



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

**PAID AND UNPAID WORK, QUALITY OF LIFE, AND
PHYSICAL AND MENTAL HEALTH OF WOMEN WHO
ARE FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH LONG
TERM CHRONIC CONDITIONS**

DOCTORAL THESIS

2017

CANDIDATE: ÁLVARO LEÓN CAMPOS

SUPERVISOR: DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

**PAID AND UNPAID WORK, QUALITY OF LIFE, AND
PHYSICAL AND MENTAL HEALTH OF WOMEN WHO
ARE FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH LONG
TERM CHRONIC CONDITIONS**

DOCTORAL THESIS

2017

CANDIDATE: ÁLVARO LEÓN CAMPOS

SUPERVISOR: DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: Álvaro León Campos

 <http://orcid.org/0000-0002-1468-3012>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Facultad de Ciencias de la Salud

D. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO, profesor del Departamento de Enfermería de la
Universidad de Málaga,

CERTIFICA:

Que la tesis doctoral presentada por D./D^a **ÁLVARO LEÓN CAMPOS**
titulada:

**Paid and unpaid work, quality of life and physical and mental health of women who are
family caregivers of dependent patients**

Ha sido realizada bajo mi dirección y considero que reúne los requisitos y calidad científica
necesaria para ser defendida y juzgada por el tribunal de tesis correspondiente, a fin de
optar al Grado de Doctor/a por la Universidad de Málaga.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes,
expido y firmo el presente certificado en Málaga a 21 de diciembre de 2016.

Fdo.:

Prof. Dr. José Miguel Morales



ACKNOWLEDGMENTS

Soy lo que han hecho de mí...

Este es el apartado literario de la tesis doctoral, porque después de un trabajo tan largo, que ha formado parte de años de mi vida, es necesario dejar el lenguaje científico a un lado y expresar lo que ha significado este camino para mí, con un lenguaje más propio, un proceso narrativo, como decía, literario.

Pido disculpas por la extensión de este apartado en primer lugar, pero como reza el título, los agradecimientos son extensos, porque este trabajo forma parte de mí, de mi vida, he crecido, madurado, aprendido y cambiado con él, no sólo por el trabajo en sí, sino también por las personas que me han acompañado durante este viaje, y a las que aquí debo rendir homenaje, porque sin ellas este trabajo sería diferente, yo sería diferente.

Soy lo que han hecho de mí, eso es un hecho, las influencias externas configuran tu personalidad, tu educación, y aunque la predeterminación genética pueda tener influencia, debo lo que soy, mi formación, mi educación, mi vida, a las personas que me rodean.

En primer lugar, este manuscrito está dedicado a mis padres, que aunque no puedan entenderlo porque está escrito en otro idioma, simplemente con verlo se llenan de orgullo. Ellos son el motor de mi vida, ellos compusieron las piezas, soy lo que soy fundamentalmente por ellos, sin su apoyo, dedicación y trabajo duro, nunca hubiera llegado donde estoy, me enseñaron los valores más fundamentales que cualquier persona necesita para sobrevivir a este mundo, y de entre todos ellos, los que más calan dentro de mí son: el esfuerzo, la superación, la constancia,

el trabajo duro. Nunca los vi darse por vencidos, son mi ejemplo a seguir, los admiro y los quiero, lo son todo para mí.

Forma también parte de este trabajo, mi hermano, que me ha enseñado quizá más que nadie, mi meta siempre ha sido alcanzarle, es el mayor y eso marca un objetivo, ahora después de tanto tiempo sé, que eso es imposible, siempre iré por delante, no porque naciera antes, sino porque él es inalcanzable, y no puedo sentir más que orgullo al señalarlo y decir que es mi hermano, mi amigo, el espejo en el que reflejarme.

Debo agradecerle también a Cristina, la primera enfermera que conocí, que me enseñara a amar la enfermería incluso antes de saber qué era, es la mejor profesional que he conocido, es mi familia, de esa que se escoge tener al lado porque sabes que no puedes separarte de ella, me hizo mi primer vendaje, mejor que el que yo haya podido hacer nunca, pero sobre todo me enseñó el valor de cuidar, como sólo se puede enseñar, cuidando.

Y aunque el camino comenzara con mi familia, este trabajo tiene múltiples influencias.

Para seguir un orden cronológico, empezaré por el colegio donde me crié, y por agradecer en concreto, a dos profesoras que despertaron en mí el amor por la docencia, Rocío Pérez, que cultivó en mí su cariño por el lenguaje, y me animó a desarrollar tanto mi imaginación como el arte de las palabras, y a Luisa M. Rufz, que me inculcó la base del pensamiento científico, me enseñó a jugar con los números y a hacer fácil lo difícil, no son conscientes de cuanto me ha servido lo que

me enseñaron en este proceso, y es ese el objeto de estas palabras, reconocérselo, porque se merecen todo mi respeto y gratitud.

En el colegio es donde forjé las amistades que aún hoy día me acompañan, mi otra familia, mis amigos, los de siempre, los que nunca se van, Rocíos y Patricias, Lydia, María y un poco después, Jose. Son los que nunca fallan, esté lejos o cerca, mi piedra de toque, los que te hacen valorar el tiempo, y agradecer el pasado junto a ellos, los que te sacan risas, y hasta lágrimas, pero siempre de alegría. El mayor placer de mi vida es estar con ellos, y si mi familia es el motor, ellos son el combustible que me da fuerzas para hacer lo que sea, siempre que sea juntos. La magnitud de su apoyo y de nuestra amistad, es sólo comparable al amor que profeso por ellos, y sólo puedo agradecer al destino por ponerlos en mi camino.

Debo agradecer también lo que soy, a mis profesores de la Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga, ellos me formaron como enfermero, todos han generado cambios en mi vida y todos tienen un lugar especial en ella, pero debo mencionar a algunos en particular, Rosa, Isabel, Reme, Lola, Elena, M^a José, ellas me han apoyado en cada etapa, interesándose no por el trabajo en sí, sino por mí, son enfermeras, y me han cuidado como nadie podía haberlo hecho. A Daniel y Bernardo, que además de profesores y mentores se han convertido en amigos, por ellos empecé esta aventura, y cuando me arrepentía de ello, se aseguraran de que me mantuviera en pie, puede que nunca les haya hecho saber lo importantes que son en mi vida, y aunque estoy seguro de que lo saben, quiero dejarlo claro, sin ellos nunca hubiera alcanzado la meta, y les debo más de lo que nunca podré pagarles.

En esa facultad, conocí también a dos personas que se han aferrado a mi corazón, y espero que nunca salgan de mi vida, Silvia y Shakira, no podía haber encontrado amigas mejores, homólogas, compañeras de viaje, que han formado los cimientos y pilares de mi trabajo, que me han sostenido cuando caía, y han sido mi mejor apoyo cuando lo he necesitado, las quiero y las necesito para ser lo que soy, en lo personal y en lo laboral y no me imagino la vida sin ellas.

Comencé mi andadura investigadora con Magdalena, una profesional increíble, empática, buena, generosa, ella confió en mi cuando aún era un enfermero en pañales, gracias a su paciencia y dedicación aprendí a templar los nervios y a buscar soluciones a problemas que no parecen tenerlas, me dio mi primera oportunidad, y con ella empecé esta andadura, no puedo más que agradecerle que me metiera en esta vereda.

Una vez que me formé como enfermero, creía que estaba preparado para cualquier cosa, y no podía estar más equivocado, fueron mis compañeros del hospital los que me hicieron madurar profesionalmente, los que me criaron y modelaron, hay mucho de todos ellos en esta tesis, de Juan, Pili, Patri, Rocío, Gema, Sara, Ana R., María, Ángeles, Ana O., Cristinas, Carmen y Trini, he sufrido y aprendido a su lado lo que realmente significa este trabajo. A Manoli, M. Del Mar y en especial a M^a José, mis madres, ellas se convirtieron en mi familia, y su apoyo, preocupación, dedicación, y sobre todo sus risas, me han impulsado a mirar siempre hacia delante, saben que las quiero, pero nunca me cansaré de decírselo, porque se merecen todo lo que yo pueda darles e incluso lo que no.

A los compañeros que me acompañan en mi actual trabajo, María, M^a Ángeles, Carlos, Estela y Ana, por su acogida, y por hacerme fácil el tránsito, por dejarme seguir aprendiendo junto a ellos.

A tres personas sin las que nunca hubiera podido realizar este trabajo, Alberto, Fran y Elena, que con su esfuerzo han conseguido que el proyecto se conformara como tal.

A mi tutor, José Miguel Morales, por darme todas las oportunidades del mundo, y dedicarme las horas de su valioso tiempo, él es mi meta profesional, una meta muy alta, quizá demasiado, por todo el apoyo que de él he recibido, y por la relación que hemos forjado, hacia él, además de agradecimiento, debo expresar el más profundo de los respetos, un profesional dedicado, amante de lo que hace, y con una genialidad que contra toda probabilidad estadística, siempre es significativa, y cuya confianza rompe cualquier límite de un intervalo, y mencionando la confianza, agradecer la suya, porque me ha enseñado el experimento que es la vida, me ha enseñado a como decía Samuel Beckett: “fallar, fallar de nuevo, fallar mejor”, agradecerle el creer que podía y sobre todo que valía para esto, es la persona clave en este trabajo, pues es sine quanon de esta locura.

Por último, dedicar este trabajo a alguien que ya no está aquí, Concha, sé que aunque no la vea, me acompaña, se enorgullece, y es parte de mí, no hay persona que me diera lección más grande, de valentía y bondad, de cariño, trataré de seguir su ejemplo, siempre, hacer mía su brutal sinceridad, ser honesto, y sobre todo humilde como ella, por ella fue la frase “soy lo que habéis hecho de mí”, y para ella vuelve a serlo.

CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

Both the doctorate and the director of the tehsis declare that they have no conflict of interest derived from third parties as a result of the development of this study.

Part of this doctoral thesis was developed thanks to the funding obtained in the call for research grants from the Ministry of Health of the Junta de Andalucía 2013: Exp. PI-0223-2013, whose protocol is included in the Annexes.

INDEX

ACRONYMS AND ABBREVIATIONS	17
SUMMARY (SPANISH).	18
ABSTRACT	32
INTRODUCTION	35
THE AGEING PROCESS IN CURRENT SOCIETY	35
A NEW PARADIGM: ACTIVE AGING	52
CHRONICITY	61
HOME AND FAMILY CARE	94
CONCEPTUAL FRAMEWORK: THE USE OF TIME AND CAREGIVING	113
JUSTIFICATION	120
AIMS	123
METHODOLOGY	124
STUDY DESIGN	124
STUDY POPULATION	124
<i>Inclusion and exclusion criteria</i>	124
<i>Sample size</i>	125
VARIABLES	125
DATA COLLECTION	132
<i>Recruitment and interview</i>	132
ANALYSIS	133
ETHICAL ISSUES	135
RESULTS	136
DISCUSSION	185
LIMITATIONS	207
CONCLUSIONS AND FUTURE PROSPECTIVE	208
BIBLIOGRAPHY	210
ANNEXES	242
ETHICS COMMITTEE AUTHORISATION	242
STUDY PROTOCOL:	243
INTERNATIONAL PHD STAY	263
CONFERENCE PAPERS	266
STUDY PROTOCOL	270

GRAPHICS INDEX

Graphic 1 Pyramid of population by age in Spain	42
Graphic 2 Life expectancy over 65 years by sex in Spain	43
Graphic 3 Mean life expectancy over 65 years by Autonomous Community	43
Graphic 4 Life expectancy over 65 years by provinces	44
Graphic 5 Forecast mean age of the population in Spain by sex	44
Graphic 6 Distribution of modifiable risk factors of NCDs in aged people in Spain (Spanish National Statistic Institute, 2011b).....	68
Graphic 7 People in dependency situation in Spain. Own elaboration from NSI data	87
Graphic 8: Percentage of population by Region requesting the LACD.....	91
Graphic 9 : Grade classification according with the LACD.....	92
Graphic 10: Percentage of age population applying to the LACD	92
Graphic 11 Trends of applications and concessions of benefits from 2008 to 2015; Own elaboration from data of (IMSERSO, 2015).....	93
Graphic 12 Level of educational attainment by caregivers' sex	137

TABLES INDEX

Table 1: Proportion of population over 60 years old in 2002 vs. expectancy in 2025	39
Table 2 Variables classification	128
Table 3 Characteristics of carers and the care recipients	137
Table 4 Family caregivers' structure	138
Table 5 Time dedicated to care	140
Table 6 Use of time of caregivers	140
Table 7 Caregivers' use of time, by gender	141
Table 8 Caregivers' use of time, by age	142
Table 9 Caregivers' use of time by educational attainment	143
Table 10 Caregivers' use of time, by employment status	144
Table 11 Caregivers' use of time by family monthly net income	145
Table 12 Caregivers' use of time by eligibility of carer role	146
Table 13 Caregivers' use of time by daily time dedicated to care	147
Table 14 Lineal regression model: Time dedicated to paid work	148
Table 15 Lineal regression model: Time dedicated to household	150
Table 16 Lineal regression model: Time dedicated to family care	152
Table 17 Intensity of care (hours per day) related with recipient of care dependency	154
Table 18 Bivariate analysis of employment caregivers' status related to sociodemographic characteristics	156
Table 19 Logistic regression model: Employment related to age and educational attainment of caregivers	156
Table 20 Bivariate analysis of loss of employment related to sociodemographic caregivers' characteristics	157
Table 21 logistic regression model about loss of employment due to informal care	160
Table 22 bivariate analyses: Eligibility of caregiver role related to social caregivers' characteristics	161
Table 23 Logistic regression model: Eligibility of caregiver role by social caregivers' characteristics	162
Table 24 Descriptive analyses: Physical health of caregivers	164
Table 25 Bivariate analyses between physical health variables and social caregivers' characteristics	167
Table 26 Descriptive analysis of mental health status of caregivers	169
Table 27 Bivariate analyses of mental health of caregivers and social variables ..	171
Table 28 Lineal regression: Number of chronic conditions suffered by caregivers related to physic characteristics and mental conditions of caregivers	173
Table 29 Logistic regression model of CSI related to Physical and mental characteristics of caregivers	173
Table 30 Logistic regression model about PHQ index	174
Table 31 Lineal regression model: Hamilton related to social and mental characteristics of caregivers	175
Table 32 Comparison between time use of caregivers and general population	191
Table 33 Prevalence of cardiovascular risk factors between caregivers and general Spanish population	200

Acronyms and abbreviations

BMI: Body Mass Index

CI: Confidence interval

CPOD: Chronic Pulmonary Obstructive Disease

CSI: Care Strain Index

GDP: Gross domestic product

HRQL; Health related to quality of life

MCI: Mild cognitive impairment

NCD: Non communicable disease

OECD: Organisation for Economic Cooperation and Development

PPI: Producer price index

SD: Standard desviation

WHO: World Health Organisation

Summary (SPANISH).

Introducción

Nuestra sociedad se encuentra inmersa en la adaptación a un nuevo marco derivado de condicionantes socio-demográficos, epidemiológicos y culturales, que han determinado un aumento progresivo de la necesidad de cuidados a personas dependientes en su domicilio. La composición y funcionalidad de las familias, así como la influencia del género en la función familiar, constituyen elementos cruciales en la necesidad de cuidados domiciliarios.

El compromiso con el cuidado actúa guiado por sólidas pautas culturales que generan importantes fuerzas motivadoras (del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, & Ramón Martínez-Riera, 2012), siendo la familia un valor cultural matricial en su sostenibilidad.

La familia española se encuentra en una etapa de profundas transformaciones, que atañen tanto a su estructura como a la dinámica de los procesos y los roles que se desempeñan en su seno. Atendiendo por una parte a los cambios estructurales, se han reducido drásticamente los hogares múltiples o complejos en los que convivían distintos núcleos familiares y las familias nucleares tradicionales, teniendo cada vez más presencia las parejas sin descendencia, familias procedentes de uniones anteriores, parejas del mismo sexo y las familias monoparentales. Atendiendo por otra parte a la dinámica de los procesos y a los roles que se desempeñan en el seno familiar, es evidente que el creciente acceso de las mujeres a la educación, al empleo remunerado así como el cambio ideológico en que éstos se han asentado, está ocasionando cambios progresivos en la dinámica familiar que están ocasionando una disminución del potencial cuidador familiar.

Las personas mayores son conscientes de las dificultades que tienen sus descendientes para armonizar su vida socio-laboral y la atención que requieren, pero pese a ello, no sólo existe este fuerte vínculo a la familia, sino a los entornos en los que se desarrolla esta relación, constituyendo el arraigo al domicilio propio un valor crítico en la estabilidad del proceso de envejecimiento. Así, las medidas que favorecen la permanencia de las personas mayores en el domicilio son muy bien valoradas (Centros de Día, Teleasistencia, Ayuda a Domicilio) ya que salvaguardan un pilar fundamental en su escala de valores, actúan como antídoto contra la soledad y favorecen la participación social. Como contrapartida, la institucionalización en residencias aún posee socialmente una enorme carga valorativa negativa (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2003).

El envejecimiento poblacional es un elemento clave en la inflación de cuidados domiciliarios, la población española ha sufrido en las últimas décadas un cambio en su distribución por grupos de edades similar a los países de nuestro entorno, la caída de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida nos llevan al siguiente escenario: los menores de 15 años han pasado de un 25,70% en 1981 a un 15,21% en 2012, los mayores de 65 años han pasado de un 10,43% a 17,38% en el mismo período, y dentro de éste grupo de edad son los mayores de 80 años los que más crecimiento han experimentado, las proyecciones de población del Instituto Nacional de Estadística nos indican que en España el número de personas mayores de 80 años se incrementará en un 260% en el año 2049 (Instituto Nacional de Estadística, 2015).

A esta realidad, derivada del envejecimiento, debemos añadir los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas y las consecuencias derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral que han favorecido el aumento de la demanda de cuidados domiciliarios.

La encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 nos revela que el 4,84% de la población española presenta una discapacidad que le interfiere en el autocuidado, llegando a una cifra de 2.148.547 personas, de las cuales 415.669 pertenecen al territorio andaluz, siendo Málaga y Sevilla las provincias que más casos de dependencia acumulan (Instituto Nacional de Estadística, 2015). En un dato reciente, según el informe del IEA sobre Dependencia y Solidaridad en las Redes Familiares, una tercera parte de las personas andaluzas tiene algún pariente con necesidad de ayuda y cuidados y algo más de la mitad presta, efectivamente, esa ayuda (Instituto de Estadística de Andalucía, 2013).

Durán estima la cifra de cuidadores y cuidadoras en España entorno a 1.500.000 y, según la autora, correspondería a una población “activa” mayor que la suma de las dedicadas al sector agrario, industrias extractivas, gas y electricidad (Durán Heras, 2002).

En la asignación de los roles de cuidados entre los miembros de las familias se presenta un claro sesgo de género, que tiene su origen en valores arraigados culturalmente, siendo la mujer que esté más cerca de un paciente (esposa, madre, nuera, hija...) la que desempeña el papel principal en los cuidados. Este papel suele ser además asignado a quienes no tienen trabajo remunerado en la unidad familiar o, si lo tienen, se topan con enormes dificultades para continuar en su función sin



sufrir una merma económica.

Las proporciones de mujeres cuidadoras oscilan entre el 60 y el 85% en diversos países, siendo habitualmente mayor, la proporción de mujeres receptoras de dichos cuidados, que en estudios como el EUROFAMCARE se cifran en torno al 60% de los casos (Lüdecke, Mních, & Kofahl, 2012). En nuestro entorno las mujeres representan el 84% del universo del cuidador (Crespo & López, 2008).

Históricamente, esta aportación se ha asegurado gracias al trabajo no remunerado de la mujer, que por la división tradicional del trabajo por sexo, asignaba a las mujeres la responsabilidad por el cuidado de la salud de niños, enfermos, mayores..., combinada con el mantenimiento del hogar, en un desafío constante a la elasticidad interminable del tiempo de la mujer por la incesante transferencia de servicios de las instituciones a las mujeres.

El proceso de conversión del familiar en cuidador o cuidadora es progresivo, debutando habitualmente con un establecimiento de límites que no se está dispuesto a rebasar [bien por falta de capacidad o de voluntad], pero, que son sobrepasados conforme la demanda de cuidados aumenta. Estos proveedores de cuidados, mujeres en su mayor parte, se ven obligados a coordinar servicios fragmentados y a aprender cómo realizarlos con poca o ninguna preparación, situación que aumenta su nivel de ansiedad y la posibilidad de error. Este proceso que puede durar años, no es gratuito y tiene consecuencias en múltiples esferas de la vida de la mujer: va minando su salud física (espacios poco adecuados para el cuidado, movilizaciones sin ayuda...) y psicológica (carga mental plena de incertidumbre, ansiedad, inseguridad, responsabilidad...etc.) y ocasiona con frecuencia empobrecimiento social (pérdida de relaciones sociales, dificultad para continuar o iniciar actividades laborales, impacto en las relaciones con el resto de miembros de la familia) y una irrevocable merma en la calidad de vida (Legg, Weir, Langhorne, Smith, & Stott, 2013).

El perfil social del cuidador que constituye el soporte básico del Estado de Bienestar español, refleja en parte estas consecuencias: es mujer, tiene una edad intermedia entre 50 y 60 años como promedio, abundan los cuidadores de edad avanzada, no tiene empleo, si antes lo tuvo, ha tenido que abandonarlo, dedica más de 40 horas semanales al cuidado del dependiente y no es raro que esta cifra se duplique o triplique, tiene dificultades económicas, asume casi en exclusiva el cuidado del dependiente, tiene dificultad para mantener sus relaciones sociales, lo hace durante largos años, y su expectativa es que seguirá haciéndolo, padece patologías múltiples, especialmente cansancio, carencia y trastornos del sueño,

dolores de espalda y, frecuentemente, depresión, no tiene tiempo ni oportunidad de cuidarse a sí misma/o y siente miedo respecto a su futuro (Durán Heras, 2006).

En cuanto a la dedicación de la mujer a la función del cuidado familiar, se dispone de información que muestra cómo ser cuidadora familiar y desempeñar un trabajo remunerado constituye una realidad muy difícil de simultanear, el 25% de las cuidadoras familiares abandonan temporal o definitivamente un trabajo remunerado para dedicarse a este rol, y si tenemos en cuenta las que no han podido acceder a él por el hecho de cuidar, son el 35% las que se ven excluidas del mercado laboral (García-Calvente, Mateo, & Gutiérrez, 1999).

El trabajo no remunerado que se produce en los hogares sin convertirse directamente en dinero es un recurso esencial para el bienestar de las sociedades desarrolladas y la prestación de cuidados a personas dependientes en el ámbito familiar forma parte de ello.

El escenario muestra una realidad inexorable: la proporción del tiempo de cuidado no remunerado en el conjunto del tiempo de cuidado destinado a salud es enorme, estudios monográficos realizados en España lo estiman en el 88% del tiempo total dedicado a la salud. Para las enfermedades degenerativas avanzadas (como el Alzheimer), características de poblaciones envejecidas, se estima que alcanza el 99% del tiempo de cuidado requerido por el enfermo (Durán Heras, 2008).

Los tiempos dedicados al cuidado, tienen una difícil valoración económica, porque dentro del hogar está muy asociados con la afectividad, con frecuencia se simultanean con otras actividades y se pueden dirigir a varios receptores (Duran, 2003).

La invisibilidad de la importancia económica de estas actividades es uno de los elementos que perpetúan las relaciones económicas y de poder que subyacen a las desigualdades de género (Gálvez González, 2009a).

Las Encuestas de Uso del Tiempo han aportado información relevante sobre los patrones de distribución del tiempo de las mujeres en trabajos no remunerados, siendo el terreno del cuidado familiar uno de los que más se ha beneficiado de ello. Cuentan ya con una larga tradición, pero, se necesitan pequeños estudios monográficos que aporten información sobre aspectos poco conocidos del cuidado de las personas con enfermedades crónicas, dependientes, etc. A modo de ejemplo, en algunos estudios, cuando se ha solicitado a los entrevistados que valoraran en dinero el tiempo invertido en el cuidado de los enfermos de su hogar, la mayoría

contestaba que su labor era impagable o aseguraron ignorar cuánto podría costar la sustitución (Gálvez González, 2009a).

Según el estudio de Condiciones de Vida de las Personas Mayores, el 57% de los cuidadores familiares no cuentan con el apoyo de ninguna otra persona para desempeñar esta función y el 62% percibe un bajo apoyo social (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2003). Una revisión de Morris acerca de 45 estudios sobre atención domiciliaria y personas cuidadoras, desde la perspectiva de género, corrobora lo descrito anteriormente, sobre todo porque mujeres y hombres experimentan distintos contextos socioeconómicos y de expectativas hacia su rol, motivo por el cual las mujeres desempeñan las situaciones de cuidado más demandantes. También identifica una falta estudios que comparen las consecuencias de quienes eligen el rol de cuidador o cuidadora familiar versus quienes se ven abocados a él (Morris, 2001).

En cuanto al impacto en la salud de la persona cuidadora, está bastante analizada en la literatura, aunque no siempre con diseños sólidos y concluyentes y con frecuencia, desvinculados de otras esferas de la persona. Desde la perspectiva de la salud física, la combinación de un estrés prolongado, las demandas físicas del acto de cuidar y una mayor vulnerabilidad biológica en personas mayores que cuidan, pueden disparar sus problemas de salud y conducirles a la muerte. El clásico estudio de cohortes de Schulz mostró que en los y las cónyuges de edad avanzada que actuaban como cuidadores y cuidadoras y experimentaban cansancio y sobrecarga en este rol, se incrementaba el riesgo de mortalidad, comportándose como marcador independiente (Schulz & Beach, 1999). Posteriormente, se han publicado resultados que muestran cómo cuidar de un ser querido más de 9 horas a la semana, casi duplica el riesgo de sufrir eventos cardiovasculares (Lee, Colditz, Berkman, & Kawachi, 2003).

Desde el punto de vista de la salud mental, la depresión aparece como el factor más determinante de la salud física de las personas cuidadoras, frente a la población general, acentuándose en personas que cuidan de pacientes con demencia o trastornos de conducta (Pinquart & Sörensen, 2007; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Hay estudios longitudinales que han evidenciado el impacto a largo plazo de la presencia de síntomas depresivos recurrentes en personas cuidadoras (O'Rourke, Cappeliez, & Neufeld, 2007), con un incremento del riesgo relativo de depresión que oscila en distintos estudios de forma significativa entre 2.80-38.60 (Cuijpers, 2005).

La CVRS es un concepto multidimensional que mide aspectos diferentes de la vida

y la autonomía, funcionamiento físico, bienestar psicológico, estado emocional, dolor, funcionamiento social y percepción general de la salud (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, & Ingham, 2003; Edwards & Ung, 2002; Ruiz & Pardo, 2005).

Aunque existen estudios llevados a cabo para determinar la sobrecarga emocional de las personas cuidadoras (del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, & Pancorbo-Hidalgo, 2011), a nuestro entender no existen estudios en nuestro medio que hayan abordado el impacto en la salud física y mental de la función cuidadora familiar, así como en su calidad de vida, vinculándolos al tiempo invertido en esta función, a la existencia previa o no de trabajo remunerado y a la elegibilidad de este rol, ya sea por decisión propia o inevitabilidad por las circunstancias. Por lo tanto, el presente estudio pretende dar respuesta a dichas necesidades.

Objetivos:

Objetivo general:

Conocer en cuidadoras familiares de adultos dependientes y con enfermedades crónicas complejas, desigualdades en salud (salud física, mental y calidad de vida relacionada con la salud) por razones sociales como son la relación entre su situación ocupacional, la elegibilidad de su rol, el tiempo de trabajo no remunerado.

Objetivos específicos:

1. Describir el empleo del tiempo invertido en trabajo no remunerado en cuidadoras familiares de personas dependientes y con enfermedades crónicas complejas.
2. Conocer la distribución de cuidadoras familiares que simultanean esta función con trabajos remunerados y las que han tenido que dejarlo por esta razón, teniendo en cuenta la elegibilidad del rol de cuidadora.
3. Analizar la relación entre el tiempo de cuidado familiar, presencia de trabajo remunerado o no y la salud física y emocional de las cuidadoras familiares.
4. Analizar la relación entre el tiempo de cuidado familiar, presencia de trabajo remunerado o no y la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras familiares

Diseño del estudio: Estudio transversal analítico, enfocado a la detección de posibles desigualdades en salud por razones socioeconómicas.

Población de estudio: Personas cuidadoras familiares de pacientes con dependencia total, grave o moderada que reciban atención sanitaria en el Distrito Sanitario Málaga.

Criterios de inclusión:

- Personas cuidadoras familiares de pacientes con dependencia total, grave o moderada (Índice de Barthel < 55).
- Personas cuidadoras que reciban asistencia sanitaria en el sistema sanitario público andaluz.
- Aceptación para participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Personas cuidadoras familiares de pacientes con dependencia leve (Índice de Barthel >60).
- Personas cuidadoras que rechazan participar en el estudio.
- Personas cuidadoras formales.

Tamaño muestral:

--
Para una población de referencia de 10213 cuidadores, de acuerdo a los datos suministrados por el Distrito de Salud de Málaga, asumiendo una prevalencia del 45,5% de cuidadoras familiares desempleadas (Instituto Nacional de Estadística, 2015), con una precisión del 8% y un nivel de confianza del 95%, se seleccionó a aleatoriamente a 180 sujetos para el estudio. Se sobreestimó la muestra necesaria hasta llegar a los 267 sujetos.

Este número de población de estudio es suficiente para detectar también a cuidadores masculinos desempleados, teniendo en cuenta que la prevalencia en

España de este colectivo es del 27,8%, y ajustando a la misma la estimación de parámetros, 120 sujetos deberían ser necesarios para obtener una adecuada potencia estadística.

VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA:

VARIABLES DE RESULTADO:

Se utilizó una encuesta adHoc para conocer la salud física de los cuidadores, en el caso de la salud mental usamos los cuestionarios PHQ-9 de depresión y la escala HAMILTON para medir niveles de ansiedad, con respecto a la medición de la variable “calidad de vida” se utiliza la escala SF-12 para tal propósito.

Además se recoge mediante encuesta, variables que miden la función familiar social, la existencia de trabajo remunerado, la actividad económica de la persona cuidadora, las características del hogar, ayudas formales o informales que recibe la persona cuidadora, cómo emplea el tiempo del que dispone para otras tareas diferentes del cuidado, así como variables sociodemográficas de caracterización de la muestra.

RECOLECCIÓN DE DATOS:

La atención a cuidadoras familiares forma parte de la cartera de servicios del sistema sanitario público andaluz, este hecho determina que exista un censo de personas cuidadoras. Se realizó una selección aleatoria a partir del censo de cuidadoras. Tras la selección se confirmó, consultando la historia digital de salud, que la persona a la que cuida tiene una dependencia total, grave o moderada (Índice de Barthel < 55).

Mediante contacto telefónico con la cuidadora, se le ofreció su participación en el estudio, se confirmaron los criterios de inclusión y se concertó una visita domiciliaria. Todas las cuidadoras que reunían los criterios de inclusión fueron seleccionadas para el estudio.

SEGUIMIENTO:

En la visita domiciliaria se informó, tanto verbalmente como por escrito, el objetivo del estudio y se cumplimentó el consentimiento informado. Posteriormente se procedió a la realización de una entrevista estructurada en la que se evaluaron las variables del estudio.

Se elaboró un cuestionario de recogida de datos para volcar el conjunto de variables, se utilizaron herramientas clinimétricas autoadministradas y heteroadministradas: cuestionarios SF-12, Apgar Familiar, Duke-unk, PHQ9 y Hamilton, y se le facilitó a la cuidadora una encuesta diaria de empleo del tiempo, basada en la Encuesta de empleo del tiempo del INE 2009-10 además de todos los cuestionarios ya mencionados para la recogida de variables.

Todos los datos fueron introducidos en una base de datos de forma segregada de manera que sólo constará el Número de Usuario de la Historia Digital del Sistema Sanitario Público de Andalucía (NUHSA) como único dato identificativo.

Análisis:

Se han realizado de forma ciega por una persona evaluadora.

Análisis descriptivo y exploratorio: se realizaron estadísticas descriptivas de las variables, obteniendo medidas de tendencia central y dispersión o porcentajes, según la naturaleza de las mismas y se evaluaron la normalidad de la distribución de todas mediante test de Kolmogorov-Smirnov y test de Shapiro-Wilk, así como la comprobación de la asimetría y curtosis de las distribuciones. En función de la simetría, se llevaron a cabo transformaciones no lineales de Tukey para mejorar este aspecto. La muestra se estratificó en función de los valores diferenciales de las variables principales de: Calidad de Vida, trabajo no remunerado y funcionalidad familiar, así como a determinantes sociodemográficos (edad, sexo, nivel de estudios, etc) de cara a identificar posibles diferencias. Cuando esto ocurría, los

análisis se realizaron ajustados por aquellas variables en las que se observe influencia.

Análisis bivalente: se realizaron contrastes mediante la prueba de chi cuadrado y estadísticos de Mantel-Haenszel, con corrección exacta de Fisher cuando fue necesario en variables cualitativas. En todos los parámetros, se estimó su precisión mediante el cálculo de intervalos de confianza al 95%. Para variables continuas, se realizaron análisis bivariantes mediante t de Student para muestras independientes que seguían distribución normal. En caso de distribución distinta a la normal, se emplearon pruebas no paramétricas (U de Mann-Whitney y test de Wilcoxon). Así mismo, se empleó ANOVA para la relación de variables cuantitativas y cualitativas en los casos pertinentes, con medidas de robustez central en caso de no homocedasticidad (que se comprobó con la prueba de Levene) mediante prueba de Welch y Brown-Forsythe.

Análisis multivariante. Se realizaron análisis multivariantes mediante regresión logística/multinomial (en función de la variable analizada) para determinar factores asociados a la modificación de las variables de interés. Para ello, se tomaron como variables predictoras aquellas que en el análisis bivariante mostraron una asociación significativa y como variables dependientes las relacionadas con los objetivos principales del estudio, a lo largo de los distintos modelos que se construyeron (empleo del tiempo, calidad de vida relacionada con la salud, salud física y salud mental).

Limitaciones:

Al tratarse de un estudio transversal, los análisis pueden estimar asociaciones, aunque no se pudo determinar causalidades entre los factores analizados, no obstante, los resultados pueden ayudar a generar hipótesis verificables en ulteriores estudios.

En cuanto a la estimación de la pérdida de empleo en cuidadoras, debido a la elevada cifra de desempleo que actualmente prevalece en nuestro país, pudo generarse un sesgo de confusión en cuanto a la causa de la pérdida del empleo, ya que coinciden factores relacionados exclusivamente con la dedicación del cuidado familiar, con factores de deterioro de las condiciones del mercado laboral. Para controlar este sesgo, se preguntó a las cuidadoras si la pérdida del empleo se produjo como consecuencia de la necesidad de cuidar de un ser querido y además, se les preguntó si tras la pérdida del empleo volvieron a seguir buscando inserción en el mercado laboral.

Aspectos éticos:

El estudio se llevó a cabo de acuerdo a los principios éticos establecidos para la investigación en la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores. Al no existir ninguna intervención no se estima la existencia de ningún riesgo para el paciente.

Se obtuvo la aprobación de la Comisión de Ética de la Investigación Málaga Nordeste.

En todo momento se mantuvo la confidencialidad de la información con arreglo a lo estipulado en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos de carácter personal y la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre que regula la Autonomía del Paciente y los Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.

Se solicitó el consentimiento a todos los pacientes y/o familiares participantes en el estudio mediante el formulario específico diseñado para este estudio. Los formularios de consentimiento informado firmados por los pacientes se conservan en el archivo de los investigadores bajo custodia y se proporcionó al paciente una copia. Además, se entregó a los entrevistados una hoja informativa con las características del estudio, finalidad y qué supone su participación, como complemento a la información verbal proporcionada.

El tiempo mínimo de archivo una vez finalizado el estudio es de cinco años. No se producirá la transferencia de registros a terceros sin autorización. Los autores hacen constar que no existen conflictos éticos de tipo económico, personal o profesional.

Esta investigación ha sido financiada por la Consejería de Salud y Políticas Sociales del Gobierno de Andalucía. La resolución de la solicitud de financiación fue en Abril de 2013.

Resultados

La muestra estuvo compuesta por 267 cuidadores reclutados en el Distrito de Atención Primaria de Málaga- Valle del Guadalhorce.

Los cuidadores de nuestra muestra son en su mayoría mujeres, casadas y con bajo nivel educativo, que además se encuentran en situación de desempleo, y que cuidan de personas con alto deterioro cognitivo y físicamente dependientes. Respecto a la estructura familiar de los cuidadores de la muestra, predominan hogares de 4 miembros, y la persona cuidada vive con su cuidador en el 83,5% de los casos.

Un 64,8% de los cuidadores perciben alguna prestación de la Ley de Dependencia, siendo las más comunes, la prestación económica, la ayuda domiciliaria y la teleasistencia. Las mujeres dedican más tiempo que los hombres a las tareas de la casa (OR: 1,03; IC 95%: 1,01 a 1,05).

