-382.
- Family Caregiver Alliance. (2001). *Fact sheet: Selected caregiver statistics*. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.
- Family Caregiver Alliance. (2003). *Fact sheet: Women and caregiving: Facts and figures*. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.
- Farran C.J. et al. (1991). Finding Meaning: An Alternative Paradigm for Alzheimer's Disease Family Caregivers. *Gerontologist*, 31 (4), 483-489.
- Farran, C.J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress/adaptation and existentialism. *Gerontologist*, 37, 250-256.
- Farran, C.J. et al. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1107-1125.
- Felton, B.J. y Berry, C.A. (1992). Do the sources of the urban elderly's social support determine its psychological consequences? *Psychology and Aging*, 7(1), 89-97.

Fernández Ballesteros, R. et al. (1991). *Evaluación e intervención psicológica en la vejez*. Barcelona: Martínez Roca.

Fernández Ballesteros, R. y Díez Nicolás, J. (2001). *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer. Volumen 1*. Madrid: Caja Madrid Obra Social.

Fernández de Larrinoa, P. et al. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393.

Fernández-Ballesteros, R. (1996). *Calidad de vida en la vejez en los distintos contextos*. Madrid: INSERSO.

Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117-140.

Field, D. y Minkler, M. (1993). The importance of family in advanced old age: The family is "forever". En P.A. Cowan et al. (eds.). *Family, self, and society* (pp. 331-351). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Fierro, A. (1994). Propositiones y propuestas sobre el buen envejecer. En J. Buendía. (comp.). *Envejecimiento y psicología de la salud* (pp. 3-33). Madrid: Siglo XXI.

Figved, N. et al. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: The impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78, 1097-102.

Fitting, M. y Rabins, P.V. (1985). Men and women. Do they care differently? *Generations*, 10, 23-26.

- Flanagan, J.C. (1978). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, 33, 138-147.
- Foley, K.L.; Tung, H.J. y Mutran, E.J. (2002). Self-gain and self-loss among African-American and white caregivers. *Journals of Gerontology series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 57, S14–S22.
- Folkman, S. y Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219–239.
- Folkman, S. y Moskowitz, J. (2000). Stress, positive emotion and coping. *American Psychologist*, 55, 647-654.
- Fonareva, I. et al. (2011). Assessing sleep architecture in dementia caregivers at home using an ambulatory polysomnographic system. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology*, 24(1), 50-59.
- Forbes, A.; While, A. y Mathes, L. (2007). Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. *Clinical rehabilitation*, 21, 563-575.
- Foster, K. (2011). 'I wanted to learn how to heal my heart': Family carer experiences of receiving an emotional support service in the well ways programme. *International journal of mental health nursing*, 20(1), 56-62.
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Franks, M.M. y Stephens, M.A.P. (1996). Social support in the context of caregiving: Husbands' provision of support to wives involved in parent care. *Journal of gerontology*, 51(B), 43-52.

- Freysinger, V.J. (1995). The dialectics of leisure and development for women and men in mid-life: an interpretive study. *Journal of leisure research*, 27(1), 61-84.
- Fritsch, T. et al. (2005). Participation in novelty-seeking leisure activities and Alzheimer's disease. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 18(3), 134-141.
- Froland, C. et al. (1981). Linking formal and informal support systems. En B.H. Gottlieb. (comp.). *Social networks and social support* (pp. 259-275). London: Sage.
- Fry, P.S. (2001). The unique contribution of key existential factors to the prediction of psychological well-being of older adults following spousal loss. *The Gerontologist*, 41, 69-81.
- Frydenberg, E. y Lewis, R. (1996). A replication study of the structure of the Adolescent Coping Scale: Multiple forms and applications of a self-report inventory in a counselling and research context. *European Journal of Psychological Assessment*, 12(3), 224-235.
- Fulton, A.T. y Epstein-Lubow, G. (2011). Family caregiving at the end of life. *Medicine & Health Rhode Island*, 94(2), 34-35.
- Fundación Española de Enfermedades Neurológicas. (FEEN). (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011*. Recuperado de http://www.feeneurologia.com/html2/docs/imp_social_alzheimer.pdf

- Gahagan, J. et al. (2007). Far as I get is the clothesline: The impact of leisure on women's health and unpaid caregiving experiences in Nova Scotia, Canada. *Health Care for Women International*, 28, 47-68.
- Gallagher, D.E. (1985). Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future directions. En M.P. Lawton y G. Maddox. (eds.). *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* (pp. 249-282). New York: Springer.
- Gallagher-Thompson, D.P. et al. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *The Gerontologist*, 29, 449-456.
- Gallagher-Thompson, D.P. y Coon, D.W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology & Aging*, 22(1), 37-51.
- Gallo, F. (1982). The effects of social support networks on the health of the elderly. *Social Work in Health Care*, 8, 65-74.
- Garber, J. y Seligman, M.E. (1980). *Human helplessness: Theory and applications*. New York: Academic Press.
- Garcés, J.; Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2003). Towards a new welfare state: the social sustainability principle and health care strategies. *Health Policy*, 65, 201-215.
- García, M.M.; Mateo, I. y Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 1B(Supl 1), 132-139.

García, M.M.; Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.

García-Calvente M.M.; Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 18(2), 83-92.

García-Calvente, M.M.; Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 1), 132-139.

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.

García-Villamizar, D. y Datillo, J. (2011). Social and clinical effects of a leisure program on adults with autism spectrum disorder. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 246-253.

Gardner, H. (1999). *Intelligence reframed: Multiple intelligences for the 21st century*. New York: Basic Books.

Gardner, H. (2001). *Estructuras de la mente. La teoría de las inteligencias múltiples*. Bogotá: Fondo de Cultura Económica.

- Gatz, M.; Bengston, V.L. y Blum, M.J. (1990). Caregiving families. En J.E. Birren y K.W. Schaie. (eds.). *Handbook of the psychology of aging* (pp. 404-426). San Diego, CA: Academic Press.
- Gaugler, J.E. (2003). Respite for dementia caregivers: The effects of adult day service use on caregiving hours and care demands. *International Psychogeriatrics*, 15, 37-58.
- Gaugler, J.E. et al. (2000a). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior *problems*. *Psychology and Aging*, 3(15), 437-450.
- Gaugler, J.E. et al. (2000b). Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: Family help and the timing of placement. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 4(55B), 247-255.
- Gaugler, J.E. et al. (2000c). Caregiver involvement following institutionalization: Effects of preplacement stress. *Research on Aging*, 4(22), 337-359.
- Gaugler, J.E.; Zarit, S.H. y Pearlin, L.I. (1999). Caregiving and institutionization: Perceptions of family conflict and socioemotional support. *Aging and Human Development*, 49(1), 1-25.
- Gaugler, J.E.; Kane, R.A. y Langlois, J. (2000). Assessment of family caregivers of older adults. En R.L. Kane y R.A. Kane. (eds.). *Assessing older persons: Measures, meaning and practical applications* (pp. 320-359). New York: Oxford University Press.

- Gázquez, J.J.; Pérez-Fuentes, M.C. y Carrión, J.J. (2010). Análisis de la Memoria Cotidiana en alumnos del Programa Universitario para Mayores en Almería. *European Journal of Education and Psychology*, 3(1), 155-165.
- Gázquez-Linares et al. (2011). Prevalencia de la dependencia funcional en personas mayores. *Anales de psicología*, 27(3), 871-876.
- George, L. y Gwyther, L.P. (1984). The dynamics of caregiver burden: Changes in caregiver well-being over time. Comunicación presentada a la *Annual meetings of the gerontological society of America*. San Antonio (Texas).
- George, L. y Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gete-Alonso, E.L. (1987). *Tiempo de ocio*. Barcelona: Plaza y Janés.
- Gibson, D.M. (1986-1987). Interaction and well-being in old age: Is it quantity or quality that counts? *International Journal of Aging and Human Development*, 24(1), 29-40.
- Gil Gregorio, P. (2000). *Demencia y geriatría*. Madrid: Glosa Ediciones.
- Gilleard, C.J.; Boyd, W.D. y Watt, G. (1982). Problems in caring for the elderly mentally infirm at home. *Arch Gerontol Geriatr*, 1, 151-158.
- Goddman, C.R.; Zarit, S.H. y Steiner, V. (1994). *Self-appraisal as predictor of stein in caregiving*. Póster presentado en Meeting of the Gerontological Society of America. Atlanta, Georgia.

- Gognalons-Nicolet, M. (1989). *La maturation: Les 40-65 ans, âges critiques*, Lausanne: Favre.
- Golpe, L. y Arias, C. (eds.). (2005). *Sistemas formales e informales de apoyo social para los adultos mayores. Aportes de una investigación científica al campo de la gerontología institucional*. Mar del Plata: Suárez.
- Gómez-Busto, F. et al. (1999). Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: Domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Española Geriatria y Gerontología*, 34(3), 141-149.
- Gómez-Ramos, M.J. y González-Valverde, F.M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: Aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39, 154- 159.
- González de Rivera, J.L. et al. (1989). *The spanish versión of the SCL-90-R. Normative data in general population*. Towson: Clinical Psychometric Research.
- Goode, K.T. et al. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17, 190-198.
- Goodman, C.R.; Zarit, S.H. y Steiner, V. (1994). Self-appraisal as predictor of stein in caregiving. Comunicación presentada a la *Meeting of the Gerontological Society of America*. Atlanta (Georgia).
- Gorbeña, S. (ed.). (2000a). *Ocio y salud mental*. Documentos de Estudios de Ocio, 14. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Gorbeña, S. (ed.). (2000b) *Modelos de intervención en ocio terapéutico*. Documentos de Estudios de Ocio, 11. Bilbao: Universidad de Deusto.