Además tener mayor nivel educativo, actúa como factor protector en relación al desempeño de un trabajo remunerado (OR 0,97; 95% IC: 0,95 a 0,99). El número de horas diarias al cuidado está relacionado con el nivel de dependencia de la persona cuidada, siendo el deterioro cognitivo de esta lo que mayor influencia ejerce sobre la dedicación, altas puntuaciones en el índice de Pfeifer incrementan la posibilidad de cuidar más de 20 horas diarias (OR 0,82; 95% IC 0,71 a 0,95).

En nuestra muestra, el 77,5% de los cuidadores no tienen trabajo remunerado, y sus ingresos familiares mensuales, son inferiores a los 1200 euros en el 52,9% de los casos. Respecto a la pérdida de empleo para asumir las tareas derivadas del cuidado informal, un 21,3% de los cuidadores dejaron de trabajar para dedicarse al cuidado, siendo las mujeres las que con mayor frecuencia renunciaban al trabajo respecto a los hombres ($p=0,032$).

Ser mujer actúa como factor de riesgo ante la decisión de renunciar al empleo remunerado (OR: 0,94; 95% IC 0,91 a 0,97), la renuncia al empleo también está determinada por el apoyo social percibido (OR 2,8; 95% IC 1,24 a 6,35). En cuanto a la elegibilidad del rol de cuidador, no se encontraron diferencias significativas en cuanto al género, pero sí con el nivel educativo, siendo los cuidadores con bajo nivel educativo los que renunciaban al empleo con mayor frecuencia respecto a los cuidadores con mayor nivel educativo ($p<0,001$).

La salud física y mental de los cuidadores es deficiente, con una media de 4,94

procesos crónicos sufridos, altos niveles de sobrecarga, elevada prevalencia de procesos depresivos (53,6%) y ansiedad (25%). El nivel de sobrecarga se relaciona tanto con el género, siendo las mujeres las que mayor sobrecarga sienten ($p=0,028$) y con las horas diarias dedicadas al cuidado, siendo aquellas que cuidan más de 20 horas, las que mayor sentimiento de sobrecarga perciben ($p>0,001$). La situación de desempleo también se relaciona con una mayor puntuación en el test de Hamilton (ansiedad) ($p=0,001$).

La calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores, medida por el cuestionario SF-12, e ambos casos, tanto física como mental, se halla por debajo de la media española, siendo la media de salud física 42,62 y la mental 38,42, encontrándose relacionada con el número de procesos crónicos padecidos ($p<0,001$) y con altos niveles de sobrecarga ($p=0,004$), el componente físico de calidad de vida relacionada con la salud empeora en aquellos cuidadores desempleados ($p<0,001$), así como en los que dedican más de 20 horas diarias al cuidado ($p=0,034$).

Discusión

El cuidado informal, además de un bien social, es un irremplazable activo económico, estimado entre el 2,29% y el 3,6% del Producto Interior Bruto (Oliva, Vilaplana, & Osuna, 2011a). En Andalucía se estima que el coste anual del cuidado informal está entre los 5266 y los 8721 millones de euros (Oliva, Vilaplana, & Osuna, 2011b).

Desafortunadamente, la productividad del trabajo no remunerado no tiene la importancia que deciera en el capital económico, lo que perpetúa la invisibilidad de la importancia económica que el cuidado informal conlleva, ayudando a preservar una inequidad económica ligada al género (Gálvez González, 2009b).

Resulta paradójico que en una sociedad que, a pesar de las dificultades, está determinada a establecer la igualdad entre hombres y mujeres, el cuidado de las personas dependientes, esté ligado al género, con las desigualdades que eso genera.

Con respecto al factor económico, debemos recalcar que en 2015, los hogares formados por 4 miembros cobraban una media de 1356 euros al mes, siendo esta mayor a la declarada por los cuidadores de nuestra muestra en el 52,9% de los casos de los cuidadores informales de nuestro estudio, lo que constituye un signo de alarma, por lo que debemos considerar a los cuidadores como un grupo en potencial riesgo de exclusión social.

Esta situación, produce un inaceptable oxímoron, aquellos que se aseguran del bienestar de la población vulnerable, se vuelven vulnerables por este motivo, porque el Estado obtiene beneficios de su esfuerzo, y no los provee de la ayuda necesaria.

Podría decirse que en lo relativo al cuidado informal, “aquellos que están cerca de las personas vulnerables, se hacen vulnerables.

Este estudio nos ayuda a comprender el perfil de los cuidadores informales, identificando desigualdades económicas y en salud, y establece la base para nuevas políticas sociales y de salud dirigidas a los problemas específicos de esta población.

Abstract

Background In society today, the need to care for people at home is a growing reality. This care is mainly provided by family members, with a marked gender bias that stems from culturally rooted values; thus, women are the cornerstone of the system of informal care provision. Taking on the role of caregiver sometimes leads to the loss of paid work outside the home; moreover, the invisibility of the economic importance of caregiving is one of the factors perpetuating the economic and power relations underlying gender inequalities. The process by which a family member becomes a carer is progressive and can last for years, undermining the physical and psychological health of the person playing this role and often leading to social impoverishment and an irrevocable loss of quality of life. The main objective of this study was to investigate inequalities in health (physical, mental and health-related quality of life) arising from social causes, such as the relationship between occupational status, the discretionality of the role and the time dedicated to unpaid work, among family caregivers of dependent adults with chronic complex disease.

Material and Methods Analytical, cross-sectional descriptive study, carried out in the province of Málaga (Spain), with a sample of 267 caregivers, to detect health inequalities arising from socioeconomic causes.

Results Caregivers whom assume the informal care forced by circumstances spend less time in paid work activities ($p=0.044$; 95% CI 0.09 to 6.82).

Caregivers with high educational attainment have more possibilities to be employed (OR: 1.06; 95% CI 1.06 to 1.10).

A low social support perceived by caregivers increases the probability of leaving an employment to care (OR: 2.8; 95% CI 1.24 to 6.35).

The 52.9% of caregivers of our study have a home net income under 1200 euros.

Discussion The mass of family caregivers that, besides being a social good, are an irreplaceable economic value, estimated between 2.29% and 3.60% of Spanish GDP. In Andalusia, the estimated cost of annual informal care hours ranges from 5,266 to 8,721 million euros, being an unaffordable budget for our country's economy.

In addition, we have to consider the eligibility of providing care as a modulator of health.

In 2015, this threshold for a 4-member households stood at 16,283 euros (1,356 euros per month), which is higher than the average amount reported by more than half (52,9%) of the informal caregivers in our study, and constitutes a sign of alarm to consider caregivers as a potential group of risk of social exclusion. This situation produces an unacceptable oxymoron: those who are ensuring the well-being of vulnerable population, get themselves vulnerable for this reason, because the

State, that gets benefits from their efforts, does not provide enough support for them. It could be stated that in family caregiving, “who comes near the vulnerable people, becomes vulnerable”.

Conclusions This study enhances our understanding of the profile of informal carers, identifying health and economic inequalities and establishes a basis for new social and health policy measures to address the specific problems of this population.

Key words Family caregivers / gender / care/ quality of life / physical health / paid work/ dependency / health inequalities.

Introduction

The Ageing Process in Current Society

During ageing several changes take place that affect biological aspects of person as well as psychological, but there is also an important transformation in the social role that this person has developed.

When human gets older, loss of vitality is produced, because the progressive decline of almost all physiological functions, and it occurs even without the presence of diseases. When illness is present, requirements are increased and the loss of vitality is more evident, raising the vulnerability of the person (Cuevas Fernández-Gallego, M., 2014).

The most noticeable change is physical; the organism takes longer to recover against any process. At the same time, some frailties appear, but people use to develop adaptation mechanisms to compensate those lacks, so they can carry on with their life with relative autonomy.

Some examples of those frailties have a great impact, such as mobility or memory decreases. Some biological changes related to ageing are sensory loss, as vision, taste, hearing and smell, which begin to fail because of internal transformations like production decrease of collagen, feeding deficiencies, or musculo-skeletal loss (Gulsvik et al., 2012).

Nevertheless, changes are not limited to the physical area. Thus, social changes that occur during ageing are principally related to changes on elderly roles, both at an individual level and within the community, as well existing generational differences in terms of social behaviour, and difficulty in adaptation and integration.



Social roles concern to the whole functions, norms, behaviours and rights defined socially and culturally, that are expected to being carried out by people according with their social status(Katz, Peace, & Spurr, 2011, p. 10). Thus, the role is the way in which a specific status has to be accepted and played by the person. Over the years, those roles change, and with the ageing process, society forces the individual to abandon some of those roles that they have developed during all his life, bringing social and psychological changes to the individual.

There are three principal theories that explain this phenomenon:

Theory of dismissal: This theory supports the idea that putting aside the older people from society is common, and people get a satisfactory ageing when society helps them to abandon their social roles and obligations. This approach suggests that a normal ageing process is related to a reciprocal distancing among people who get older and the social system they belong to. (Cumming & Henry, 1961).

This theory responds to two demands: on one hand, to avoid that natural death of an individual has repercussions on the social system, and on the other hand, it contributes to the evolutionary capability of the society, allowing young people to fill the posts vacated by the older people.

Theory of activity: This approach supports an opposing view: more activity supposes more satisfaction, and points society as responsible of that loss of activity (Tartler, 1961). According with this theory, the personal roles are the source of the satisfaction, which is related with the number of activities developed.

Therefore, people need to be productive and feel themselves useful for the context they belong to, otherwise they cannot get a healthy ageing.

Theory of continuity: Unlike the two above mentioned, this theory proposes that there is not a radical rupture or transition between adult age and elderly, but there are only minimal changes that come from difficulties in adaptation to ageing (Atchley, 1989). Thus, elderly is a prolongation of experiences, projects and lifestyle from the past, but personality and value system remain intact. When people get older, they learn several adaptation strategies that help them to react to suffering and life difficulties.

Comparing the three theories, we can get some conclusions, such as that activity decrease does not appear suddenly in older people, but it takes place gradually over time. By reducing the frequency of social relations, their values are reinforced and make them more rewarding, making an effort to keep them. It is observed that the quality of interaction appears to be more critical than the amount of such interaction.

Ageing is not only an individual and biological process: it is deeply related to culture, and may involve multiple aspects depending on the society (Ballesteros, 2007). Our current society does not see older people in a position of knowledge, but in a post-industrial society it is regarded like the decline of social status, because of their dependency of other people (Ballesteros, 2007).

Ageing process involves several psychological changes because of anatomic and functional modifications in cerebral structures, along with modifications in



cognitive functions, like intelligence, memory, problems resolution, creativity and affective modifications, loss experiences, motivation and personality. In particular, cognition is increasingly recognized as a fundamental determinant of the individual's vulnerability. Cognitive impairment has been independently associated with several adverse outcomes (e.g., falls, hospitalization, and mortality), even when specific conditions (e.g., dementia and mild cognitive impairment [MCI]) are considered (Canevelli, Cesari, & van Kan, 2015).

An evidence of the increased interest towards the relationship between frailty and cognition, is the recent proposal from an international panel of experts of the novel concept of “cognitive frailty”, defined as a clinical condition characterized by the simultaneous presence of both physical frailty and cognitive impairment, occurring in the absence of overt dementia diagnosis or underlying neurological conditions. In other words, cognitive frailty has been conceptualized as a non-neurodegenerative cognitive impairment sustained by (or associated with) physical frailty (Dartigues & Amieva, 2014).

According with Erikson's theory (Clayton, 1975), people go across eight vital stages in their life, from which, in the last one, they acceptance of the life style that the individual has followed it is fundamental (integration). If that acceptance cannot be integrated, the desperation comes to the individual (Perry, et al., 2015).

Demographic challenge

“In almost every country, the proportion of people aged over 60 years is growing faster than any other age group, as a result of both longer life expectancy and declining fertility rates” (WHO, Dept of Noncommunicable Disease Prevention and Health, 2002).

The population ageing can be seen as a success of public health policies and social and economic development, but it also challenges society to adapt itself in order to maximize the health and functional capacity of older people, as well as their social participation and security (World Health Organization, 2014).

The global population over 60 years of age is expected to triple by 2050. The world population over 80 is expected to rise by twice that rate. In Table 1, countries with the largest proportion of their populations over the age of 60 in 2002 and projections for 2025 are shown (“The economics of ageing,” 2010).

2002		2025	
Italy	24.5	Japan	35.1
Japan	24.3	Italy	34.0
Germany	24.0	Germany	33.2
Greece	23.9	Greece	31.6
Belgium	22.3	Spain	31.4
Spain	22.1	Belgium	31.2
Portugal	21.1	United Kingdom	29.4
United Kingdom	20.8	Netherlands	29.4
Ukraine	20.7	France	28.7
France	20.5	Canada	27.9

Table 1: Proportion of population over 60 years old in 2002 vs. expectancy in 2025

Between 2000 and 2050, the proportion of the world's population over 60 years will double from 11% to 22%. The absolute number of people aged 60 years and

over is expected to increase from 605 million to 2 billion over the same period.
 (“WHO | ‘Ageing well’ must be a global priority,” 2014)

We can observe on the next figure how life expectancy at birth in Spain is one of the highest in Europe. However, from a healthy life years perspective, we can see how Spain trend falls, reaching the average of other European countries, with a better situation for men, with respect to women (HEIDI data tool, 2013).

Figure 1 Life expectancy at birth - Men, time series of 53 years.



Figure 2 Life expectancy at birth - Women, time series of 53 years



Figure 3 Healthy Life Years at birth - Men, from 2004 onwards, time series of 9 years

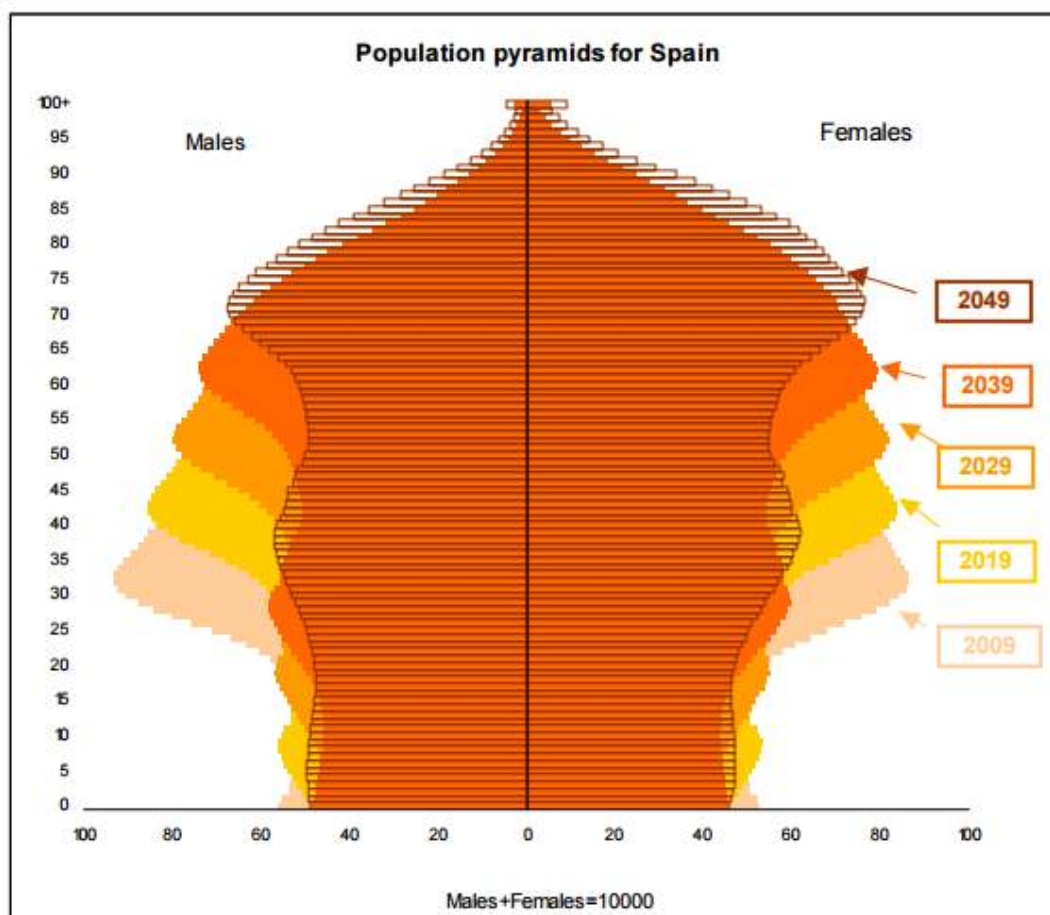


Figure 4 Healthy Life Years at birth - Women, from 2004 onwards, time series of 9 years.



Spain is one of the most aged countries across European Union, with a mean age of 42,13 years. According to Spanish Statistics Institute, 8.106.652 people are over 64 years old, which represent over 18,11 % of population, being the most aged provinces in the northwest of the country (Castilla & Leon, Asturias and Galicia) (Spanish National Statistics Institute, 2014).

Graphic 1 Pyramid of population by age in Spain

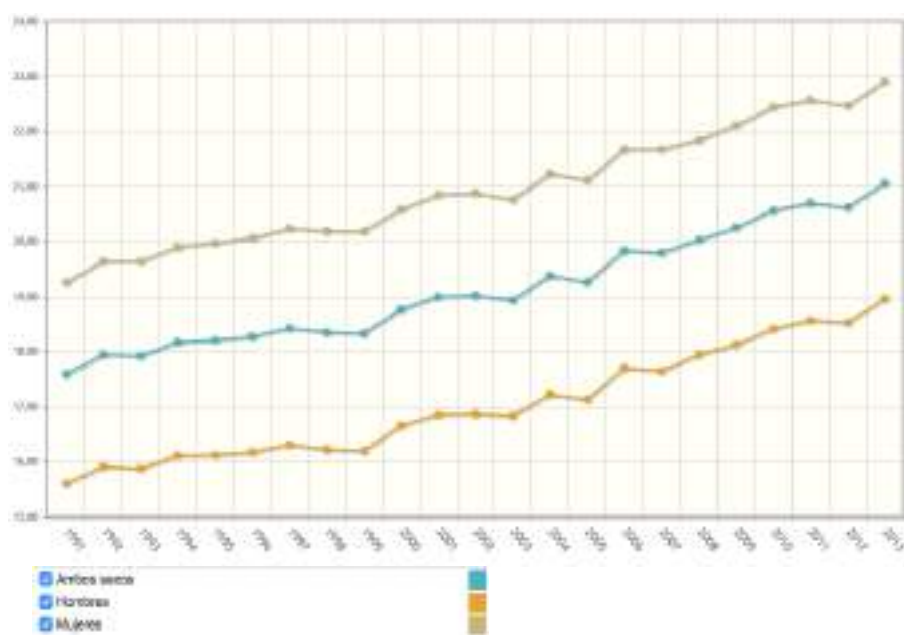


Source: Long-Term Population Projection

In Andalusia people over 65 years represent 15,91% of population. With a population of 8.353.843 people, 1.250.622 are over 65 years, although along this century the process of aging has suffered a marked slowdown. Malaga is over that rate with 16,20% of its population over 64 years (Spanish National Statistics Institute, 2014b).

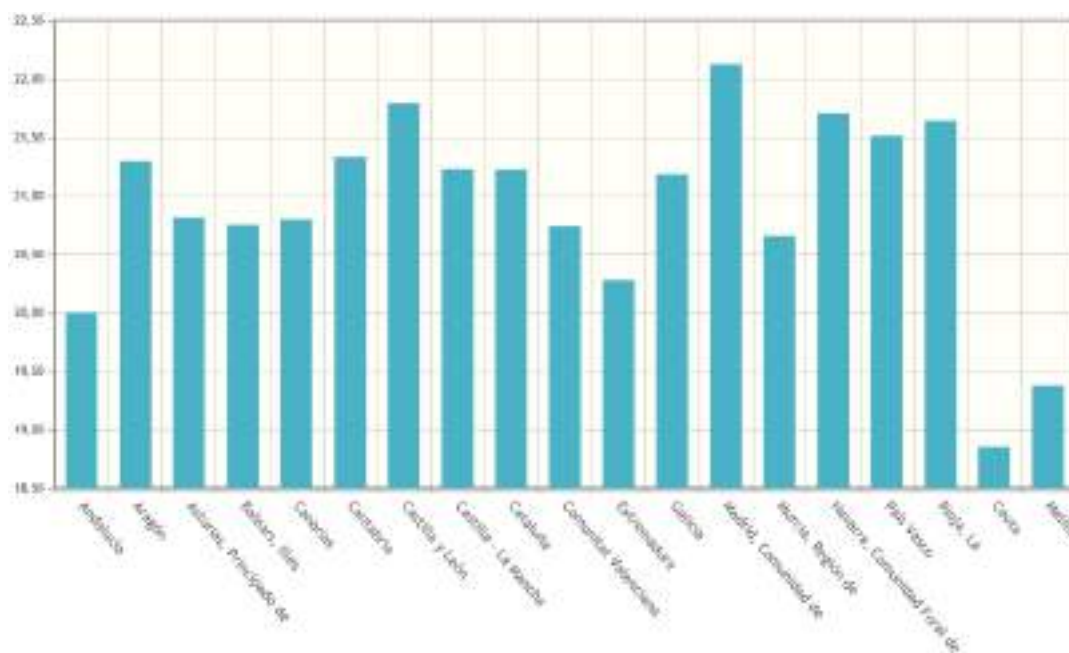
The mean life expectancy at age 65 in Spain has been raising significantly since 1991, when it was 17,5 years, and in 2013 being over 21 years.

Graphic 2 Life expectancy over 65 years by sex in Spain



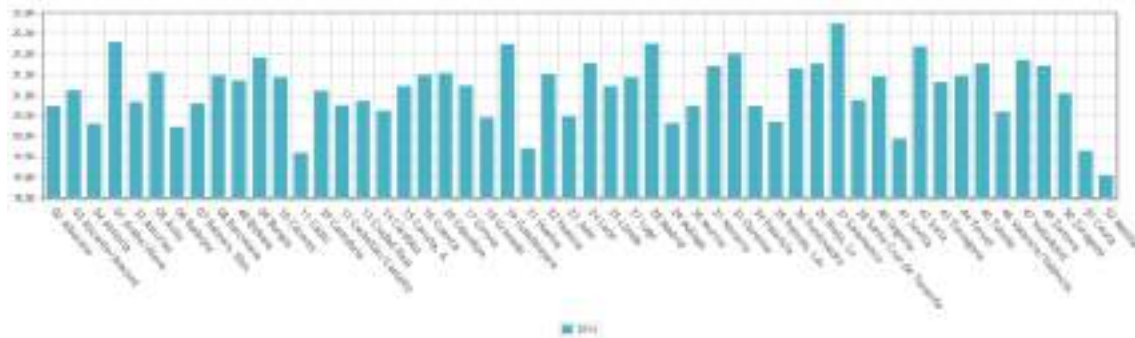
Andalusia is right in the mean of the Spanish life expectancy over 65 years, with 20,15 years, being this figure higher in women.

Graphic 3 Mean life expectancy over 65 years by Autonomous Community



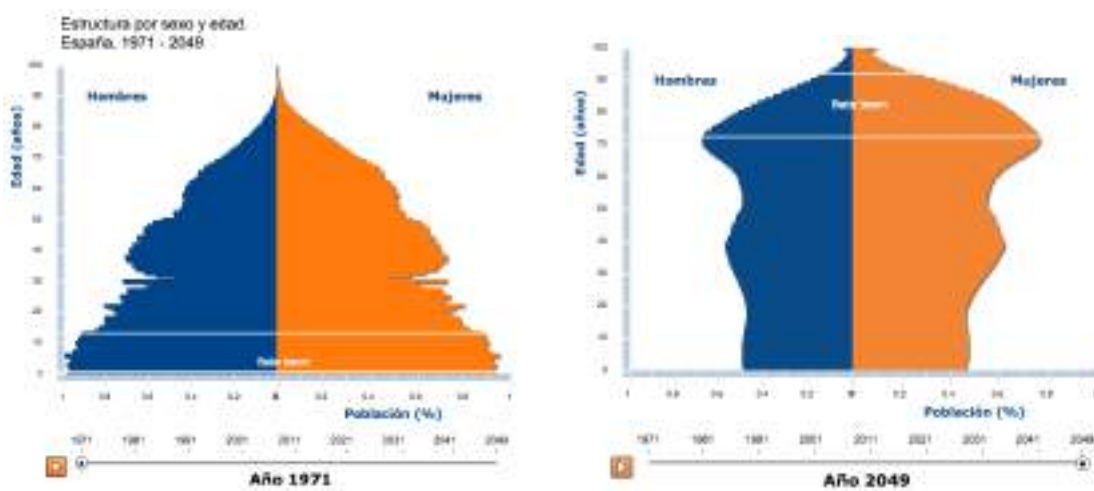
The mean life expectancy in Malaga is similar to the autonomous Community and the rest of the country: 20,32 years (Spanish National Statistics Institute, 2014).

Graphic 4 Life expectance over 65 years by provinces



As we can see in the next picture, the population from the so-called “baby boom” generation attains 65 years in 2049, becoming one of the biggest challenges that public health will face, unless social policies on healthy aging improve significantly (Spanish National Statistics Institute Spanish National Statistics Institute, 2012).

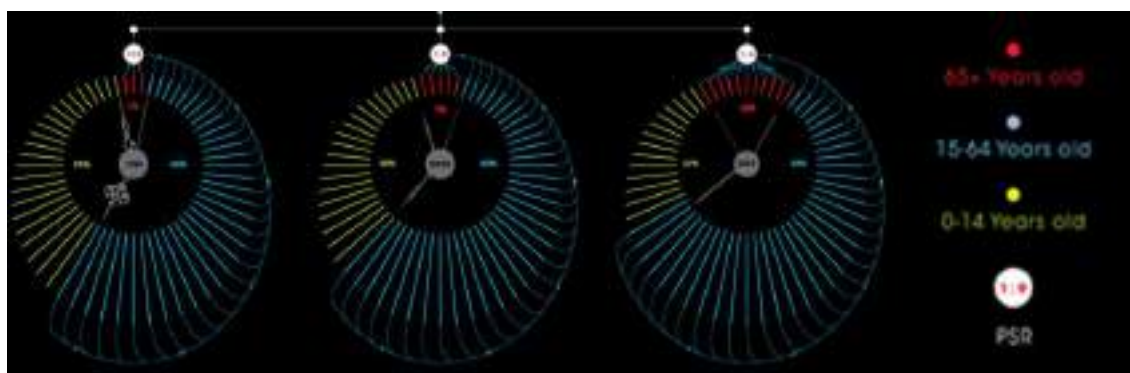
Graphic 5 Forecast mean age of the population in Spain by sex



Several indicators are useful to understand the change of the population and family structure, which is valuable information for policy makers. These indicators include the population change, percentage of aged population, dependency ratio, and potential support ratio for the elderly (M. Robinson, Novelli, Pearson, & Norris, 2007).

The potential support ratio is the number of people aged 15-64, per each older person aged 65, or older. This ratio describes the burden placed on the working population (unemployment and children are not considered in this measure) by the non-working elderly population (Spanish National Statistics Institute, 2015).

Figure 5 The changing ratio between pension collecting and pension contributing population worldwide



A lower potential support ratio means that is much more onerous for the working-age population to support the needs of the older retired population. As population ages, the potential support ratio tends to fall. Between 1950 and 2009, the potential ratio declines from 12 to 9 potential workers per person aged 65 or over. By 2050, the potential support ratio is projected to drop further to reach 4

potential worker per older person. The reduction of potential support ratio has important implications for social security schemes, particularly for pay-as-you-go pension systems under which taxes on current workers pay the pensions of retirees (Zandberg & Spierdijk, 2013).

Dependency ratio is defined as the quotient between the population belonging to a particular area on 1 January of year t under 16 or over 64 years divided by the population aged 16 to 64 years, expressed as a percentage. It is an indicator with a clear economic significance, as it represents the relative measure of potentially inactive over potentially active population (Spanish National Statistics Institute Spanish National Statistics Institute, 2015).

$$\text{Dependency ratio } ^t = \frac{P_{0-15}^{01-01-t} + P_{65+}^{01-01-t}}{P_{16-64}^{01-01-t}} \cdot 100$$

Meaning:

P_{65+} = People over 64 years.

P_{16-64} = People over 15 and under 65 years.

P_{0-15} = People under 16 years.

t= Year studied.

From an epidemiological viewpoint, population ageing is a successful result of controlling infectious diseases. Previously, there were high levels of mortality and fertility, but the situation changed due to the introduction of new medical technologies in an effort to control infectious diseases, which produced a rapid decline in mortality. This process continued with a slower decline in fertility, which has ultimately changed the age structure in societies. This process is rapid in

developing countries, compared with developed countries, partly because it takes a relatively shorter time to introduce new medical technologies in developed countries, whereas developing countries have to invest a large amount of time and money for the invention of these new technologies (Christensen, Doblhammer, Rau, & Vaupel, 2009).

Another important aspect that influences natural population growth (the difference between births and deaths), is the choice of individuals regarding whether to have children, and how many. These decisions are affected by factors such as the family financial situation, the costs of child rearing, culture and traditions. Decisions regarding marriage, divorce, cohabitation, changes in the women roles, with the full integration of women in the workforce, are generally the driving forces. However, such decisions are complex and may have both negative and positive effects on fertility. On the one hand, if women decide to work, they may have less time to devote to having and rearing children, which then may decrease the overall fertility rate of a country. On the other hand, they may have more income to contribute to the costs of having and rearing children, which may then increase the overall fertility of a country (Pino Casado, Frías Osuna, & Palomino Moral, 2009).

Women's education levels and their capacity to compete with young men in the employment market have advanced rapidly since the 1970s in all developed countries. While they remain childless, young women today are at a similar level with regards to men, in relation to education and employment. Indeed, in most advanced countries today, higher education levels are more frequent in young



women than in young men. Almost inevitably, in all societies, having a baby will change this circumstance, making more difficult for young women to compete with young men and non-mothers in the employment market. The impact of pregnancy, childbirth, breastfeeding, and the nurturing role of the mother upon her capacity to compete in market employment will rarely be trivial, in the absence of strong social policies intended to gender equity (Gershuny & Kan, 2012).

Gender equity theory argues that more women will consider the impact to be unfair in countries where social institutions do not provide strong support to the combination of work and family, including the capacity to spend time out of the labour force when children are very young. Gender inequity is more likely in cultures where men and women are considered to be complementary to each other, having different and specialised roles (McDonald, 2000). But, on the other hand, some authors suggest that increase in women's employment equity, impacts not only on the degree of equity within the home, but also on the beneficial effects on fertility. These equity effects help to offset the negative relationship historically found between female employment and fertility (Cooke, 2009).

Migration could alter the trends in industrialised countries (ALHO, 2008). Those movements from the developing to the developed world could, therefore, theoretically slow the ageing process. Migration, however, can bring social pressure, and many wealthy countries are already struggling with the difficult balance between the need for labour, and the importance of dealing with the social effects of immigration (Bloom, et al., 2010).



But, immigration does not offer a sustainable solution to the problem of population ageing. The sheer numbers of immigrants required to offset population ageing in the EU and its Member States would be unacceptable in Europe's current socio-political climate. A record number of annual immigrants would be needed to offset ageing – at a time when the EU and its Member States are actively trying to prevent immigration, and financial crisis has accentuated ethnocentrism and xenophobia. Thus, the debate is more appropriate on whether immigration may be effectively used to slow ageing, as opposed to prevent it. Here, it should be noted that even if large numbers of working-age immigrants were permitted to enter in Europe, it remains unclear whether this would slow population ageing in the short term, or simply it would postpone the problem in the long term. These immigrants would themselves age, producing the same imbalances in the national age structure (ALHO, 2008).

The ageing of the population is becoming a growing challenge to the sustainability of public budgets in the EU Member States (David E. Bloom et al., 2010). Ageing of population implies the increase in the dependency ratio. If the retirement age remains fixed, and the life expectancy increases, there will be relatively more people claiming pension benefits and less people working and paying income taxes. The anticipated risk is that it will require high tax rates on the current, shrinking workforce. The increase of the ratio between the number of retirees and the number of workers will amplify expenditure on public pensions and health and long-term care, putting into pressure the existence of a sound balance between future public expenditure and tax revenues (David E. Bloom et al., 2010).



Consequently, the government spending on health care and pensions will be increased too. In addition, retired people tend to pay lower income taxes because they are not working. This combination of higher spending obligations and lower tax revenues is a source of concern for Western governments – especially those with existing debt issues and unfunded pension schemes. Those in active work may have to pay higher taxes, and this could create disincentives for work and disincentives for firms to invest. Consequently, there could be a fall in productivity and growth (David E. Bloom, Boersch-Supan, McGee, & Seike, 2011).

Moreover, an ageing population could lead to a shortage of workers and hence push up wages causing wage inflation. Alternatively, companies may have to respond by encouraging more people to enter into the workforce, by means of offering flexible working practices.

Changes in sectors within the economy may be produced too because of an increase in the number of retired people, which would create a bigger market for goods and services aimed to older people (e.g. retirement homes). Higher savings for pensions may reduce capital investment. If society is putting a higher percentage of incomes into pension funds, it could reduce the amount of savings available for other investments, and it would lead to lower rates of economic growth (Zandberg & Spierdijk, 2013).

In socio-economic terms, there also are several changes observed in the context of older people through modernisation and globalisation. Feminisation of ageing and poverty are widely observed trends. There is a larger proportion of female older



population who suffers multiple disadvantages arising from gender biases and isolation (Shetty, 2012).

Very little is known about the living conditions of the aged in developing countries, yet they are consistently and disproportionately found among the poorest of the poor (Shetty, 2012).

Another change in cultural aspect is the increase of women's participation in work outside of the home, which has impacted on the traditional support system of the elderly (Paraponaris, Davin, & Verger, 2012).

Conditions where families are living are also changing very rapidly in terms of structure, formation and size, due to the drastic family style shift from traditional extended families to nuclear families.

For governments, it is necessary to integrate older persons' needs, taking old people's views into account, in making policies or programs, developing strategies, and allocating adequate resources to deal with ageing issues. In addition, systematic reviewing of the best practices and sharing of experiences or lessons learnt are important (Cuevas Fernández-Gallego, M., 2014)

A new paradigm: Active aging

In the health field, health care demand increasingly aging populations has come to overburden health care primary care and specialized health care, which must address longstanding comorbidity. If governments do not invest in health promotion and disease prevention, we could find in 25 years, new forms of aging that may not be successfully (Merino Merino, 2007).

Most of the problems that characterize the health of older people are product of modifiable causes and which belong to the usual lifestyle of our society. If we act on them we can achieve a global and individual successful aging (Martín Lesende, et al., 2007). Getting good conditions in later life makes possible to maintain effective activity, paid or unpaid, during a longer time, which, together with the reduction of disease and disease processes, result in a reduction in spending on what currently accounts for the same sector of age (Martín Lesende, et al., 2007).

The concept of active aging was proposed in the 1990s, with an emphasis on the link between activity and health. Chronological aging does not necessarily correspond with the biological, and age does not lead necessarily to disease and disability (Inzitari, 2010). The problem with active ageing, like many scientific ideas that are transported into the policy arena, is that it lacks a precise and universally accepted definition (A. Walker & Maltby, 2012). The World Health Organization defines active ageing as “the process of optimizing opportunities for health, participation and security in order to enhance quality of life as people age.



It applies to both individuals and population groups.” The word “active” refers to continuing participation in social, economic, cultural, spiritual and civic affairs, not just the ability to be physically active or to participate in the labour force. Older people who retire from work and those who are ill or live with disabilities can remain active contributors to their families, peers, communities and nations (WHO, 2002).

The European Commission defines active ageing as that state that helps people stay in charge of their own lives for as long as possible as they age and, where possible, to contribute to the economy and society (European Commission, 2015)

In contrast, the gerontological paradigm stretches back to research on ‘successful ageing’ and the connections between activity and health (A. Walker & Maltby, 2012). Both, successful and active aging, derive from the same scientific root: the activity perspective. Both have been employed, in research as well as policy, as alternatives to the inaccurate deficit model of older age, albeit on different sides of the Atlantic Ocean. Sometimes, the two terms are wrongly used as synonyms (Foster & Walker, 2015).

This perspective challenged stereotypes of older age characterized by passivity and dependency, placing an alternative emphasis on autonomy and participation. Active aging refutes the “decline and loss paradigm” commonly associated with the consequences of physical decline and emphasizes the active roles that older people occupy in the society (Foster & Walker, 2015). Active ageing allows people to realize their potential for physical, social, and mental well-being throughout the life course and to participate in society, while providing them with adequate



protection, security and care when needed, through these key issues: health, participation and security (Martín Lesende, et al., 2007).

Maintaining autonomy and independence, as one grows older is a key goal for both individuals and policy makers; moreover, ageing takes place within the context of others (friends, work associates, neighbours and family members). This is why *interdependence*, as well as *intergenerational solidarity* (two-way giving and receiving between individuals as well as older and younger generations), are important principles of active ageing (M. Robinson et al., 2007, p. 38).

The European Commission has developed the Active Ageing Index aimed to uncover the potential of seniors across the EU. This index measures the extent to which older people can realise their full potential in terms of employment, participation in social and cultural life and independent living. It also measures the extent to which the environment they live in enables seniors to lead an active life (UNECE, 2015). This index contains a specific domain on independent, healthy and secure living, which evaluates physical activity, access to health services, independent living, financial security, physical safety and lifelong learning.

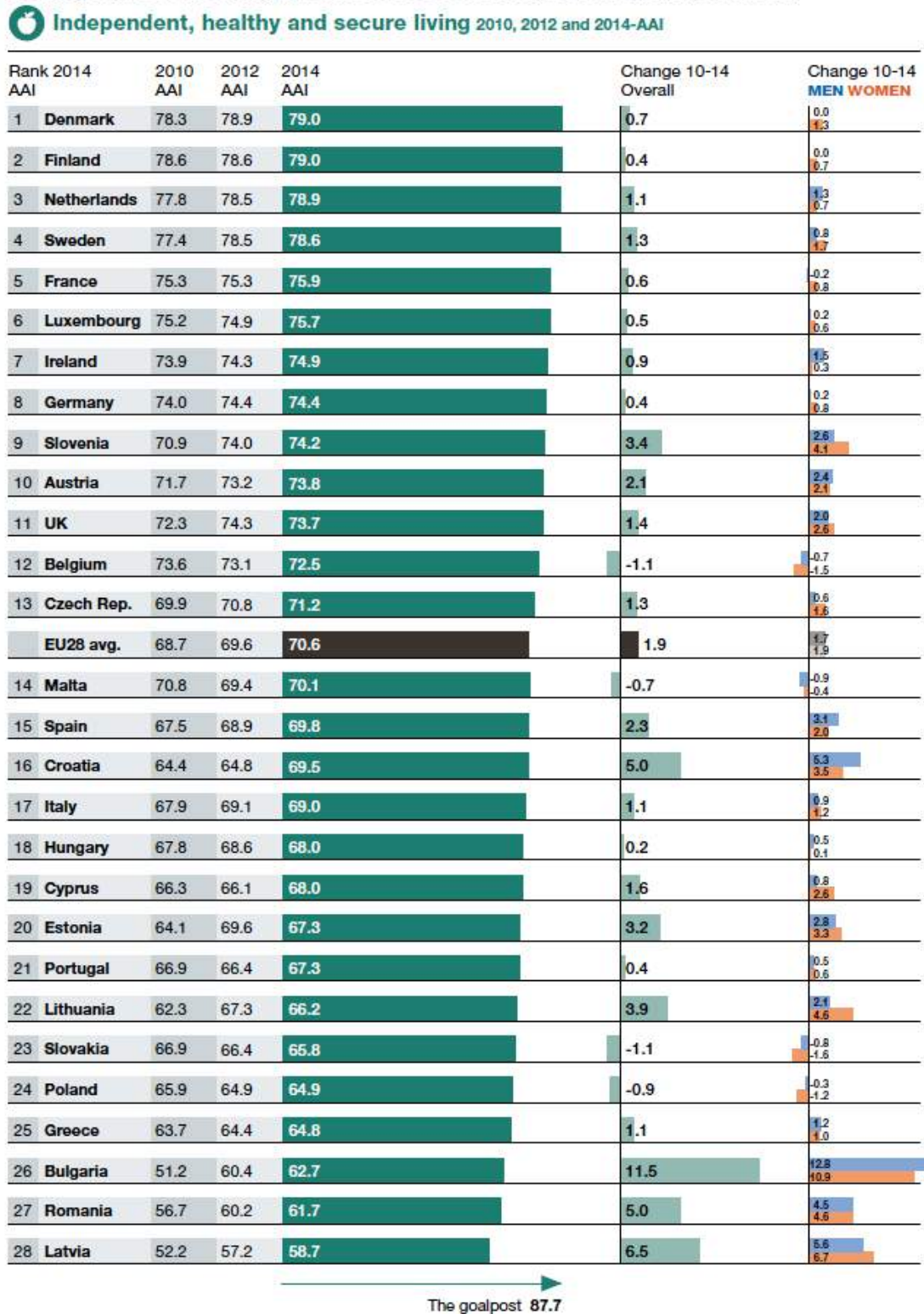
Figure 6 Active Ageing Index



The last data available show how Spain is under the EU average score in this domain (figure 7):

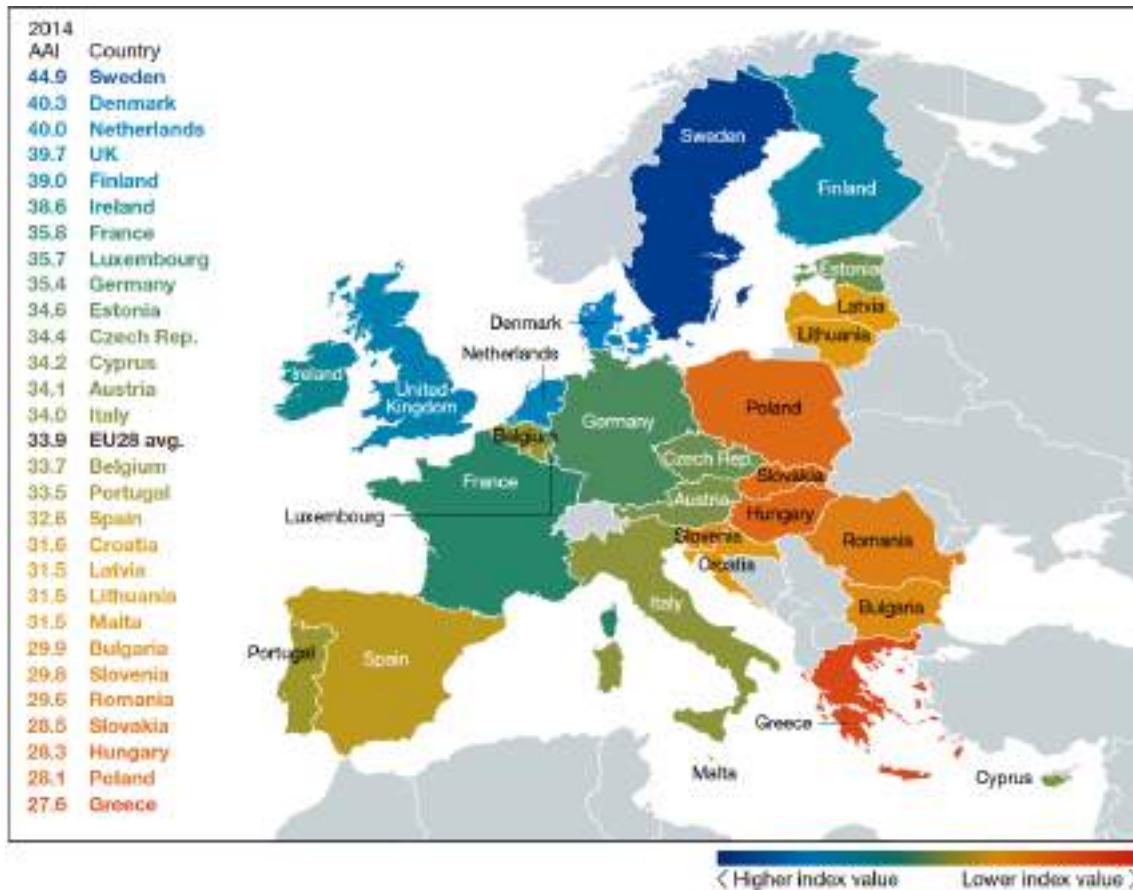
Figure 7 "Independent, healthy and secure living".

Changes in domain-specific score for the 3rd domain 'Independent, healthy and secure living', between the 2010 AAI, 2012 AAI and 2014 AAI



Not only in this domain, but also in the global index, Spain is in the “low active ageing zone” (Figure 8) (UNECE, 2015):

Figure 8 Active Ageing Index - Ranking of 28 EU countries



Despite ageing is an inevitable biological process and it is frequently associated with disease, lifestyle is the key concern that leads to ageing properly (Davies, 2011). As individuals age, non-communicable diseases (NCDs) become the leading cause of morbidity, disability and mortality in all regions of the world, including developing countries, which are essentially diseases of later life, which are costly to individuals, families and the public budget. However, many NCDs are preventable or can be postponed.

There is a clear connection between lifestyles and the disablement process in aging populations, being physical activity, among others, one of the most effective strategies in preventing and reducing disability, dementia and NCD (Tak, Kuiper, Chorus, & Hopman-Rock, 2013).

In 1980 the hypothesis of “compression of morbidity” was proposed by Fries et al, stating that the age of onset of chronic illness may be postponed more than the age at death, and squeezing most of the morbidity in life into a shorter period with less lifetime disability (Fries, 1980). As Fries et al. explain: “Compression of Morbidity trajectories range from the fatal first heart attack at age 50 (early mortality, minimal morbidity) to the spry 95-year old woman dying asymptotically in her sleep (late mortality, minimal morbidity)” (Fries, Bruce, & Chakravarty, 2011). Almost four decades later, there are many studies and evidence that corroborate how disability and morbidity can be reduced and delayed in aged people by adopting healthy lifestyles through the life course. Thus, disability has been postponed by 14 to 16 years in vigorous exercisers compared with controls, and mortality is postponed by 7 years in runners. These differences increase over time, occur in all subgroups, and persist after statistical adjustment (Fries, 2012). Consequently, Compression of Morbidity is a necessary instance for healthy aging, which involves a life course orientation.

Failing to prevent or manage the growth of NCDs and late life morbidity appropriately results in enormous human and social costs, which absorb a disproportionate amount of resources, which could have been used to address the health problems of other age groups. Unfortunately, health spending in promotion, prevention and health protection is barely 3% of annual health budgets of member



states, while the remaining 97% goes to health care and treatment. According to projections by the European Commission, if the population, even living longer, stays in good health, higher spending on health care resulting from aging would be reduced by half (Merino Merino, 2007).

To promote active ageing, health systems need to take a life course perspective that focuses on health promotion, disease prevention and equitable access to quality primary health care and long-term care. Moreover, the worldwide shift in the global burden of disease towards chronic diseases requires a shift from a “find it and fix it” model to a coordinated and comprehensive continuum of care. This requires a reorientation in health systems that are currently organized around acute, episodic experiences of disease. The present acute care models of health service delivery are inadequate to address the health needs of rapidly ageing populations (WHO, 2002). The adoption of healthy lifestyles and actively participating in one’s own care are important at all stages of the life course. One of the myths of ageing is that it is too late to adopt such lifestyles in the later years. On the contrary, engaging in appropriate physical activity, healthy eating, not smoking and using alcohol and medications wisely in older age can prevent disease and functional decline, extend longevity and enhance one’s quality of life.

An active ageing approach to policy and programme development has the potential to address many of the challenges of both individual and population ageing. When health, labour market, employment, education and social policies support active ageing there will potentially be (WHO, 2002):

- Fewer premature deaths in the highly productive stages of life.
- Fewer disabilities associated with chronic diseases in older age.
- More people enjoying a positive quality of life, as they grow older.
- More people participating actively as they age in the social, cultural, economic and political aspects of society, in paid and unpaid roles and in domestic, family and community life.
- Lower costs related to medical treatment and care services.

Therefore, in our current ageing society, the success of active ageing has to face two major challenges: chronicity and dependency/disability.

Chronicity

There is not a global consensus on the concept of chronicity. In the past century, the Commission on Chronic Illness identified the characteristics of chronic diseases, as “all impairments or deviations from normal that included one or more of the following: permanency, residual disability, non-pathologic alteration, required rehabilitation, or a long period of supervision, observation, and care.” (National Health Council (U.S.), 1956) while, an acute condition ends within relatively short time. Following, World Health Organization (WHO) described non-communicable diseases (NCDs) as “a condition of long duration and generally slow progression. The four main types of non-communicable diseases are cardiovascular diseases (like heart attacks and stroke), cancers, chronic respiratory diseases (such as chronic obstructed pulmonary disease and asthma) and diabetes” (Shanthi Mendis., 2014). Nevertheless, many other chronic conditions contribute significantly to the burden of disease on individuals, families, societies and countries. Examples include mental disorders, vision and hearing impairment, oral diseases, bone and joint disorders, or genetic disorders.

However, the problem gets more complex when multiple conditions coexist in the same patient. There is no accepted terminology to identify, characterize, describe, code, and classify what happens to people who live with multiple chronic diseases. Comorbidity is a term that appears in most terminologies, but it does appear to refer, mostly, to multiple conditions that are associated with or secondary to a main disease. Newer terms, such as pluri-pathology or polypathology, may be

more appropriate as they tend to focus more on cases in which there is no primary or dominant disease (Jadad, Cabrera, Martos, Smith, & Lyons, 2013, p. 21).

This usual approach from a perspective focused on the dimensions of aging, increased dependence, polypathology and multimorbidity, is insufficient to describe the complexity of chronicity. The reason is that chronicity inevitably has to be understood from the perspective of those who suffer it, as a starting point and, from there, trying to understand how the Health and Social Care System provide services and solutions for this challenge. Any other approach yields fragmented and partial views, restricted to particular knowledge fields (Morilla, Morales, Kaknani, & García, 2015). From the patients and families point of view, complexity has to do with the loss of quality of life, the spiral of repeated contacts with health services, (many times fragmented and uncoordinated), multiple scenarios where they do not know what to do, and the presence of socioeconomic determinants. Moreover, the complexity is cumulative: social factors entangle with clinical ones, and longitudinally accumulate over time and synergistic feedback between them (Shippee, et al., 2012).

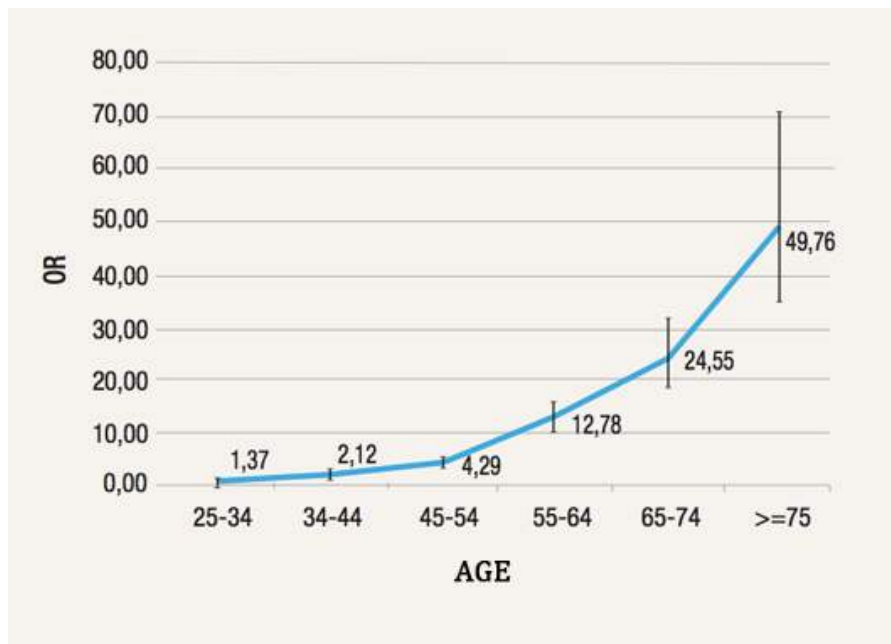
Part of the confusion that surrounds chronic diseases is that they appear under different names in different contexts. Sometimes the term “non- communicable diseases” is used to make the distinction from infectious or “communicable” diseases. Yet, several chronic diseases have an infectious component to their cause, such as cervical cancer and liver cancer. A “Lifestyle-related” disease is a term sometimes used to emphasize the contribution of behaviour to the development of chronic diseases. In fact, these diseases are heavily influenced by environmental conditions and are not the result of individual choices alone; “lifestyles” are, of course, equally important for communicable diseases too. Moreover, long-term



and iatrogenic effects of some treatment may constitute chronic condition in their own right, for example, when you have to adapt your life style to receive treatment.

Nowadays the relation between ageing and chronic condition is high, and rise exponentially in the older groups (Figure X) (Alguacil Herrero et al., 2012).

Figure 9 Risk of having at least one chronic disease by age group (Shanthi Mendis., 2014).

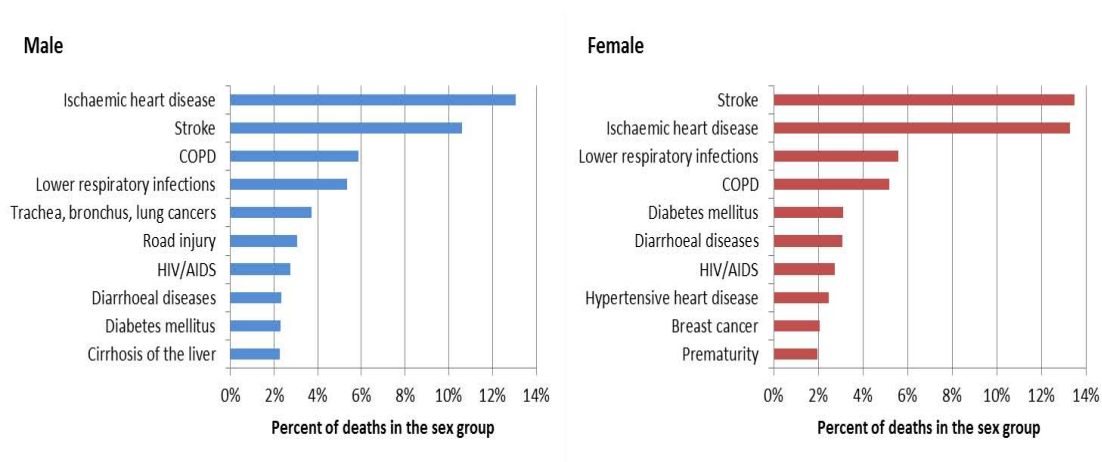


In Andalucía, only 12.65% of patients under 45 years suffer a chronic process and only 1.54% have a multi-morbid patient. By contrast, among those over 45 years, 69.23% have a chronic disease and 29.71% are multi-morbid patients. Globally, the WHO estimated in 2014 that 58,8 million deaths occurred, of which 27.7 million were females and 31.1 million males. More than half of all deaths involved people 60 years and older, of whom 22 million were people aged 70 years and older, and 10.7 million were people aged 80 years and older . According with the “Andalusian Plan of Integrated Health Care for people with Chronic Diseases 2012-

2016” (Consejeria de Salud, 2012), 45.6% of Andalusia population over the 16 years old refer have one chronic disease at least, whose almost 22% are patients with multimorbidity.

Cardiovascular diseases were responsible for the largest proportion of non-communicable diseases (NCDs) deaths under the age of 70 years (37%). In Spain cardiovascular diseases caused 35% of deaths, and 38% in Andalusia. The following causes of NCDs death worldwide are cancers (27%), and chronic respiratory diseases (8%). Diabetes was responsible for 3% and other NCDs were responsible for approximately 24% of NCD deaths under the age of 70 years (“WHO | Global Health Estimates,” 2014).

Graphic 8 Leading Causes of Death by Sex, Global, 2014 (Shanthi Mendis., 2014)



It's often assumed that chronic disease deaths are restricted to older people, but even when that relationship between ageing and NCDs exists, it should be considered that approximately 16 million chronic disease related-deaths occur each year in people under 70 years. The death rates for all chronic diseases rise

with increasing age, but almost 45% of chronic diseases deaths occur prematurely, under the age of 70 years. Moreover, chronic disease deaths occur much earlier in low and middle-income countries than in high-income countries, in fact, nearly 80% of non-communicable diseases deaths occur in these countries, except in Africa, although non-communicable diseases are rising rapidly and according to “The Global Status Report on Non-Communicable Diseases” by WHO, chronic diseases are projected to exceed communicable, maternal, perinatal, and nutritional diseases as the most common causes of deaths by 2030.

Figure : Probability of dying from the four main non communicable diseases between the ages of 30 and 70 years, comparable estimates, 2012 (Shanthi Mendis., 2014)



Regionally, in Spain the probability of dying from the four non-communicable diseases between the age of 30 and 70 years is 10.8%.

According the last poll realized by Spanish Statistic National Institute, there are 42.5% Spanish people with some problem or chronic disease perceived.

According to Spanish National Statistics Institute, in 2013, 25.21% of deaths were caused by cardiovascular diseases, 23.83% by cancer, 9.14% by respiratory diseases, 2.01% by diabetes, and 19% by other non-communicable diseases. Regarding risk factors of chronic diseases, 20.96% are smokers, and 41.33% refer having a low physical activity. According with metabolic factor risk, it's alarming to know that 41.7% have high blood pressure, 62% suffer from overweight, and 26.6% are obese, being all of them modifiable factors (Spanish National Statistics Institute, 2013).

Regarding to the risk factors of chronic diseases, there is a number of attributes that predispose individuals to specific chronic diseases as well as various personal behaviours associated with adult life style, which affect underlying biological process as physical inactivity or smoke. Moreover, life course approaches suggest that various risk factors could be associated to childhood conditions, social circumstances, or the foetal and early life of the infant (Claussen, Davey, & Thelle, 2003; Jalil et al., 2008)

The WHO establishes the common causes of the main chronic diseases as modifiable, when these behavioural risk factors can be reduced or controlled by interventions, thereby reducing the probability of disease (Shanthi Mendis., 2014).

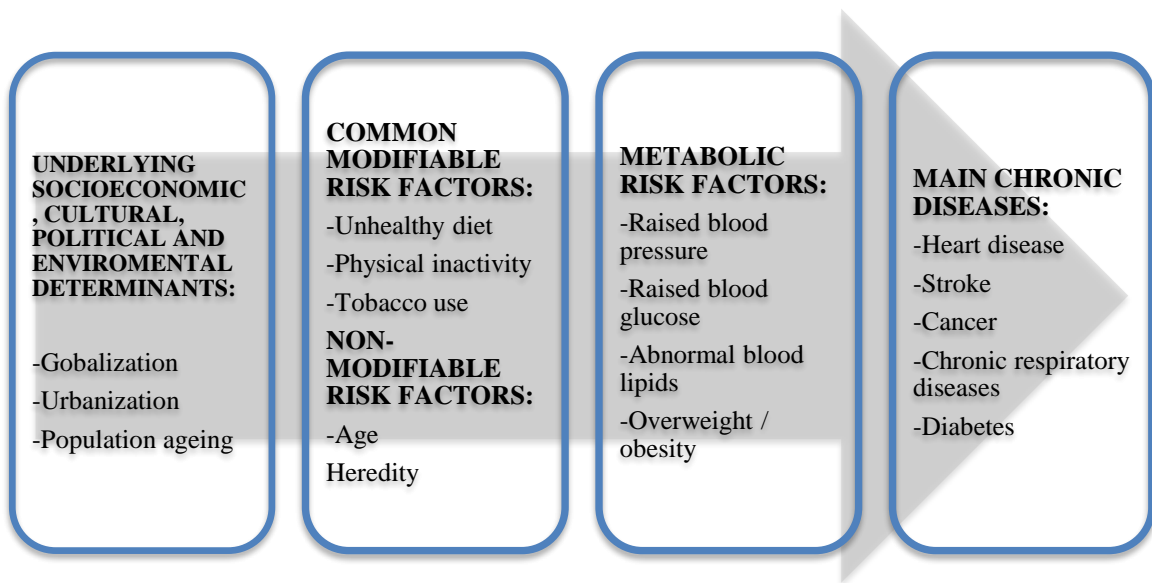
WHO has prioritized the following four factors:

- Physical inactivity
- Tobacco use
- Alcohol use

- Unhealthy diets (increased fat and sodium, with low fruits and vegetable intake)

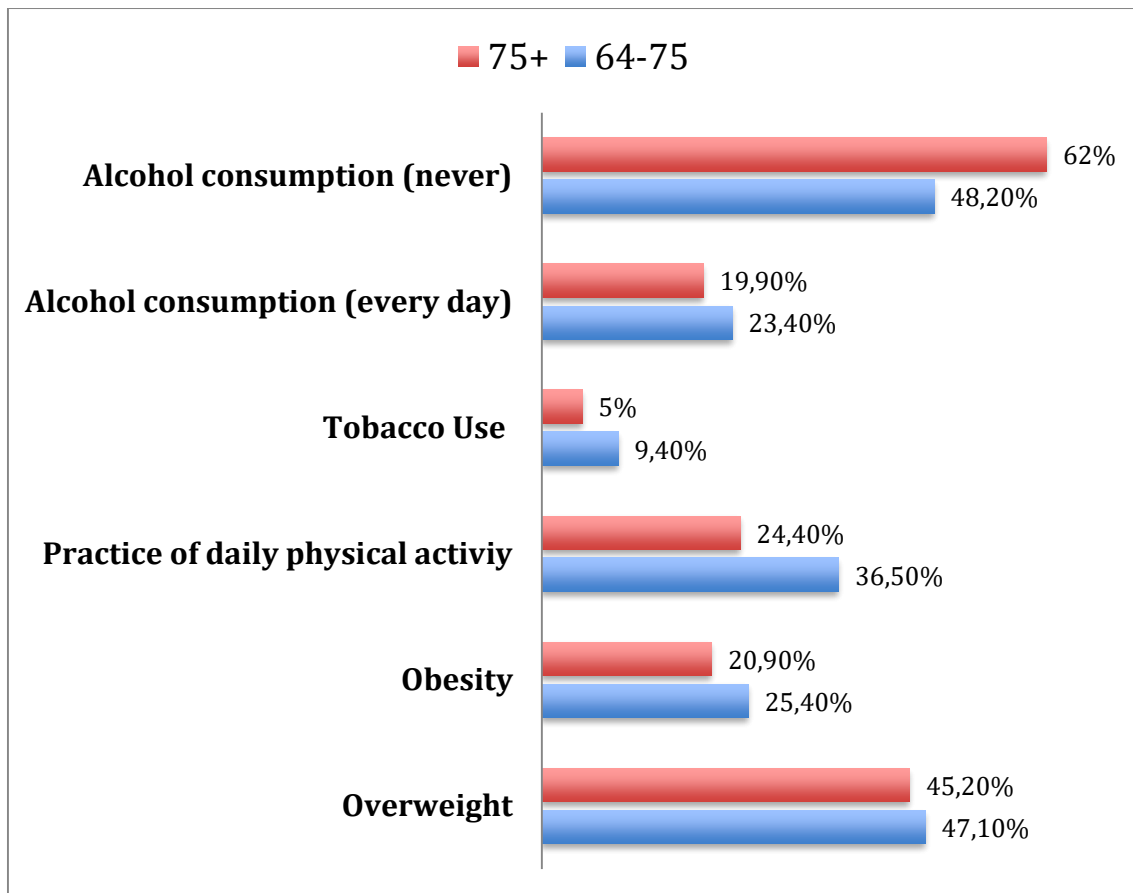
These major modifiable risk factors, in conjunction with the non-modifiable, explain the majority of new events of heart disease, stroke, chronic respiratory diseases and some important cancers, and this relationship is similar in all regions of the world.

Figure 10 Determinants and modifiable and Non-modifiable risk factors of NCDs (World Health Organization, 2015).



The distribution of modifiable risk factors in aged people, shows that almost half of them have overweight and nearly a third reach the obesity state, with low levels of physical activity (European Commission, 2011).

Graphic 6 Distribution of modifiable risk factors of NCDs in aged people in Spain (Spanish National Statistic Institute, 2011b).



Chronic diseases not only affect body physically, because also involve aspects like relationships, behaviours and changes on life roles. The American sociologist Talcott Parsons used the term “sick role” to argue that being sick are linked to social system, and sickness is a dysfunctional form of social deviance (Ilene M., Lubkin, 2013).

Although this model is no longer considered relevant today, Mechanic defined illness behaviour as the “varying ways individuals respond to bodily indications, how they monitor internal states, define and interpret symptoms, make

attributions, take remedial actions and utilize various sources of formal and informal care” (Mechanic, 1995). Wainwright, (2008) suggests that illness behaviour includes all of the individual’s life, which stems from the experience of illness, including changes in functioning and activity.

Suffering a chronic condition increases fears and anxieties about loss of functioning, changes in physical appearance, pain, discomfort, and separation from loved ones, and peers through hospitalisation. That means living with considerable uncertainty and restriction for activities, having to attend countless appointments, and participating in painful, tiring medical procedures, what frequently means having to rely on being cared by others.

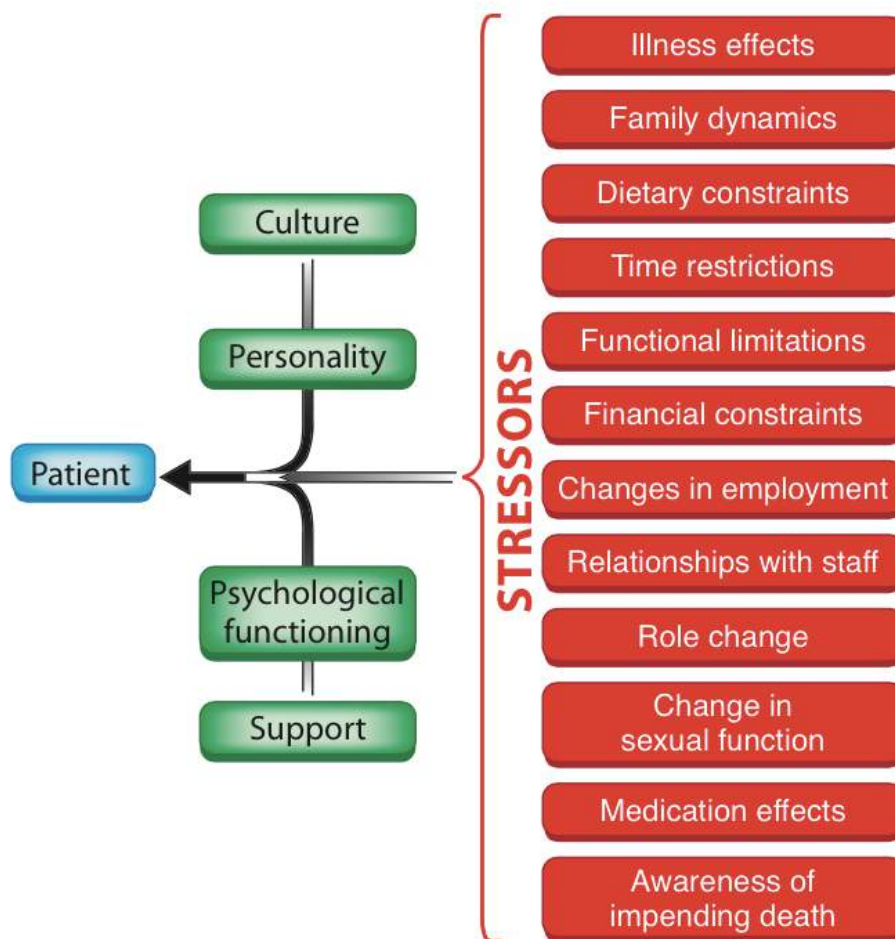
Many factors contribute to decisions about adopting or rejecting illness roles, like physical symptoms, their onset and likely outcome, emotional resources, family variables, or adaptive styles. Being sick is far more than responding to biological phenomena; in addition, adopting a sick role involves relating to others who are healthy. Patients have to face many restrictions because of their condition, which act like stressors that have high impact on their mental health and behaviour, like functional limitations or changes on the family dynamics. These factors are not the only which can have an impact on their self, but also personality, age, gender and genetic heterogeneity could be associated with different responses to stress (Cukor et al., 2007).

While some people with chronic conditions are able to cope and accept their illness, others are not. This differs between individuals and within individuals over time. The ability to cope with chronic conditions may be affected by inhibition, learned helplessness/lack of control, the feeling of creating a burden, labelling



oneself as a failure, or current living conditions. People have a limited set of resources and having a chronic disease could take away some of these resources. Every person react in a different way to having a chronic disease, and there are a great numbers of variables which could define the way that a patient face a disease (figure 12). If one manages the chronic condition, one feels empowered but if one fails to manage, one feels disempowered (Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008).

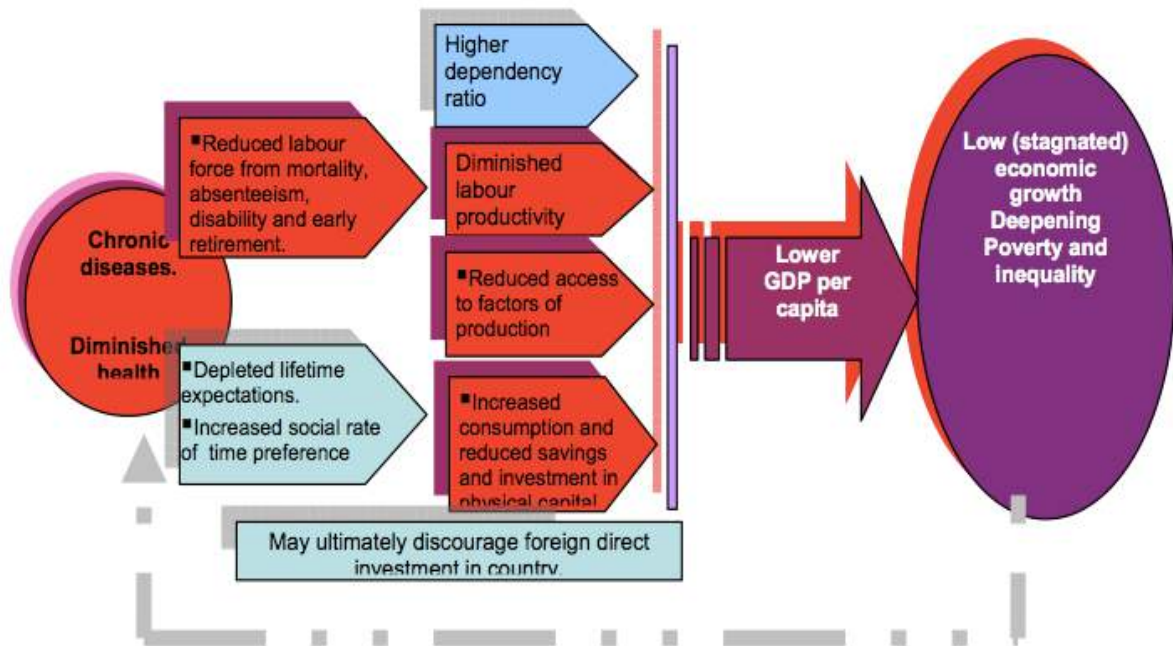
Figure 11 Patient characteristics and stressors that may affect perceived stress in patients with NCDs (Ilene M., Lubkin, 2013)



Some studies (Turner & Kelly, 2000) (Keles, et al., 2007) show the relation between chronic diseases and a reduction of health related quality life (HRQL), and seems there isn't differences on this effect with the type of chronic condition, but when the number of chronic diseases increase, physical and mental functioning declined, being the worst HRQL in patients who have more than five comorbidities associated with psychological distress.

Finally, we should highlight that chronic diseases deprive individuals of their health and productive potential. The burden of chronic diseases could need a high investment to adapt household or obtaining treatment. Secondly, from a national perspective, chronic diseases reduce life expectancy and economic productivity of the persons who suffer them, which may result into lower national output in national income. On the other hand, good health improves levels of human capital, which may in turn, positively affect individual productivity and ultimately affect economic growth rates. Moreover, there is an intangible cost associated with pain, disability and suffering, but these costs are really difficult to measure (Lopez-Casasnovas, Rivera, & Currais, 2005).

Figure 12 Relationship between the suffering of non-communicable disease and the economic impact that it have.



In most cases, cost of illness studies use three categories of cost:

- **Direct costs:** those costs related to prevention, diagnosis and treatment of disease. They include costs such as ambulances, inpatient or outpatient care, rehabilitation, community health services and medication. This is the least controversial measurement.
- **Indirect costs:** loss of human resources caused by morbidity or premature death. The measurement of indirect costs is a matter of debate. Some studies consider the loss of future earnings (the human-capital approach) and, thereby, restrict the estimate to the working population. Others use the much broader willingness-to-pay method, which assesses what people are willing to pay for

relatively small changes in the risk of death. From these figures, which are not restricted to the working population, the value that people assign to life can be estimated.

- **Intangible costs** capture the psychological dimensions of illness including pain, bereavement, anxiety and suffering. This is the cost category that is typically hardest to measure.

Regarding the family of long-term condition patients, there is a high cost associated with care, as well as investments that governments have to carry out to support the health services. The situation worsens when the person with the chronic condition is the principal source of economic support for the family. It is also remarkable, the difficulty of evaluating intangible costs, like emotional burden, and even pain, that patients and families have to face, and precisely, that's one of the aims of this research.

A report by the World Economic Forum and the Harvard School of Public Health, explains that five main non-communicable diseases (Bloom, et al. 2011) (CVD, chronic respiratory diseases, cancer, diabetes and mental health illness), will cost a cumulative output of 47 trillion of dollars over the next two decades, what represents 75% of global GDP in 2010. With this money, poverty could be eradicated among 2.5 billion people for more than half a century.

In accordance with Spanish Society of Internal Medicine, in Spain chronic diseases suppose 70% of health costs, approximately 27,064 million of euros in 2012 (Ferrer Arrendo, Orozco, & Román, 2012).

We have to face the challenge of chronicity itself, instead of chronic disease like an isolated aspect of the patient condition (Wagner, et al., 2001).

Health care systems have been designed and oriented to treat acute conditions, but morbidity has changed drastically and currently most health resources are used to treat patients with chronic conditions, for which the health system does not work right on the right way.

Improvements in the quality of chronic illness care require more than evidence about efficacious tests and treatments. They also require evidence about system changes that produce better care and quality improvement methods to implement such changes (Wagner et al., 2001).