- Gort, A.M. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124(17), 651.
- Gottlieb, B.H. (1981). *Social networks and social support*. London: Sage.
- Gräbel, E. y Adabbo, R. (2011). Percived burden of informal caregivers. *GeroPsych* 24 (3), 163-176.
- Gracia Fuster, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.
- Grad, J. y Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 1, 544–547.
- Grafstrom, M. et al. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *Journal Clin Epidemiol*, 45, 861-70.
- Grundy, E. (1996). Population ageing in Europe. En D. Coleman. *Europe's Population in the 1990s*. (pp. 267-299). Oxford: Oxford University Press
- Grunfeld, E. et al. (1997). Caring for elderly people at home: The consequences to caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 157(8), 1101.
- Grunfeld, E. et al. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801.
- Gu, Y.Y. y Scarmeas, N.N. (2011). Dietary patterns in Alzheimer's disease and cognitive aging. *Current Alzheimer Research*, 8(5), 510-519.

- Guada, J.; Land, H. y Han, J. (2011). An exploratory factor analysis of the burden assessment scale with a sample of african-american families. *Community Mental Health Journal*, 47(2), 233-242.
- Guberman, N. et al. (2001). *Development of screening and assessment tools for family caregivers*. Ottawa: Health Transition Fund, Health Canada.
- Guillén Llera, F. y Ribera Casado, J. (2000). *Geriatría XXI. Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España*. Madrid: Editores Médicos.
- Gutiérrez-Maldonado, J.; Caqueo-Urizar, A. y Kavanagh, D.J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 40, 899-904.
- Guzman, J.M.; Huenchuan, S. y Montes de Oca, V. (2002). *Redes de apoyo social a las personas mayores. Documento de la Reunión de Expertos en Redes de Apoyo Social a Personas Mayores*. Santiago de Chile: CEPAL-CELADE.
- Haley, W.E. et al. (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology & Aging*, 2, 323-330.
- Haley, W.E. et al. (1996). Appraisal, coping and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer´s disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121-129.

- Haley, W.E. et al. (2004). Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging and Mental Health*, 8, 316–329.
- Haley, W.E.; Brown, S.L. y Levine, E.G. (1987). Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *The Gerontologist*, 27, 376–382.
- Hall, A. y Wellman, B. (1985). Social Networks and Social Support. En S. Cohen y S. Syme. (eds.). *Social support and health* (pp. 23-41). Nueva York: Academic Press.
- Hambleton, R.K. (1996). Adaptación de tests para su uso en diferentes idiomas y culturas: Fuentes de error, posibles soluciones y directrices prácticas. En J. Muñiz. (coord.). *Psicometría* (pp. 208-238). Madrid: Universitas.
- Hammar, L.M. et al. (2011). The impact of caregivers' singing on expressions of emotion and resistance during morning care situations in persons with dementia: An intervention in dementia care. *Journal of Clinical Nursing*, 20(8), 969-978.
- Hammar, L.M.; Götell, E. y Engström, G. (2011). Singing while caring for persons with dementia. *Arts & Health: International Journal for Research, Policy & Practice*, 3(1), 39-50.
- Hanson, S.H. y Sauer, W.G. (1985). Children and their elderly parents. En W.J. Sauer y R.T. Coward. (eds.). *Social support networks and the care of the elderly: Theory, research, and practice* (pp. 41-66). Nueva York: Springer.

- Happe, S. y Berger, K. (2002). The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age & Ageing*, 31, 349-355.
- Havighurst, R.J. (1963). Successful aging. En R.H. Williams; C. Tibbitts y W. Donahue. (eds.). *Processes of aging* (pp. 299-320). Nueva York: Atherton.
- Havighurst, R.J. (1972). *Developmental tasks and education*. New York: McKay.
- Hawranik, P.G. y Strain, L.A. (2000). *Health of informal caregivers: Effects of gender, employment, and use of home care services*. Winnipeg (Manitoba): University of Manitoba, Centre on Aging.
- Headey, B.; Holmstrom, E. y Wearing, A. (1985). Models of well-being and ill-being. *Social Indicators Research*, 17, 211-234.
- Headey, B.; Veenhoven, R. y Wearing, A. (1991). Top-down versus bottom-up theories of subjective well-being. *Social Indicators Research*, 24, 81-100.
- Hébert, R. et al. (1999). Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en su domicilio. *Año Gerontológico*, 13, 217-240.
- Heesch, K.C. y Masse, L.C. (2004). Lack of time for physical activity: Perception or reality for African American and Hispanic women? *Women and Health*, 39, 45-62.
- Heller, K. y Mansbach, W.E. (1984). The multifaceted nature of social support in a community sample of elderly women. *Journal of Social Issues*, 40(4), 99-112.

- Heller, K. y Swindle, R.W. (1983). Social Networks, perceived social support, and coping with stress. En R.D. Felner et al. *Preventive psychology: Theory, research and practice* (pp. 87-103). Nueva York: Pergamon Press.
- Hernández Sampieri, R. et al. (1998). *Metodología de la investigación*. DF. México: McGraw Hill, Interamericana.
- Hillier, S. y Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: Gender and the psychological costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61, 506-509.
- Himes, C.L. y Reidy, E.B. (2000). The role of friends in caregiving. *Research On Aging*, 22(4), 315-336.
- Hinrichsen, G.A. y Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist*, 34, 95-102.
- Hinton, J. (1994). Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Medicine*, 8, 183-196.
- Hirsch, B.J. (1980). Natural support systems and coping with major life changes. *American Journal of Community Psychology*, 8, 159-172.
- Hogan, D.P.; Eggebeen, D.J. y Clogg, C.C. (1993). The structure of intergenerational exchanges in American families. *American Journal of Sociology*, 98, 1428-1458.
- Holmes, T.H. y Rahe, R.H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Holzman, J.A. (1998). *Paying for care: Repercussions for women who care, the case of Austria*. Vienna: Sozialökonomische Forschungsstelle Mimeo.

- Holzmann, R.; Robalino, D.A. y Takayama, N. (eds.). (2009). *Closing the coverage gap: The role of social pensions and other retirement income transfers*. Washington: The World Bank.
- Homans, G.C. (1961). *Social behavior: Its elementary forms*. Nueva York: Harcourt.
- Hope, T. et al. (1998). Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 682–690.
- Horgas, A.L. (2003) Pain management in elderly adults. *Journal Infus Nurs*. 26(3), 161-165.
- Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences. *The Gerontologist*, 25(6), 612-617.
- House, J.S. (1981). *Work stress and social support*. New York: Addison-Wesley.
- House, J.S. y Kahn, R.L. (1985). Measures and concepts of social support.. En S. Cohen y S. Syme. (eds.). *Social support and health* (pp. 83-108). Nueva York: Academic Press.
- House, J.S., Landis, H.R. y Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545.
- House, J.S.; Robbins, C. y Metzner, H.L. (1982). The association of social relationships activities with mortality: Prospective evidence from Tecumseh Community Health Studies. *American Journal of Epidemiology*, 116, 223-234.

Howell, D. (1986). The impact of terminal illness on the spouse. *Journal Palliate Care*, 2(1), 22–30.

Huertas García, A.R. (2006). Modelo asistencial y cuidado del paciente psiquiátrico. Algunas reflexiones históricas. En J. Leal y A. Escudero. (coords.). *La continuidad de cuidados y el trabajo en la red en salud Mental* (pp. 61-76). Madrid: AEN.

Hughes, S. K. (1992). Leisure education: A coping strategy for family caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 19, 115-128.

Hutchinson, J. et al. (2011). All things being equal? Equality and diversity in careers education, information, advice and guidance. Manchester: Equality and Human Rights Commission. Recuperado de: http://www.equalityhumanrights.com/uploaded_files/research/71_careers_information.pdf

Hutchinson, S.L. et al. (2003). Leisure as a coping resource: Variations in coping with traumatic injury and illness. *Leisure Sciences*, 25, 143-161.

Hutchinson, S.L. y Kleiber, D.A. (2005). Gifts of the 'ordinary': Considering the contribution of casual leisure to health and well-being. *World Leisure Journal*, 47(3), 2-16.

Hyduk, C.A. (1996). The dynamic relationship between social support and health in older adults: Assessment implications. *Journal of Gerontological Social Work*, 27(1-2), 149-165.

- IMSERSO. (2002). *Las personas mayores en España. Informe 2002: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*. Vol. I. Madrid: IMSERSO
- IMSERSO. (2004). *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados: Informe descriptivo*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (2005) *Encuesta de apoyo informal a los mayores en España 2004*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (2010) *Informe anual 2010*. Madrid: IMSERSO.
- Innes, A.; Morgan, D. y Kostineuk, J. (2011). Dementia care in rural and remote settings: A systematic review of informal/family caregiving. *Maturitas*, 68(1), 34-46.
- INSERSO (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: INSERSO.
- Instituto Nacional de Estadística. (INE). (2000). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de la salud*. Madrid: INE.
- International Psychogeriatric Association. (IPA). (2002). *Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) educational pack*. New York: International Psychogeriatric Association.
- Ishii-Kuntz, M. (1990). Social interaction and psychological well-being: Comparison across stages of adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 30(1), 15-36.

- Iso Ahola, S.E. y Park, C.J. (1996). Leisure-related social support and self-determination as buffers of stress-illness relationship. *Journal of Leisure Research*, 28(3), 169-187.
- Iso-Ahola, S.E. (1980). *The social psychology of leisure and recreation*. Dubuque: C. Brown Company Publishers.
- Iso-Ahola, S.E.; Jackson, E. y Dunn, E. (1994) Starting, ceasing and replacing leisure activities over the life-span. *Journal of Leisure Research* 26(3), 227-249.
- Iwasaki, Y. (2006). Counteracting stress through leisure coping: A prospective health study. *Psychology, Health y Medicine*, 11(2), 209-220.
- Iwasaki, Y. y Mannell, R.C. (2000). Hierarchical dimensions of leisure stress coping. *Leisure Sciences*, 22, 163-181.
- Izal, M. et al. (2005). Caregivers' expectations and care receivers' competence lawton's ecological model of adaptation and aging revisited. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(2), 129-140.
- Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación de medio y del cuidador del demente. En T. del Ser y J. Peña. (eds.). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (202-222). Barcelona: Prous.
- Jackson, W.A. (1998). *Political economy of population ageing*. United Kingdom: Edward Elgar Publishing.
- Jamoom, E.W. (2008). Health-related quality of life in a national sample of caregivers: Findings from behavioral risk factor surveillance system. *Journal of Happiness Studies*, 9, 559-575.