The attention for chronic patients needs to be modified, trying to prevent complications of diseases resulting at the same time, and it should offer a holistic, comprehensive, multidisciplinary care (Gómez-Picard, et al., 2014). To approach the problem of chronicity, we need to move into a complex environment that requires a strategy that includes not only health or biological perspectives, putting prevention as one of the most important tools..

Models developed to face the challenge of chronicity

Success in the reorientation of health services for people with chronic diseases involves several strategies, like the development of self-management programs, empowerment-oriented case management, and the strengthening of Primary Care, along with the harmonization of policies and strategies (Ham, 2009). One of the



most widespread schemes is the Chronic Care Model (CCM) implemented in more than 1,000 healthcare organizations worldwide, which has had beneficial outcomes for patients with diabetes, asthma, depression and heart failure (Tsai, Morton, Mangione, & Keeler, 2005).

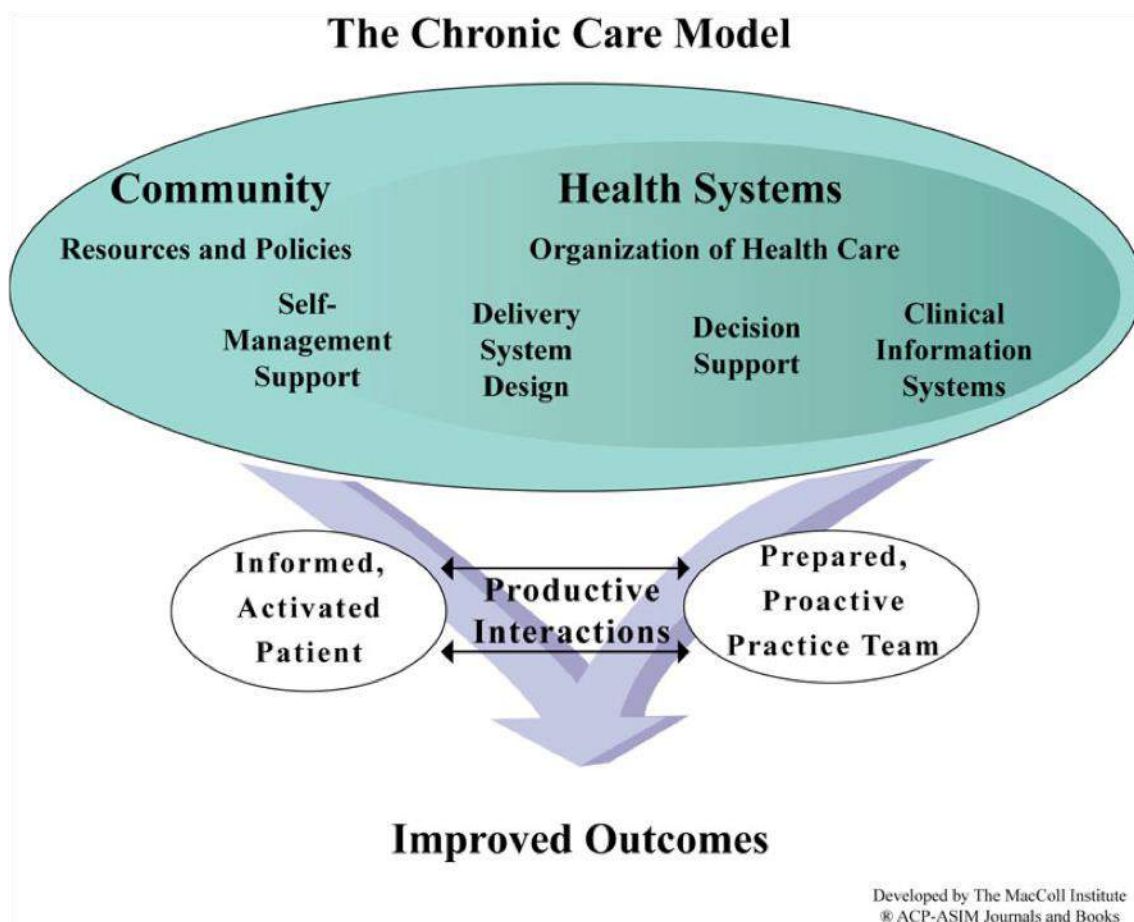
This model is based on six fundamental components (Barr et al., 2003):

1. The organization of health system: This dimension refers to the transformation of the health system with an approach that improves the health of population through shared global vision. It requires economic support, information systems that allow timely evaluations, improvement, innovation and alignment with social and health care policies.
2. Community health: This dimension requires cooperation among health system and resources, organisations and institutions to prevent and manage of chronic diseases.
3. Health Care model: This dimension refers to how to move forward to proactive attention models that consider the patient with a holistic vision, reorganizing health care providers around collaboration and coordination.
4. Self-care: This dimension refers to how the patients are involved in the management of their own disease and care. For this aim, it is necessary the use and support of strategies that facilitate the patients' acquisition of motivation, knowledge, abilities and necessary resources.
5. Help in making clinical decisions. This dimension refers to the ability of the system to improve health outcomes by the use of tools to support decision making, and training of professionals in knowledge sharing among providers of chronic patient care.



6. Smarter information systems. This dimension refers to the use of information and support for clinical and population management, providing relevant information in a structured, proactive and integrated link between the different subsystems of information, to improve care for chronic patients.

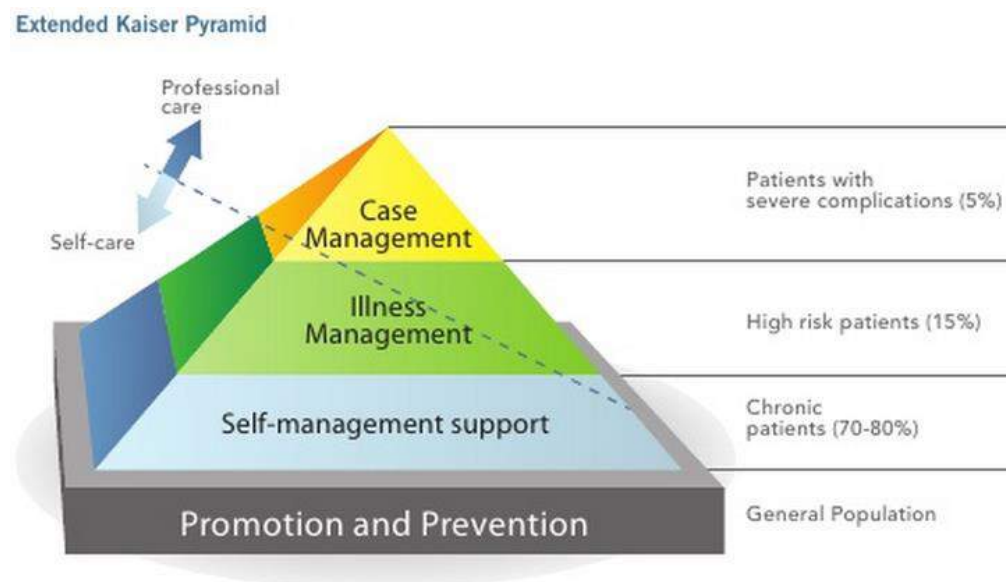
Figure 13 Diagram of The Chronic Care Model as a Guide for Change. (Barr et al., 2003).



Another highly disseminated model is the Kaiser Permanente Chronic Model. This not-for-profit health plan, provides services to 10.1 million insured people in the United States and was one of the pioneer programmes which impulsed a health

care reorientation to tackle chronic diseases challenge (Ham, 2010). This model classifies the patients in three groups, accordingly to their level of complexity, and for every stratum proposes different approaches (Figure 15), which involve systematic measures to address chronic disease, including a multidisciplinary approach, reminders, empowerment strategies, case management, outreach programs, a strong patient-provider communication system based on ITC, etc.

Figure 14 The model of Kaiser pyramid



The model of Kaiser proposes a stratification of patients according to their needs, with a pyramid at the base of which is majority of the population who need measures for promotion and prevention, and a peak composed of those more complex patients, with frequent comorbidities, who require comprehensive case management. This model has revealed important impacts on mortality (Merenich et al., 2007), and a performance as an efficient system (Feachem et al., 2002).

Other models such as Guided Care designed for older people with multiple chronic conditions in the US, have also yielded positive impacts on health. Through case manager nurses in a primary care practice collaboration system with primary care physicians, their delivery model is based on: comprehensive assessment and care planning, 'best practices' for chronic conditions, self-management, healthy lifestyles, coordinating care, informing and supporting family, and accessing community resources (Morales-Asencio, 2014).

This model has shown higher satisfaction levels in patients and their caregivers (Boyd et al., 2009; Wolff et al., 2010), lower utilization of health services, and a fall in hospital readmissions and emergency visits (Boult et al., 2008; Boult C, Reider L, Leff B, & et al, 2011).

Loss of autonomy: Dependency and disability

Ageing has been traditionally associated to loss of autonomy, dependency and disability. The Spanish National Institute of Social Services (IMSERSO, 2010), reported a disability rate in Andalusia of 716.100 people, needing 5,6% Andalusia population be helped with daily living activities. Further, over 32% over 65 years have some disability, 61,6% of population with disabilities are women.

The 75% of disabilities affect to displacement, in and out of the home, the daily living activities, housework and personal care. The other 25% basically, are distributed among communication problems, relation with environment and elemental cognitive tasks. Physical limitations are most frequent, but there are other causes like sensorial or mental disabilities.

Since Spain is among the countries with the highest life expectancy, it is feared that the increase in the elderly increases the demand for health and social services to the extent that a significant proportion of added years to life could involve “years of disability” (Zunzunegui, 2011).

Differences between dependency and disability may be confused, so firstly we need to clear the terms and make distinctions between them.

Disability

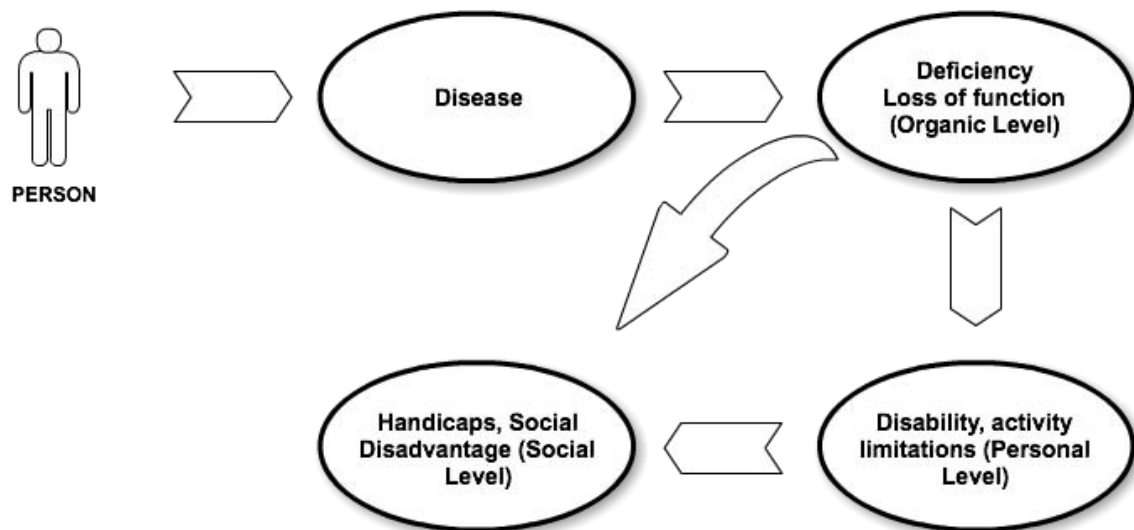
The World Health Organization decided to abandon the use of the term "handicap" in favour of the term "disability". Thus, they propose a conception of the difficulties of an individual to perform an activity, to be used as a global generic term for all three perspectives: body, individual and social (Jones, 2001).

The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps was published by WHO as an instrument to classify the consequences and repercussions of diseases (D. Robinson, 1985). Its purpose was to offer a conceptual framework, which could be applied both to individual health care (prevention and early detection), as well as against the obstacles in social and physical environments.

It was a comprehensive model, which modified the way in which impaired people and the disabling process was considered. It also served to modify the social policies, planning and public administration, at both level: governments and

organizations. In Figure 17, it is represented a sequential line, which goes from disorder to handicap, through disability and impairment.

Figure 15 Theoretical model of linear scheme Disability ICIDH. (Own elaboration).



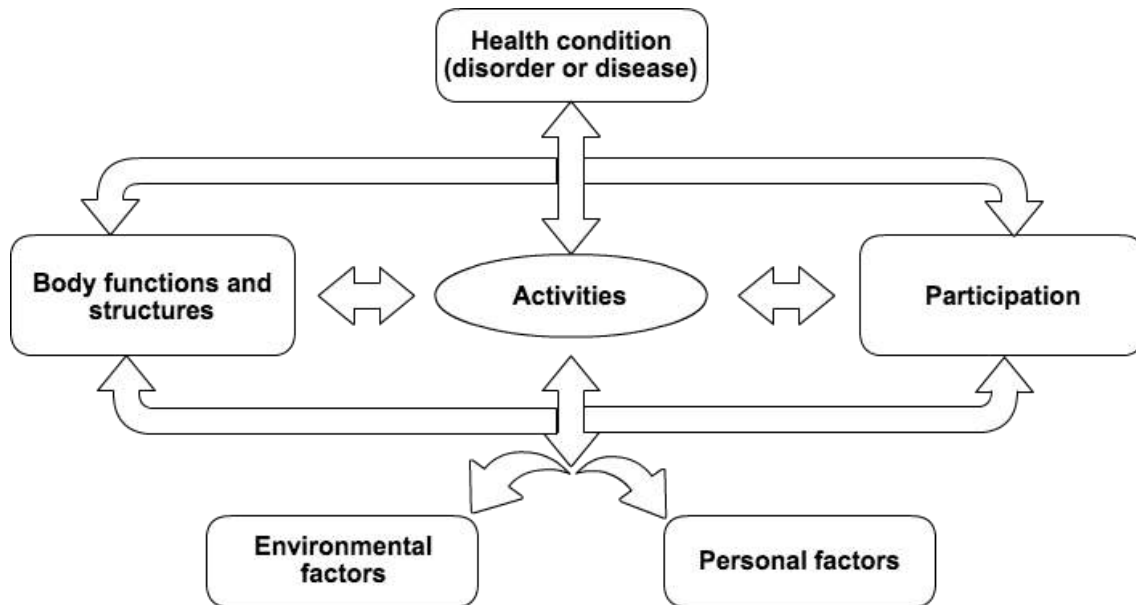
However, there were several limitations regarding to this model. Even when this model could make differences between disability and impairment, it provided no information about the relation of those concepts. It was too lineal, and there was not a clear interaction between different elements, which established causalities too direct, without a clear structure (Badley, 1995; Dahl, 2002).

In order to remedy the deficiencies pointed, in 1993 the World Health Organization launched the process of revision of ICIDH to develop what is called provisionally ICIDH-2 with the premise that the new classification:

- Establishes a common language cross-culturally applicable, to allow a reliable and replicable description of how the inherent functional states for health conditions people.
- Incorporates a coding system that is systematized, reliable and simple to implement.
- Uses a bio-psychosocial model in which disability was explained as result from the interaction of the limitations of the individual with the environment and the sociocultural context.
- Disability was understood as a fact of universal nature and to some extent, intrinsic to the human condition.
- Promotes the use of neutral terminology to facilitate overcoming marginalization and discrimination of people with disabilities.
- It was usable in a complementary way, in response to the WHO classifications.

That new review was renamed as “The international classification of action, of disability and health”, named ICF, which has the purpose of sorting the functioning and disability associated with health conditions. This classification of health components identifies the constituents of health, whereas the consequences refer to the implications related to diseases or other health conditions (Vázquez-Barquero, et al., 2001) (Figure 9).

Figure 16 Interaction of the various components of the International Classification of action, of disability and health. (Own elaboration)



According with this new orientation, individual functioning in a precise and specific domain is understood like a complex relation between the health condition and a dynamic interaction between both elements. Those interactions are not always reciprocals, but could work on both directions, for example disabilities taking influences on the individuals' health conditions.

In this classification the problem of disability is envisaged as a multidirectional interaction between the individual and the social and environmental context, in which it operates among the functions and structures of the body affected, the things you can do as an individual, their actual participation in those things, and interactions with external environmental factors that may act as barriers and supports.

Through the review process, disability term was defined as a condition that involves deficits, activity limitation, and participative restrictions on the three perspectives of development: corporal, individual and social.

Dependence

The Council of Europe, in its Recommendation No R (98) 9 defines dependence as "a state in which people, due to a physical, mental or intellectual autonomy loss, need assistance or significant help to handle in daily activities." According with the "International Classification of action, of disability and health", (Querejeta, 2003) defines "dependency" as the situation in which a disabled person, precise support, technical or personal, to carry out (or improve functional performance) an activity. Furthermore, dependence, like disability, is a universal fact that could affect all individuals at certain times of their existence, and it is also strongly determined by the physical and social context (Zunzunegui, 2011). Disability is associated with restrictions that affect all aspects of life, but not all people with disabilities require the help of a third person.

Freedman, (2009) added a new domain: "accommodations", that was not present in the ICF framework, and he defined it as "behavioural responses to changes in capacity, including in that domain the receipt of help, take up of assistive technology, changes to the environment, and other compensatory strategies such as doing an activity less frequently, more slowly or differently".

Distance between disability and dependence depends of behavioural and social accommodations (Zunzunegui, 2011), taking the basic self-care activities, and support or accommodation needed to perform them, as markers of the level or degree of dependence of the individual. In the 39/2006 Act, on the Promotion of Personal Autonomy and Care for people in situations of dependency, dependency was defined as "permanent state in which they are the people who, by virtue of their age, illness or disability, and related to the lack or loss of physical, mental, intellectual or sensory autonomy require the care of another person or persons or substantial aid for basic activities of daily living or, in the case of people with intellectual disabilities or mental illness, other support for personal autonomy " (Boletín Oficial del Estado, 2006).

Currently there is a generic use of the word "dependent" but actually, in most cases, it is referring to a particular type of dependence on self-care.

But not all dependence is permanent, even as (Querejeta, 2003) suggests the term "dependent person" shouldn't be used to describe persons who may be dependent for a concrete task or activity, because this term is a "tag" that defines the person because of a problem and not by what is in himself, which has a discriminatory and derogatory effect and it is not intended to classify people, but the problem that a person could have.

The universality and importance of dependency situations in many different aspects of personal, family, social, economic and health care life, has led to multiple disciplines and professionals to take charge of their study from different views.



The predisposition to define and assess disability and dependence as two separate features has led to many conceptual errors. Therefore, we must consider that in the context of the health conditions of the person, disability and dependence are inseparable attributes, though could there be diverse grades of disability without the presence of dependence. Subsequently, according with ICF, dependence would be a specific situation of disability in which there would be two elements: a limitation of an individual to perform a certain activity (more or less severe), and the interaction with the context, related with technological or personal support.

However, dependence, like disability, is representative of various life situations more or less prolonged as childhood, periods of illness, the suffering of chronic conditions, or elderly. Additionally, it does not always need to express in the same way, since environmental or personal factors could condition its manifestation.

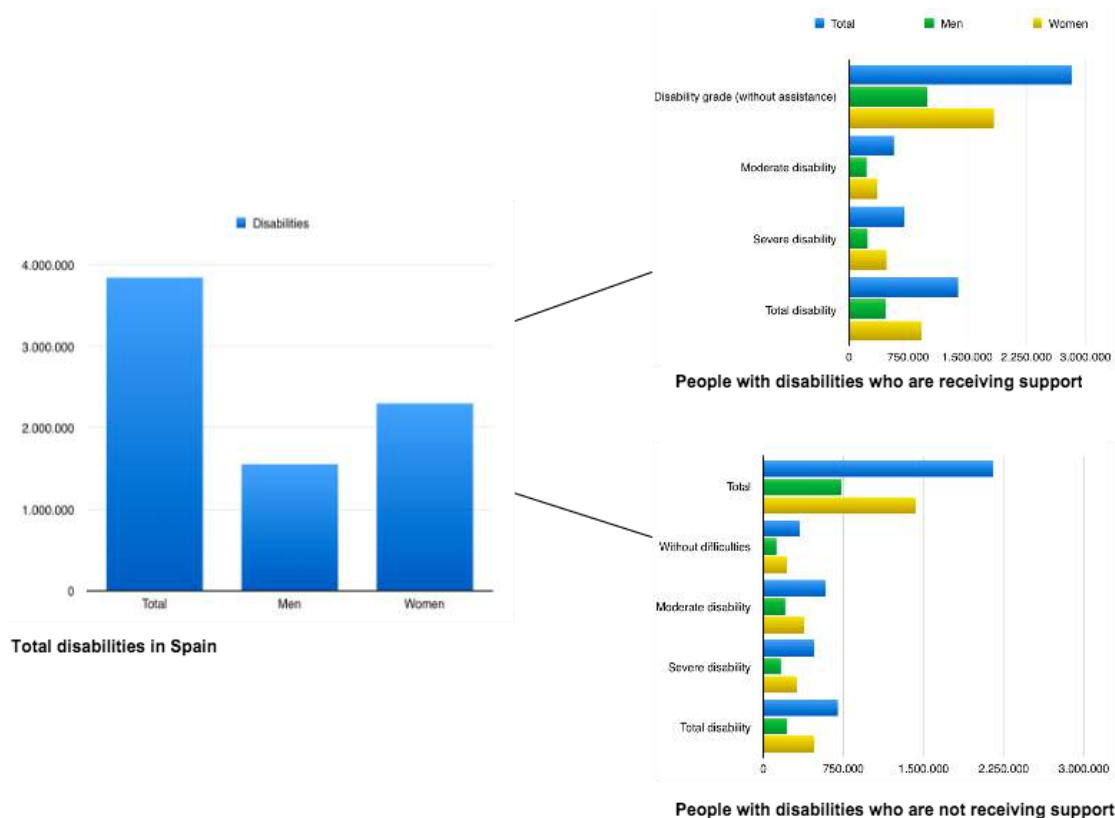
Dependence situations use to be classified by the level of autonomy that a person has to perform their activities of daily living (ADL), which are those that a person usually carries out, allowing him or her to live independently, integrated into his or her usual environment and playing his or her social role (Abellán, Esparza, Castejón, & Pérez, 2011).

The Spanish “Promotion of Personal Autonomy and Care for people in situations of dependency” Act, classifies dependence situations on the following grades (Boletín Oficial del Estado, 2006):

- Grade I. Moderate dependence: when the person needs help to perform various basic activities of daily living, at least once a day or needs intermittent or limited support for personal autonomy.
- Grade II. Severe dependence: when the person needs help to perform various basic activities of daily living two or three times a day, but does not want the permanent support of a carer or needs extensive support for personal autonomy.
- Grade III. Great dependence: when the person needs help to perform various basic activities of daily living several times a day, and there is a total loss of physical, mental, intellectual or sensory autonomy, needs the indispensable and continuous support of another person or needs a widespread support for their personal autonomy.

Currently in Spain the number of people with disability is 3,847,900, whom 2,149,900 are in situation of dependence and need support to perform their ADL (66.22% are women). Disability to perform self-care tasks may include, for example, getting dressed, eating, urinating, but also avoiding a hazardous situation like turn off the gas or respect the traffic lights, affects 4.1% of the Andalusian population.

Graphic 7 People in dependency situation in Spain. Own elaboration from NSI data



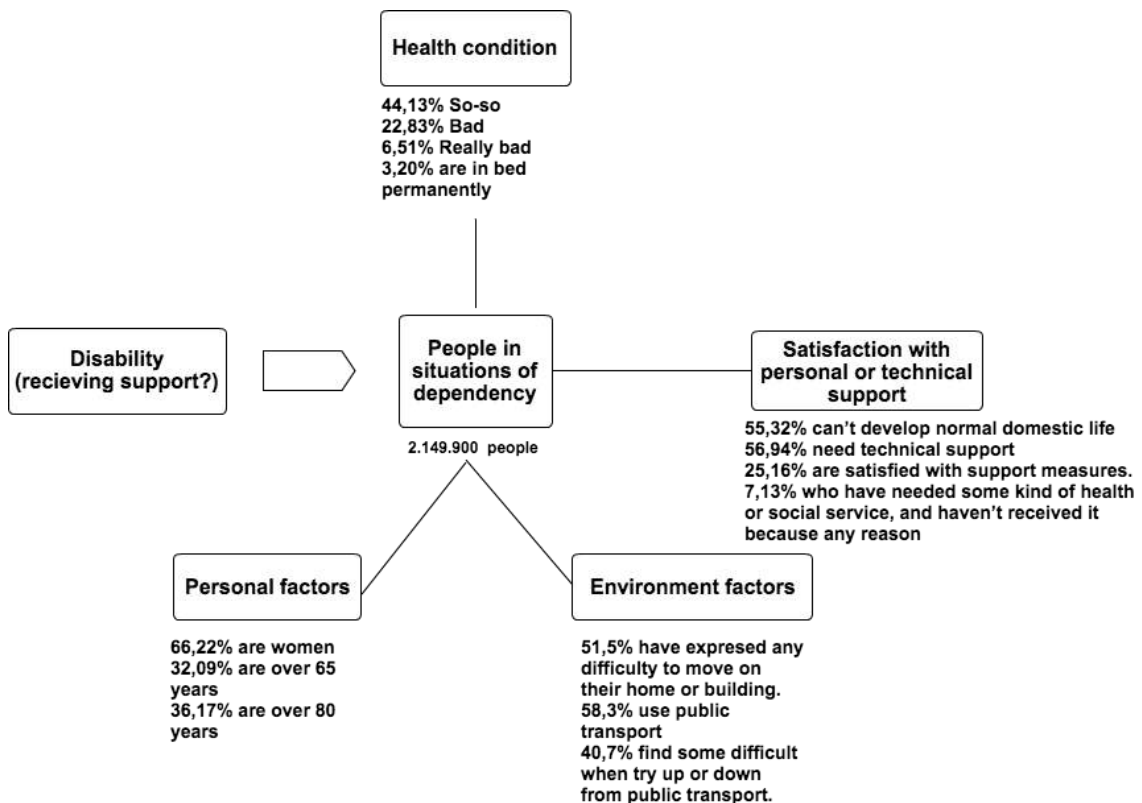
The health condition of people with disabilities is perceived like really bad on 6.51% of people in that situation, being this percentage bigger in women (7.14%) than men (5.57%). A 48.44% are dependent to self-care, 55.32% can't develop normal domestic life, and 16.39% have difficulties with personal relations and interactions. Regarding with the help received, 56.94% need technical support and only 25.16% are satisfied with support measures. In Andalusia there are 50,600 people with disability who have needed some kind of health or social service, and haven't received because any reason. Andalusia has higher disability prevalence with regards to Spain (9.5% vs. 8.9% respectively), as well as in dependence (5.6% vs. 4.9%) (Spanish National Statistics Institute, 2008).

The data confirm the close relationship between disability and age: The mean age among people with disabilities in Andalucía is 64 years, compared to a mean age of 38 years in the whole population of this community.

In figure 19 there is a representation of the global situation of dependence in Spain in 2008.

Figure 17: Dependence in Spain

Source: Own elaboration from survey data Disability, Personal Autonomy and Dependence Situations 2008



At the national territory, Andalusia is the sixth Spanish community with the highest proportion of people in situation of dependency (considering the entire population including children 0-5 years) after Galicia, Extremadura, Asturias, Murcia and Castilla y Leon. But if we standardize these proportions to avoid the

effect of age structure, Andalusia takes second place after Murcia (Abellán García et al., 2012).

In a systematic review covering the period from 1985 to 2002, disability trends are discussed depending on the age limit of 85 years (Christensen, et al., 2009). In people under 85, the trends are decreasing in most countries when the necessary data to make such predictions are available, but there are not enough studies to clarify disability trends in older people over 85

Accordingly, declines in disability are related with the reductions of chronic diseases and disability that were observed during the past century, mainly due to improvements in nutrition, hygiene and education (Manton, 2008).

In 2007, the Act for the Promotion of Personal Autonomy and Care for People Experiencing Dependency Situations (LACD), came into effect in Spain and it created a new right for all citizens, within the Welfare State (León & Guillén, 2013, p. 126). With the System for Autonomy and Care for Dependency (SACD) every older or disabled people who have not the sufficient autonomy, will be attended by the public administrations, ensuring access to public Social Care Services and the most appropriate benefits to their economic situation. The LACD enacts the right to receive care for people in situation of dependence as a new right for citizenship, and the right to equal access to essential services for their autonomy, a right that is inseparable from the dignity of people.

The fundamental principles that inspire the LACD are:

- The public nature of the benefits.
- The universal access for any people in situation of dependence, in terms of equality and non-discrimination.
- The attention to people in a comprehensive approach.
- The evaluation of the needs of people according to criteria of equity to ensure real equality.
- The participation of people in situation of dependence and their families or legal representatives.
- The permanence of people in situation of dependence, whenever possible, in the environment in which they live.
- The inter-administrative cooperation.

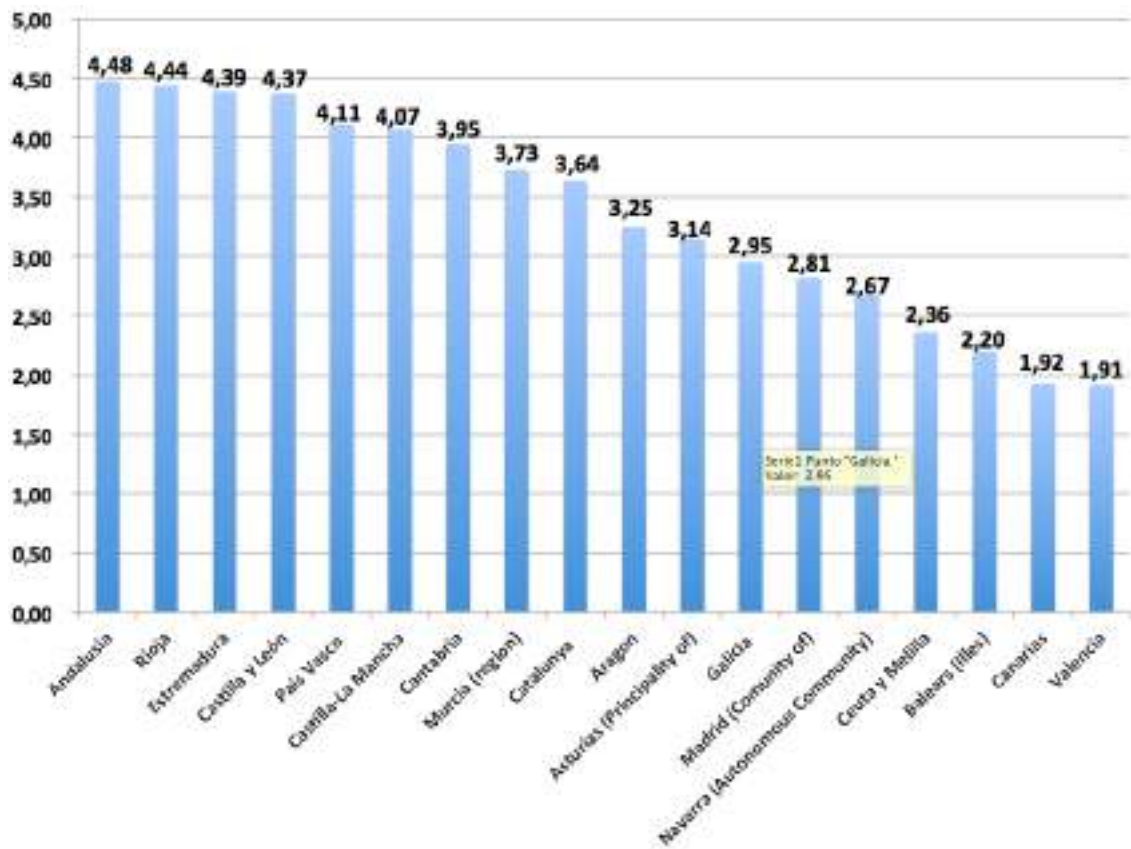
The basic requirements to be a beneficiary of the system are to be in a position of dependence on any of the established grades, and to have resided in Spain for at least five years, of which, two must have been immediately prior to the date of submission of the application.

The dependency benefits are services and economic helps for the promotion of personal autonomy and the provision of aids to attend the needs of people with difficulties to develop basic activities of daily living. The law provides several types of benefits: Economic benefits, home help, day or night centre, residential centre and telecare. At the date of December 31, 2014, there were 1,594,692 applications registered in Spain, being Andalusia with 376,169 (4.48% of population) (Graphic

8) the region in which more people applied for benefits. Spain, with a population of 46,771,341 people, has granted 745,720 benefits, and 1.59% of Spanish population is receiving some of the benefits of the LACD. Of 4.48% of the Andalusian population requesting a delivery of LCAD, only 2.49% enjoys it.

Graphic 8: Percentage of population by Region requesting the LACD

Source: Own elaboration from data on the (IMSERSO, 2015).

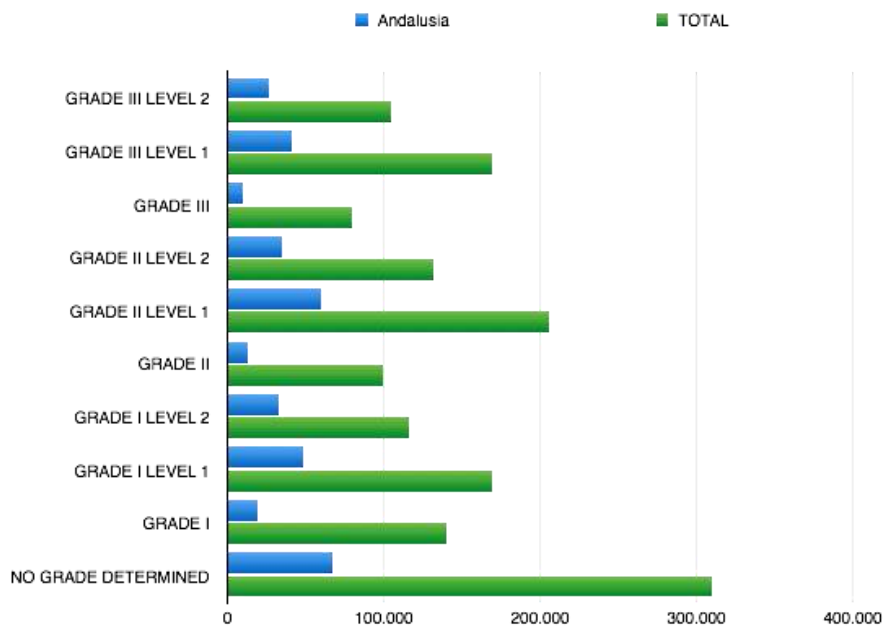


The profile of the 844,400 registered applicants of the LACD corresponds to a woman (65%), around 80 years (52.95%), with grade II of dependence. The profile of the recipients, who obtained one of the 308,156 benefits granted, corresponds to a woman (66%), over 80 years. There are 104,281 people with grade III level 2 (great dependence) recognized in Spain, and 26,776 people with great dependency situation in Andalusia, which suppose a 7.64% from all the concessions (graphic

9). The regions with fewer concessions of LACD's benefits are Ceuta and Melilla, but they are the regions with fewer applications too.

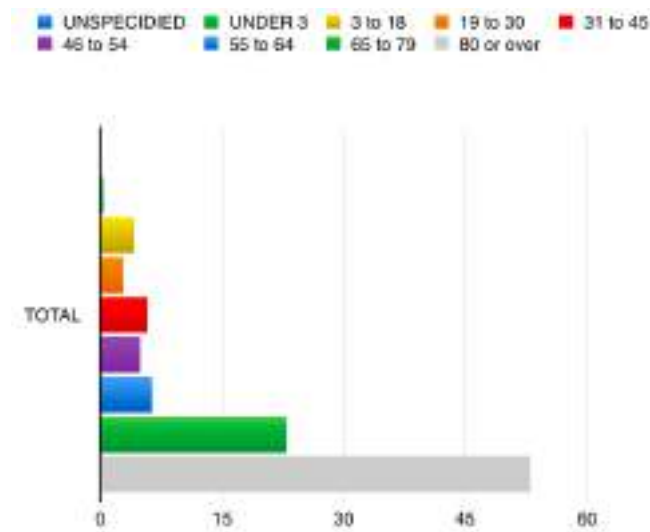
Graphic 9 : Grade classification according with the LACD

Source: Own elaboration



Graphic 10: Percentage of age population applying to the LACD

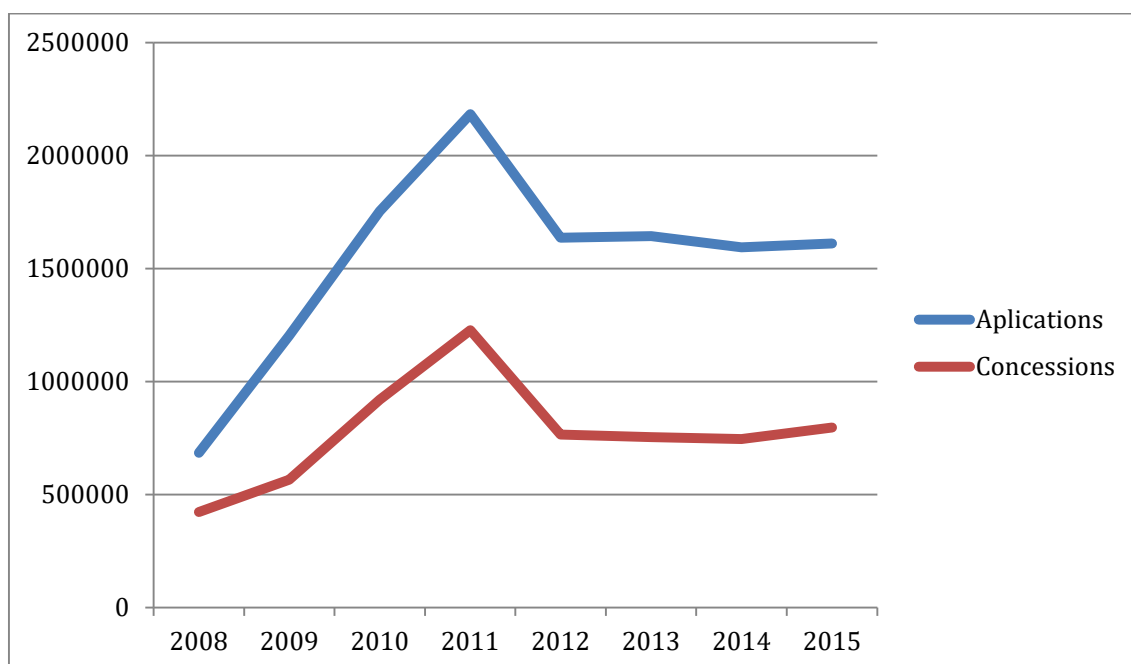
Source: Own elaboration



There are 745,720 benefits awarded in the Spanish territory, of which 163,348 have been granted in Andalusia. In 2014, 79,497 new benefits were granted, but there are still 31,643 highly dependent (Grade III) waiting for the grant of a benefit (Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia, 2014). Home help is the second benefit more awarded in Spain; in Andalusia 53,153 people enjoy this economic benefit.

Graphic 11 shows how since the approval of the LACD, both applications and grants increase every year, but in 2012 we can see a decrease that may be caused by political changes or the effect of the economic crisis that began at that time (Pozo Rubio & Escribano Sotos, 2012).

Graphic 11 Trends of applications and concessions of benefits from 2008 to 2015; Own elaboration from data of (IMSERSO, 2015)



Home and family care

Most of the needs of vulnerable populations, such as frail elderly, and people with dependence problems, take place in the home context. Societies need home and community care, not only as a way of providing services, but also because it is the first option for a vast majority of people (Genet et al., 2011).

Home keeps families together and provides close interactions and support from family members, not always granted by the health and social care system. Additionally, home is the main container of people's personal history and memories. Subjects find highly disruptive to leave their homes when health care needs demand specialized care (Tarricone, Tsouros, World Health Organization, & Università commerciale Luigi Bocconi, 2008).

Spain has strong cultural values around family, so that dependent patients prefer to be cared by family at home, and in many occasions, external support is not always welcome, even there are carers that often refuse external help, feeling that professionals are interfering into their privacy (Pierce, 2001).

Nonetheless, current social changes have affected home care, due to the eradication of the, traditional large family model, limited living spaced or the need of moving away because of work commitments, as well as the incorporation of women to the labour market (Daly, 2013).

Many factors drive the need and demand for home care: demographic trends, changes in the epidemiological landscape of disease, the increased focus on user-centred services, the availability of new support technologies and the pressing need to reconfigure health systems to improve responsiveness, continuity, efficiency and equity.

Nevertheless, home care is understood and practised differently around the European Region (Genet et al., 2011). The vast majority of contacts with the health services in countries with a robust Primary Health Care system do not take place in hospitals, but in the community, such as Health Centres, schools or the home, where nurses deliver care, treatment and support (the Royal College of Nursing, 2010). Therefore, nurses are the main professional providers of services in the home environment.

Care is strongly associated with Nursing Science, but this is not an exclusive activity of nurses. Caregiving is a human activity and, consequently, it has an intrinsic non-professional component. Jane Watson in her “Theory of human care” defines care like a primitive instinct to get personal realization. In her theory, she proposes six principles (Watson, 1999):

1. Care only can be demonstrated and practiced in an interpersonal relation. Care is contextual, and therefore, it requires knowledge of environment around the person and knowledge of the person itself.
2. Care is conditioned by human needs: it has finality, effect, and purpose.
3. Care promotes the satisfaction of needs, and the relation of the subject with himself and the environment around him.
4. The care environment must promote the potential development, which allows to the person to choose the better option.
5. Care is complementary to Health Sciences.



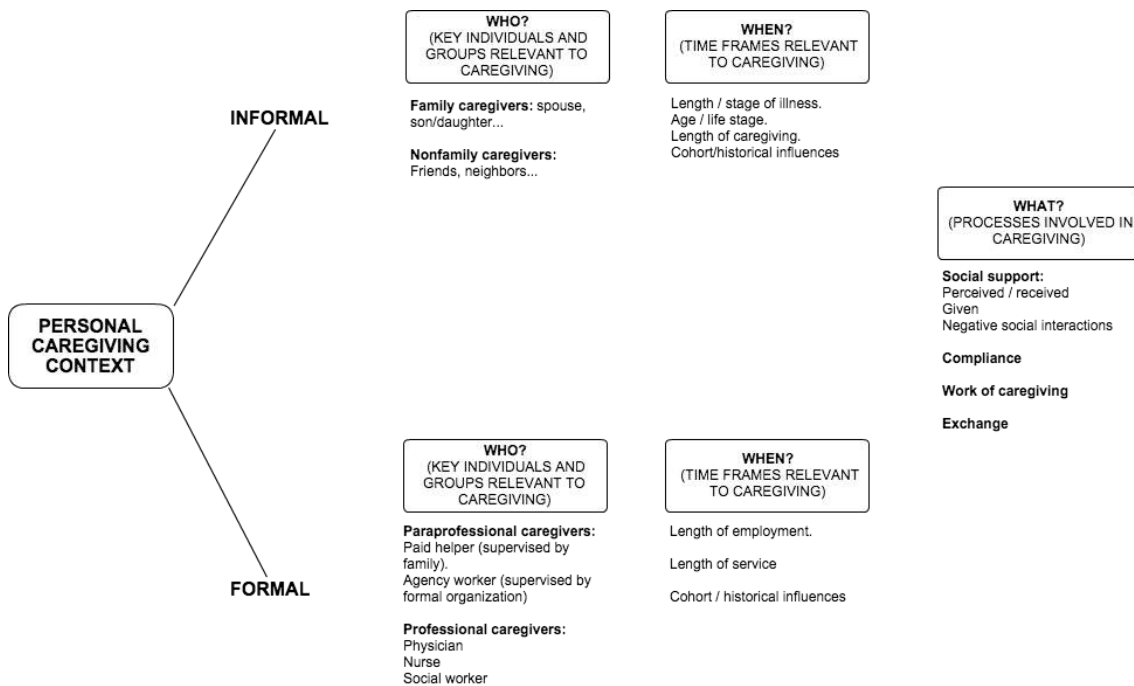
6. The person must be accompanied on the decision-making, and not only be the receipt of information

Under Watson approach, for being a caregiver is necessary to empower the people on their own care, and help them being a support for themselves. The care is for Watson a value, an attitude with purpose, and a compromise manifested in concrete facts.

Dependence and care are two theoretical concepts that are closely related. Caring emerges in most cases in response to a situation of dependence and a dependent usually receives this attribute by their need for care.

Today we distinguish between formal and informal or family care, and three dimensions determine the differences: Who is involved in caregiving? (Spatial axis), When are caregivers involved in caregiving? (Temporal axis) and what process are involved in caregiving? (Transactional axis) (Kahana, Biegel, & Wykle, 1994).

Figure: Spatial, Temporal, and Transactional Dimensions of the Caregiving Paradigm



According with this model, informal caregiving represents a process embedded in the structure or institution of the family. It expands, therefore, the consideration of caregiving focused on individual carers to the family system as a whole. Therefore, the term “family care” encompasses many of these aspects. Traditionally, an informal carer is defined as “a caregiver who looks after his or her family, partners, friends or neighbours in need of help, because they are ill, frail or have a disability. The care they provide is unpaid” (Tarricone, et al., 2008).

The concept of informal care as informal support has been used to refer to a type of social support that is characterized by being undertaken by people from the social network of the recipient of care, and it is provided as a voluntary duty, without any organization or remuneration (Andersson, et al., 2002).

Traditionally, the family was viewed as the primary social group into which we are born and whom we depend for nurturance and socialisation. Until recently, this implied a nuclear family in which the father was the chief breadwinner, and the mother was responsible for the care of children and home. Over the time, the number of women working outside, the rise of unemployment, divorce rates and different style of cohabitation have increased. All of this has significantly altered the reality of family life in Spain.

Currently, when family face the situation of dependence of one of their members, the family has to adapt to considerable change in roles, structure and patterns of relating. The integration of these changes are determined both by beliefs within the family, and its auto-organisation. It has been shown that among the most important motivations of caring are the emotional ties and obligations of familybonds , which explain why in many cases, individuals are dissatisfied with the care situation, but they sustain it (Kahana et al., 1994).

There is considerable debate about how much the family, due to recent social, economic and demographic changes, is being diminished in their ability to care for their dependents (Altschuler, et al., 1997).

The family is the major source of health care, however, the work of caregivers usually goes unnoticed and is often not socially recognized. This invisibility can be attributed to gender bias and the domestic nature of care: it is considered a women's work, natural and socially expected (de la Cuesta, 2004). Additionally, it should be added the deep-rooted cultural value in Mediterranean countries, that

caring for a relative at home is a family duty, not an “others” task (state, institutions, etc.).

The bond between caregiver and receptor is one of the key variables in the study of informal care to be, along with gender, one of the most important predictors to assume the role of caregiver. Ungerson, (1987) describes why a carer could get to this situation: she explains that there are psychological, social and historical variables, which could influence on social situations that convert a person in a caregiver. Family composition and functions, and the influence of gender in this context, are crucial aspects of the need for home care.

The commitment to caring is promoted by solid cultural norms that generate powerful motivating forces (del-Pino-Casado, et al., 2012), and the family continues to represent a sustainable cultural framework. Families in Spain are undergoing a time of profound change, affecting the structure and dynamics of processes and the roles played in the society. Thus, structural changes have drastically decreased the number of multiple or complex households, containing heterogeneous family units, and also those of traditional nuclear families; in their place childless couples, families with members from previous marriages, same-sex couples and single parents are growing (Campinha-Bacote, 2002).

In terms of the dynamics of processes and the roles played within the family, it is apparent that the increasing access of women to education and employment, together with the ideological modifications on which these aspects are grounded, are producing changes in family dynamics that tend to decrease society's reserve of family caregivers.

Older generations are aware of the difficulties faced by their descendants in harmonising work, social life and the attention they need, but strong ties remain, not only with the family, but also with the environment in which this relationship takes place. The existence and appreciation of a solidly rooted family home is of crucial value to satisfaction and stability during the aging process. Accordingly, measures facilitating the permanence of elderly people in their own homes (day centres, telecare, and home aid) are highly valued and safeguard a fundamental pillar of our value system, counteracting loneliness and promoting social participation (European Commission, 2013).

The role conversion from family member to carer takes place progressively, usually beginning with an initial statement of explicit limits that are not willing to be exceeded (due to inability, or unwillingness); nevertheless, these limits tend to be eroded as the demand for care increases (Cuevas Fernández-Gallego et al., 2012).

Informal care integrates three categories of support (Rogero García, 2012):

- Instrumental support, helping subjects to develop those activities that they cannot carry on by themselves.
- Information and strategic support: assistance in solving concrete problems, and connecting the care receptor with external resources of multiple types.
- Emotional support: The caregiving relationship establishes an emotional interdependence, so that it is necessary paying attention to the history of the relationship between the caregiver and the dependent person.

In the caregiving relationship, the members of the relation establish rights and duties: everyone has the right to be cared to satisfy the demand of their needs, but correspondingly, the carers who assume the duty of caring have the right to establish how to carry out the care and the amount of time that they spend on it. However, not always it is clear if every caregiving relation is freely elected, or whether caregivers choose to develop that role or it is imposed by social or cultural circumstances (Piercy & Chapman, 2001). The question is whether in these situations, caregivers do not lose their personal rights in favour of the demand for care of a person in a situation of dependence.

The decision to care and the consequent motivation have also related with other issue, such as the opinion expressed by the dependent person, the distribution of power in the family, history of family relationships, or values and beliefs about health. The economic patrimony (salary, savings, housing, pension funds, etc.) and the relation to employment also play an important role in the importance given to paid work and the searching of other alternatives.

The relevance of gender in the study of informal care is in constant evaluation. Traditionally the only source of care for the dependent person came from the family, falling the main burden in women (Moya-Albiol, 2012). In the assignation of roles to be played, a clear gender bias is apparent, stemming from culturally rooted values in which, that woman who is “most closely related” to a patient (the wife, mother, daughter, daughter-in-law, etc.) plays the leading role in care provision. Furthermore, this role is usually assigned to those among the household who are not in paid employment, or if they are, they often encounter great difficulty in maintaining it without suffering financial loss. Women account for 60-85% of



caregivers in different countries, and also constitute the majority, around 60%, of those receiving care, according to studies such as EUROFAMCARE (Lüdecke, et al., 2012).

Historically, this contribution by women has been secured by their availability to perform unpaid work, under the traditional division of labour according to sex, in which women are assigned the responsibility of caring for children, the sick and the elderly, together with housekeeping duties. These multiple responsibilities make permanent demands on the elasticity of women's time, and the continual transfer of services from institutions to individuals aggravates these demands.

This process can continue for years, is not cost-free and has consequences on many areas of women's lives. It may undermine their physical health (spaces that are unsuitable for care, unassisted physical effort, etc.), their psychological wellbeing (mental overload, uncertainty, anxiety, insecurity, responsibility, etc.), often leads to social impoverishment (the loss of social relationships, difficulty in entering or continuing paid work, adverse effects on relationships with other family members), and an irreversible reduction in the quality of life (Legg, et al., 2012).

In Spain, according to the Survey on Disability, Personal Autonomy and Dependency Situations 2008 (Spanish National Statistics Institute, 2008) there were 2,088,100 family caregivers, being Andalusia the Autonomous Community with the highest figure: 415,700 carers registered on the region, followed by Catalonia with 301, 600 and Valencian community with 246, 500 carers. In Spain, 81% of carers are women, and among them, 50.71% are in an age range between 45 and 64 years.

In Andalusia the profile is similar: 79% are women, with the same range of age. The 76.41% of Andalusian carers live with the person under their carer, and have low qualification, 6.47% are illiterates, 27.54% have incomplete primary education, 29.66% primary education and 12.44% secondary education, only 9.49% have higher education, being the level of qualification higher in men. Obviously percentages vary depending of the range of age, being the carers between 30 to 44 years who have higher qualification (Spanish National Statistics Institute, 2008).

In Spain 7.72% of carers are unemployed, (120.600 people). Only 28.51% of the Andalusian carers have an employment, of which, 29.38% are male, and 27.33% female. Most of caregivers are engaged in housework (30.77%), being mostly women 38.57% against to 3.41% of men. The person who takes over the care is usually the daughter (33.5%), or the spouse (26.71%), and most of them (57.25%) spend more than 8 hours to daily care (Spanish National Statistics Institute, 2008).

The social profile of the caregiver mentioned before – who provides fundamental support to the welfare state in Spain – reflects these consequences: she is female, middle aged, with no paid employment at present (if she was employed before, she was forced to give it up), spends more than 40 hours per week caring for a dependent relative (and it is not uncommon for this figure to be doubled or even tripled), suffers financial difficulties, is almost exclusively responsible for care provision, has difficulty maintaining social relationships, has been caring for the dependent for many years, and expects this situation to continue, presents multiple pathologies, especially fatigue, sleep deprivation and/or disorder, back



pain and often depression, has no time or opportunity to take care of herself, and is fearful about her future (Heras, 2006)

Consequently, the informal social support system assumes most of assistance to dependents. This assistance used to be daily and intense, implies a high responsibility, and could be maintained for years. Care, therefore, becomes a stressor that negatively impacts the caregiver (Bauer & Sousa-Poza, 2015). One of the most frequent purposes of the investigation about informal care has been the graduation of the negative impact in the life of their providers and on their social network. These negative effects have been estimated through the concept of "burden of care". One of the meanings of this term is "a heavy load", which in this case is related with the "load" that the carers have to support when take over the care of someone (Steven H. Zarit, 2004).

The term burden has been used extensively to characterize frequent stress and demands on caregivers. It was first used to refer to caregivers by (Grad & Sainsbury, 1963) to describe the burden perceived by family members caring for people affected by mental illness at home. The definition given to the concept of burden at that time has been adopted extensively as a comprehensive term to describe physical, emotional and economic consequences of providing care.

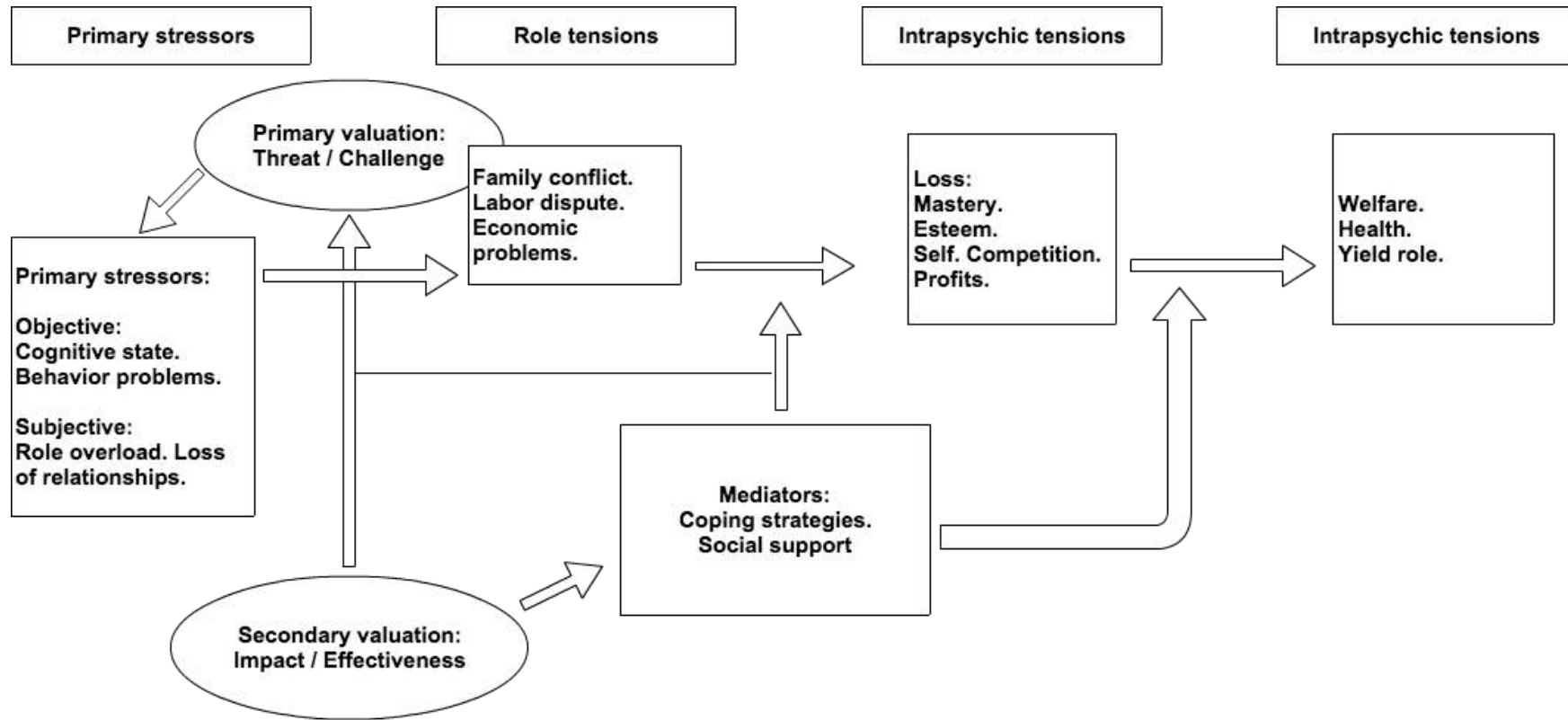
In this sense, it is worth noting the contributions made by Zarit, et al., (1980) who identified the burden generated by the provision of care as "a state resulting from the action of caring for a dependent elderly person or a state that threatens the physical and mental health caregiver "

Some authors developed a distinction between objective and subjective burden (Kinsella, Cooper, Picton, & Murtagh, 1998; R. J. Montgomery, Gonyea, & Hooyman,

1985; Villalba, 2002). The term burden was developed as a subjective perception of the impact of care on the caregiver, referring to attitudes and emotional reaction of the caregiver on the care development, such as low morale, or demoralized state of mood, anxiety and depression. Subsequently, an objective dimension of the burden was included, being related to the time dedication on the performance of the caregiver role (R. Montgomery, 1989). This involved the actual impact on the caregiver's life, specifically, including indicators such as time dedicated to care, tasks performed, the impact of care in the labour sphere, limitations in social life, and restrictions on free time. In this respect, caregiver burden encompasses multiple dimensions; this term cannot be summarized in a single concept but has to be understood within a multidimensional process (S. H. Zarit, 2002).

The theoretical models developed to explore individual differences related to caregiver burden have emerged primarily from psychological perspectives on stress. Among the all models used to explain the burden on caregivers (Lazarus & Folkman, 1987; Pearlin, 1989; Steven H. Zarit et al., 1980), expanded and successively modified their the model, trying to adapt to the huge number of variables that were emerging from research. Thus, they developed the “Model of stress process modified from Lazarus and Pearlin” (S. H. Zarit, 2002) (Figure 11).

Figure 18 Figure 19 Model of Stress process modified from Lazarus and Pearlin. (S. H. Zarit, 2002)



This model is based on the impact of objective primary stressors, and it must be understood in terms of the degree of perceived threat from caregivers. Thus, as in the theory of Lazarus and Folkman, each objective primary stressor can be evaluated as threatening or challenging by the caregiver.

Caregiver burden, as a process of stress, could have important consequences on physical and mental health of the caregiver and their welfare. However, the impact of care it should not be conceived only as a physiological and emotional response of caregiver stress, but it is also necessary to consider the significant negative impact that could have an overloaded caregiver on the quality and continuity of the assistance provided to the dependent person.

If the burden is a synthetic indicator of the negative effects of care in the caregiver's life, satisfaction with care can be considered the positive version of the burden, namely, a synthetic indicator of the positive consequences (Novi, Jacobs, & Migheli, 2015). Both concepts, burden and satisfaction, report on how caregivers assess their situation and could help us to identify the circumstances in which the positive and negative effects are enhanced care. Satisfaction with the care depends on the recipient's age, employment status of the caregiver, the bond with the recipient of care, the hours of care, the existence of family support and the type of decision regarding care link. The satisfaction decreases significantly with increasing recipient age (Aspinal, Addington-Hall, Hughes, & Higginson, 2003).

Perceived burden increases when the decision to care is not a caregiver's self-initiative. The type of decision is a crucial factor in the welfare of informal caregivers: a greater freedom of choice regarding care generates more satisfaction

and reduces the perceived burden. It is more likely that a (non-shared) collective decision creates frustration and sense of loss of control (Roger García, 2010).

The negative effects of health care and welfare of informal caregivers have been documented extensively (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, & Ingham, 2003; Kinsella et al., 1998; Lee, Colditz, Berkman, & Kawachi, 2003; S. H. Zarit, 2002) being also a matter of concern for its strong negative impact on the caregiver.

Regarding the effects on physical health, we can emphasize two important implications: one that focuses on finding indicators of disease, and one that would be the low adoption of preventive health behaviours, like negative perception of their own health (Vitaliano, et al., 2003), psychosomatic symptoms (Pinquart & Sörensen, 2003b), development of cardiovascular problems as high blood pressure, higher risk of hypertension, or occurrence of some heart disease (Lee et al., 2003), occurrence of immunological problems (Kiecolt-Glaser, et al., 1991), or development of limitations to perform activities of daily living (M. García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004; Roca Roger et al., 2000a).

In addition to the physical and emotional consequences of care and increased risk for developing diseases, caregivers are less likely to meet their own health needs. This issue has been proven both in adopting harmful habits life and non-performing preventive health behaviours (Lee et al., 2003). It also has been suggested that the combination of continued stress, physical demands of care and greater biological vulnerability in older caregivers may increase the probability of developing physical symptoms and mortality (M. García-Calvente et al., 2004).

The effects on mental health occur more frequently than physical problems (O'Rourke, Cappeliez, & Neufeld, 2007; Schulz & Sherwood, 2008) (Schulz & Sherwood, 2008). Depressive disorders and anxiety, appear repeatedly as mental and emotional effects of caring (Blanco, et al., 2014). Caregivers show higher rates of depression and anxiety when compared with the general population, being the perceived burden as the most important determinant for the onset of mood disorders in the caregiver (Grinfeld et al., 2004). In Spain, according to the results of a survey on informal care of elderly dependents (CSIC, 2004), 33% of caregivers are tired because of the care, 28% consider that their health have deteriorated and 27% say not have time to care their self.

The higher incidence of mental health disorders is supported by the increased use of psychotropic drugs among caregivers (Clipp & George, 1990; Cuevas Fernández-Gallego, M., 2014; Schulz, Visintainer, & Williamson, 1990).

On the other hand, the impact of care on caregivers' mental health is different depending on their gender. There is a greater probability of developing mood disorders - anxiety and depression - and symptoms associated with stress among female caregivers, against male caregivers (Serrano, et al., 2011).

Also, a marked increase in the risk for a mental health disorder has been observed in women who provide more than 35 hours per week caring, identifying these figures as the time threshold above which the probability of occurrence of adverse effects on mental health increases rapidly (Cannuscio et al., 2002). Another study showed how caregivers had an increased risk of developing symptoms of anxiety and depression, as the degree of physical dependence and mental deterioration of the patient increased (M. M. Serrano, et al., 2003).

With respect to women's involvement in the family care role, research has shown that the simultaneous performance of paid work and family caregiving functions is highly difficult. This is reflected by the fact that 25% of family caregivers give up their paid employment, temporarily or definitively, to care for a dependent relative. Taking into account those who are unable to access employment due to their care responsibilities, a total of 35% of women are thus excluded from the labour market (Spanish National Statistics Institute, 2014).

The performance of unpaid work in the home is an essential resource in the welfare of developed societies, and the provision of care for family dependents is part of this resource. The scenario presented is one of an inexorable reality: the time dedicated to unpaid care, as a proportion of the total time employed on health care, is enormous; 88% according to case studies conducted in Spain. In the case of advanced degenerative diseases (such as Alzheimer's), which are characteristic of aging populations, this figure has been estimated to be 99% of the care time required by the patient (Durán, 2008).

Calculating the financial value of time dedicated to home care is a complex question, because it is strongly associated with the emotions, and is often performed concurrently with other activities. Moreover, such care may be provided to several persons (Duran, 2003). The invisibility of the financial importance of these activities is one of the elements that perpetuate the economic and power relations underlying gender inequalities (Hernández Bello, 2009).

Time use surveys provide important information on the distribution of women's time spent in unpaid work, and the area of family care has been of particular interest in this respect. Such studies have a long tradition, but further specific case studies are still needed to provide information on little-known aspects of caring for people with chronic diseases, and for those who are dependent for other reasons. For example, in some studies, when respondents were requested to cost the time dedicated to the care of patients in their homes, most answered that no monetary value could be placed on their work, or said they were unaware of how much their replacement might cost (Hernández Bello, 2009).

Conceptual framework: the use of time and caregiving

Time is a finite entity; its use can be intensified, but it cannot be produced. There are only so many hours in the day to commit to work and life (Maher, Lindsay, & Franzway, 2008).

Conventional statistics on labour force and national income are expected to provide information on the productive time use by people (in economic activities) and the welfare level enjoyed by people, both of which present a basis for economic policy and planning (Maher, Lindsay, & Franzway, 2008).

There are many factors that have influence on the GDP of a country, like: mortality, employment statistics, PPI (producer price index), but time use (in productive activities) is clearly one of the most important indicator from an economy perspective. Time has been used as an indicator of productivity related to the national income (using GDP as the major indicator of the country economy growth) (Krol, Papenburg, & van Exel, 2015).

In developing countries where work, including market oriented work, and workers are grossly underestimated because of the inadequacy of the prevalent concepts and methods to capture these satisfactorily, the main objective of time use studies would be to provide realistic statistics on economic production and work force (Gray, 2003).

Economical approaches use to take the market as the principal core of economy measurement, so economy statistics do not use to include unremunerated work in their results, the reason is that those activities do not account to national income, therefore they are not economically significant, even when time not used in

economical productive activities contributes very significantly to human welfare (Hirway, 1999). Subsequently, it is crucial to determine what counts as work. Hawrylyshyn defines it as “any activity which another person could be paid to do” (Hawrylyshyn, 1976), but this definition could be problematic, because an activity like caring not always can be delegated to another person.

Moreover, it is also important to explore the relationship between time use and the development of social capital, that may be defined as a series of social ties which are of use to those who have these ties in various ways; for mutual aid, for information, for emotional support and for formation or maintenance of shared cultural and moral values expectations (Gray, 2003). Just as labour time is an input into the production of physical wealth, it is also an input into the ‘production’ of social capital. Informal care makes an important contribution to societal welfare (Pavolini & Ranci, 2008), but is often experienced as burdensome and can have substantial negative health effects on informal caregivers (Van Houtven & Norton, 2004), moreover, it can lead to increased work absenteeism or cut-back in working hours, and thus affect caregivers’ financial situation (Van Houtven, Coe, & Skira, 2013). Furthermore, informal caregiving can be very time-consuming, leaving little time for leisure (Krol et al., 2015).

Nevertheless incorporation of informal care in economic evaluation of health care is troublesome, the debate focuses on the valuation of time spent on informal caregiving due to the measurement of joint production, which is a persistent problem in the measurement of time in general and in the measurement of informal caregiving (Van den Berg & Spauwen, 2006). A problem that is specific to the measurement of informal care is the separation between ‘normal’ housework

that somebody does anyway, and additional housework that is due to the care demands of the care recipient (Van den Berg, Brouwer, & Koopmanschap, 2004).

The definition of work can be situated within debates about paid and unpaid labour, production and social reproduction within the Marxist literature on gender (Dalla Costa & James, 1975; Gardiner, 1976). Production is activity which contributes to use-values to be sold or tax-financed, and is normally associated with an employment relationship or with self-employment. Social reproduction, on the other hand, creates or maintains workers' productive capacity and the family unit of which they are part, and is not directly part of a market process. In the original formulation of these distinctions, the point was to show that domestic labour indirectly contributes to surplus value, by providing a free and necessary service to the (usually male) worker which employers would otherwise have to pay for (Gray, 2003). This concept does not easily draw a boundary between domestic work and leisure in an era of complex lifestyle choices.

Bearing in mind Hawrylyshyn's definition, one can distinguish eight forms of unpaid work (Hawrylyshyn, 1976):

1. **-Caring "work"** in relation to children, sick and elderly which could be "externalised" or "delegated";
2. **-Non-caring domestic "work"** (cleaning, cooking; sometimes described as "core" domestic labour);
3. **- "Consumer" work** (transforming goods from their state and location at the point of sale into use-values – e.g. shopping, travelling to and from shops, assembling flat-pack furniture, installing computer software).

4. **-Subsistence production** – for example making clothes, allotment vegetable gardening. Like the next two items, some individuals may regard this at least partly as “work” and others as “leisure”;
5. **-Home maintenance** (gardening; decorating, house repairs, car maintenance etc); this is likely to increase with the spread of owner-occupation and the construction of house values as a major vector of personal wealth;
6. **-Training/study**, which is not related to a particular job, likely to increase with the emphasis on ‘lifelong learning’ and flexible careers;
7. **-Job search work** (an increasing call on adults’ time in an era of greater risk of unemployment and need to change job; there may be considerable significance, for high- unemployment communities, of increasing surveillance and control of the job search and training activity of the unemployed);
8. **-Work-related travel:** For “commuting”: for many workers today, work means travel. Typically in some work in the transport sector, as drivers or crew of vehicles that transport goods or passengers, but there are also large numbers of workers who perform their work at multiple locations and therefore need to travel (Gustafson, 2006).

It is not easy to measure an individual’s time use. There are different methods to measure time use (Gronau, 1985; Juster, 1985; Juster & Stafford, 1991; Kooreman & Wunderink, 1997; J. P. Robinson, 1985). The most important methods are the diary, which is considered the gold standard, and the recall method (Juster, 1985; Juster & Stafford, 1991). In a diary, respondents are asked to write down all their

activities during a specified period of time. The diary has two important disadvantages; it requires a lot of time and effort from the respondents and it is very costly for researchers. This could well be true for the measurement of informal care time, as it may put an extra burden on informal caregivers (Van den Berg & Spauwen, 2006). The recall method entails respondents being asked how much time they spent on a list of activities during, for example, the previous day or week (Van den Berg & Spauwen, 2006).

Another difficulty in measuring time in the context of informal caregiving is that many care recipients receive informal care from different informal caregivers. To get a complete picture, one has to ask all of the informal caregivers to complete a diary or a recall questionnaire (Kooreman & Wunderink, 1997).

Various instruments have been developed to measure the time spent on informal caregiving, such as the Caregiver Activities Time Survey (CATS) (Clipp & Moore, 1995), the Caregiver Activity Survey (CAS) (Davis et al., 1997), and the Resource Utilization in Dementia (RUD) (Wimo, von Strauss, Nordberg, Sassi, & Johansson, 2002). These instruments are all examples of the recall method.

In Spain, the time spent on informal care and time used by caregiver in other task: can be evaluated with the INE 2009-10 Time Use Survey.

To evaluate the valuation of the time input into informal care, several approaches are possible: the market price method, the opportunity costs method, and contingent valuation (Brouwer, van Exel, Koopmanschap, & Rutten, 1999).

In the market price method, the time input of informal caregivers is valued at its market price. This market price is equal to the costs of hiring a professional caregiver to perform the caregiving activities (Rutten, Van Ineveld, Van Ommen, & others, 1993). The most important objection against valuing informal care with

this practical method is that the value that is ultimately attached to informal care may have little or no relation to the amount and value of the inputs sacrificed in informal care (the opportunity costs of inputs) (Brouwer et al., 1999).

Another possible option is contingent valuation. In such a method, one can ask informal caregivers or the general public to assess their willingness to pay for no longer having to perform informal care activities or their willingness to accept having to perform them. This would provide an overall estimation of the costs of informal care, but theoretically only time aspects can be focused on as well (Venkatachalam, 2004). Although this method is appealing, there are concerns about the validity and consistency of the valuations provided (Brouwer et al., 1999).

Another way to value informal care is to look for the opportunity costs of the time spent on informal care, which involves the valuation of input (Posnett & Jan, 1996). These opportunity costs are set equal to the value of the best alternative time use by the informal caregiver. The best alternative use is assumed here to be the normal time use, this opportunity costs approach is often recommended to be used in economic evaluations (Russell, Gold, Siegel, Daniels, & Weinstein, 1996). Generally, this valuation method considers lost working time by taking the wage rate, it should be noticed that it ignores any nonmonetary utility that may be derived from working.

However, exactly how the wage rate relates to the gain from unpaid activities is unclear, the empirical evidence for this assumption is lacking, especially for people

who are restricted in their choice by the labour market situation or by personal, institutional, or other factors (Brouwer et al., 1999).

This is the main concern proposed in this research: to establish the relationship between caregivers' use time, the eligibility of their role as carer and the profile of mental and physical health related with their quality of life, taking the time invested on caring as the main axis of measurement.

Justification

According to a survey of the living conditions of older persons, 57% of family caregivers do not receive support from anyone else to perform this function and 62% believe they have little social support (Gonzalo Jimenez, et al., 2004). Moreover, a review of 45 studies on home care and caregivers, from a gender perspective, corroborated these findings, reporting that women and men inhabit different socioeconomic contexts and have different expectations regarding their roles, which explains why women undertake the most demanding care-provision situations. This review also identified a lack of studies comparing the consequences experienced by those who voluntarily adopt the role of caregiver or family caregiver versus those who have no choice in the matter (Morris, 2001).

The impact on the carer's health has been examined in some detail, although not always using solid, and conclusive study designs, and often ignoring other aspects of the person. With respect to physical health, the combination of prolonged stress, the physical demands imposed by the act of providing care and the greater biological vulnerability of older caregivers can all trigger health problems and even provoke death. The classical cohort study by Schulz concluded that elderly spouses who acted as caregivers often experienced fatigue and overload in this role, and were at greater risk of mortality, for which caregiving was an independent marker (Schulz & Beach, 1999). Subsequent results have shown that caring for a family dependent for more than nine hours a week nearly doubles the risk of suffering a cardiovascular event (Lee, et al., 2003).

From the point of view of mental health, depression is the most important determinant of the physical health of carers, compared to the general population,

and its impact is accentuated in caregivers of patients with dementia or behavioural disorders (Pinquart & Sörensen, 2007; Vitaliano et al., 2003). Longitudinal studies have reported the long-term impact of the presence of recurrent depressive symptoms in caregivers (O'Rourke, et al., 2007), who are at a significantly increased relative risk of depression, between 2.80 and 38.60 (Cuijpers, 2005).