- Jenkins, T.S.; Parham, I.A. y Jenkins, L.R. (1985). Alzheimer's disease: Caregivers perceptions of burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4, 40-57.
- Jenson, J. y Jacobzone, S. (2000). *Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers*. Paris: OECD.
- Jerrom, B.; Mian, I. y Rukanyake, N.G. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 331–337.
- Johnson, C.L. y Catalano, D.J. (1983). A longitudinal study of family supports to impaired elderly. *The Gerontologist*, 6, 612–618.
- Johnston, L.H. y Carroll D. (2000). Coping, social support, and injury: Changes over time and the effects of level of sports involvement. *Journal of Sport Rehabilitation*, 9(4), 290-303.
- Jones, P.S. et al. (2011). Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing*, 17(1), 11-28.
- Jost, B.C. y Grossberg, G.T. (1995). The natural history of Alzheimer´s disease: A brain bank study. *Journal of American Geriatrics Society*, 43, 1248- 1255.
- Kahn, R.L. y Antonucci, T.C. (1981). Convoys of social support: A life-course approach. En J.G. March et al. (eds.). *Aging: Social change* (pp. 383-405). London: Academic Press.
- Kaplan, M. (1991). *Essays on leisure. Human and policy issues*. Rutherford: Associated University Presses.

- Kasl, S.V. y Berkman, L.F. (1981). Some psychosocial influences on the health status of the elderly: The perspective of social epidemiology. En J.L. McGaugh y S.B. Kiesler. (eds.). *Aging, biology and behavior* (pp. 345-385). New York: Academic Press.
- Kasloski, K.M. (2001). Utilization of respite services: A comparison of users, seekers, and nonseekers. *Journal of Applied Gerontology*, 20, 111-132.
- Kasper, J.D.; Steinbach, U. y Andrews, J. (1990). *Factors associated with ending caregiving among informal caregivers to the functionally and cognitively impaired elderly population*. Washington: U.S. Department of Health and Human Services.
- Kelly, J.R. (1990). *Leisure, englewood cliffs*. New York: Prentice Hall.
- Kelly, J.R. y Freysinger, V.J. (2000). *21st Century leisure. Current issues*. Needman Heights: Allyn & Bacon.
- Kelly, J.R. y Steinkamp, M.W. (1986). Later life leisure: how they play in Peoria. *The Gerontologist*, 26, 513-537.
- Kessler, R.C. (1997). The effects of stressful life events on depression. *Annual Review of Psychology*, 48, 191-214.
- Kiecolt-Glaser, J.K. et al. (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic Medicine*, 49, 523-535.
- Kiecolt-Glaser, J.K. et al. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.

- Kim, S. et al. (2011). Spirituality and psychological well-being: Testing a theory of family interdependence among family caregivers and their elders. *Research in Nursing & Health*, 34(2), 103-115.
- Kinsella, G. et al. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 37-45.
- Kissane, D.W. et al. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-Oncology*, 3, 259–269.
- Kleiber, D.A. (1985). Motivational reorientation in adulthood and the resource of leisure. *Advances in Motivation and Achievement*, 4, 217-250.
- Kleiber, D.A. (1999). *Leisure experience and human development*. New York: Basic Books.
- Kleiber, D.A. y Kelly, J.R. (1980). Leisure, socialization, and the life cycle. En S.E. Iso-Ahola. (ed.). *Social psychological perspectives on leisure and recreation* (pp. 91-137). Oxford: Butterworth Heinemann.
- Kleiber, D.A.; Hutchinson, S.L. y Williams, R. (2002). Leisure as a resource in coping with negative life events: Self-protection, selfrestoration, and personal transformation. *Leisure Sciences*, 24 (2), 219-235.
- Knight, B.G. et al. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among african american caregivers in southern California. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55, 142-150.

- Knight, B.G.; Lutzky, S.M. y Macofsky-Urban, F. (1993). A Meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *The Gerontologist*, 33, 240-248.
- Kobasa, S.C.; Maddi, S.R. y Coddington, S. (1981). Personality and constitutions as mediators in the stress-illness relationships. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 368-378.
- Kogan, E.S. et al. (1995). Relationship of depression, assertiveness, and social support in community-dwelling older adults. *Journal of Clinical Geropsychology*, 1(2), 157-163.
- Kolanowski, A.M. et al. (2001). Capturing interests: Therapeutic recreation activities for personas with dementia. *Therapeutic recreation journal*, 35(3), 220-235.
- Kramer, B. (1997). Gain the caregiving experience: Where we are? What next? *Gerontologist*, 37, 218-232.
- Kraus, R. (ed.). (1973). *Therapeutic recreation service. Principles and practices*. London: W. B. Saunders Company
- Krause, N. (1987a). Chronic financial strain, social support, and depressive symptoms among older adults. *Psychology and Aging*, 2(2), 185-192.
- Krause, N. (1987b). Satisfaction with social support and self-rated health in older adults. *The Gerontologist*, 27(3), 301-308.
- Krause, N. (1990). Perceived health problems, formal/informal support, and life satisfaction among older adults. *Journals of Gerontology*, 45(5), 193-205.

- Krause, N. (1997). Anticipated support, received support, and economic stress among older adults. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 52B(6), 284-293.
- Krause, N. et al. (1993). Stress and exercise among the Japanese elderly. *Social Science and Medicine*, 36(11), 1429-1441.
- Krause, N. y Borawski C.E. (1994). Clarifying the functions of social support in later life. *Research on Aging*, 16(3), 251-279.
- Krause, N. y Liang, J. (1993). Stress, social support, and psychological distress among the Chinese elderly. *Journals of Gerontology*, 48(6), 282-291.
- Krause, N.; Herzog, A.R. y Baker, E. (1992). Providing support to others and well-being in later life. *Journal of Gerontology*, 47(5), 300-311.
- Kriekemans, A. (1973). *La Educación del empleo de los ocios*. Barcelona: Herder.
- Kristjanson, L.J. y Ashcroft, T. (1994). The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs*, 17, 1-17.
- Kuzuya, M. et al. (2011). Impact of informal care levels on discontinuation of living at home in community-dwelling dependent elderly using various community-based services. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 52(2), 127-132.
- Lafargue, P. (2004). *El derecho a la pereza*. Madrid: Fundamentos.
- Lai, D.W.L. y Thomson, C. (2011). The impact of perceived adequacy of social support on caregiving burden of family caregivers. *Families in Society*, 92(1), 99-106.

Laine, P. (1970). *Tiempo libre. Los grandes problemas que plantea a nuestra civilización*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Lann-Wolcott, H.; Medvene, L.J. y Williams, K. (2011). Measuring the person-centeredness of caregivers working with nursing home residents with dementia. *Behavior Therapy*, 42(1), 89-99.

Larrañaga, I. et al. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.

Larry, W. T. (2003). Pleasurable activities and mood: differences between Latina and Caucasian dementia family caregivers. *Abstracts in Social Gerontology*, 46, 151-162.

Larson, R.; Mannell, R. y Zuzanek, J. (1986). Daily well-being of older adults with family and friends. *Psychology and Aging*, 1, 117-126.

Lau, K. y Au, A. (2011). Correlates of informal caregiver distress in Parkinson's disease: A meta-analysis. *Clinical Gerontologist*, 34(2), 117-131.

Lavoie, J.P. (1995). Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or evaluations. *Canadian Journal of Aging*, 14, 580- 595.

Lavoie, J.P. (1999). *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés: Définitions profanes et rapports affectifs*. (Tesis doctoral). Université de Montréal, Montréal.

Lawton, M., Brody, E. y Saperstein, A. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 29, 8 – 16.

- Lawton, M.P. et al. (1991). A two factor-model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46, 181-189.
- Lawton, M.P. et al. (1992). Dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 47, 156-164.
- Lázaro, Y. (2007). *Ocio y discapacidad en la normativa autonómica española*. Documentos de Estudios de Ocio, 33. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141–169.
- Lee, G.R. e Ishii-Kuntz, M. (1987). Social interaction, loneliness, and emotional well-being among the elderly. *Research on Aging*, 9, 459-482.
- Lee, M.S.; Crittenden, K.S. y Yu, E. (1996). Social support and depression among elderly Korean immigrants in the United States. *International Journal of Aging and Human Development*, 42(4), 313-327.
- Lee, S.L. et al. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2), 113–119.

- Lefcourt, H.M.; Martin, R.A. y Saleh, W. E. (1984). Locus of control and social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47(2), 378-389.
- Leggett, A.N. et al. (2010). Stress and burden among caregivers of patients with lewy body dementia. *The Gerontologist*. 51(1), 76-85.
- Leggett, A.N. et al. (2011). Stress and burden among caregivers of patients with lewy body dementia. *Gerontologist*, 51(1), 76-85.
- Leitner, M.D. y Leitner, S.F. (1989). *Leisure enhancement*. Binghamton: Haworth Press.
- Lesley, L.H. (1997). Reviewing respite services: Some lessons from the literature. *Disability y Society*, 12, 775-788.
- Levitt, M.J. et al. (1985-86). Social support and well-being: Preliminary indicators based on two samples of the elderly. *International Journal of Aging and Human Development*, 21(1), 61-77.
- Levitt, M.J. et al. (1987). Social support, percived control, and well-being: A study of an environmentally stressed population. *International Journal of Aging and Human Development*, 25(4), 247-258.
- Lewinsohn, P.M. et al. (1978). *Control your depression*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Li, L.W.; Seltzer, M.M. y Greenberg, J.S. (1999). Change in depressive symptoms among daughter caregivers: An 18 – month longitudinal study. *Psychology & Aging*, 14, 206–219.

- Li, T.C. et al. (2004). Quality of life of primary caregivers of elderly with cerebrovascular disease or diabetes hospitalized for acute care: Assessment of well-being and functioning using the SF-36 Health Questionnaire. *Quality of Life Research*, 13, 1081-1088.
- Lieberman, M.A. y Fisher, L. (1995). The impact of a chronic illness on the health and well being of family members. *The Gerontologist*, 35, 94-102.
- Litwin, H. (1997). Support network type and health service utilization. *Research on Aging*, 19(3), 274-299.
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V. y Béland, F. (1999). Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34, 34-43.
- Logsdon, R.G. et al. (1998). Wandering: A significant problem among community-residing individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, 294-299.
- López Doblas, J. (2005): *Personas mayores viviendo solas. La autonomía como valor en alza*. Madrid: IMSERSO.
- López Martínez, J. y Crespo López, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80
- López, J. (2001). *Efectos positivos de un estresor crónico: el cuidado de enfermos con demencia*. Comunicación presentada en el Tercer Congreso de Psiquiatría Interpsiquis 2002. Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2002/4869>.

- López, J.; López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81- 94.
- López, M.C. y Martínez, J.L. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"* Madrid: IMSERSO.
- López-García, E. et al. (2003). Valores de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. *Medicina Clínica*, 120, 568-573.
- Losada Baltar, A. et al. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y la salud. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 23.
- Losada Baltar, A. et al. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8), 701-708.
- Losada Baltar, A. y Montorio Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(supl. 3), 30-39.
- Losada, A. et al. (2006a). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.

- Losada, A. et al. (2006b). Explanation of caregivers distress from the cognitive model: The role of dysfunctional thoughts. *Psicología Conductual*, 14(1), 115.
- Losada, A. et al. (2006c). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184(2), 173-186.
- Losada, A. et al. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*. 15(1), 57-76.
- Losada, A. et al. (2008). Confirmatory factor analysis of the families scale in a sample of dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 12(4), 504-508.
- Losada, A. et al. (2010a). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 347-350.
- Losada, A.; et al. (2010b). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14(2), 193-202.
- Losada, A.; Knight, B.G. y Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Rev Española de Geriatria y Gerontología*, 38(2), 116-23.
- Losada, A.; Márquez-González, M. y Romero-Moreno, R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: Effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(11), 1119-1127.

- Lovell, B. y Wetherell, M.A. (2011). The cost of caregiving: Endocrine and immune implications in elderly and non elderly caregivers. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35(6), 1342-1352
- Lowenthal, M.F. y Haven, C. (1968). Interaction and adaptation: Intimacy as a critical variable. *American Sociological Review*, 33, 20-30.
- Lyons, K.S. et al. (2002). Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 3 (57B), 195-204.
- Madariaga, A. (2011). *Los servicios de ocio de las asociaciones de discapacidad. Análisis de la realidad y propuesta de recorrido hacia la inclusión*. Cuadernos de Estudios de Ocio, 13. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Magyar, T.M, y Duda, J.L. (2000). Confidence restoration following athletic injury. *Sport Psychologist*, 14(4), 372-390.
- Mahoney, R. et al. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with alzheimer disease: The LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 795-801.
- Majerovitz, S.D. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology-and-Aging*, 3(10), 447-457.
- Makoe, M.G. (2011). Food meanings in HIV and AIDS caregiving trajectories: Ritual, optimism and anguish among caregivers in lesotho. *Psychology, Health & Medicine*, 16(2), 190-202.

- Malhotra, N.K. (1997). *Investigación de mercados: un enfoque práctico*. México: Prentice-Hall Hispanoamericana.
- Manly, J. et al. (2003). Literacy and Memory Decline Among Ethnically Diverse Elders. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25, 680-690.
- Mannell, R.C. (1999) Leisure experience and satisfaction. En E.L. Jackson y T.L. Burton. (eds.). *Leisure studies. Prospects for the twenty-first century*. (pp. 235-251) State College, PA: Venture Publishing.
- Mannell, R.C. y Kleiber, D.A. (1997). *A social psychology of leisure*. State College: Venture Publishing.
- Marks, N.; Lambert, J.D. y Choi, H. (2002). Transitions to caregiving, gender, and psychological well-being: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 657–667.
- Márquez-González, M. et al. (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme. *Aging & Mental Health*, 11(6), 616-625.
- Márquez-González, M. et al. (2010). Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia caregiving. *Journal of Religion and Health*, 51(1), 179-186.
- Martín Dávila, M.; Manera, J. y Pérez del Campo, E. (1997). *Marketing fundamental*. Madrid: McGraw Hill.

- Martín, M.L.; Moreiras, O. y Carbajal, A. (2000). La actividad física como indicador de la calidad de vida en los ancianos. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 10(1), 9-14.
- Martín-Carrasco, M.M. et al. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14(6), 705-711.
- Martínez Rodríguez, S. y Gómez Marroquín, I. (2005). El ocio y la intervención con personas mayores. En S. Pinazo y M. Sánchez. (dir.). *Gerontología* (pp. 433-456). Madrid: Pearson Educación.
- Martínez, M.F.; Villalba, C. y García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10, 7-22.
- Martínez, S. et al. (2009). *Traducción y adaptación al castellano de la escala de detección de riesgo (Caregiver risk screen) de Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash y Barylak (2001)*. Póster presentado en el 51º Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología en Bilbao del 3 al 6 de Junio de 2009.
- Martínez, S. y Amayra, I. (2006) *Beneficios del ocio en la vejez: pautas para el desarrollo de programas de ocio terapéuticos*. En 7º Congreso Virtual de Psiquiatría. Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/3795>
- Martínez, S.V.; Pinazo, S. y Berjano, E. (1998). Actividad física y personas de edad avanzada: Una revisión. *Gerokomos*, 9(2), 79-86.

- Masanet Ripoll, E. y La Parra Casado, D. (2009). *Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras*. Barcelona: Paidós
- Matellanes, B. y Goytia, A. (2008) *Familia y relaciones sociales. Ocio y tiempo libre. Crecimiento económico ¿Mejora en las condiciones de vida y en la inclusión social?*. San Sebastián: Universidad del País Vasco.
- Mateo, I. et al. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.
- Mausbach, B. T. et al, (2012). A longitudinal analysis of the relations among stress, depressive symptoms, leisure satisfaction, and endothelial function in caregivers. *Health Psychology*, 31(4), 433-440.
- Mayes, R.; Cant, R. y Clemson, L. (2011). The home and caregiving: Rethinking space and its meaning. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(1), 15-22.
- McAvay, G.; Seeman, T.E., y Rodin, J. (1996). A longitudinal study of change in domain-specific self-efficacy among older adults. *Journals of Gerontology*, 51B(5), 243-253.
- McCormick, B.P. y McGuire, F. (1996). Leisure in community life of older rural residents. *Leisure Sciences*, 18(1), 77-93.
- McDowell, C.F. (1981). Leisure: Consciousness, well-being and counseling. *The Counseling Psychologist*, 9(3), 3-21.

McHorney, C.A. et al. (1994). The MOS 36-item short form health survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Medicine Care*, 32, 40-66.

McHorney, C.A.; Ware, J.E. y Raczek, A.E. (1993). The MOS 36-item short form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medicine Care*, 31, 247-263.

McKinlay, J.B.; Crawford, S.L. y Tennstedt, S.L. (1995). The everyday impacts of providing informal care to dependent elders and their consequences for the care recipients. *Journal of Aging and Health*, 7, 497-528.

McLennon, S. M., Habermann, B., & Rice, M. (2011). Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging and Mental Health*, 15(4), 522-530.

McMillan, S.C. (1996). Quality of life of primary caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer Practice*, 4, 191-198.

Mechanic, D. (1978). Stress, crisis, and social adaptation. En D. Mechanic. (ed.). *Medical sociology* (pp. 290-311). Nueva York: The Free Press.

Meijer, K. et al. (2004). Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(4), 251-258.

Mellor, K.S. y Edelman, R.J. (1988). Mobility, social support, loneliness and well-being amongst two groups of older adults. *Personality and Individual Differences*, 9(1), 1-5.

- Menaghan, E.G. (1983). Individual coping efforts: Moderators of the relationship between life stress and mental health outcomes. En H.B. Kaplan. (ed.). *Psychosocial stress: Trends, theory and research* (pp. 157-191). Nueva York: Academic Press.
- Miller, B. y Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: Fact or artifact? *Gerontologist*, 32, 447-453.
- Miller, B. y McFall, S. (1991). The effect of caregivers´ s burden on change in frail older persons: Use of formal helpers. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 165-179.
- Miller, T.W. (ed.). (1997). *Clinical disorders and stressful life events*. Madison, CT: International Universities Press.
- Mittelman, M.S. et al. (1995). A comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist*, 35, 792-802.
- Mittelman, M.S. et al. (1996). A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer Disease. A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Medical Association*, 276(21), 1725-1731.
- Mittelman, M.S. et al. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161, 850-856.
- Mockus-Parks, S. y Novielli, K.D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physican*, 15, 2215–2219.

Moise, P. et al. (2004). *Dementia care in 9 OECD countries: A comparative analysis*. Paris: Head of Publications Service OECD.

Monteagudo, M.J. (2004). Los *beneficios del ocio*. *Adoz*, 28, 63-72.

Montgomery, R.J. (1989). As AARP grows, so does criticism of its priorities. *Seattle Times*, 12, 59-68.

Montgomery, R.J. (2002). Profiles of respite use. En Montgomery, R.J. (ed.). *A new look at community-based respite programs: Utilization, satisfaction, and development* (pp. 33-63). New York: Haworth Press, Inc.

Montgomery, R.J.; Gonyea, J.G. y Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.

Montorio, I. et al. (1998). La entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.

Montorio, I. et al. (2009). Dysfunctional thoughts about caregiving questionnaire: Psychometric properties of a new measure. *International Psychogeriatrics*, 21(05), 913-921.

Montorio, I. y Losada, A. (2004). *Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional*. Recuperado de: www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/montorio-vision-01.pdf

Montorio, I. y Losada, A. (2005). Provisión de cuidados y apoyo social informal: Una visión psicosocial de la dependencia. En S. Pinazo y M. Sánchez. (eds.), *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas* (pp. 491-515). Madrid: Pearson-Prentice Hall.