Although studies have been conducted to determine the emotional overload suffered by carers (del-Pino-Casado, et al., 2011), to our knowledge, no studies have been carried out in Spain to address the impact on the physical, mental health and quality of life of the family caregiver, from a "time use" perspective. Moreover, the prior existence or otherwise of paid work and the carers' election of this role (whether they undertake it by choice or by unavoidable circumstance), have been never tackled in our country. The present study, therefore, aims to respond to these questions.

Accordingly, we propose as a general objective to study family caregivers of dependent adults with complex chronic diseases to determine the health inequalities (including physical health, mental health and HRQL) suffered by carers as the result of social factors, namely the relationship between caregiving and their employment status, their election on caregiving and the unpaid work time required by this function.

Within this overall study goal, we will clarify and describe aspects such as the time spent on unpaid work by family caregivers of people with complex chronic diseases and high dependency levels, the situation of family caregivers who

combine this function with paid work, and the situation of those who had to give up paid work in order to care for dependent family members.

Thus, we will establish a relationship between the time spent on family care, the presence or absence of paid work outside the home and HRQL. Finally, we will compare the results obtained by reference to sociodemographic and characterisation variables such as age, education level and perceived social support.

Aims

General aim

The main aim of this study was to analyse possible health inequalities due to social reasons such as the relationship between occupational status, eligibility of their role and time of unpaid work in family caregivers of dependent adults with complex chronic diseases,

Specific aims

1. To describe the time use spent on unpaid work in family caregivers of dependent people with complex chronic diseases.
2. To know the distribution of family caregivers who combine this function with paid work, versus those who have had to quit to take over the care or are unemployed, considering the eligibility of the role of caregiver.
3. To analyse the relationship between time dedicated to family care, presence of paid work, and physical and mental health of family caregivers.
4. To analyse the relation among time dedicated to family care, the presence of paid and unpaid work, and health-related quality of life of family caregivers.

Methodology

Study design

Analytic cross sectional study.

Due to the cross-sectional nature of the study, no hypothesis can be tested, but its analytical approach was intended to record associations between variables, rather than merely to report frequencies of their occurrence. Thus, mental health, physical health and health-related quality of life in family caregivers of dependent adults with chronic diseases, were explored to analyse if they are affected by their employment status, the eligibility of their role, and the time spent on unpaid work.

Study population

The study population consists of family caregivers of patients with total, moderate or severe dependence, receiving health care in the Health District of Primary Care of Malaga (Spain) during 2013, 2014 and 2015.

Inclusion and exclusion criteria

Family caregivers over 18 years, of patients with total, severe or moderate dependence (Barthel Index ≥ 55), receiving healthcare in the area of Malaga, included in the Andalusian Public Health Care System, and agreeing to participate in the study.

Subjects were excluded if they were caregivers of patients with only a slight level of dependence (Barthel Index ≥ 55), or formal caregivers, or carers who declined to take part in the study..

Sample size

For a reference population of 10,213 caregivers, according to data supplied by the Malaga Health District Information System, assuming a prevalence of 45.5% of unemployed women who care of their relatives (INE, 2015), with a precision of 8% and a confidence level of 95%, 147 randomly-selected subjects are required for the study group. This figure should be increased by 25% to counteract possible losses. This number is also sufficient to detect unemployed men who dedicates to the care of their relatives, taking into account that the prevalence in Spain of this collective is 27.8%, and setting the same estimation parameters, 120 subjects would be necessary.

Variables

The outcome variables used were the level of depression, measured by PHQ9 (Kroenke, et al., 2001), anxiety, measured by the Hamilton scale (Hamilton, 1969) and quality of life, measured using the SF-12 questionnaire (Guyatt, et al., 1993).

Barthel index (Barthel & Mahoney, 1965) was calculated by a professional questionnaire composed of 10 Likert-type items. Valid for measuring the ability of the person to perform 10 activities of daily living, considered as basic, obtaining a quantitative estimation of the degree of independence. The range of possible values of the Barthel Index is between 0 and 100, with intervals of 5 points. The

lower the score, the higher dependency; and the higher the score, the lower independence. The cutoff points suggested by some authors to facilitate interpretation are: 0-20 (total dependence), 21-60 (severe dependence), 61-90 (moderate dependence), 91-99 (mild dependence) and 100 independence (Baztán et al., 1993). On the other hand, Pfeiffer index (Pfeiffer, 1975) was used to assess cognitive impairment, by means of a professional questionnaire consisting of 10 items. The cut-off point is three or more errors in the case of people with low literacy, and four or more for those with better educational level.

An ad-hoc survey was carried out to determine the physical health of caregivers. This survey was based on the Spanish National Health Survey, concretely the questions related to the presence of chronic diseases (Spanish National Statistics Institute, 2011). For mental health, the PHQ-9 questionnaire for depression was used. This is a self-administered questionnaire composed of 9 items, based on the criteria of depressive disorders in DSM-IV (Kroenke et al., 2001). It has a dual-purpose: to establish the diagnose of depressive disorder, as well as to determine the severity of depressive symptoms.

Anxiety levels were measured using the Hamilton scale. This is a widely used interview scale that measures the severity of patient anxiety, based on 14 parameters, including anxious mood, tension, fears, insomnia, somatic complaints and behaviour at the interview. Developed by Hamilton in 1959, the scale predates, of course, the current definition of generalized anxiety disorder (GAD). However, it covers many of the features of GAD and can be helpful also in assessing

its severity. The major value of Hamilton scale is to document the results of pharmacy or psychotherapy, rather than as a diagnostic or screening tool.

Caregiver strain index (CSI) (B. C. Robinson, 1983) was used to measure the perceived burden of caregivers. It is a semi-structured interview consisting of 13 items with dichotomous answer: True - False. Each affirmative response rate 1. A total score of 7 or more suggests a high level of effort.

Health related with quality of life, was evaluated using the SF-12 scale. This is a generic self-administered short version of the SF-36 instrument for assessing quality of life related to health. The SF-12 consists of a subset of 12 items of SF-36, from which the physical and mental component summary of the SF-12 scores are constructed as unique (Vilagut et al., 2008).

Our survey also addressed variables reflecting the family function (by the APGAR family questionnaire) (Smilkstein, 1978), and perceived social support with the DUKE-UNC (Broadhead, et al., 1988).

The survey also contained a set of questions aimed to evaluate the performance of paid work, the economic activity by the carer, the characteristics of the household, the existence of formal or informal assistance received by the carer, how the carers used their time with respect to tasks other than care, and the sociodemographic characterisation of the sample group. These questions were based on the Time use Survey (Spanish National Statistics Institute, 2011)

All the instruments used had been validated previously in Spanish population.

Table 2 Variables classification

PHYSICAL HEALTH (Problems suffered / diagnosed by a physician and treated with medication in the last 12 months)		
1	Hypertension	Dichotomous qualitative variable
2	Ischemic heart disease	
3	Other heart diseases	
4	Venous problems	
5	Arthritis	
6	Chronic neck pain	
7	Chronic back pain	
8	Chronic allergy	
9	Asthma	
10	COPD	
11	Diabetes	
12	Gastric or duodenal ulcer	
13	Urinary incontinence	
14	Dyslipidemia	
15	Cataract	
16	Dermatological problems	
17	Constipation	
18	Depression, anxiety or other mental disorders	
19	Embolisms	
20	Migraine	
21	Hemorrhoids	
22	Tumors	
23	Osteoporosis	
24	Anemia	
25	Thyroid disease	
26	Prostate disease	
27	Health problems at menopause	
MENTAL HEALTH		
28	Depression level (PHQ-9)	Discrete quantitative

29	Anxiety level (HAMILTON)	variable
QUALITY OF LIFE RELATED TO HEALTH		
30	SF-12 Questionnaire	Discrete quantitative variable
30.1	Physical function	
30.2	Physical role	
30.3	Body aches	
30.4	General health	
30.5	Vitality	
30.6	Social role	
30.7	Emotional role	
30.8	Mental health	
FAMILY AND SOCIAL ROLE		
31	Perception of family function; APGAR questionnaire	Discrete quantitative variable
32	Perceived social support; DUKE questionnaire	
33	Eligibility role of caregiver	Dichotomous qualitative variable
33.1	By choice	
33.2	By compulsion of circumstances	
UNPAID WORK		
34	Daily dedication to caring	Polychotomous qualitative variable
35	Duration of the caregiving relationship	
CAREGIVER ECONOMIC ACTIVITY		
36	Employed	Polychotomous qualitative variable
37	Unemployed	
38	Type of workday	
39	Schedule employees	
40	Type of contract employees	
41	Occupation (CNO 1994)	
42	Fields of activity of the worker	
HOUSEHOLD CHARACTERISTICS		
43	Type of household	Polychotomous qualitative variable

43.1	One-person household	
43.2	Couple	
43.3	Couple with kids	
43.4	Father or mother with kids	
43.5	Other kind of household	
44	Household size	Polychotomous qualitative variable
44.1	One-person household	
44.2	2 members household	
44.3	3 members household	
44.4	4 members household	
44.5	5 or more members household	
45	Children under 10 at home	Dichotomous qualitative variable
46	Net monthly income	Polychotomous qualitative variable
SUPPORTS RECEIVED BY THE CAREGIVER OR CARE RECIPIENT		
47	Benefits by Dependency Law	Polychotomous qualitative variable
47.1	Financial benefit linked to a service: amount	
47.2	Financial benefit for care in the home environment	
47.3	Financial benefit for personal assistance: amount	
47.4	Home help: number of weekly hours	
47.5	Service centre day and night: number of weekly hours	
47.6	Do not get benefits	
48	Job loss related to dedication to caring	Dichotomous qualitative variable
49	Economic impact for job losses	Discrete quantitative variable
50	Formal help self-financing	Polychotomous qualitative variable
51	Help by other relatives	
TIME USE THE CARER (QUESTIONNAIRE)		

52	Personal care	Polychotomous qualitative variables are used for the classification of activities and discrete quantitative variables to analyse the frequency of execution of activities.
53	Food and drinks	
54	Other personal care	
55	Paid work	
56	Activities related with work	
57	Qualification	
58	Home Activities	
59	Home maintenance	
60	Sewing and clothing care	
61	Gardening	
62	Construction and repairs	
63	Shopping and services	
64	Household arrangements	
65	Childcare	
66	Help adult household members	
67	Volunteering	
68	Informal help to other households	
69	Group activities	
70	Social life and fun	
71	Cultural activities	
72	Sport activities	
73	Physical activity	
74	Computing	
75	Art	
76	Games	
77	Reading	
78	Tv or movies	
79	Journeys and unspecified time use	
SOCIODEMOGRAPHIC VARIABLES AND CHARACTERIZATION OF THE SAMPLE		
80	Age of care recipient	Discrete quantitative variable
81	Gender of care recipient	Dichotomous qualitative variable

82	Qualification of caregiver	Polychotomous qualitative variable
83	Marital status	
84	Domestic partnership	
85	Barthel questionnaire to care recipient	Discrete quantitative variable
86	Pfeiffer questionnaire to care recipient	

Data collection

A random selection was made from the records of existing family caregivers at the Primary Care Health District of Málaga. Electronic medical records were consulted to confirm the patient's level of dependence, as total, moderate or severe (Barthel Index ≥ 55), as this data is usually recorded by family nurses or case managers.

Family caregivers were contacted by telephone, inviting them to participate in the study. After confirming the inclusion criteria and the agreement from the caregiver to participate, a home visit was scheduled. All caregivers who met the inclusion criteria were selected for the study.

Recruitment and interview

A nurse made a home visit to inform the family caregivers both verbally and by written content, about the study. Following, informed consent was obtained if they agreed to participate in the study. A structured interview was then conducted and the study variables evaluated.

For this purpose the above-mentioned clinimetric tools have been applied, either self-administered or administered by the nurse, as appropriate, and the caregiver has been given a daily time-use survey, based on the INE 2009-10 Time Use Survey, to complete, and instructed on how this should be done.

All data were entered into a database, segregated to anonymise them, such that the only identifying information apparent was the User Number of the Digital Clinical Record of the Public Health System of Andalusia.

Analysis

Data have been evaluated by a blinded third evaluator. Descriptive and exploratory analyses have included measures of central tendency and dispersion or percentages, the evaluation of normal distribution by the Kolmogorov-Smirnov test, and of the analysis of skewness and kurtosis of the distribution. The sample was stratified according to the differential values of the main variables (quality of life, unpaid work and family functioning) and to sociodemographic parameters (age, sex, education level, etc.) in order to identify possible differences. When such differences were observed, the analysis was adjusted to take into account the variables found to exert an influence. Bivariate analysis was performed using the chi square test and the Mantel-Haenszel statistic, applying Fisher's exact correction if necessary to the qualitative variables. For all parameters, precision was estimated calculating confidence intervals at 95%. For the continuous variables, bivariate analysis was performed using Student's t test for normally-distributed independent samples. If the distribution was non-normal, non-

parametric tests (the Mann-Whitney U test and the Wilcoxon test) has been used. ANOVA was used for the qualitative and quantitative variables as appropriate, and measures of central robustness in cases of non homoscedasticity (revealed by the Levene test) were determined by the Welch and Brown-Forsythe tests. Multivariate analyses were conducted using logistic/multinomial regression (according to the variable being analysed) to determine the factors associated with the modification of the variables of interest. To do this, we have taken as predictors the variables shown in the bivariate analysis to be significantly associated, and as dependent variables those related to the main study goals, in each of the different models to be built (time use, HRQL, physical and mental health).

Ethical issues

The study was conducted in accordance with the ethical principles for research established in the Declaration of Helsinki and its subsequent revisions.

As no intervention has taken place, there was no risk to any participant. The study was authorised by the Malaga Northeast Research Ethics Committee. All study subjects participating in the study have signed the informed consent.

Clinical data were kept segregated from the identification data and databases were encrypted and kept on specific computers exclusively for the project. All recordings were made respecting the principles established in the current legislation regarding the protection of personal data collected in the Organic Law 15/1999 of December 13, as well as safety of automated files containing personal data on all access through communication networks (RD 994/1999 of 11 June) and access to confidential data for scientific purposes, as provided in Regulation EC No. 831/2002 of the European Union and the Law 41 / 14 November 2002, regulating the Patient Autonomy and Rights and Obligations of Information and Clinical Documentation.

The person responsible for processing the data only tried according to the instructions of the person responsible for treatment, not applied or used for purposes other than that figured in the authorization neither requested nor was communicated, even for safekeeping, to others.

Results

The sample was composed by 267 caregivers recruited in the District of Primary Health Care Malaga Valle del Guadalhorce. The collection of the sample was carried out with the participation of three research technicians, collaborators in the project, who carried out personal interviews to collect the data.

Structured results are presented in accordance with the objectives of the study.

Overview of the sample

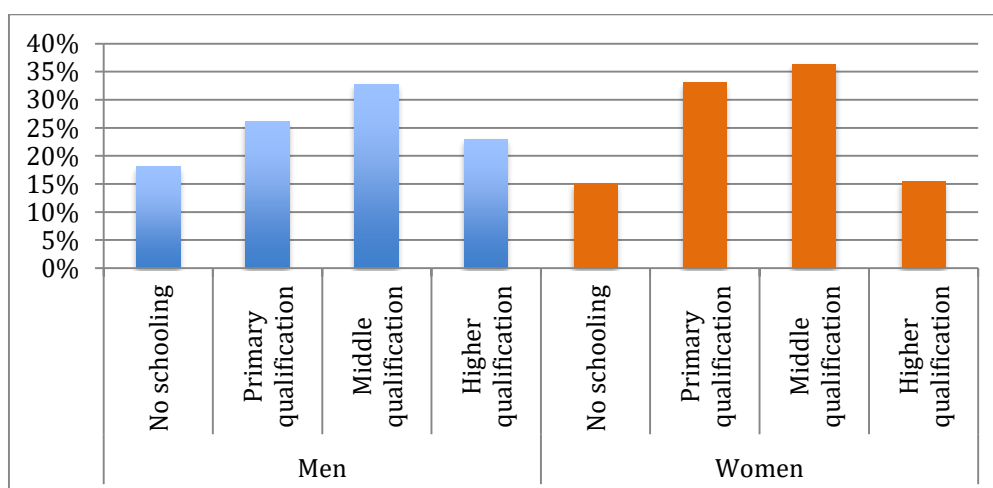
As result of the descriptive analysis, we can say that caregivers of our sample are mostly women, with a mean age of 60 years, most of them married, with primary or middle study qualifications, most of them without paid work, who care of dependent people (according with the low score obtained by them in Barthel index) with high-deteriorated cognitive status. The care recipient mean age is 75 years. Details can be observed in Table 3.

Table 3 Characteristics of carers and the care recipients.

		Frequency / Mean	Percentage / SD
Gender caregiver	Male	61	22.8%
	Female	206	77.20%
Age of caregiver		59.44	13.57
Marital status of the caregiver	Single	54	20.20%
	Married	170	63.70%
	Widower	13	4.90%
	Divorced	30	20.20%
Studies qualification	Without studies	42	15.70%
	Primary qualification	84	31.50%
	Middle qualification	95	36%
	Higher qualification	46	17.20%
Age of recipient of care		75.88	17.21
Barthel (dependency level test)	Total dependence	99	37.10%
	Severe dependence	130	48.70%
	Moderate dependence	31	11.60%
	Mild dependence	5	1.90%
	Independence	2	0.70%
Pfeiffer (cognitive deterioration test)	Normal	102	38.20%
	Mild cognitive impairment	41	15.40%
	Pathological-moderate cognitive impairment	50	18.70%
	Severe cognitive impairment	74	27.70%

Next graphic shows the distribution of educational qualification of caregivers by sex.

Graphic 12 Level of educational attainment by caregivers' sex



Significant relationships were not found between caregivers' gender and level of educational attainment ($p=0.465$), but it is related to age. Thus, differential age mean between caregivers with no qualification and those who have post-secondary studies are 17,3 years (SD: 2.56; $p<0.001$).

In respect of the family structure of the caregivers of the sample, the predominant kind of household is 4-members, and father or mother with children. The care recipients live in the same house with their caregivers in 83,5% of cases, and in most cases, caregivers feel supported by the rest of the family. Details of these data and family functioning and perceived social support are shown in Table 4.

Table 4 Family caregivers' structure

		Frequency / Mean	Percentage / SD
Family functioning (APGAR questionnaire)	Mild dysfunctional relation	27	10.11%
	Severe dysfunctional relation	52	19.48%
	Normal relation	188	70.41%
Social support perceived (DUKE test)	Low social support	50	18.73%
	Normal social support	205	76.78%
Type of household	One-person household	4	1.50%
	Couple	65	24.30%
	Couple with kids	66	24.70%
	Father or mother with kids	74	27.70%
	Other kind of household	58	21.70%
Household size	One-person household	4	1.50%
	2 members household	78	29.20%
	3 members household	75	28.10%
	4 members household	72	27%
	5 or more members household	38	14.20%
The carer lives with the care recipient	No	44	16.5%
	Yes	223	83.5%

A 64.8% of caregivers perceived some kind of benefit or support by the Government support system (LACD).

The most common economic source of support received is the financial benefit linked to family care: 12.2% of dependent people have home-help linked to this support system, and 35.6% enjoy telecare assistance.

1. RESULTS FOR OBJECTIVE 1: To analyse the use of time spent on unpaid work in family caregivers of dependent people with complex chronic diseases.

Caregivers dedicate more than 6 hours per day to care their dependent relatives in 48% of cases. The duration of care goes beyond 10 years in 47,60% of cases.

Table 5 Time dedicated to care

			Frequency / Mean	Percentage / SD
Daily dedication to caring	More than 20 hours		29	10.90%
	Between 6 to 20 hours		99	37.10%
	Less than 6 hours		138	51.70%
Duration of the caregiving relationship	More than 10 years		127	47.60%
	Between 7 to 10 years		44	16.50%
	Between 4 to 6 years		50	18.70%
	Between 1 to 3 years		40	15
	Less than 1 year		6	2.20%

Caregivers spend an average of 51 hours per week in household tasks, and an average of 37 hours per week caring family members. There are not differences related to care time and the caregivers' gender (p=0.351).

Table 6 Use of time of caregivers

	Mean	SD
Personal care	63.57	15.27
Paid work time	5.86	13.75
Household time	51.66	26.55
Time dedicated to family care	37.77	34.47
Leisure	54.04	27.04
Time physical activity	3.71	3.94

Caregivers dedicate an average of 25.38 hours per week more than men to household tasks ($p < 0.001$; 95% CI: -32.37 to -18.39), an average of 20.99 hours per week more than men in family care ($p < 0.001$; 95% CI: -27.90 to -14.07).

Male caregivers spend 1.81 hours per week more than women doing physical activities ($p = 0.009$; 95% CI: 0.46 to 3.17).

Table 7 Caregivers' use of time, by gender

Descriptive (Hours)		N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean	
					Lower Bound	Upper Bound
Weekly time dedicated to personal care	Male	36	66.21	25.39	57.62	74.8
	Female	144	62.91	11.48	61.02	64.81
Weekly time dedicated to paid work	Male	61	6	14.26	2.35	9.65
	Female	206	5.82	13.63	3.94	7.69
Weekly time dedicated to household task	Male	61	32.08	24.39	25.84	38.33
	Female	206	57.46	24.34	54.12	60.81
Weekly time dedicated to family care	Male	61	21.57	18.83	16.75	26.4
	Female	206	42.57	36.56	37.54	47.59
Weekly time dedicated to passive leisure	Male	61	53.33	25.55	46.78	59.87
	Female	206	54.25	27.53	50.47	58.04
Weekly time dedicated to physical activity	Male	61	5.11	4.97	3.84	6.39
	Female	206	3.3	3.49	2.82	3.78

Caregivers under the age of 45 work an average of 5.19 more hours per week, than carers over age 65 ($p = 0.016$; 95% CI: 0.84 to 9.55), and caregivers among 46 to 65 years old spend additional 9.50 hour per week in paid work, than caregivers over 65 years ($p < 0.001$; 95% CI: 6.16 to 12.84).

Caregivers among 46 to 65 years dedicate 10.79 hours per week more than caregivers over 65 to do household task (p=0.,008; 95% CI 2.21 to 19.,37).

Youngest caregivers spend 23.,68 hours per week more than caregivers over 65 to family care (p=0..026; 95% CI: 2.37 to 45.00).

Caregivers over 65 years spend 11.25 hours per week more than caregivers among 45 to 65 years in passive leisure activities (p=0..006; 95% CI: 2.52 to 20.00)

No significant differences were found regarding time dedicated to physical activities and caregivers' age.

Table 8 Caregivers' use of time, by age

Descriptive (Hours)		N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean	
					Lower Bound	Upper Bound
Weekly time dedicated to personal care	<46 years old	23	65.87	10.76	61.22	70.52
	46 to 65 years old	94	61.12	10.58	58.95	63.29
	> 65 years old	63	66.39	21.09	61.08	71.7
Weekly time dedicated to paid work	<46 years old	36	5.19	10.67	1.58	8.81
	46 to 65 years old	145	9.5	16.96	6.71	12.29
	> 65 years old	86	0	0	0	0
Weekly time dedicated to household task	<46 years old	36	54.89	22.68	47.21	62.56
	46 to 65 years old	145	55.18	26.94	50.76	59.6
	> 65 years old	86	44.39	26.17	38.78	50
Weekly time dedicated to family care	<46 years old	36	56.67	49.02	40.08	73.25
	46 to 65 years old	145	35.92	30.96	30.83	41
	> 65 years old	86	32.98	30.41	26.46	39.5
Weekly time dedicated to passive leisure	<46 years old	36	52.03	25.71	43.33	60.73
	46 to 65 years old	145	50.17	25.61	45.96	54.37
	> 65 years old	86	61.42	28.69	55.27	67.58
Weekly time dedicated to physical activity	<46 years old	36	4.44	4.87	2.79	6.09
	46 to 65 years old	145	3.79	3.85	3.16	4.43
	> 65 years old	86	3.27	3.65	2.48	4.05

With regards to the time dedicated to paid work, caregivers with higher education spend an average of 14.67 hours per week more than no schooling caregivers in paid work ($p < 0.001$; 95% CI: 6,98 to 22,37), and an average of 11,34 hours per week more than caregivers with primary education ($p = 0.003$; 95% CI: 3,15 to 19,54).

Educational attainment was not significantly related to other variables regarding caregivers' use of time.

Table 9 Caregivers' use of time by educational attainment

Descriptive		N	Mean	Std. Deviation	95% Interval for Mean	Confidence
(Hours)					Lower Bound	Upper Bound
Weekly time dedicated to personal care	No schooling	34	68.71	26.12	59.59	77.82
	Primary education	59	61.48	12.62	58.19	64.77
	Middle education	62	63.69	10.98	60.9	66.47
	Higher education	25	61.24	7.46	58.16	64.32
Weekly time dedicated to paid work	No schooling	42	0	0	0	0
	Primary education	84	3.33	10.43	1.06	5.59
	Middle education	95	6.42	14.03	3.56	9.28
	Higher education	46	14.67	19.55	8.87	20.48
Weekly time dedicated to household task	No schooling	42	47.11	27.17	38.64	55.58
	Primary education	84	53.58	27.56	47.6	59.56
	Middle education	95	55.75	26.39	50.38	61.13
	Higher education	46	43.88	22.67	37.15	50.61
Weekly time dedicated to family care	No schooling	42	34.54	27.09	26.09	42.98
	Primary education	84	39.35	31.04	32.61	46.08
	Middle education	95	41.72	40.17	33.53	49.9
	Higher education	46	29.7	33.06	19.88	39.51
Weekly time dedicated to passive leisure	No schooling	42	57.36	32.15	47.34	67.38
	Primary education	84	56.06	25.95	50.43	61.69
	Middle education	95	53.1	26.34	47.73	58.47
	Higher education	46	49.28	25.44	41.73	56.84
Weekly time dedicated to physical activity	No schooling	42	3.02	3.44	1.95	4.1
	Primary education	84	3.48	3.73	2.67	4.29
	Middle education	95	3.91	4.22	3.04	4.77
	Higher education	46	4.37	4.13	3.14	5.6

Family caregivers with an employment spend an average of 20.18 hours per week more than unemployed caregivers in activities related to paid work ($P < 0.001$; 95% CI: -25.36 to 15.00), and an average of 12.91 hours per week less than unemployed caregivers in passive leisure ($p = 0.001$; 95% CI: 5,36 to 20, 46).

Table 10 Caregivers' use of time, by employment status

Descriptive		N	Mean	Std. Deviation	Lower Bound	Upper Bound
Weekly time dedicated to personal care	Unemployed	149	64.09	16.31	61.45	66.73
	Employed	31	61.06	8.45	57.96	64.17
Weekly time dedicated to paid work	Unemployed	207	1.32	6.33	0.46	2.19
	Employed	60	21.51	19.79	16.4	26.62
Weekly time dedicated to household task	Unemployed	207	52.69	27.11	48.97	56.4
	Employed	60	48.13	24.38	41.84	54.43
Weekly time dedicated to family care	Unemployed	207	38.56	33.32	33.99	43.13
	Employed	60	35.05	38.33	25.15	44.95
Weekly time dedicated to passive leisure	Unemployed	207	56.94	26.79	53.27	60.62
	Employed	60	44.03	25.71	37.39	50.67
Weekly time dedicated to physical activity	Unemployed	207	3.47	3.65	2.97	3.97
	Employed	60	4.53	4.77	3.3	5.77

Caregivers who have a family income over 1,200 euros dedicate an average of 5.74 hours more per week than caregivers who have an income this rate ($p = 0.004$; 95% CI: 1,53 to 9,97).

Table 11 Caregivers' use of time by family monthly net income

Descriptive		N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean	
					Lower Bound	Upper Bound
(Hours)						
Weekly time dedicated to personal care	<1200 euros	85	64.37	12.38	61.7	67.04
	>1200 euros	91	62.63	17.83	58.92	66.35
	Not answer	4	68	2.58	63.89	72.11
Weekly time dedicated to paid work	<1200 euros	128	3.2	8.27	1.75	4.64
	>1200 euros	114	8.94	17.38	5.72	12.17
	Not answer	25	5.44	15.14	-0.81	11.69
Weekly time dedicated to household task	<1200 euros	128	53.15	28.00	48.25	58.05
	>1200 euros	114	52.11	24.23	47.61	56.61
	Not answer	25	42.04	28.08	30.45	53.63
Weekly time dedicated to family care	<1200 euros	128	36.71	33.52	30.84	42.57
	>1200 euros	114	38.11	31.22	32.32	43.91
	Not answer	25	41.64	51.08	20.55	62.73
Weekly time dedicated to passive leisure	<1200 euros	128	55.8	27.98	50.9	60.69
	>1200 euros	114	54.79	25.73	50.01	59.56
	Not answer	25	41.68	25.81	31.02	52.34
Weekly time dedicated to physical activity	<1200 euros	128	3.8	4.14	3.08	4.53
	>1200 euros	114	3.68	3.62	3.01	4.36
	Not answer	25	3.36	4.44	1.53	5.19

Caregivers forced by circumstances to assume carer role spend an average of 4.5 hour per week more than those who choose the carer role, in activities related with personal care ($p=0.049$; 95% CI: 0.01 to 8.99). Moreover, they also spend an average of 3.45 hours per week less in activities related to paid work ($p=0.044$; 95% CI: 0.09 to 6.82).

Table 12 Caregivers' use of time by eligibility of carer role

Descriptive		N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean	
					Lower Bound	Upper Bound
Weekly time dedicated to personal care	Own decision	73	61.1	11.65	58.38	63.82
	Forced by circumstances	106	65.61	16.85	62.36	68.85
Weekly time dedicated to paid work	Own decision	108	7.94	15.66	4.95	10.92
	Forced by circumstances	158	4.48	12.18	2.56	6.39
Weekly time dedicated to household task	Own decision	108	52.11	25.50	47.25	56.98
	Forced by circumstances	158	51.34	27.39	47.03	55.64
Weekly time dedicated to family care	Own decision	108	40.22	35.34	33.48	46.96
	Forced by circumstances	158	36.16	33.98	30.82	41.49
Weekly time dedicated to passive leisure	Own decision	108	54.03	24.39	49.38	58.69
	Forced by circumstances	158	53.95	28.85	49.42	58.48
Weekly time dedicated to physical activity	Own decision	108	3.69	4.03	2.92	4.46
	Forced by circumstances	158	3.75	3.89	3.13	4.36

Caregivers who care over 20 hours per day spend 2.59 hours per week less in activities related to paid work than caregivers who care 6 to 20 hours ($p=0.009$; 95% CI: -4,65 to -0,54), and an average of 9.15 hours per week less than those who take care less 6 hours per day ($p<0.001$; 95% CI: -12.52 to -5.79).

Table 13 Caregivers' use of time by daily time dedicated to care

Descriptive		N	Mean	Std. Deviation	95% Confidence Interval for Mean	
					Lower Bound	Upper Bound
Weekly time dedicated to personal care	> 20 hours	7	53.43	14.363	40.15	66.71
	6 to 20 hours	57	63.68	11.181	60.72	66.65
	< 6 hours	115	64.09	16.946	60.96	67.22
Weekly time dedicated to paid work	> 20 hours	29	0	0	0	0
	6 to 20 hours	99	2.6	8.586	0.88	4.31
	< 6 hours	138	9.16	16.679	6.35	11.96
Weekly time dedicated to household task	> 20 hours	29	47	19.9	39.43	54.57
	6 to 20 hours	99	55.6	25.974	50.42	60.78
	< 6 hours	138	49.92	28.022	45.2	54.63
Weekly time dedicated to family care	> 20 hours	29	42	41.323	26.28	57.72
	6 to 20 hours	99	41.84	39.515	33.96	49.72
	< 6 hours	138	34.08	28.46	29.29	38.87
Weekly time dedicated to passive leisure	> 20 hours	29	45.45	28.794	34.5	56.4
	6 to 20 hours	99	53.05	24.307	48.2	57.89
	< 6 hours	138	56.51	28.381	51.73	61.28
Weekly time dedicated to physical activity	> 20 hours	29	2.24	3.313	0.98	3.5
	6 to 20 hours	99	3.76	4.173	2.93	4.59
	< 6 hours	138	3.93	3.812	3.29	4.57

Next regression model shows the relation between the use of time that caregivers do and their sociodemographic characteristics.

Table 14 Lineal regresion model: Time dedicated to paid work

Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	95.0% Confidence Interval for B		Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Lower Bound	Upper Bound	Tolerance	VIF
(Constant)	2.195	5.684		0.386	0.7	-8.997	13.387		
Educational attainment	4.155	0.92	0.288	4.514	p<0.001	2.343	5.967	0.792	1.263
Caregivers' age	-0.141	0.066	-0.139	-2.134	0.034	-0.27	-0.011	0.764	1.31
Home net monthly income	2.322	1.218	0.11	1.906	0.058	-0.077	4.72	0.967	1.035
Support by Dependency Law	-2.047	1.664	-0.071	-1.23	0.22	-5.324	1.23	0.963	1.038
a. Dependent Variable: Weekly time dedicated to paid work									

Time dedicated to paid work is determined by caregivers' age, the younger caregivers are, the higher the amount of time dedicated to paid work ($p < 0.001$; 95% CI 2.34 to 5.96), even if this model has low confidence (R square= 0.158), it showed well adjustment and low colineality between variables.

Table 15 Lineal regresion model: TIme dedicated to household

Coefficients									
	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	95.0% Confidence Interval for B		Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Lower Bound	Upper Bound	Tolerance	VIF
(Constant)	41.063	10.078		4.075	p<0.001	21.219	60.907		
Caregivers' age	-0.492	0.115	-0.251	-4.293	p<0.001	-0.718	-0.266	0.855	1.169
Caregivers' gender	24.105	3.468	0.382	6.951	p<0.001	17.277	30.932	0.972	1.029
Unemployed / employed	-12.732	3.689	-0.201	-3.451	0.001	-19.995	-5.468	0.869	1.151
a Dependent Variable: Weekly time dedicated to household task									

Regard to time dedicated to household, is determined by some sociodemographic characteristics of caregivers, to be a women predispose to spend more time in household, as well as to be unemployed, and the younger caregiver is the more time dedicated to household (R square= 0.228).

Table 16 Lineal regression model: Time dedicated to family care.

Coefficients									
	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	95.0% Confidence Interval for B		Collinearity Statistics	
	B	Std. Error	Beta			Lower Bound	Upper Bound	Tolerance	VIF
(Constant)	41.12	13.966		2.944	0.004	13.62	68.62		
Caregivers' age	-0.638	0.157	-0.251	-4.053	p<0,001	-0.948	-0.328	0.855	1.169
Caregivers' gender	17.947	4.79	0.219	3.747	p<0,001	8.516	27.378	0.962	1.039
Unemployed / employed	-12.98	5.07	-0.157	-2.56	0.011	-22.963	-2.998	0.869	1.151
Support by Dependency Law	8.81	4.152	0.122	2.122	0.035	0.634	16.986	0.989	1.011
a Dependent Variable: Weekly time dedicated to family care									

Time dedicated to family care, as in the previous case, is related to the age (younger caregivers dedicate more time to family care) and gender (female caregiver) of caregivers, as well as to be unemployed and the support perceived by benefits of Dependency Law (R square= 0.139).

In addition, the time dedicated to care is related with mental health of care receipt. The lower score in Pfeifer index (better cognitive status), the lower time dedicated to care.

Table 17 Intensity of care (hours per day) related with recipient of care dependency

		B	S.E.	Sig.	OR	95% C.I. for OR	
						Lower	Upper
Barthel score	dependent	0.02	0.01	0.062	1,02	0,99	1,05
Pfeiffer score	dependent	-0.19	0.07	0.011	0,82	0,71	0,96
Constant		2.64	0.71	p<0.001	14.12		
Dependent variable: care <20 hours per day; R² 0,19							

2. RESULTS FOR OBJECTIVE 2: To know the distribution of family caregivers who combine this function with paid work, and who have had to quit to take over the care, considering eligibility role of caregiver jobs.

In our sample, caregivers are frequently unemployed, 77.5% of them have not a paid work, with a monthly net family income under 1,200 euros in 52.9% of cases.

In our sample there are more unemployed male caregivers than female caregivers, but there is no significant relation between caregivers' gender and employment status.

Nevertheless, we can see how employment is influenced by the educational attainment of caregiver. Thus, 95% of caregivers with no schooling education are unemployed, whereas caregivers with higher educational level are unemployed in 60.9% of cases, being significant this relation ($p < 0.001$).

Age is also related with the employment status of caregivers: no caregiver over 66 years has an employ, caregivers under 46 years are employed in 63% of cases, and caregivers among 46 and 65 years are employed in 67% of cases, being significant this relation between age and employment ($p < 0.001$).

Although caregivers forced by circumstances are unemployed more than caregivers that have chosen the care role, there is no significant relation between those variables ($p = 0.104$).