- Montorio, I.; Díaz, P. e Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares a cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 30, 157-158.
- Montorio, I.; Yanguas, J. y Díaz-Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En M. Izal e I. Montorio. (eds.), *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación* (pp. 141-158). Madrid: Síntesis.
- Montoro, J. (1999). Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Rev Int Sociol*, 23, 7-29.
- Moral, M.S. et al. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32, 77-87.
- Morales Vallejo, P. (2000). *Medición de actitudes en psicología y educación. Construcción de escalas y problemas metodológicos*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Moreno-Gaviño, L. et al. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*, 40(4), 193-198.
- Morgan, K. et al. (1991). Customary physical activity, psychological well-being and successful ageing. *Ageing and Society*, 11, 399-415.
- Morris, R.G.; Morris, L.W. y Britton, P.G. (1988). Factors affecting the well being of the carers of dementia sufferers. *The British Journal of Psychiatry*, 153, 147-156.
- Motenko, A.K. (1989). Frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29, 166-172.

Muela, J.A.; Torres, C.J. y Peláez, E.M. (2001). La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36, 41-45.

Muela, J.A.; Torres, C.J. y Peláez, E.M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14, 558-563.

Mullins, L. y Mushel, M. 1992. The existence and emotional closeness of relationships with children, friends, and spouses. *Research on Aging* 14(4), 448-470.

Münc, L. y Ángeles, E. (1998). *Métodos y técnicas de investigación*. DF. México: Trillas.

Muñiz, J. y Hambleton, R.K. (1996). Directrices para la traducción y adaptación de los tests. *Papeles del Psicólogo*, 66, 63-70.

Munné, F (1979). *Grupos, masas y sociedades: introducción sistemática a la sociología general y especial*. Barcelona: Hispano Europea, D.L.

Munné, F. (1992). *Psicosociología del tiempo libre: un enfoque crítico*. México DF: Trillas.

Munné, F. (1995). *Psicosociología del tiempo libre*. México DF: Trillas.

Munné, F. y Codina, N. (1996). Psicología social del ocio y del tiempo libre. En A. Garrido, J.L. Álvaro y R. Torregrosa. (eds.). *Psicología social aplicada* (pp. 429-448). Madrid: McGraw-Hill.

- Munné, F. y Codina, N. (2002). Ocio y tiempo libre: consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Licere*, 5(1), 59- 72.
- Muñoz C.; López, P y Sendra P. (2005). Alimentación de las personas mayores. En C. Vázquez et al. (eds.) *Alimentación y nutrición. Manual teórico práctico*. (pp. 227-237). Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Murphy, J.F. (1975). *Recreation and leisure Service. A humanistic perspective*. Washington: Brown.
- Murray, J. et al. (1999). Eurocare. A crossnational study of co-resident spouse careers for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 662-667.
- Musil, C.M. et al. (2011). Grandmothers and caregiving to grandchildren: Continuity, change, and outcomes over 24 months. *Gerontologist*, 51(1), 86-100.
- Muurinen, J.M. (1986). The economics of informal care: Labor market effects in the national hospice study. *Medical Care*, 24(1), 10007–10017.
- Naciones Unidas. (2002). *Informe de la segunda asamblea mundial sobre el envejecimiento*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Naciones Unidas. (2007). *Previsiones demográficas mundiales. Revisión de 2006*. Nueva York: Naciones Unidas.
- National Forum on Health. (1997). *Canada health action: Building on the legacy. Volume 1. The Final Report*. Ottawa: Health Canada.

National Therapeutic Recreation Society. (1982). *Philosophical position statement*.

Alexandria, VA: National Recreation and Park Association.

Navaies-Waliser, M.; Spriggs, A. y Feldman, P.H. (2002). Informal caregiving.

Differential experiences by gender. *Med Care*, 40, 1249-1259.

Neal, M.B. et al. (1993). *Balancing work and caregiving for children, adults, and elders*.

Newbury Park: Sage.

Neal, M.B.; Ingersoll-Dayton, B. y Starrels, M.E. (1997). Gender and relationship differences in caregiving patterns and consequences among employed caregivers.

The Gerontologist, 37(6), 804.

Nebot, M. et al. (2002). Efecto protector del apoyo social en población anciana: un

estudio longitudinal. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 673-682.

Neugaard, B. et al. (2008). Health-related quality of life in a national sample of caregivers: Findings from behavioral risk factor surveillance system. *Journal of*

Happiness Studies, 9, 559-575.

Neulinger, J. (1981). *The psychology of leisure*. (2ª ed.). Springfield, Illinois: Charles C.

Thomas Publisher.

Neulinger, J. y Breit, M. (1969). Attitude dimensions of leisure. *Journal of Leisure*

Research, 1, 255-261.

Neundorfer, M. (1991). Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 40, 260-265.

- Newsom, J.T. y Schulz, R. (1996). Social support as a mediator in the relation between functional status and quality of life in older adults. *Psychology and Aging*, 11(1), 34-44.
- Nichols, L.O. et al. (2011). Typical and atypical dementia family caregivers: Systematic and objective comparisons. *International Journal of Aging & Human Development*, 72(1), 27-43.
- Niederehe, G. et al. (1983). Caregiver stress in dementia: clinical outcomes and family considerations. Comunicación presentada a la *Annual meeting of the Gerontological Society of America*. San Francisco.
- Niederehe, G. y Frugé, E. (1984). Dementia and family dynamics: Clinical research issues. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 21-56.
- Niederehe, G. y Funk, J. (1987). Family interaction with dementia patients: caregiver styles and their correlates. Comunicación presentada a la *95th annual convention of the American Psychological Association*. New York.
- Nijboer, C. et al. (1998). Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psychooncology*, 7, 3-13.
- Nimrod, G. (2003). Leisure after retirement: research review and mapping. *Gerontology*, 30, 29-46.
- Nimrod, G.; Janke, M y Kleiber, D. (2009). Expanding, reducing, concentrating and diffusing: activity patterns of recent retirees in the US. *Leisure Sciences*, 31(1), 37-52.

Nolan, M. et al. (1996). *Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping*. Philadelphia: Open University Press Buckingham.

Nolan, M.; Davies, S. y Grant, G. (2001). *Working with older people and their families*. Open University Press.

Noonan, A.E. y Tennstedt, S.L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist*, 37, 785-94.

Nour, K. et al. (2002). Impact of a home leisure educational program for older adults who have had a stroke (home leisure educational program). *Therapeutic Recreation Journal*, 36(1), 48-64.

Nunnally, J.C. (1987). *Teoría psicométrica*. México: Trillas.

Okun, M. et al. (1984). The social activity/subjective well-being relation: A quantitative synthesis. *Research on Aging*, 6, 45-65.

Olsen, R.B. et al. (1991). Social networks and longevity: A 14 year follow-up study among elderly in Denmark. *Social Science and Medicine*, 33(10), 1189-1195.

O'Morrow, G. (1976). *Therapeutic recreation. A helping profession*. New Jersey: Prentice-Hall.

Organización de las Naciones Unidas. (ONU). (2004). *Índice de desarrollo humano*. Nueva York: ONU

Organización Mundial de la Salud. (OMS). (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: IMSERSO.

- Organización Mundial de la Salud. (OMS). (2012). *Estadísticas sanitarias mundiales*. Ginebra: OMS.
- Organization for Economic Cooperation and Development. (OECD). (2006). *Live longer, work longer*. Paris: OECD.
- O'Rourke, N. et al. (2011). Marital idealization as an enduring buffer to distress among spouses of persons with alzheimer disease. *Journal of Social & Personal Relationships*, 28(1), 117-133.
- Orth-Gomer, K. y Johnson, J.V. (1987). Social network interaction and mortality. A six year follow-up study of a random sample of the Swedish population. *Journal of Chronic Disease*, 40, 949-957.
- Ory, M.G. et al. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39, 177-185.
- Otero, A. et al (2006). *Relaciones sociales y envejecimiento saludable*. Madrid: Fundación BBVA.
- Ouellet, G. (1995). Introduction. Leisure, health and human functioning. *Loisir et Société/Leisure and Society*, 18, 15-17.
- Pagel, M.D.; Becker, J. y Coppel, D.B. (1985). Loss of control, self-blame and depression: an investigation of spouse caregivers of Alzheimer's disease patients. *Journal of Abnormal Psychology*, 94, 169-182.
- Palacios, E.; Abellán, A. y Esparza, C. (2008). *Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.

- Palacios-Ceña, D. et al. (2011). Sudden cardiac death: The perspectives of Spanish survivors. *Nursing and Health Sciences*, 13(2), 149-155.
- Palombi, O.; Álvarez, M. y Bocho, M. (2004). *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados. Informe descriptivo*. Madrid: IMSERSO.
- Parkatti, T. et al. (1998). Physical activity and self-rated health among 55 to 89 year old Dutch people. *Journal of Aging and Health*, 10(3), 311-326.
- Parker, C.J.; Gladman, J.R. y Drummond, A.E. (1997). The role of leisure in stroke rehabilitation. *Disability Rehabilitation*, 19, 1-5.
- Patti, F. et al. (2007). Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis*, 13, 412-419.
- Paveza, G.J. et al. (1992). Severe family violence and Alzheimer´s disease: Prevalence and risk factors. *The Gerontologist*, 32, 493-497.
- Pearlin, L.I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 241-256.
- Pearlin, L.I. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pearlin, L.I. (1991). The careers of caregivers. *Gerontologist*, 32, 647-652.
- Pearlin, L.I. (1994). *Conceptual strategies for the study of caregiver stress*. New York: Springer Publishing.

- Pearlin, L.I. et al. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337-356.
- Pearlin, L.I. et al. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583–594.
- Pearlin, L.I. et al. (1995). Caregiving and its social support. En R.H. Binstock, y George, L.K. (eds.). *Handbook of aging and the social sciences* (pp. 283-302). Nueva York: Academic Press.
- Pearlin, L.I. y Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Pearlin, L.I. y Skaff, M.M. (1995). Stressors in adaptation in late life. En E.M. Gatz. (ed.). *Emerging issues in mental health and aging* (pp. 97-123). Washington: APA.
- Pearlin, L.I.; Turner, H.A. y Semple, S.J. (1989). Coping and the mediation of caregiver stress. En E. Light y B. Lebowitz. (eds.). *Alzheimer's disease treatment and family stress: Directions for research* (pp. 198–217). Washington: APA.
- Pearson, J.; Verna, S. y Nallet, C. (1988). Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver perceptions as predictors of caregiver burden. *The Gerontologist*, 28, 79–83.
- Pedlar, D.J. y Biegel, D.E. (1999). The impact of family caregiver attitudes on the use of community services for dementia care. *The Journal of Applied Gerontology*, 18, 201-221.

- Penacoba, C. et al. (2008). Confirmatory factor analysis of the revised scale for caregiving self-efficacy in a sample of dementia caregivers. *International Psychogeriatrics/IPA*, 20(6), 1291-1293.
- Penrod, J. et al. (2011). End-of-life caregiving trajectories. *Clinical Nursing Research*, 20(1), 7-24.
- Pérez Salanova, M. y Yanguas Lezaun, J.J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14, 95-104.
- Pérez, J.M. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis*, 18, 138-141.
- Perlado, F. (1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de Gerontología*, monográfico, 47-53.
- Peterson, C.A. y Guun, S.L. (1984). *Therapeutic recreation program design: Principles and procedures*. New York: Prentice Hall.
- Pett, M. et al. (1988). Intergenerational conflict: middle-aged women caring for demented older relatives. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 405-417.
- Pinquart M y Sörensen S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journals of Gerontology*, 62, 126-137.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250–267.

- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 11, 1-19.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26(1), 1-14.
- Pozzilli, C. et al. (2004). Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 10, 442-446.
- Pratt, C. et al. (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations*, 34, 27-33.
- Press Release (2002). Reverberations of family illness: A longitudinal assessment of informal caregiving and mental health status in the nurses' health study. *American Journal of Public Health*.
- Pruchno, R.A. y Resch, N.L. (1989). Aberrant behaviors and Alzheimer's disease: Mental health effects on spouse caregivers. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 44 (5), S177-S182.
- Puga González, M.D. (2002). *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. Previsión al año 2010*. Madrid: Fundación Pfizer.
- Puig, J. y Trilla, J. (1996). *Pedagogía del ocio*. Barcelona: Laertes
- Ransford, H.E. y Palisi, B.J. (1996). Aerobic exercise, subjective health and psychological well-being within age and gender subgroups. *Social Science and Medicine*, 42 (11), 1555-1559.

- Rapp, S.R. y Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4, 142-147.
- Razani, J. et al. (2007). Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55, 1415-1420.
- Rebollo, P. et al. (2005). Health-related quality of life during the bereavement period of caregivers of a deceased elderly person. *Quality of Life Research*, 14, 501-509.
- Reinhard, S.C. (1994). Living with mental illness: Effects of professional support and personal control on caregiver burden. *Research in nursing and health*, 17, 79-88.
- Reinhardt, J.P. y Fisher, C.B. (1988). Kinship versus friendship: Social adaptation in married and widowed elderly women. *Women and Health*, 14(3-4), 191-211.
- Reis, M.F. et al. (1994). Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *International Journal of Aging and Human Development*, 39, 257-71.
- Reuter, I. et al. (1999). Therapeutic value of exercise training in Parkinson's disease. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 31(11), 1544-1549.
- Riddick, C.C. (1985). Life satisfaction for older female homemakers, retirees, and workers. *Research on Aging*, 7(3), 383-393.
- Riquelme, A. (1997). *Depresión en residencias geriátricas: Un estudio empírico*. Murcia: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia.

- Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
- Rivera-Ledesma, A. et al. (2007). Escala de ansiedad ante el envejecimiento de Lasher y Faulkender: Propiedades psicométricas en adultos mayores mexicanos. *Salud Mental, 30*, 55.
- Roca, M. et al. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria, 26*, 53-67.
- Rodríguez Álvarez, M. y Sánchez Rodríguez, J. (2008). Reserva cognitiva y demencia. *Anales de Psicología, 20*. Recuperado de: <<http://revistas.um.es/analesps/article/view/27301/26491>>.
- Rodríguez Ponce, C. (2003). *Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia*. Navarra: CEAFA.
- Rodríguez, J. A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.
- Rodríguez, P., Sancho, T., Álvaro, M. y Justel, M. (1995). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Rodríguez-Castedo, A.D. (ed.). (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*. Madrid: IMSERSO.

- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 3, 5-15.
- Roepke, S.K. et al. (2011). Effects of Alzheimer caregiving on allostatic load. *Journal of Health Psychology*, 16(1), 58-69.
- Roff, L.L. et al. (2004). Positive aspects of Alzheimer's caregiving: The role of race. *Journals of Gerontology series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59, 185–190.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado*. Madrid: IMSERSO.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
- Rolland, J.S. (1999) Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21, 242-266.
- Romero-Moreno, R. et al. (2011). Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. *Aging & Mental Health*, 15(2), 221-231.
- Roth, D.L. et al. (2008). The four factor model of depressive symptoms in dementia caregivers: A structural equation model of ethnic differences. *Psychology and Aging*. 23, 567–576.
- Roth, D.L. et al. (2009). Family caregiving and emotional strain: Associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Quality of life research*, 18, 679–688.

- Roudinesco E. y Plon, M. (2003). *Diccionario de Psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Ruiz Olabuénaga, J.I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz Olabuénaga, J.I.; Aristegui, I. y Melgosa, L. (1998). *Cómo elaborar un proyecto de investigación social*. Bilbao: ICE, Universidad de Deusto.
- Rundall, T.G. y Evashwick, C. (1982). Social networks and help-seeking among the elderly. *Research on Aging*, 4, 205-226.
- Russell, B. (1989). *Elogio de la ociosidad*. Barcelona: Edhasa.
- San Martín, J. (1997). *Psicosociología del ocio y el turismo*. Málaga: Aljibe.
- San Salvador del Valle, R. (2000). *Políticas de ocio*. Documentos de Estudios de Ocio, 17. Bilbao: Universidad de Deusto
- Sánchez Fierro, J. (2004). *Libro verde de la dependencia*. Madrid: Fundación Astra Zeneca.
- Sandín, B. (1999). *El estrés psicosocial*. Madrid: Klinik.
- Sarabia Sánchez, F.J. (1999). *Metodología para la investigación en marketing y dirección de empresas*. Madrid: Pirámide.
- Saraceno C. (1997) Family change, family policies and the restructuring of welfare. En OECD: *Family, market and community, Social Policy Studies* n° 21. Paris: OECD.
- Scarmeas, N. et al. (2001). Influence of leisure activity on the incidence of Alzheimer's disease. *Neurology*, 57(12), 2236-2242.

- Schacke, C. y Zank, S. (1998). Family care of patient with dementia: Differential significance of specific stress dimensions for the well-being of caregivers and the stability of the home nursing situation. *Z Gerontol Geriatr*, 31(5), 771-791.
- Schaefer, C.; Coyne, J.C. y Lazarus, R.S. (1981). The health related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381-406.
- Scharlach, A.E. (1994). Caregiving and employment: Competing or complementary roles? *The Gerontologist*, 34(3), 378-385.
- Schulz, R. (ed.). (2000). *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: Springer.
- Schulz, R. et al. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Schulz, R. et al. (2000). Understanding the interventions process: A theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. En R. Schulz. (ed.). *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 33-60). New York: Springer.
- Schulz, R. et al. (2003a). Introduction to the special section on resources for enhancing Alzheimer´s Caregivers Health (REACH). *Psychology & Aging*, 18, 357-360.
- Schulz, R. et al. (2003b). Resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH): Overview, site-specific outcomes, and future directions. *The Gerontologist*, 43, 514-520.

- Schulz, R. y Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.
- Schulz, R. y Williamson, G.M. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology & Aging*, 6, 569-579.
- Schulz, R.; Martire, L.M. y Klinger, J.N. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatrics Clinics of North America*, 28, 1007-1038.
- Schulz, R.; Visintainer, P. y Williamson, G.M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, 181-191.
- Schulze, B. y Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: Review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 684-691.
- Segura, J.M. et al. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria*, 21(7), 431-436.
- Segura, S. y Cuenca, M. (2007). *El ocio en la Grecia clásica*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Selye, H. (1954). *Stress*. Barcelona: Científico Médica.
- Selye, H. (1960). *La tensión en la vida*. Buenos Aires: Cía. Gral. Fabril.
- Selye, H. (1983). The stress concept: Past, present, and future. En C.L. Cooper. (ed.). *Stress research* (pp. 1-20). New York: Wiley.

Semple, S.J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648-655.

Sennett, R. (2000). *La corrosión del carácter*. Barcelona: Anagrama.

Setién, M.L. (1993). *Indicadores sociales de calidad de vida*, Madrid: CIS-Siglo XXI.

Setién, M.L. (coord.). (2000). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. Documentos de Estudios de Ocio, 9. Bilbao: Universidad de Deusto.

Shanmugham, K. et al. (2009). Social problem-solving abilities, relationship satisfaction and depression among family caregivers of stroke survivors. *Brain Injury*, 23, 92-100.

Shapiro J. (1986). Assessment of family coping with illness. *Psychosomatics*, 27(4), 262-271.

Sharp, A. y Mannell, R.C. (1996). Participation in leisure as a coping strategy among bereaved women. En VV.AA. *Eighth Canadian Congress on Leisure Research* (pp. 241-244). Ottawa: University of Ottawa.

Sheehy, G. (2011). Care package. *Woman's Day*, 74(5), 116-137.

Sherbourne, C.D. et al. (1992). Social support and stressful life events: Age differences in their effects on health-related quality of life among the chronically ill. *Quality of Life Research*, 1(4), 235-246.

Short, L. y Leonardelli, C.A. (1987). The effects of exercise on the elderly and implications for therapy. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 5(3), 65-73.