Table 18 Bivariate analysis of employment caregivers' status related to sociodemographic characteristics

	Unemployed	Employed	p
Gender			0.068
Male (N=61)	52 (85,2%)	9 (14,8%)	
Female (N=206)	155 (75,2%)	51 (24,8%)	
Educational attainment			p<0.001
No schooling (N=42)	40 (95,2%)	2 (4,8%)	
Primary education (N=84)	74 (88,1%)	10 (11,9%)	
Middle education (N=95)	65 (68,4%)	30 (31,6%)	
Higher education (N=46)	28 (60,9%)	18 (39,1%)	
Age			p<0.001
<46 years (N=36)	23 (63,9%)	13 (36,1%)	
46 to 65 years (N=145)	98 (67,6%)	47 (32,4%)	
>66 years (N=86)	86 (100%)	0 (0%)	
Family monthly net income			0.087
< 1200 euros (N= 128)	102 (79,7%)	26 (20,3%)	
>1200 euros (N= 114)	90 (78,9%)	24 (21,1%)	
Not answer (25)	15 (60%)	10 (40%)	
Eligibility of caregiver role			0.104
Own decision (N=108)	79 (73,1%)	29 (26,9%)	
Forced by circumstances (N=159)	128 (80,5%)	31 (19,5%)	

The younger caregiver is the most likely to be employed (OR 0.93; 95% CI 0.91 to 0,96). In addition, a low educational attainment acts as a barrier to have a work (OR 0,34; 95% CI: 0,16 to 0,71).

Table 19 Logistic regression model: Employment related to age and educational attainment of caregivers

	Age of caregiver	Educational attainment (No schooling-Primary education)	R ²
Employment (Employed) (Dependent variable)	0.93 (0.91 to 0.96)	0.34 (0.16 to 0.71)	0.24
B (relation)	-0.065	-1.07	
p. (Sig)	p<0.001	0.005	

With regard to the loss of employment of caregivers due to informal care, 21,3% of them have abandoned their job to assume the duties derived from caregiving.

In the following table, we can appreciate how women have had to give up work more frequently than men because of care, being significant this relation ($p=0.032$).

Regarding the relationship between age and renunciation of work, we see that the youngest caregivers are the ones who give up paid work largely to take care of informal care ($p<0.001$).

Caregivers who care for more than 20 hours a day give up paid work more than those who care less than 20 hours a day, but this relationship is not significant.

The waiver of employment also seems to influence the family income of caregivers, being those who give up work to take care of their relatives, who are below 1,200 euros per month ($p=0.034$).

The educational level of the caregiver is also related to the decision to give up employment due to informal care, being the caregivers with higher level of education who abandon their work, to dedicate themselves to caring ($p<0.001$).

The eligibility of caregiver role is not related to the decision to give up employment to take care of informal care ($p=0.07$). In those care recipients who receive some aid from the LACD, their caregivers give up employment to care them more often ($p=0.002$).

Table 20 Bivariate analysis of loss of employment related to sociodemographic caregivers' characteristics

	Loss of employ because of take over the care work		
	No	Yes	p. (Sig)
Gender			
Male (N=61)	54 (88.5%)	7 (11.5%)	0,032
Female (N=206)	156 (75.7%)	50 (24.3%)	
Age			
<46 years (N=36)	21 (58.3%)	15 (41.7%)	$p<0.001$
46 to 65 years (N=145)	104 (71.7%)	41 (28.3%)	
>65 years (N=86)	85 (98.8%)	1 (1.2%)	
Daily time dedicated to care			
>20 hours per day (N=29)	19 (65.5%)	10 (34.5%)	0,07
< 20 hours per day (N=237)	190 (80.2%)	47 (19.8%)	

Home monthly net income			
<1200 euros (N=128)	92 (71.9%)	36 (28.1%)	0,034
>1200 euros (N= 114)	95 (83.3%)	19 (16.7%)	
Educational attainment			
No schooling-primary education (N=126)	112 (88.9%)	14 (11.1%)	p<0.001
Middle-higher education (N=141)	98 (69.5%)	43 (30.5%)	
DUKE test			
Low social support perceived (N=50)	32 (64%)	18 (36%)	0.003
Normal social support perceived (N=205)	170 (82.9%)	35 (17.1%)	
Cohabitation of the caregiver with the care recipient			
No (N=44)	35 (79.5%)	9 (20.5%)	0.874
Yes (N=223)	175 (78.5%)	48 (21.5%)	
Eligibility of caregiver role			
Own decision (N=108)	79 (73.1%)	29 (26.9%)	0.07
Forced by circumstances (N=159)	131 (82.4%)	28 (17.6%)	
Receiving aid from the Dependency Law			
No (N=94)	84 (89.4%)	10 (10.6%)	0,002
Yes (N=173)	126 (72.8%)	47 (27.2%)	

The following regression model shown in Table 19 clarifies the relationships between renounce to employment because of informal care and the social characteristics of caregivers.

As we can see, being a male caregiver decreases by 25.92% the possibility of having to give up employment to assume informal care.

Age is a relevant factor in making the decision to give up an employment, younger caregivers have a light probability to leave their job because of caring duties: OR: 0.94 (95% CI 0.91 to 0.97).

Among care recipients who do not receive benefits from LACD the possibility for caregivers to give up their jobs is reduced by 25.37%

In addition, the low social support perceived by informal caregivers increases the probability in 2.8 times (95% CI 1.24 to 6.35) the likelihood of giving up employment to assume the care.

A low level of caregiver study reduces the possibility that caregivers give up their employ because of informal care in a 30.06%

Therefore, the profile of an unemployed caregiver is a young woman, who does not receive benefits from LACD, with a good educational level.

Table 21 logistic regression model about loss of employment due to informal care

	B	Loss of employment because of caregiving (Yes) OR	95% CI	p. (Sig)
Gender (Male)	-1.057	0.35	(0.12 to 0.99)	0.049
Caregiver's age	-0.057	0.94	(0.92 to 0.97)	p<0,001
Receiving aid from Dependency Law (No)	-1.083	0.34	(0.15 to 0.78)	0.11
Monthly home net income (<1200 euros)	0.69	1.99	(0.96 to 4.14)	0.064
Duke (Low social support perceived)	1.036	2.82	(1.24 to 6.35)	0.013
Educational attainment (No schooling-primary education)	-0.836	0.43	(0.20 to 0.96)	0.039
R square		0.31		

In our sample more than a half of caregivers (59.6%) assume the care role forced by circumstances.

The frequency of male and female caregivers who choose the carer role was similar, with no significant relation found between caregiver's gender and the eligibility of the role ($p=0.165$). Regarding to age, we can observe that older caregivers are forced by circumstances to assume informal care more frequently than the younger caregivers ($p<0.0019$). The eligibility of caregiver role was not related with the daily time dedicated to care either ($p=0.373$) or with the family net income ($p=0.442$). On the other hand, with reference to educational attainment, we can observe how caregivers with lower educational level did not choose the caregiver role more frequently than caregivers with higher educational level ($p<0.001$).

Besides, the social support perceived by caregivers did not present differences ($p=0.85$), though caregivers who lived with a partnership were usually forced by circumstances to caring task ($p=0.028$). Moreover, those caregivers without children under ten years are also more frequently forced by circumstances to assume the informal care ($p=0.037$).

Table 22 bivariate analyses: Eligibility of caregiver role related to social caregivers' characteristics

Eligibility of caregiver role			
	Own decision	Forced circumstances	by p. (Sig)
Gender			
Male (N=61)	20 (32.8%)	41 (67.2%)	0.165
Female (N=206)	88 (42.7%)	118 (57.3%)	
Age			
<46 years (N=36)	19 (52.8%)	17 (47.2%)	.p<0.001
46 to 65 years (N=145)	70 (48.3%)	75 (51.7%)	
>65 years (N=86)	19 (22.1%)	67 (77.9%)	
Daily time dedicated to care			
>20 hours per day (N=29)	14 (48.3%)	15 (51.7%)	0.373
< 20 hours per day (N=237)	94 (39.7%)	143 (60.3%)	
Home monthly net income			
<1200 euros (N=128)	51 (39.8%)	77 (60.2%)	0.442
>1200 euros (N= 114)	51 (44.7%)	63 (55.3%)	
Educational attainment			
No schooling-primary education (N=126)	37 (29.4%)	89 (70.6%)	.p<0.001
Middle-higher education (N=141)	71 (50.4%)	70 (49.6%)	
DUKE test			
Low social support perceived (N=50)	20 (40%)	30 (60%)	0.85
Normal social support perceived (N=205)	85 (41.5%)	120 (58.5%)	
Cohabitation of the caregiver with the care recipient			
No (N=44)	21 (47.7%)	23 (52.3%)	0.282

Yes (N=223)	87 (39%)	136 (61%)	
Partnership cohabitation			
No (N=86)	43 (50%)	43 (50%)	0.028
Yes (N=181)	65 (35.9%)	116 (64.1%)	
Children under ten years at home			
No (N=244)	94 (38.5%)	150 (61.5%)	0.037
Yes (N=23)	14 (60.9%)	9 (39.1%)	
Employment status			
Unemployed (N=207)	79 (38.2%)	128 (61.8%)	0.158
Employed (N=60)	29 (48,3%)	31 (51,7%)	

Eligibility of caregiver role is explained in our sample by the variables age and educational attainment, but with only a 9% of predictive capacity. The older caregivers were the more who felt that they had to of assume the care forced by circumstances (OR 1.02; 95% CI 1.00 to 1.05), in addition, lower educational level increase the possibilities in 1.77 of take over the care role forced by obligation (CI 1.01 to 3.11).

Table 23 Logistic regression model: Eligibility of caregiver role by social caregivers' characteristics

	Eligibility of caregiver role (Forced by circumstances)	CI 95%	B (relation)	p. (Sig)
Cohabitation of the caregiver with the care recipient (yes)	0.83	(0.47 to 1.46)	-0,186	0.52
Caregiver's age	1.03	(1.00 to 1,05)	0.025	0.022
Educational attainment (No schooling-primary) education)	1.77	(1.01 to 3.11)	0.573	0.045
R square		0.09		

3. RESULTS FOR OBJECTIVE 3: Analyse the relationship between time dedicated to family care, presence of paid work or not, and physical and mental health of family caregivers.

Firstly, regarding to healthy lifestyles, we can observe in the next table that 73% of caregivers have a low adherence to the Mediterranean diet, and only 27.3% have a normal weight, with a high percentage of caregivers with obesity, according to the mean of BMI, which was 29,32 (SD 19,52), four points over the normal healthy score.

It is noticeable that most of them present a low level of physical activity (56.60%), and 32.6% are smokers, although the mean blood pressure is in the normal rank.

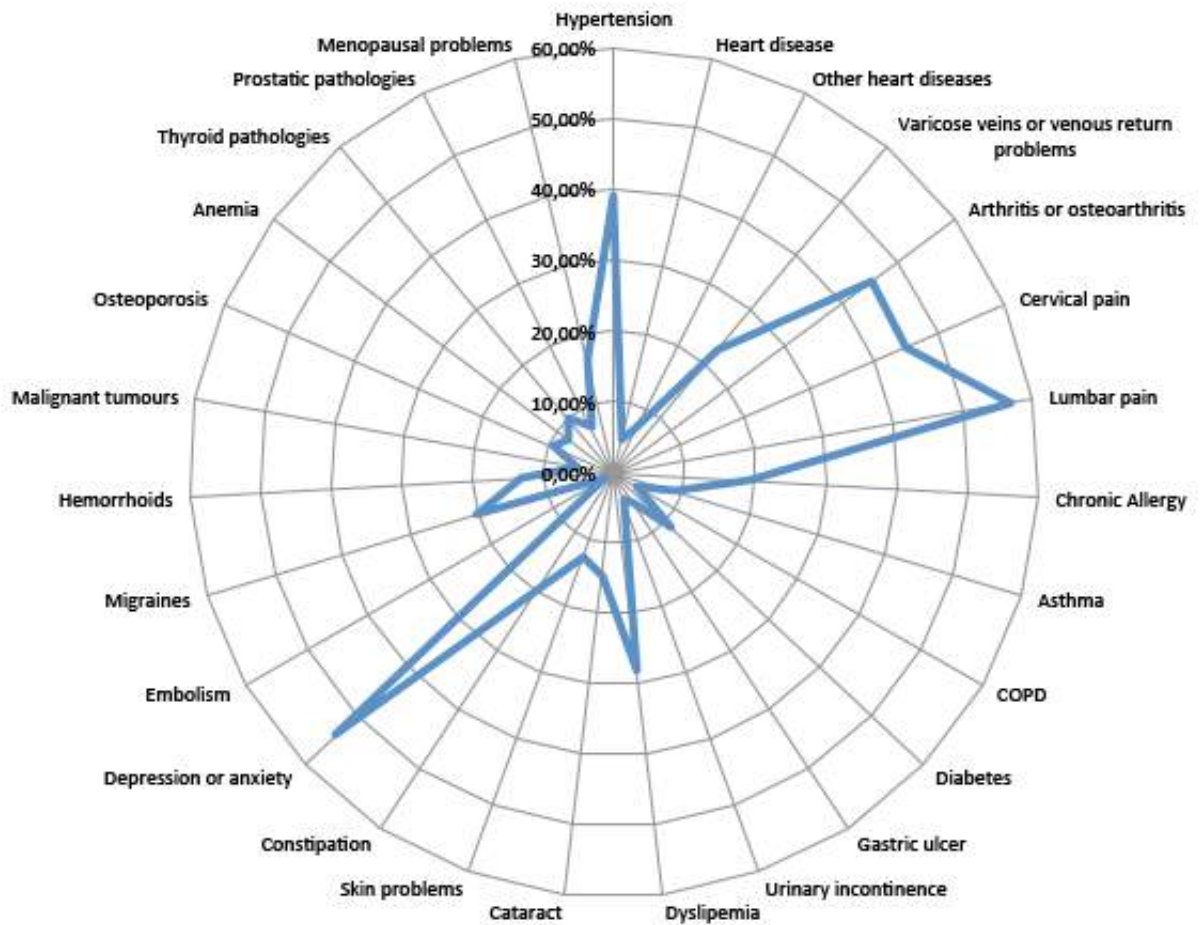
Finally, we can observe that caregivers present a mean of almost 5 chronic conditions.

Table 24 Descriptive analyses: Physical health of caregivers

Descriptive		Frequency / Mean	Percentage / SD
Adherence to the Mediterranean diet	Low adherence	195	73.00%
	Well adherence	72	27.00%
Obesity classification	Normal weight	71	27.30%
	Obesity grade I	100	38.50%
	Obesity grade II	63	24.20%
	Obesity grade III	21	8.10%
	Obesity grade IV	5	1.90%
Physical activity	High level	12	4.50%
	Moderate	103	38.60%
	Low level or inactive	151	56.60%
Smoker	No	180	67.40%
	Yes	81	32.60%
Hypertension		104	39.00%
Diabetes		30	11.20%
Dyslipemia		75	28.10%
Systolic pressure		112.38	14.54
Diastolic pressure		69.05	11.28
BMI		29.32	19.52
Waist circumference (centimetres)		99.46	15.96
Number of chronic conditions suffered		4.94	2.73

Next graphic shows the percentage of caregivers that suffer any physical pathology, which could affect their physical status. The problems with more prevalence are lumbar pain and depression or anxiety.

Graphic 13 Diseases suffered by caregivers



At first sight, we can observe in the next table that the adherence to de Mediterranean diet is not related with social characteristics of caregivers like gender, age, employment or daily time dedicated to care. Nevertheless, another variable related with nutrition, the obesity grade, shows how older caregivers present obesity more frequently than younger caregivers, being significant this relation ($p=0.002$). In addition, older caregivers have higher waist circumference perimeter with respect to younger caregivers, 7.57 cm more than under 46 years old caregivers ($p=0.049$; 95% CI 0.02 to 15.12).

Finally, obesity seems to be related with the employment status too, having the unemployed caregivers obesity grade I more often than employed caregivers ($p=0.008$).

In second place, by and large, all caregivers have a low level of physical activity. Among them, male caregivers have a higher level of physical activity compared to female caregivers ($p=0.022$).

The low level of physical activity is also related with the daily time dedicated to care, being the caregivers who dedicate more than 20 hours per day those who have the lower level of physical activity ($p=0.007$). Furthermore, we can observe that unemployed caregivers have a lower level of physical activity ($p=0.021$).

Regarding to smoking habit, age seems to be the only factor related with it, being younger caregivers who more frequently smoke ($p<0.001$).

Eventually, the number of chronic conditions seems to be related with age too, being the older caregivers who suffer more conditions ($p<0.001$).

Table 25 Bivariate analyses between physical health variables and social caregivers' characteristics.

		Gender N(%) or Mean (SD)		Age N(%) or Mean (SD)			Daily time dedicated to care N(%) or Mean (SD)		Employment status N(%) or Mean (SD)	
		Male (N=61)	Female (N=206)	<46 years (N=36)	46 to 65 years (N=145)	>65 years (N=86)	>20 hours per day (N=29)	< 20 hours per day (N=237)	Unemployed (N=207)	Employed (N=60)
Adherence to the Mediterranean diet	Low adherence	48 (78.7)	147 (71.4)	30 (83.3)	100 (69)	65 (75.6)	22 (75.9)	172 (72.6)	154 (74.4)	41 (68.3)
	Well adherence	13 (21.3)	59 (28.6)	6 (16.7)	45 (31)	21 (24.4)	7 (24.1)	65 (27.4)	53 (25.6)	19 (31.7)
	p (Sig)	0.257		0.179			0.707		0.351	
Obesity classification	Normal weight	9 (15.3)	62 (30.8)	12 (36.4)	47 (32.9)	12 (14.3)	7 (25)	64 (27.7)	47 (23.5)	24 (40)
	Obesity grade I	28 (47.5)	72 (35.8)	12 (36.4)	46 (32.2)	42 (50)	11 (39.3)	88 (38.1)	85 (42.5)	15 (25)
	Obesity grade II	15 (25.4)	48 (23.9)	3 (9.1)	38 (26.6)	22 (26.2)	5 (17.9)	58 (25.1)	48 (24)	15 (25)
	Obesity grade III	6 (10.2)	15 (7.5)	4 (12.1)	12 (8.4)	5 (6)	5 (17.9)	16 (6.9)	16 (8)	5 (8.3)
	Obesity grade IV	1 (1.7)	4 (2)	2 (6.1)	0 (0)	3 (3.6)	0 (0)	5 (2.2)	4 (2)	1 (1.7)
p (Sig)	0.189		0.002			0.298		0.08		
Physical activity	High level	7 (11.5)	5 (2.4)	4 (11.1)	8 (5.5)	0 (0)	3 (10.3)	9 (3.8)	5 (2.4)	7 (11.7)
	Moderate	24 (39.3)	79 (38.3)	14 (38.9)	56 (38.6)	33 (34.4)	3 (10.3)	99 (41.8)	80 (38.6)	23 (38.3)
	Low level or inactive	30 (49.2)	121 (58.7)	18 (50)	81 (55.9)	52 (60)	23 (79.3)	128 (54)	121 (58.5)	30 (50)
	p (Sig)	0.022		0.111			0.007		0.021	

Smoker	No	38 (62.3)	142 (68.9)	19 (52.8)	87 (60)	74 (86)	22 (75.9)	158 (66.7)	146 (70.5)	34 (56.7)
	Yes	21 (34.4)	60 (29.1)	16 (44.4)	56 (38.6)	9 (10.5)	7 (24.1)	73 (30.8)	56 (27.1)	25 (41.7)
	p (Sig)	0.572			.p<0.001		0.487		0.095	
Systolic pressure		126.1 (14.30)	121.28 (14.47)	117.25 (12)	122.7 (SD 14.94)	123,7 (14.52)	124, 28 (18.43)	122,20 (14,04)	121.85 (14.26)	124.22 (15.48)
	p (Sig)	0.023 (95% CI 0.67 to 8.96)			0.06		0.56 (-5.14 to 9.29)		0.268 (95% CI -6.56 to 1.83)	
Diastolic pressure		71.30 (10.39)	68.39 (11.47)	69.94 (12.31)	68.9 (12.06)	68.93 (9.45)	73.07 (12.96)	68.60 (11)	68.41 (11.07)	71,28 (11.82)
	p (Sig)	0.07 (95% CI -0.32 to 6.13)			0.879		0.44 (95% CI 0.12 to 8.82)		0.082 (95% CI -6.12 to 0.36)	
BMI		29.13 (4.8)	29.38 (12.09)	35.55 (5.87)	28.03 (5.04)	28.90 (4.74)	27.69 (5.52)	29.54, (2.63)	28.37 (5,19)	32.62 (4.13)
	p (Sig)	0.92 (95% CI -5.87 to 5.35)			0.114		0.72 (-7.30 to 5.11)		0.41 (-14.63 to 6.14)	
Waist circumference (centimetres)		103.21 (18.93)	98.35 (14.84)	95.69 (16.77)	98.14 (14.82)	103.27 (16.91)	98.48 (13.17)	99.58 (16.32)	100.43 (16.52)	96.12 (13.47)
	p (Sig)	0.036 (0.31 to 9.41)			0.019		0.728 (95% CI -7.30 to 5.11)		0.065 (95% CI -0.27 to 8.90)	
Number of chronic conditions suffered		4.44 (3.28)	5.09 (2.53)	3.19 (2.49)	4.88 (2.49)	5.77 (2.86)	5.39 (2.91)	4.90 (2.70)	5.01 (2,72)	4.68 (2.72)
	p (Sig)	0.161 (95% CI -1.55 to 0.26)			p<0.001		0.369 (95% CI -0.58 to 1.56)		0.41 (95% CI -0.45 to 1.12)	

By and large, caregivers feel a high level of strain related with care task: according with the results of the caregiver strain index, more than a half of them have overexertion. Apart from overstrain, 53.6% suffer mild depression level and severe depression in almost 20% of cases. Regarding to anxiety felt by caregivers, only the 25% are free of feeling it.

Table 26 Descriptive analysis of mental health status of caregivers

Descriptive			Frequency	Percentage
Caregiver Index	Strain	Normal	129	48.30%
		High strain	138	51.70%
Depression PHQ-9	index	No depression	71	26.60%
		Mild/moderate depression	143	53.60%
		Severe depression	53	19.90%
Anxiety (Hamilton)	index	No anxiety	69	25.80%
		Mild anxiety	107	40.10%
		Moderate/severe anxiety	91	34.10%

Next bivariate analyses shows how caregiver strain is significantly related with gender, being female caregivers who suffer higher strain related with caring more frequently ($p=0.028$). Moreover, caregivers who dedicate more than 20 hours per day feel overstrain with more frequency ($p<0.001$), with a difference of 3.69 points in the index respect those caregivers who care less than 20 hours per day ($p<0.001$).

On the other hand, depression seems to be related with the gender too: 21.8% of female caregivers have severe depression according to the PHQ-9 index ($p=0.028$), with a difference mean of 1,76 points respect to male caregivers ($p=0.012$). Daily time dedicated to care also seems to have influence on depression: 37.9% of caregivers who

care more than 20 hours per day suffer severe depression ($p=0.033$), with a mean difference of 3.68 points in the index with respect to caregivers who care less than 20 hours per day ($p=0.002$).

With regards to anxiety level, female caregivers obtained the higher level, with a mean difference of 2.44 points ($p=0.012$), and being the caregivers who care more than 20 hours per day who suffer more anxiety, with a mean difference of 6.85 points ($p=0.006$).

Table 27 Bivariate analyses of mental health of caregivers and social variables

		Gender N(%) or Mean (SD)		Age N(%) or Mean (SD)			Daily time dedicated to care N(%) or Mean (SD)		Employment status N(%) or Mean (SD)	
		Male (N=61)	Female (N=206)	<46 years (N=36)	46 to 65 years (N=145)	>65 years (N=86)	>20 hours per day (N=29)	< 20 hours per day (N=237)	Unemployed (N=207)	Employed (N=60)
Caregiver Strain Index	Normal	37 (60.7)	92 (44.7)	15 (41.7)	65 (44.8)	49 (57%)	5 (17.2%)	123 (51.9%)	103 (49.%)	26 (43.3%)
	High strain	24 (39.3)	114 (55.3)	21 (58.3)	80 (55.2)	37 (43%)	24 (82.8%)	114 (48.1%)	104 (50.2%)	34 (56.7%)
	p (Sig)	0.028		0.14			P<0.001		0.381	
Depression index (PHQ-9)	No depression	24 (39.3)	47 (22.8)	11 (30.6)	40(27.6)	20 (23.3%)	5 (17.2%)	65 (27.4%)	55 (26.6%)	16 (26.7%)
	Mild / moderate depression	29 (47.5)	114 (55.3)	20 (55.6)	72 (49.7)	51 (59.3%)	13 (44.8%)	130 (54.9%)	116 (56%)	27 (45%)
	Severe depression	8 (13.1)	45 (21.8)	5 (13.9)	33 (22.8)	15 (17.4%)	11 (37.9%)	42 (17.7%)	36 (17.4%)	17 (28.3%)
	p (Sig)	0.028		0.54			0.033		0.145	
Anxiety index (Hamilton)	No anxiety	19 (31.1)	50 (24.3)	10 (27.8)	40 (27.6)	19 (22.1%)	3 (10.3%)	65 (27.4%)	47 (22.7%)	22 (36.7%)
	Mild anxiety	29 (47.5)	78 (37.9)	16 (44.4)	53 (36.6)	38 (44.2%)	8 (27.6%)	99 (41.8%)	86 (41.5%)	21 (35%)
	Moderate /severe anxiety	13 (21.3)	78 (37.9)	10 (27.8)	52 (35.9)	29 (33.7%)	18 (62.1%)	73 (30.8%)	74 (35.7%)	17 (28.3%)
	p (Sig)	0.057		0.693			0.003		0.093	
CSI score		5.26 (3.35)	6.48 (3.36)	6.83 (3.41)	6.48 (3.5)	5.47 (SD 3.11)	8.83 (SD 2.64)	5.91 (SD 3.32)	6.10 (SD 3.42)	6.57 (SD 3.30)
	p (Sig)	0.014 (95% CI -2.18 to -0.25)		0.043			p<0.001 (95% CI 1.83 to 4)		0.34 (95% CI -1.45 to 0.51)	

PHQ-9 score	7.61 (5.79)	9.37 (6.22)	8 (5.59)	9.04 (6.3)	9.24 (SD 6.19)	12.28 (SD 6.94)	8.60 (SD 5.94)	8.79 (SD 5.95)	9.57 (SD 6.86)
p (Sig)	0.050 (95% CI -3.52 to -0.002)		0.58		0.002 (95% CI 1.33 to 6.02)		0.39 (95% CI -2.55 to 1)		
Hamilton score	10.8 (8.16)	13.24 (9.53)	11.56 (8.16)	12.34 (9.17)	13.21 (SD 10.04)	18.66 (SD 11.98)	11.81 (SD 8.67)	13.04 (SD 9.69)	10.70 (SD 7.71)
p (Sig)	0.012 (95% CI -5.61 to -0.70)		0.63		0.006 (95% CI 2.16 to 11.52)		0.086 (95% CI -0.33 to 5.02)		

The number of chronic conditions suffered by caregivers increases with age of caregivers ($p < 0.001$), in addition, for each increase in the the CSI score the number of chronic diseases increases 0.095 $p = 0.045$), and 0.2 for each increase in the (the PHQ-9 score ($p < 0.001$)).

Table 28 Lineal regression: Number of chronic conditions suffered by caregivers related to physic characteristics and mental conditions of caregivers.

	Unstandardized Coefficients		Sig.	95% Confidence Interval for B		R square
	B	Std. Error		Lower Bound	Upper Bound	
Age of caregiver	0.06	0.01	$P < 0.001$	0.04	0.08	0.356
CSI score	0.095	0.047	0.045	0.002	0.188	
PHQ-9 score	0.204	0.025	$P < 0.001$	0.154	0.254	
a Dependent Variable: Number of chronic conditions suffered						

With reference to caregiver strain, in the next logistic regression can observed how younger caregivers have lower burden (OR 0.97; 95% CI 0.95 to 0.99). Moreover, caregivers who dedicate more than 20 hours per day to care have 4.36 more probability of having a high score in CSI (OR 4.36; 95% CI 1.47 to 12.95).

Finally, it can be observed how a high level of depression increases the CSI score (OR 1.17; 95% CI 1.11 to 1.23).

Table 29 Logistic regression model of CSI related to Physical and mental characteristics of caregivers

	Caregiver Strain Index (High)	B (relation)	p. (Sig)
Age of caregiver	0.97 (0.95 to 0.99)	-0.03	0.004
Daily time dedicated to care (>20 hours)	4.36 (1.47 to 12.95)	1.47	0.008
PHQ-9 score	1.17 (1.11 to 1.23)	0.16	$p < 0.001$
R square		0.29	



The probability of having severe depression augments when caregivers suffer anxiety (OR 1.32; 95% CI 1.20 to 1.44), in the same way, caregiver strain increases in 1,40 times the likelihood of suffering from depression (OR 1.40; 95% CI 1.17 to 1.67).

With regards to the physical aspects that affect to depression level, the number of chronic conditions augments 1.52 times the probability of suffering depression (OR 1.52; 95% CI 1.22 to 1.88).

Table 30 Logistic regression model about PHQ index

	Hamilton Index	CSI	Number of chronic conditions	R square
PHQ9 Index (Severe depression)	1.32 (1.20 to 1.44)	1.40 (1.17 to 1.67)	1.52 (1.22 to 1.88)	0.467
B (relation)	0.27	0.33	0.42	
p. (Sig)	p<0.001	p<0.001	p<0.001	
The reference category is: No depression				

Finally, we can see in the next lineal regression that Hamilton score is related with physical conditions: the more chronic conditions the caregivers suffer, the higher is the score obtained in the test (p=0.05). Apart from physical health, a higher score in PHQ-9 also exerts influence in anxiety (p<0.001).

The unemployment situation also increases the score obtained in the Hamilton test (p=0.001).

Table 31 Lineal regression model: Hamilton related to social and mental characteristics of caregivers

	Unstandardized Coefficients			95,0% Confidence Interval for B		R2
	B	Std. Error	Sig.	Lower Bound	Upper Bound	
Constant	-0.91	2.33	0.96	-4.68	4.5	0.524
Number of chronic conditions	0.34	0.17	0.05	0.00	0.68	
Unemployed	4.02	1.23	0.001	1.58	6.45	
PHQ-9 score	0.9	0.88	p<0.001	0.73	1.07	
CSI score	0.19	0.14	0.177	-0.09	0.48	
Benefit from Dependency Law perceived	-1.18	0.036	0.347	-0.11	0.04	
Time dedicated to paid work	0.04	0.038	0.252	-0.03	0.12	
Time dedicated to family care	0.01	0.01	0.324	-0.01	0.04	
Dependent variable: Hamilton index score (Anxiety and depression)						

4. RESULTS FOR OBJECTIVE 4: To analyse the relationship among time dedicated to family care, the presence of paid and unpaid work, and family caregivers' health-related quality of life.

The caregivers' level of perceived health is fair: only 1.1% of caregivers define their own health as excellent, 39% think that they have a fair health, and 11.6% think they have a bad health.

Caregivers' health-related quality of life (HRQL) measured by SF-12 questionnaire, both in physical and mental components, are below the average of the the Spanish population; mean of 42.62 (SD 12.46) in the physical component, and 38.42 (SD 13.00) in the mental health component.

No differences were detected in the perceived health between men and women, (p=0.13).

Net home income was not a significant factor for self-perceived level of health (p=0.31). Though, older caregivers have a worse perception of their health condition (p=0.004).

In addition, the more chronic conditions suffered, the worst scores in self-perceived health (p<0.001).

What is more, a bad mental health condition affects the level of self-perceived health. Thus, caregivers with higher scores in PHQ-9 index perceived their health as bad (p<0.001), and in the same way occurs with CSI index, (p=0.004).

Finally, those caregivers who declared that their perceived health was bad, present high scores in anxiety (p<0.001).

Table 30 Bivariate analyses: Caregivers perception of health and sociodemographic characteristics

		Caregivers perception of health N(%) or Mean (SD)					
		Excellent	Very good	Good	Regular	Bad	p (Sig.)
Gender	Male (N=61)	2 (3.3)	6 (9.8)	25 (41)	24 (39.3)	4 (6.6)	0.136
	Female (N=206)	1 (0.5)	10 (4.9)	88 (42.7)	80 (38.8)	27 (13.1)	
Age	<46 years (N=36)	1 (2.8)	7 (19.4)	15 (41.7)	9 (25)	4 (11.1)	0.004
	46 to 65 years (N=145)	2 (1.4)	6 (4.1)	68 (46.9)	57 (39.3)	12 (8.3)	
	>65 years (N=86)	0 (0)	3 (3.5)	30 (34.9)	38 (44.2)	15 (17.4)	
Daily time dedicated to care	>20 hours per day (N=29)	0 (0)	0 (0)	11 (37.9)	14 (48.3)	4 (13.8)	0.511
	< 20 hours per day (N=237)	3 (1.3)	16 (6.8)	101 (42.6)	90 (38)	27 (11.4)	
Employment status	Unemployed (N=207)	3 (1.4)	6 (2.9)	86 (41.5)	87 (42)	25 (12.1)	0.001
	Employed (N=60)	0 (0)	10 (16.7)	27 (45)	17 (28.3)	6 (10)	
Monthly home net income	<1200 euros	0 (0)	7 (5.5)	59 (46.1)	48 (37.5)	14 (10.9)	0.314
	>1200 euros	3 (2.6)	7 (6.1)	43 (37.7)	48 (42.1)	13 (11.4)	
Mean							
Number of chronic conditions suffered		1.67 (0.57)	2.75 (2.35)	4.04 (2.37)	5.42 (2.41)	8 (2.23)	p<0.001
CSI index		5.33 (1.52)	3.81 (2.90)	5.92 (3.54)	6.47 (3.20)	7.65 (3.16)	0.004
PHQ-9 index		2.67 (0.57)	5.19 (6.35)	6.56 (4.81)	10.46 (5.88)	15.29 (5.37)	p<0.001
Hamilton index		3 (3)	8.06 (11.31)	9.33 (7.39)	14.25 (8.18)	21.55 (10.93)	p<0.001

The physical component of HRQL is influenced by age, so that, older caregivers have worse scores in the physical component ($p < 0.001$). Employed caregivers also got better scores in the physical component ($p = 0.001$), as well as, those who dedicate less than 20 hours per day to informal care ($p = 0.034$), and those who had a higher educational level ($p < 0.001$).

With respect to the mental component of HRQL, female caregivers obtained lower scores ($p = 0.003$). Similarly, caregivers with poorer social support obtained lower mental HRQL values ($p = 0.001$).

Table 31 Bivariate analyses: Physical and mental component of health-related quality of life related with social characteristics of caregivers

		Physical component N (%) or Mean (SD)	p (Sig)	C.I	Mental component N (%) or Mean (SD)	p (Sig)	C.I
	Mean ()						
Gender	Male (N=61)	42.16 (12.87)	0.741	(-4.18 to 2.98)	42.74 (13.46)	0.003	(1.91 to 9.27)
	Female (N=206)	42.76 (12.37)			37.15 (12.61)		
Age	<46 years (N=36)	51.28 (11.09)	p<0.001		36.67 (12.04)	0.355	
	46 to 65 years (N=145)	43.95 (12.41)			37.94 (12.91)		
	>65 years (N=86)	36.76 (10.24)			39.98 (13.52)		
Daily time dedicated to care	>20 hours per day (N=29)	38.37 (10.71)	0.034	(-9.08 to -0.37)	35.13 (13.55)	0.158	(-8.62 to 1.40)
	< 20 hours per day (N=237)	43.09 (12.58)			38.74 (12.87)		
Employment status	Unemployed (N=207)	41.23 (12.231)	0.001	(-9.71 to -2.65)	38.75 (13.22)	0.444	(-2.29 to 5.22)
	Employed (N=60)	47.42 (12.17)			37.29 (12.26)		
Monthly home net income	<1200 euros	42.90 (11.98)	0.904	(-2.93 to 3.32)	37.85 (12.43)	0.361	(-4.82 to 1.76)
	>1200 euros	42.70 (12.70)			39.38 (13.57)		
Educational attainment	No schooling-primary education (N=126)	39.39 (11.72)	p<0.001	(-9.21 to -3.38)	39.81 (12.44)	0.1	(-0.50 to 5.75)
	Middle-higher education (N=141)	45.59 (13.41)			37.19 (13.41)		
DUKE (Social support perceived)	Low social support (N=50)	42.39 (12.53)	0.825	(-4.28 to 3.42)	33.44 (10.56)	0.001	(-9.60 to -2.64)
	Normal social support (N=205)	42.83 (12,37)			39,56 (13,06)		

The increase in the number of conditions suffered, anxiety and depression decrease the perception of good physical HRQL ($p < 0.001$).

In the same way, it happens with the mental component of HRQL , with the addition of caregiver's strain ($p < 0.001$). These relations were confirmed in the linear regression model designed for this aim (Table 33).

Table 32 Correlation analyses: Physical and mental component of quality of life related to health of caregivers.