- Shumaker, S.A. y Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11-36.
- Silver, R.L. y Wortman, C.B. (1980). Coping with undesirable life events. En M.E.P. Seligman y J. Garber. (eds). *Human helplessness: Theory and application* (pp. 279-351). New York: Academic Press.
- Skaff, M.M. y Pearlin, L.I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, 32, 656-664.
- Snow, R. y Crapo, L. (1982). Emotional bondedness, subjective well-being, and health in elderly medical patients. *Journal of Gerontology*, 37, 609-615.
- Song, L.Y.; Beigel, D.E. y Milligan, S.E. (1997). Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 33, 269-286.
- Sörensen, S.; Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42, 356–372.
- Stebbins, R.A. (2011). Personal memoirs, project-based leisure and therapeutic recreation for seniors. *Leisure Studies Association Newsletter*, 88, 29-31.
- Steinkamp, M.W. y Kelly, J.R. (1985). Relationships among motivation orientation, level of leisure activity and life satisfaction in older men and women. *The Journal of Psychology*, 119, 509-520.
- Stephens, M.A.P. et al. (1988). Stressful situations in caregiving: Relationships between caregiver coping and well being. *Psychology and Aging*, 3, 208–209.

- Stern, Y. et al. (1999). Rate of memory decline in Alzheimer Disease is related to education and occupation. Cognitive reserve?. *Neurology*, 53, 1942- 1947.
- Sternberg, R.J. (1988). *Inteligencia humana: sociedad, cultura e inteligencia*, Barcelona: Paidós.
- Stevens, A.B. et al. (2004). Measurement of leisure time satisfaction in family caregivers. *Aging & Mental Health*, 8, 450-459.
- Stone, R.; Cafferata, G. y Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27, 616-626.
- Stone, R.I. y Short, P.F. (1990). The competing demands of employment and informal caregiving to disabled elders. *Medical Care*, 28(6), 513-526.
- Strang, V.R. (2001). Family caregiver respite and leisure: a feminist perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 74-81.
- Stumbo, N. J. (2009). Issues and concern in therapeutic recreation assessment. En N. J. Stumbo (Ed.), *Professional issues in therapeutic recreation: On competence and outcomes*. (pp. 279-298). Champaign, IL: Sagamore.
- Sue, R. (1981). *El ocio*. México: Fondo de Cultura Europea.
- Sugisawa, H.; Liang, J. y Liu, X. (1994). Social networks, social support and mortality among older people in Japan. *Journal of Gerontology*, 49(1), 3-13.
- Suitor, J.J. y Pillemer, K. (1992). Status transitions and marital satisfaction: The case of adult children caring for elderly parents suffering from dementia. *Journal of Social and Personal Relationships*, 9, 549-562.

- Suitor, J.J. y Pillemer, K. (1993). Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 48, S1-S8.
- Sveen, U. et al. (2004). Well-being and instrumental activities of daily living after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 18, 267-274.
- Swart, D.L.; Pollock, M.L. y Brechue, W.F. (1996). Aerobic exercise for older participants. *Activities, Adaptation and Aging*, 20(3), 9-25.
- Takano, M. y Arai, H. (2005). Gender difference and caregivers' burden in early-onset Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics*, 5, 73-77.
- Talkington-Boyer, S. y Snyder, D.K. (1994). Assessing impact on family caregiver to Alzheimer's disease patients. *The American Journal of Family Therapy*, 22, 57-66.
- Tanis, M.; Das, E. y Fortgens-Sillmann, M. (2011). Finding care for the caregiver? active participation in online health forums attenuates the negative effect of caregiver strain on wellbeing. *Communications: The European Journal of Communication Research*, 36(1), 51-66.
- Tárraga, L. y Cejudo, J.C. (2001). El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. En R. Fernández-Ballesteros y J. Díez. (coord.). *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, vol.I.* (pp. 121-139) Madrid: Caja Madrid Obra Social.
- Taylor, A. y Galvin, J.E. (2010). Stress and burden among caregivers of patients with lewy body dementia. *The Gerontologist*, 51(1), 76-85.

- Tery, L. et al. (1992). Assessment of behavior problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*, 2, 323–330.
- The Commonwealth Fund (1999). *Informal caregiving (Fact Sheet)*. New York: The Commonwealth Fund.
- Thoits, P.A. (1983). Dimensions of life events that influence psychological distress: An evaluation and synthesis of the literature. En B. Kaplan. (ed.). *Psychological stress: Trends in theory and research* (pp. 33-103). Nueva York. Academic Press.
- Thoits, P.A. (1985). Social support and psychological well-being: Theoretical possibilities. En I.G. Sarason y B.R. Sarason. (eds.). *Social support: Theory, research and applications* (pp. 51-72). Boston: Martinus Nijhoff.
- Thoits, P.A. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, número extra, 53-79.
- Thompson, E.H. et al. (1993). Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of gerontology*, 48, S245-S254.
- Thompson, L.W. et al. (2002). Pleasurable activities and mood: Differences between Latina and Caucasian dementia family caregivers. *Journal of mental health and aging*, 8(3), 211-224.
- Thompson, L.W. y Gallagher-Thompson, D.P. (1996). Practical issues related to maintenance of mental health and positive well-being in family caregivers. En B.A.Carstensen; B.A. Edelstein y L. Dornbrand. (eds.). *The practical handbook of clinical gerontology* (pp. 129-152). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Thornicroft, G. et al. (2004). The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia*, 69, 125-132.
- Tinsley, H.E. (1984). The psychological benefits of leisure counseling. *Society and Leisure*, 7, 125-140.
- Tinsley, H.E. et al. (1985). A system of classifying leisure activities in terms of the psychological benefits of participation reported by older persons. *Journal of Gerontology*, 49, 172-178.
- Tinsley, H.E. et al. (1993). Attributes of leisure and work experiences. *Journal of Counseling Psychology*, 40, 447-455.
- Tinsley, H.E. y Eldredge, B.D. (1995). *Journal of Counseling Psychology*, 42, 123-132.
- Tinsley, H.E. y Kass, R.A. (1980). Discriminant validity of the Leisure Activities Questionnaire and the paragraphs about leisure. *Educational and Psychological Measurement*, 40, 227-233.
- Tinsley, H.E. y Teaff, J.D. (1983). *The psychological benefits of leisure activities for the elderly: A manual and final report of an investigation*. Carbondale: Universidad Sur de Illinois.
- Tinsley, H.E. y Tinsley, D.J. (1986). A theory of the attributes, benefits causes of leisure experience. *Leisure Sciences*, 8, 1-45.
- Tinsley, H.E., y Johnson, T.L. (1984). A preliminary taxonomy of leisure activities. *Journal of Leisure Research*. 16, 234-244.

Tinsley, H.E.; Barrent, T.C. y Kass, R.A. (1977). Leisure activities and need satisfaction. *Journal of Leisure Research*, 9, 110-120.

Toch, A. (1982). *El estrés y la personalidad*. Barcelona: Herder.

Torrado, V.M.; Aparici, M. y Sanz, P. (1994). Efectos psicológicos de un programa de entrenamiento físico en sujetos mayores de 60 años. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 29(1), 138-42.

Torres, M.P.; Ballesteros, E. y Sánchez, P.D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19, 9-15.

Toseland, R.W. y Rossiter, C.M. (1989). Group interventions to support family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 29, 438-448.

Touraine A. (1973). *La sociedad post-industrial*. Barcelona: Ariel.

Treserra y Soler, M. (2004). Aproximación a la evaluación de la dependencia generada en las enfermedades neurodegenerativas, especialmente las demencias. En J. Sánchez Fierro. (ed.). *Libro verde de la dependencia* (pp. 103-135). Madrid: Fundación Astra Zeneca.

Trilla, J. (1991). Revisión de los conceptos de tiempo libre y ocio. El caso infantil. *Infancia y sociedad*, 8, 17-32.

Tufan, I. et al. (2011). Are caregiving courses useful? an empirical study from Antalya, Turkey. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 52(1), 23-25.

Turner, R.J. y Marino, F. (1994). Social support and social structure: A descriptive epidemiology. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 193-221.

- Turró-Garriga, O. et al. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46, 582-588.
- Unamuno, M. (1942). En defensa de la haraganería. *Ensayos*, 2, 560-571.
- UNFPA (2011). Estado de la población mundial 2011. Nueva York: UNFPA.
- Unger, J.B.; Johnson, C.A. y Marks, G. (1997). Functional decline in the elderly: Evidence for direct and stress-buffering protective effects of social interactions and physical activity. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(2), 152-160.
- United Nations. (2004). *World population in 2300*. New York: United Nations.
- United Nations. (2010). *World Population Ageing 2009*. New York: United Nations.
- Van Groenou, M.B. y Van Tilburg, T. (1997). Changes in the support networks of older adults in the Netherlands. *Journal of Cross Cultural Gerontology*, 12(1), 23-44.
- Veblen, T.B. (1944). *Teoría de la clase ociosa*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Vedhara, K. et al. (2001). Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *Journal of Health Psychology*, 6, 101-119.
- Vega, J.L. y Bueno, B. (1995). *Desarrollo adulto y envejecimiento*. Madrid: Síntesis Psicología.
- Vilagut, G. et al. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: Componentes físico y mental. *Medicina Clínica*, 130, 726-735.

- Vilagut, G. et al. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36: Una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19, 135-150.
- Villalba, C. (2002). *Abuelas cuidadoras*. Colección Políticas de Bienestar Social. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Vitaliano, P.P. et al. (1989). Perceived stress in medical school: Resistors, persistors, adaptors, and maladaptors. *Social Science and Medicine*, 28(12), 1321-1329.
- Vitaliano, P.P. et al. (1991) Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 6(3), 392-406.
- Vitaliano, P.P., et al. (2001). Are the salutogenic effects of social supports modified by income? A test of an "added value hypothesis. *Health Psychology*, 20, 155-165.
- Vitaliano, P.P.; Young, H. y Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*, 31, 67-75.
- Vroman, K. y Morency, J. (2011). "I do the best I can": Caregivers' perceptions of informal caregiving for older adults in Belize. *International Journal of Aging & Human Development*, 72(1), 1-25.
- Wakui, T. et al (2012). Effects of home, outside leisure, social, and peer activity on psychological health among Japanese family caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(4), 500-506.
- Walker, A.J.; Pratt, C.C. y Eddy, L. (1995). Informal caregiving to ageing family members: A critical review. *Family Relations*, 44(4), 402-411.

- Wallsten, S.M. (1993). Comparing patterns of stress in daily experiences of elderly caregivers and noncaregivers. *International Journal of Aging and Human Development*, 37(1), 55 -68.
- Wallston, B.A. et al. (1983). Social support with many aspects of health and illness. *Health Psychology*, 2, 367-391.
- Walsh, W.B. y Osipow, S.H. (eds.). (1988). *Career decision making*. Broadway: LEA
- Ward, R.A. (1985). Informal networks and well-being in later life: A research agenda. *Gerontologist*, 25, 55-61.
- Ward, R.A.; Sherman, S.R. y LaGory, M. (1984). Subjective network assessments and subjective well-being. *Journal of Gerontology*, 39(1), 93-101.
- Weber, E. (1969). *El problema del tiempo libre*. Madrid: Editora Nacional.
- Weiss, R. (1982). Issues in the study of loneliness. En L. Peplau y D. Perlman. (eds.). *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy* (pp. 71-80). New York: Wiley.
- Weiss, R.S. (1974). The provisions of social relationships. En Z. Rubin. (ed.). *Doing unto others* (pp. 17-26). Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Weissinger, E. e Iso-Ahola, S. (1984). Intrinsic leisure motivation, personality and physical health. *Society and Leisure / Loisier & Societe*, 7, 217-228.
- Weissinger, E. y Bandalos, D. L. (1995). Development, reliability and validity of a scale to measure intrinsic motivation in leisure. *Journal of Leisure Research*, 27, 379-400.

- Weitzner, M.A.; McMillan, S.C. y Jacobsen P.B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal Pain Symptom Manage*, 17, 418-28.
- Wheaton, B. (1985). Models for the stress-buffering functions of coping resources. *Journal of Health and Social Behavior*, 26, 352-364.
- Wheeler, R.J. y Frank, M.A. (1988). Identification of stress buffers. *Behavioral Medicine*, 14, 78-89.
- White-Means, S. y Chang, C. (1994). Informal caregivers´ leisure time and stress. *Journal of Family and Economic Issues*, 15, 117-136.
- Whitlatch, C.J.; Zarit, S.H. y Von Eye, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *The Gerontologist*, 31, 9-14.
- Wilcox, S. y King, A.C. (1999). Sleep complaints in older women who are family caregivers. *The Journal of Gerontology*, 54, 189-98.
- Williamson, G.M. y Schulz, R. (1990). Relationship orientation, quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer's patient. *Psychology and Aging*, 5, 505-509.
- Williamson, G.M. y Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer´s disease caregiving. *The Gerontologist*, 33, 747-755.
- Wills, T.A. (1981). Downward comparison principles in social psychology. *Psychological Bulletin*, 90(2), 245-271.

- Wills, T.A. (1985) Supportive functions of interpersonal relationships. En S. Cohen y S.L. Syme. (eds.). *Social support and health* (pp. 61-82). Nueva York: Academic Press.
- Wilson, H. S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer´s dementia: Coping with negative choices. *Nursing Research*, 38, 94-98.
- Wisniewski, S.R.B. (2003). The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project design and baseline characteristics. *Psychology & Aging*, 18, 375-384.
- Wittenberg-Lyles, E. et al. (2011). Reciprocal suffering: Caregiver concerns during hospice care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 41(2), 383-393.
- Wolinsky, F. y Johnson, R. (1991). The use of health services by older adults. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 46, 345-357.
- World Leisure and Recreation Association (WLRA). (1994). *International charter for leisure education*. *ELRA*, verano, 13-16.
- Wright. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *Gerontologist*, 31, 224-237.
- Wrosch, C.; Amir, E. y Miller, G.E. (2011). Goal adjustment capacities, coping, and subjective well-being: The sample case of caregiving for a family member with mental illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(5), 934-946.
- Wuest, J. y Hodgins, M.J. (2011). Reflections on methodological approaches and conceptual contributions in a program of caregiving research: Development and

testing of Wuest's theory of family caregiving. *Qualitative Health Research*, 21(2), 151-161.

Yanguas Lezaun, J.J.; Leturia Arrazola, M. y Leturia Arrazola, F.J. (2001). *Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes*. Fundación Matía. Recuperado de: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/yanguas-apoyo-02.pdf>

Yanguas, J.J. et al. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.

Yanguas, J.J. y Pérez, M. (1997). Apoyo informal y demencia. ¿Es posible explorar nuevos caminos?. *Revista del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid*, 6(1), 37-52.

Yankelovich, D. (1978). The new psychological contracts at work. *Psychology Today*, 11(12), 46-50.

Yates, M.E.; Tennstedt, S. y Chang, B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, 12-22.

Yee, J.L. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 2(40), 147-164.

Zabalegui Yárnoz, A. et al. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43(3), 157-166.

- Zabalegui, A. et al. (2004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15(4), 199-208.
- Zarebski, G. (1999). *Hacia un buen envejecer*. Buenos Aires: Emecé.
- Zarit (1989a). Issues and directions in Family intervention research. En E. Light y B.D. Lebowitz. (eds.). *Alzheimer, and family stress: Directions for research* (pp. 458-486). Washington, D.C.: US Government Printing Office.
- Zarit, S.H. (1989b). Current and future direction in family caregiving research. *Gerontologist*, 29, 481-483.
- Zarit, S.H. (1990a). Concepts and measures in family caregiving research. En B. Bauer. (ed.). *Conceptual and methodological sigues in family caregiving research*. Proceeding of the invitational conference on family caregiving research. Toronto (Ontario), June 21-22.
- Zarit, S.H. (1990b). Interventions with frail elders and their families: Are they effective and why? En S. Parris et al. (eds.). *Stress and coping in later life families* (pp. 241-265). New York: Hemisphere Publishing Company.
- Zarit, S.H. (1996). *Families at the crossroads: Caring for disabled older people*. Pennsylvania: Penn Sate University.
- Zarit, S.H. (1998). *Dementia: caregivers and stress. Community paper series: paper 8*. Victoria, BC: University of Victoria.
- Zarit, S.H. (2002). Caregiver's burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino. *Family and professional careers: Findings lead to action* (pp. 20-24). Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.

- Zarit, S.H. (2008). Beyond theory: Individual differences in exchanges between older parents and their children. En A. Booth et al. (eds.). *Intergenerational Caregiving* (pp. 179-191). Washington, D.C.: Urban Institute Press.
- Zarit, S.H. et al. (1998). *Patterns of formal and informal long term care in the United States and Sweden*. Pennsylvania: AARP.
- Zarit, S.H. et al. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of day care use. *Journals of Gerontology series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53B, 267-277.
- Zarit, S.H. y Teri, L. (1991). Interventions and services for family caregivers. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 11, 187-310.
- Zarit, S.H. y Zarit, J. M. (1982). Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 19(4), 461-471.
- Zarit, S.H.; Gaugler, J.E. y Jarrot, S.E. (1999). Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165-181.
- Zarit, S.H.; Reeve, K.E. y Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S.H.; Todd, P.A. y Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist*, 26, 260-266.
- Zimmer, Z.; Hickey, T. y Searle, M. (1997). The pattern of change in leisure activity behavior among older adults with arthritis. *The Gerontologist*, 37, 384-392.

Zimmer, Z.; Hickey, T. y Searle, M.S. (1995). Activity participation and well-being among older people with arthritis. *The Gerontologist*, 35(4), 463-471.

ANEXOS

Anexo 1
Cuestionario de salud SF-36

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre **su salud**. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste a cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- Mucho mejor ahora que hace un año
- Algo mejor ahora que hace un año
- Más o menos igual que hace un año
- Algo peor ahora que hace un año
- Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos, tales** como correr levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

**LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO
O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS**

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- Sí No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- Sí No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- Sí No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- Sí No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí No

18. Durante las 4 últimas semanas ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- Nada
 Un poco
 Regular
 Bastante
 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- No, ninguno
- Sí, muy poco
- Sí, un poco
- Sí, moderado
- Sí, mucho
- Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

28. Durante la 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

**POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS
SIGUIENTES FRASES**

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- Totalmente cierta
- Bastante cierta
- No lo sé
- Bastante falsa
- Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- Totalmente cierta
- Bastante cierta
- No lo sé
- Bastante falsa
- Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- Totalmente cierta
- Bastante cierta
- No lo sé
- Bastante falsa
- Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- Totalmente cierta
- Bastante cierta
- No lo sé
- Bastante falsa
- Totalmente falsa

Anexo 2
Escala de Detección de Riesgo

ESCALA DE DETECCIÓN DE RIESGO¹

Cuidar de una persona enferma o con pérdida de autonomía puede tener consecuencias en el cuidador y en su familia. Esto es totalmente normal. Nos gustaría que indicase **si está de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones respecto a su situación**. No existen respuestas buenas o malas. Le pedimos que nos responda tan honestamente como le sea posible para comprender qué tipo de servicios o apoyos debería estar disponibles para conocer las necesidades de las personas cuidadoras.

1. Cuidar de mi familiar tiene un efecto negativo sobre mi salud.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

2. No estoy llevando bien mi situación actual.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

3. Estoy más desconectado/a de mis actividades sociales que antes.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

4. Cuidar de mi familiar ha generado tensión en mis relaciones familiares.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

5. No podré seguir cuidando de mi familiar mucho más tiempo.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

¹ Versión traducida y adaptada al castellano de la Escala de Detección de Riesgo CARE-Caregiver Risk Screen) de Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash y Barylak (2001) realizada por Martínez, Ortiz, Iraurgi, Carrasco y Miguel (2009).

6. Cuidar de mi familiar ha generado tensión en mi relación con él/ella.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

7. No tengo un minuto libre desde que soy cuidador/a.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

8. Hago más por mi familiar que el resto de mi familia o de las personas que me suelen ayudar.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

9. Me siento deprimido/a.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

10. Creo que estoy perdiendo el control de mi vida debido a la situación actual.

- Totalmente en desacuerdo
- Algo en desacuerdo
- Algo de acuerdo
- Totalmente de acuerdo

Anexo 3

Inventario de Actividades Sociales del REACH-II