	Physical component	p (Sig)	Mental component	p (Sig)
	Pearson correlation		Pearson correlation	
Physical component	1		-0.15	0.011
Mental component	-0.15	0.011	1	
Number of chronic conditions suffered	-0.46	p<0.001	-0.26	p<0.001
CSI score	-0.01	0.81	-0.51	p<0.001
Hamilton score	-0.31	p<0.001	-0.53	p<0.001
PHQ-9 score	-0.31	p<0.001	-0.59	p<0.001

Table 33 Linear regression model: Physical component related to quality of life

	Unstandardized Coefficients		Sig.	95,0% Confidence Interval for B	
	B	Std. Error		Lower Bound	Upper Bound
(Constant)	91.045	4.945	p<0.001	81.30	100.79
Age	-0.171	0.05	0.001	-0.27	-0.07
Unemployed	-2.47	1.539	0.11	-5.50	0.56
Care more than 20 hours per day	-1.073	1.977	0.588	-4.97	2.82
Number of chronic conditions suffered	-1.306	0.268	p<0.001	-1.83	-0.78
PHQ-9 score	-0.596	0.157	p<0.001	-0.90	-0.29
CSI score	-0.009	0.224	0.969	-0.45	0.43
Hamilton score	-0.304	0.094	0.001	-0.49	-0.12
Mental Component Summary (MCS-12) Spain	0.458	0.061	p<0.001	-0.58	-0.34
a Dependent Variable: Physical Component Summary (PCS-12) Spain; R square: 0,466					

Mental health component of HRQL is related with physical health too: caregivers with a higher number of chronic conditions, suffered a poorer self-perceived mental HRQL ($p=0.044$): In the same way, both components, mental and physical, were directly related between them ($p<0.001$).

Finally, mental health variables also are related inversely with mental component of quality of life: higher scores in PHQ-9, Hamilton or CSI are related with worse perceived mental HRQL ($p<0.001$).

Table 34 Linear regression model: Mental component related to quality of life

	Unstandardized Coefficients		Sig.	95,0% Confidence Interval for B	
	B	Std. Error		Lower Bound	Upper Bound
(Constant)	77.026	5.286	p<0.001	66.614	87.439
Age	-0.015	0.049	0.763	-0.111	0.081
Unemployed	-1.69	1.458	0.248	-4.563	1.183
Care more than 20 hours per day	3.154	1.86	0.091	-0.509	6.818
Number of chronic conditions suffered	-0.205	0.266	0.44	-0.728	0.318
PHQ-9 score	-0.842	0.143	p<0.001	-1.124	-0.561
CSI score	-0.889	0.204	p<0.001	-1.29	-0.488
Hamilton score	-0.369	0.087	p<0.001	-0.541	-0.196
Physical Component Summary (PCS-12) Spain	0.41	0.055	p<0.001	-0.517	-0.302
a Dependent Variable: Mental Component Summary (MCS-12) Spain; R square 0,552					

Discussion

Due to continuous changes in social policies and in patterns of informal care, and its direct relation with the provision of home care and nursing services, it is essential to determine the situation of informal caregivers (Guyatt, 1993), how their care time is distributed, and the family and economic situation of this population. This information would enable us to model the provision of services, most of them by community nurses, adapting them to identify and deploy new interventions for caregivers, which could protect against the vulnerability to which this frequently disregarded population is exposed.

The design of this study, allows us to know the current situation of informal caregivers in our country, with the aim of detecting possible health inequalities related to the act of caring, not only in the physical and mental health of caregivers, but also in the social sphere, enquiring into how informal care is combined with the act of caring, and how it affects the eligibility of the role.

With the intention of facilitating the explanatory structure, the discussion is structured according to the objectives of the study.

OBJECTIVE 1: To describe the time spent on unpaid work in family caregivers of dependent people with complex chronic diseases.

The results of the study show that women continue to be the largest provider of informal care for dependents, corresponding to a historical gender bias in relation to care, as described in numerous studies (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Eguiguren, 2004; Valderrama Ponce, 2006; Vaquiro Rodríguez & Stieповich Bertoni, 2010).

The feminization of care is a concept deeply rooted in our culture, with women throughout history being responsible for family both physical and mental health, in the process of health and illness (Pezo Silva, Souza Praça, & Costa Stefanelli, 2004).

Although family structures are changing (Figueroa & Urrutia, 2016), our study, in which more than 77% of informal caregivers are women, indicates that this gender bias is far from disappearing.

Current studies carried out in Spain are close to the results of our study, showing a significant difference in terms of gender that provides informal care in dependent persons, with a proportion of women around 83% (del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, & Ramón Martínez-Riera, 2012b).

In line with these arguments, according to the National Survey EDAD-08 (Spanish National Statistics Institute, 2008), 77.5% of the Andalusian population providing informal care are women (73.8% in Spain), a percentage that rises to 96.5% in the case of formal or remunerated care. Regarding the cohabitation of the dependent person with the caregiver, our data confirm the general trend observed in the

developed countries (Jacobzone & Jenson, 2000), inasmuch as in most cases informal caregivers live in the same house that the dependent person they care for, although, as Pitrou points out (Pitrou, 1997), one of the main fears expressed by people with dependency is to be a burden for the people with whom they live.

Care of dependent people highlights the importance of the family, and especially of women, in the provision of care for dependents in general, and in particular for people suffering from some kind of disability. This issue gets the utmost relevance since the provision of care by the public sector and voluntary work is of relatively little importance, at least in comparison with what is observed in other countries around us (Lowenstein, 2003, p. 177). Spain is the country with the lowest proportion of people over the age of 74 receiving care from public services. From a more general perspective, and as shown in OECD (Organization for Economic Cooperation and Development), Spain is among the countries with the lowest percentage of GDP devoted to public expenditure on long-term care (in 2009), allocating only the equivalent of 0.65% of GDP, very far from the OECD average (1.39%), and still further away from countries with a consolidated model of health and social care, such as Sweden, Finland and Denmark which dedicate 3.7%, 2.5% and 2.2% of GDP, respectively.

Halfway between Mediterranean and Nordic countries, states such as France, Austria or Germany, with public expenditure on this type of care, account for 1.8%, 1.2%, and 1% respectively. Be catalogued within the continental model.

With regard to marital status, the group of married and single people stands out against widows, separated and divorced; In particular, in our results 63.7% of the informal caregivers are married, and 20.2% are single. These results are consistent

with the results of the National Survey of Dependency and Disability (EDAD-08)(Spanish National Statistics Institute, 2008), in which 67.8% of the informal caregivers are married, 19.6% are single.

Eventually, these data corroborate the scenario of “low-sensitivity” from policy-makers towards the development of social benefits and support for families, leading women to convert (many times unavoidably) in the pillar to face the challenges and demands of chronicity and dependence. Social protection of families with policies for children and older people are the tail end of European countries, which generates deep social and health inequalities (Correa & Jiménez-Aguilera, 2016; Quiroga, 2004). Moreover, this situation also jeopardizes the economic competitiveness of the country by hindering the incorporation of women into the labor market and the demonstrated positive inputs in the Economy of promoting social and health services for dependent people (Quiroga, 2004). The conflicting incorporation of Spanish women into formal employment, due mainly to the absence of effective policies to combine work and the daily life of men and women, has, among other consequences, resulted in late motherhood and one of the lowest fertility rates in the western world, and poses a pessimistic scenario on women and caregiving for the next years.

The high rate of caregivers found in our study who have been caring for their dependent family for more than 7 years (64.1%), coincides with other studies carried out in our country that report an average time of care around 6.09 years .

Time-use surveys allow us to extend the analysis of a specific activity, such as informal care, to the study of the daily life of caregivers, which is reflected in the

distribution of their daily time in different activities. Through these data it is possible to know precisely the impact of this function on the daily life of different social groups.

A central issue in our analysis, related to the tasks of care provided, is the intensity of informal care. In our sample, 48% of caregivers dedicate more than 6 hours per day to informal care, and 11% of them more than 20 hours. In Spain, EDAD-08 data suggest that 93.9% of the total number of informal caregivers provides daily help, increasing to more than 72.8 hours of weekly care, with an average daily support of 11.6 hours. The total time dedicated to care is difficult to calculate, because caregivers tend to overestimate the time dedicated to care (Moya Martínez et al., 2009). The fact that the dependent person lives with the caregiver could explain this perception, assuming that caregivers can perform several tasks simultaneously or may be available at night, but also take time to sleep.

If we disaggregate the intensity of care by carer's gender, in our research significant relations were not found between male and female caregivers and the time dedicated to care. In contrast, the EDAD-08 does reflect differences in gender and time devoted to care, which is higher in women than in men. The size of the male sample could explain this lack of significant association.

Although patterns in time use of women and men seems to be approaching, there are significant differences. Both in the percentage of people of each sex who dedicates part of their time to the different activities, as well as the time spent in them.

With reference to the time use that caregivers accomplish, in our results, women spend less time in all categories, except those related to family care and housework, these being the most significant differences, respect to gender. These results are consistent with general population time use described in Time Use Survey (Spanish National Statistics Institute, 2011).

These differences indicate that male caregivers respond to the demand for care primarily through direct physical care, and to a much lesser extent through support in domestic activities. As with the general population, in our study, women spend twice as much time as men in the household task. However, although the Time Use Survey indicates significant differences in time spent in paid work in relation to gender, in our sample no significant differences were found, although we must consider that our sample consisted mainly of women and that the caregivers analyzed are mostly unemployed.

On the next table we can see a comparison between the time use of the caregivers and the time use of the general population, made through the Data of the Survey of Time Use in relation to the results of our study.

Table 32 Comparison between time use of caregivers and general population

Time use (hours) per day		
	Caregivers in our study	General population
Weekly time dedicated to personal care	9.08	11.5
Weekly time dedicated to paid work	0.83	7.04
Weekly time dedicated to household task and family care	12.77	3.63
Weekly time dedicated to physical activity	0.53	1.81
Leisure	7.72	5.85

This comparison reflects how informal care is related to the distribution of time use in caregivers, who spend less time on tasks related to paid work, personal care (sleeping, personal hygiene, eating...), or physical activities. Nevertheless, they spend much more time than the general population on family care and housework activities, as well as leisure, though we should appreciate that leisure include passive activities (access to internet, television, listening to the radio...), that can be done simultaneously to informal care.

This comparison presents some limitations, because of the mean age of the caregivers is higher than the mean age of the general population, but it gives us an idea that this distribution in the time use can be explained due to the greater number of hours that informal caregivers are at home, compared to the general population, because, apart from caring work, the main occupation is to be a housewife, a fact in which the influence of gender is of vital importance. The

influence of the economic crisis has reflected differences with national data, in the employment of male caregivers, which have increased the percentage of unemployed and housewives in this group in relation to the data extracted from the EDAD-08 (Spanish National Statistics Institute, 2008).

Our results indicate that time use of caregivers is conditioned by the time dedicated to care, the time dedicated to household, sociodemographic factors as gender, and especially to the health of dependent people cared for, related mainly by the impaired cognitive status.

No specific time use investigations have been found for caregivers of older dependent people, but some about cared adult people were found. Casey, (2004) shows the differences between time spent on different activities by adult caregivers and by the general population in Japan, and in agreement with our results, their estimates indicate that caregivers spend significantly more time than the rest on domestic activities and less on paid work.

Conversely, Bittman, Fast, Fisher, & Thomson, (2004) in their analysis of time use of adult caregivers in Canada (1998) and Australia (1997), found that caregivers had less free time than the rest of the population but found no difference in time spent on personal care. Instead, (Pedrero, 2008) found that Mexican caregivers spent more time on domestic activities, less on extradomestic activities, leisure time and personal needs than the rest of the population.

In summary, the caregivers' time profile is significantly different from that of the general population. The disparities are mainly in the distribution of paid and

unpaid working time, which is related to the time of travel and the composition of free time.

OBJECTIVE 2: To Know the distribution of family caregivers who combine this function with paid work, and whose have had to quit to take over the care, considering eligibility role of caregiver jobs.

Of the 47 million people who live in Spain, the labor force is reduced to 18 million, of which 45.4% are women, with Andalusia as compared to the rest of Spain, the autonomous community with the highest unemployment rate among women (Spanish National Statistics Institute, 2015), which can determine the potential dilemma between care and paid work. In addition, Andalusia has the highest average number of hours of care received by people cared for, and the higher number of hours per day provided by caregivers for personal care, and it is also the largest sample according to EDAD-08 (Spanish National Statistics Institute, 2008).

Our results show that 52.9% of caregivers have less than 1,200 euros of family net income. Following the Eurostat criteria, the poverty threshold is set at 60% of the median income per person. Therefore, it increases or decreases as the median of income does so. In 2015, this threshold for a 4-member households stood at 16,283 euros (1,356 euros per month), which is higher than the average amount reported by more than half (52,9%) of the informal caregivers in our study, and constitutes a sign of alarm to consider caregivers as a potential group of risk of social exclusion. This situation produces an unacceptable oxymoron: those who are ensuring the well-being of vulnerable population, get themselves vulnerable for this reason, because the State, that gets benefits from their efforts, does not

provide enough support for them. It could be stated that in family caregiving, “who comes near the vulnerable people, becomes vulnerable”.

As far as the previous literature regarding our object of study is concerned we must highlight the work of Crespo, (2010), which, using data from the European Survey on Health, Aging and Retirement (SHARE), concludes that there is a dilemma between the intensity of care provided by daughters to their dependent parents, and their participation in the labor market, comparing different European countries.

On the other hand, Killingsworth & Heckman, (1986) and Pencavel (1986) argue that the relationship between caring and/or working (remunerated) has two opposite effects. On the one hand, they affirm that there is a substitution effect, according to which both activities (care and paid work outside the home) require high amounts of a scarce resource as time is, so that informal care is provided at the expense not entering into the labor market or doing it with little intensity.

Equally important is the age of the caregiver, since, as they grow older, they spend more time on care, although the correlation is not so clear with regard to their participation in the labor market. In this case, the probability of having paid work increases from 46 to 65 years, period from which it descends, for obvious reasons.

On the other hand, a higher educational level is not significantly associated with a greater intensity of care, but it is clearly associated with a greater likelihood of working at a higher rate, in consonance to what García-Calvente et al., (2004) showed in their study.

The amount of hours of care provided by the caregiver decrease the probability of having paid work, possibly as the only way to satisfy the needs of the disabled person.

In contrast to this independent estimation, it is reasonable to consider the possibility that the hours of care and the possibility of caring for and the simultaneity with work in the labor market are decisions that could be taken concurrently .

From a theoretical point of view, one of the main lines of argument to explain the decisions regarding the provision of informal care is the called "behavioral model" (Coleman, 1993). In summary, this model poses as the central axis of decision making the relationship between the performance of activities and decisions regarding the use of time. In particular, it is assumed that people who provide informal care have an altruistic behavior towards those who need care, since they feel rewarded for providing help to those in need. In this way, the care activities are part of the arguments of the utility function of the caregiver. In our research results 59.6% of caregivers assume the care role forced by circumstances, feeling more obliged to the care situation, as the age of the caregiver increases.

It is important to point out that "non-elected care" is highly related to the time spent in paid work. In other words, caring for people with dependence seems to be a barrier to entry into the labor market, especially among women, in line with what has been observed in previous literature (García Calvente, 2007; García-Calvente et al., 2004). Durán, (2010) refers to this phenomenon as "the mortgage of care", stating that it reverts mainly on women, especially when women have low educational attainment.

Our results did not show significant differences between being employed and daily time dedicated to care, in contrast with Marcenaro-Gutiérrez, Torre Díaz, & Domínguez-Serrano, (2015) who found that on average, an informal caregiver who also develops a paid activity dedicates approximately 3 hours and 15 minutes less to care than a person who is not.

Based on the results obtained, it has been verified the perpetuation of the role of women as the main person responsible for the care of people with dependence. This greater assumption of responsibilities puts them in a clear dilemma to face the possibility of being able to conciliate care with the performance of a remunerated work activity outside the home, which is often solved with the absence of women in the labor market, with the consequent costs to society due to the impossibility of making a distribution and efficient use of investments in human capital.

Although the dilemma between care and work outside the home exists for women and men, the literature shows that this decision is not made on equal terms (Fortin, 2005), as it is conditioned by previously existing strong social stereotypes. Thus, people who provide informal care, consider whether or not to work in the labor market, on the one hand, and on the other, to regulate the intensity of the care they provide, especially when caregivers perceive lower social support, feeling more forced by circumstances to develop informal care.

This situation contrasts with the high social and economic value that represents for our country, the mass of family caregivers that, besides being a social good, are an irreplaceable economic value, estimated between 2.29% and 3.60% of Spanish

GDP (Oliva, Vilaplana, & Osuna, 2011a). In Andalusia, the estimated cost of annual informal care hours ranges from 5,266 to 8,721 million euros (Oliva, Vilaplana, & Osuna, 2011b), which, although not being comparable with the cost in other countries (Mendez-Luck & Hoffman, 2011), it would be an unaffordable budget for our country's economy.

Unfortunately, the productivity of this unpaid work at home does not take on the form of perceptible economic capital, which perpetuates the invisibility of the economic importance of caring activity and contributes to preserving the economic and power inequalities that underlie gender (Gálvez González, 2009). It is paradoxical that in a society that is determined, despite the difficulties, towards equality between men and women, the care of people with dependence acts as a perennial reserve of gender inequality.

In addition, we have to consider the eligibility of providing care as a modulator of health. Thus, 59.6% of caregivers in our research assume the caregiver forced by circumstances, which according to literature could have had a negative impact on physical and mental health (Sayegh & Knight, 2011), and as it will be discussed further.

Our results show that eligibility of caregiver role is related fundamentally with age, being older caregivers those who assume care forced by circumstances more frequently, as well as caregivers with lower educational attainment. Hence, it seems that the eligibility of this role is linked to both educational and emotional factors (Piercy & Chapman, 2001).

From all these results, we obtain some important lessons if we want to face successfully the challenges derived from an aging population and the increase of population with dependence. Fundamentally, it is important to educate in values of equality, since only then, men and women will assume as natural the need to distribute the "burden" that attends to the disability. Yet, in the meantime, more intensive policies for balancing this inequality are needed.

OBJECTIVE 3: To analyse the relationship between time dedicated to family care, presence of paid work or not, physical and emotional health of family caregivers.

The consequences of the care analyzed above, according to our results, indicate that care situations tend to promote changes in the health and life of caregivers, conditioned by unhealthy habits, sedentary lifestyles, and with high demands both physical and mental, which may have repercussions on a greater incidence of health problems in the group of informal caregivers.

The caregivers of our study have fewer healthy lifestyles than the general population, compared to the data from the European Health Survey in Spain 2014 (Spanish National Statistics Institute, 2014), with a higher adherence to smoking habit, greater sedentary lifestyle, greater prevalence of overweight and less adherence to Mediterranean diet than the general population, as can be seen in the following table.

Table 33 Prevalence of cardiovascular risk factors between caregivers and general Spanish population

Life style cardiovascular risk factors	General Spanish population	Caregivers
Tobacco Use	20.96%	32.60%
Low physical activity	41.33%	56.60%
Overweight	62%	70.80%
Hypertension	18.73%	39%
Diabetes	6.99%	11.20%
Dyslipemia	16.51%	28.10%

All these factors have a solid evidence on their impact on cardiovascular and cancer-related mortality. t Consequently, caregivers are potentially exposed to an excess of risk for future physical health conditions.

Furthermore, our results show that caregivers are over the waist circumference-hip ratio recommended by WHO (World Health Organization, 2011), male caregivers average of waist circumference is 103.21cm (1.2 cm over the WHO recommendation) , and female caregivers average is 98.35, (10.3 cm over the WHO recommendation) , which turns in an increasing risk of suffering diabetes type 2, cancer, or coronary disease (Ezquerro, Vázquez, & Barrero, 2008; Han, Van Leer, Seidell, & Lean, 1995; Janssen, Katzmarzyk, & Ross, 2002; Pérez et al., 2010).

In addition, the average of chronic conditions suffered by caregivers is also greater than in general population over 18 years: 4.94 conditions versus 1.96 (Spanish National Statistics Institute, 2011b).

Considering that age or gender may be determining factors in this difference, we compared the average of chronic processes adjusted by age and sex.

General population over 65 years suffer an average of 3.66 chronic processes and caregivers over 65 years in our study an average of 5.77 chronic processes .If we segregate by gender, men in general Spanish population suffer an average of 1.59 chronic processes, male caregivers of our sample suffer an average of 4.44, women of general population suffer an average of 2.62 chronic processes and female caregivers of our study an average of 5.09.

These differences makes us wonder if the group of informal caregivers are people with poor health caring for dependent people and how this poor health is developed In our study this commorbidity was undoubtedly influenced by caregivers' age, but our results reflect that the number of chronic processes suffered by caregivers is highly related with mental well-being, being these result consistent with other studies (Larrañaga et al., 2008a).

Mental health is an important dimension of health status, both, because mental illness is one of the major components of the global burden of disease and because of its determinant influence on well-being. The main health-related consequences identified in the literature are emotional, such as psychological stress, anxiety, depression, loss of control and autonomy (Fast, Williamson, & Keating, 1999).

Our results show really higher prevalence of depression or anxiety in caregivers (46.1%) in contrast to general Spanish population, with a prevalence of 15.43% (Spanish National Statistics Institute, 2014).

In Spain 84.39% of the population over 15 years have no depressive symptoms, 9.71% have mild symptoms, 3.03% moderate, 1.81% moderately severe, and 1.06% severe. Among caregivers, these prevalences are much higher with only 26.6% without depressive symptoms, 53.6% with mild-moderate, and 19.9% with severe. In our sample as in general population, depression is much more frequent in women than men (Culbertson, 1997; Spanish National Statistics Institute, 2014; Ustün, 1999).

Caregivers in our research also present high levels of mild, moderate or severe anxiety (74.20%), and a high level of strain related with caring (51.7%).

According to the adjustment of these variables in the multivariate model, we observed the relationship between high levels of depression, anxiety and overload with hours of care and gender, consistent with the work of other authors (Litzelman et al., 2014; Masanet & La Parra, 2011; Pinquart & Sörensen, 2003a). Higher levels of anxiety were also related with the unemployment status, which can be explained because sometimes work can act as a moderator of stress and

anxiety in a psychologically exhausting situation, such as informal care (Guarino & Sojo, 2011; Peláez-Fernández, Extremera, & Rey, 2014).

The loss of productivity of the informal caregiver in the market has long-term consequences: reduced pensions and lower savings to face old age and self-care in the future (A. J. Walker, Pratt, & Eddy, 1995). , This situation leads to a paradoxical scenario in relation to the pension system: the system of care for the elderly, based on informal care, boosts the future existence of older people in a situation of helplessness (Sarasa & Mestres, 2007).

OBJECTIVE 4: To analyse the relationship between time family care, presence of paid and unpaid work and health-related quality of life of family caregivers.

The way in which the informal caregiver experiences care determines his or her quality of life and influences significantly in the relationship with the person cared for.

In relation to the health status perceived by caregivers in contrast to the general population, our results show a worse perception of health in caregivers, who perceive their health as bad in 11.6% of the cases, and good in 49,4% in contrast to the 8.5% of the Spanish population which defines as bad, and the 70,99% whom define it as good their health status (Spanish National Statistics Institute, 2014).

By gender, female caregivers of our study, as in the European Health Survey in Spain, have a poorer perception of their health status; , 13,1% versus 6,6% in male caregivers. In general population, 7.29% of women have a bad perception of health, and 5,15% of men (Spanish National Statistics Institute, 2014).

Our results show that perception of health status is related with age, as several authors reflect in their researche (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004; Larrañaga et al., 2008b; Roca Roger et al., 2000). Nonetheless unemployment is also related with poorer perceived health status. This aspect may be conditioned by the fact that the unemployment situation produces a lower incomes and, consequently, influences mental health status by increasing stressors as Arriagada (2005) explains. In our study the suffering of depression, anxiety and strain is also related to a worst perception of health status, and a heavierperceived burden (Mausbach et al., 2012; Moretti, Torre, Antonello, Cazzato, & Bava, 2002;

Parrish & Adams, 2004; Saunders, 2008; Schreiner, Morimoto, Arai, & Zarit, 2006; Van Puymbroeck, Hinojosa, & Rittman, 2015).

Employed caregivers had better perception of health than unemployed, and caregivers with higher educational attainment perceived better their physical health.

Multivariate analyses in our study revealed that perceived physical health was related with variables like employment and age, but also with the intensity of care, being these results consistent with other studies (Martínez-Martín et al., 2005; Yang, Hao, George, & Wang, 2012).

Our results on perceived mental health and depression, anxiety caregiver burden, and Physical health component, are consistent with Bruce et al., (2005) and Duggleby et al., (2016).

McConaghy and Caltabiano found that predictors for psychological and physical wellbeing among dementia caregivers included a greater burden. This finding suggested a negative association between burden and health related quality of life (McConaghy & Caltabiano, 2005). The study findings suggest that health care providers should consider ways to support caregivers.

More research is also needed to examine what influences changes in health related quality of life over time. By looking at the changes, researchers and health care professionals can understand the best way to bring about improvements over time in physical and mental health for this vulnerable group of caregivers.

This study enhances our understanding of the profile of informal carers, identifying health and economic inequalities and establishes a basis for new social and health policy measures to address the specific problems of this population.

Limitations

The present study has certain limitations. First, it is a cross-sectional study and, consequently,, the analyses performed can identify associations, but will not determine the causality between the factors analysed. However, the results obtained may help generate testable hypotheses for future research.

In addition, there may be an attrition bias with respect to the carers' records of their time use, due to their heavy daily workload.

Due to the high unemployment rate currently prevailing in Spain the estimation of unemployment in caregivers, could be attributable to the family care responsibilities, but also to the poor conditions in the labour market. To control this bias, caregivers were asked if their loss of employment resulted from the need to care for a relative.

It was not possible to use the social class variable in caregivers because the standardized classifications available do not include unemployed persons and those over 65 years old, leaving a significant number of subjects with criteria for inclusion in the study.

With regard to the income level, access to objective data was not available and, thus, this information was requested from caregivers self-report. It is possible that the information provided may contain biases derived from potential conflicts of interest with the perception of the aids, or the presence of submerged economy. Level of education and the occupational status were employed as proxy variables of social class..

Conclusions and future prospective

1. Long-term care of dependent older people in Spain continues to be supported at home, by women as the central axis of informal care, aged between 46 and 65, with lower educational attainment, and mostly unemployed.
2. The most frequent modality of caregiving is the co-habitation, where caregivers and older people with dependence share the same home..
3. Caregivers dedicate much of their time to informal care, being this factor related with the level of dependency of the person cared for, with an eminent weight of household tasks.
4. A high proportion of caregivers (59.6 %) do not assume this role by their own election, but forced by the circumstances.
5. The eligibility of the role is one of the main factors which influence the time spent on paid work.
6. The relinquishment of paid employment to assume informal care is determined by the low level of education of the caregiver, female gender and a low perceived social support.

7. A great proportion of family caregivers is under the poverty threshold, according with their monthly incomes. In family caregiving, “who comes near the vulnerable people, becomes vulnerable”.
8. Informal caregivers have higher comorbidity of chronic or long-term processes, worse lifestyles related with cardiovascular risk and worse perception of their health status than the general Spanish population.
9. The worst perception of health-related quality of life, both physical and mental, is determined by the comorbidity of the processes suffered, and the mental health status of the caregivers.

Following, we propose further research that give continuity to our study:

There are few longitudinal studies that could explain the consequences of care in our environment. Subsequently, it is proposed to continue monitoring the study population to know the residual impact in the long-term , even after care cessation.

Based on the above results, it seems that social determinants generate health inequalities in informal caregivers of dependent adults with complex chronic diseases, but there is a lack of knowledge on how these inequalities can be affecting the caregivers’ access to health care services, therefore, we propose to study the impact of these inequalities in relation to the use of health services

Bibliography

- Abellán García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2013). Un perfil de las personas mayores en España, 2013. Indicadores estadísticos básicos [Artículo]. Retrieved March 19, 2015, from <http://digital.csic.es/handle/10261/101816>
- Abizanda Soler, P. (2010). Actualización en fragilidad. *Revista Española de Geriatria Y Gerontología*, 45(2), 106–110. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.10.010>
- Abizanda Soler, P., Gómez-Pavón, J., Martín Lesende, I., & Baztán Cortés, J. J. (2010). Detección y prevención de la fragilidad: una nueva perspectiva de prevención de la dependencia en las personas mayores. *Medicina Clínica*, 135(15), 713–719. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2009.04.028>
- Alguacil Herrero, M., Álvarez Tello, M., Barón Franco, B., Cabrera León, A., Díaz-Borrego Horcajo, J., Díaz Martínez, A., ... others. (2012). Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas. Retrieved from <http://www.repositoriosalud.es/handle/10668/888>
- ALHO, J. M. (2008). Migration, Fertility, and Aging in Stable Populations. *Demography*, 45(3), 641–650.
- Alonso, E., Rubio, A., March, J. C., & Danet, A. (2011). Clima emocional y comunicación interna en una unidad de gestión clínica y dos servicios hospitalarios tradicionales. *Revista de Calidad Asistencial*, 26(5), 281–284. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2011.04.003>
- Alonso, J., Ferrer, M., Gandek, B., Jr, J. E. W., Aaronson, N. K., Mosconi, P., Leplège, A. (2004). Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: Results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Quality of Life Research*, 13(2), 283–298. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018472.46236.05>
- Altschuler, J., Dale, B., & Byng-Hall, J. (1997). *Working with chronic illness: a family approach*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Macmillan.
- Andersson, A., Levin, L., & Aringke, & Emtinger, B. G. (2002). THE ECONOMIC BURDEN OF INFORMAL CARE. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(01), 46–54. <https://doi.org/null>
- Angielski, S., & Rogulski, J. (1975). Metabolic studies in experimental renal dysfunction resulting from maleate administration. *Current Problems in Clinical Biochemistry*, 4, 86–100.
- Arredondo, A. (1992). Análisis y reflexión sobre modelos teóricos del proceso salud-enfermedad. *Cad Saúde Pública*, 8(3), 254–81.

- Arriagada, I. (2005). Los límites del uso del tiempo: dificultades para las políticas de conciliación familia y trabajo. *Reunión de Expertos Políticas Hacia Las Familias, Protección E Inclusión Sociales, Santiago de Chile, CEPAL*, 28–29.
- Aspinal, F., Addington-Hall, J., Hughes, R., & Higginson, I. J. (2003). Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 42(4), 324–339.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02624.x>
- Atchley, R. C. (1989). A continuity theory of normal aging. *The Gerontologist*, 29(2), 183–190.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66(5), 1228–1239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>
- Baccanari, D., Phillips, A., Smith, S., Sinski, D., & Burchall, J. (1975). Purification and properties of *Escherichia coli* dihydrofolate reductase. *Biochemistry*, 14(24), 5267–5273.
- Badley, E. M. (1995). The genesis of handicap: Definition, models of disablement, and role of external factors. *Disability and Rehabilitation*, 17(2), 53–62. <https://doi.org/10.3109/09638289509166628>
- Ballesteros, S. (2007). Envejecimiento saludable: aspectos biológicos, psicológicos y sociales. *Universitas. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Recuperado de: https://cv2. Sim. Ucm. Es/moodle/file.php/28300/Tema_2_Proceso_de_envejecimiento_normal/Aspectos_psicosocial_envejecimiento. Pdf.*
 Retrieved from
https://cv2.sim.ucm.es/moodle/file.php/28300/Tema_2_Proceso_de_envejecimiento_normal/Aspectos_psicosocial_envejecimiento.pdf
- Barr, V., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., & Salivaras, S. (2003). The expanded chronic care model. *Hospital Quarterly*, 7(1), 73–82.
- Barthel, D. W., & Mahoney, F. (1965). Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J*, 14, 61–5.
- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Journal of Population Ageing*, 8(3), 113–145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Bazo, M., & Ancizu, I. (2004). El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 105(1), 43–77.

- Baztán, J. J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G., & Manzarbeitia, J. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatria Y Gerontología*, 28(1), 32–40.
- Benjumea, C., & La, C. de. (2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar. Retrieved from <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/18353>
- Ben-Shlomo, Y., & Kuh, D. (2002). A life course approach to chronic disease epidemiology: conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives. *International Journal of Epidemiology*, 31(2), 285–293. <https://doi.org/10.1093/ije/31.2.285>
- Bittman, M., Fast, J. E., Fisher, K., & Thomson, C. (2004). 4 Making the invisible visible. *Family Time: The Social Organization of Care*, 2, 69.
- Blanco, V., Rohde, P., Vázquez, F. L., & Torres, Á. (2014). Identification of caregivers at greatest risk of major depression in two prevention studies. *Psychotherapy Research*, 24(5), 578–593.
- Bloom, D. E., Boersch-Supan, A., McGee, P., & Seike, A. (2011). Population aging: facts, challenges, and responses. *Benefits and Compensation International*, 41(1), 22.
- Bloom, D. E., Cafiero, E. T., Jané-Llopis, E., & Bloom, L. R. (2011). *The Global Economic Burden of Non-communicable Diseases*.
- Bloom, D. E., Canning, D., & Fink, G. (2010b). Implications of population ageing for economic growth. *Oxford Review of Economic Policy*, 26(4), 583–612. <https://doi.org/10.1093/oxrep/grq038>
- Boletín Oficial del Estado. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (2006).
- Borrell, C., & Malmusi, D. (2010). La investigación sobre los determinantes sociales y las desigualdades en salud: evidencias para la salud en todas las políticas. Informe SESPAS 2010. *Gaceta Sanitaria*, 24, Supplement 1, 101–108. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.05.005>
- Boudiny, K. (2013). “Active ageing”: from empty rhetoric to effective policy tool. *Ageing & Society*, 33(06), 1077–1098. <https://doi.org/10.1017/S0144686X1200030X>
- Boult, C., Reider, L., Frey, K., Leff, B., Boyd, C. M., Wolff, J. L., Scharfstein, D. (2008). Early effects of “Guided Care” on the quality of health care for multimorbid older persons: a cluster-randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 63(3), 321–327.

- Boult C, Reider L, Leff B, & et al. (2011). The effect of guided care teams on the use of health services: Results from a cluster-randomized controlled trial. *Archives of Internal Medicine*, *171*(5), 460–466.
<https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.540>
- Boyd, C. M., Reider, L., Frey, K., Scharfstein, D., Leff, B., Wolff, J., ... Boult, C. (2009). The Effects of Guided Care on the Perceived Quality of Health Care for Multi-morbid Older Persons: 18-Month Outcomes from a Cluster-Randomized Controlled Trial. *Journal of General Internal Medicine*, *25*(3), 235–242. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1192-5>
- Breyer, F., Costa-Font, J., & Felder, S. (2010). Ageing, health, and health care. *Oxford Review of Economic Policy*, *26*(4), 674–690. <https://doi.org/10.1093/oxrep/grq032>
- Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., De Gruy, F. V., & Kaplan, B. H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, *70*–723.
- Brouwer, W. B., van Exel, N. J. A., Koopmanschap, M. A., & Rutten, F. F. (1999). The valuation of informal care in economic appraisal. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, *15*(01), 147–160.
- Bruce, D. G., Paley, G. A., Nichols, P., Roberts, D., Underwood, P. J., & Schaper, F. (2005). Physical disability contributes to caregiver stress in dementia caregivers. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *60*(3), 345–349.
- Calasanti, T., & Bowen, M. E. (2006). Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gendered identities. *Journal of Aging Studies*, *20*(3), 253–263.
- Calvente, M. del M. G., del Río Lozano, M., & Eguiguren, A. P. (2007). Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak: Soziologia Eta Zientzia Politikoaren Euskal Aldizkaria= Revista Vasca de Sociología Y Ciencia Política*, *(44)*, 291–308.
- Campinha-Bacote, J. (2002). The Process of Cultural Competence in the Delivery of Healthcare Services: A Model of Care. *Journal of Transcultural Nursing*, *13*(3), 181–184.
<https://doi.org/10.1177/10459602013003003>
- Canevelli, M., Cesari, M., & van Kan, G. A. (2015). Frailty and cognitive decline: how do they relate? *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*, *18*(1), 43–50.
<https://doi.org/10.1097/MCO.000000000000133>

- Cannuscio, C. C., Jones, C., Kawachi, I., Colditz, G. A., Berkman, L., & Rimm, E. (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.
- CARME_salut i genere - OPTMonografias_Cap5.pdf. (n.d.). Retrieved December 5, 2016, from http://www.catunescomujer.org/catunesco_mujer/documents/OPTMonografias_Cap5.pdf
- Carrasco, M., Martínez, G., Foradori, A., Hoyl, T., Valenzuela, E., Quiroga, T., ... Marin, P. P. (2010). Identificación y caracterización del adulto mayor saludable. *Revista Médica de Chile, 138*(9), 1077–1083. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872010000900001>
- Carretero-Alcántara, L., Comes-Górriz, N., Borrás-López, A., Rodríguez-Balo, A., & Seara-Aguilar, G. (2014). Integración clínica en el paciente crónico. *Enfermería Clínica, 24*(1), 35–43. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.12.005>
- Casado-Marín, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria, 20, Supplement 1*, 135–142. <https://doi.org/10.1157/13086037>
- Casey, B. (2004). Eldercare-what we know and what we don't know. In *International Association for Time Use Research Conference, Rome* (pp. 27–29).
- Castellanos, P. L. (1990). Sobre el concepto de salud enfermedad. *Descripción Y Explicación de La Situación de Salud. Bol Sanit Panam, 10*(4), 1–7.
- Cazorla, M. G. N., Ruiz, M. V. G., & Pérez, J. B. C. (2005). Cuidados domiciliarios informales y cuasi-formales a personas con problemas de salud crónicos y percepción de su proveedor. *Gerokomos: Revista de La Sociedad Española de Enfermería Geriátrica Y Gerontológica, 16*(3), 144–154.
- CDC. (2008). Physical Activity for Everyone: Guidelines: Adults | DNPAO | CDC. Retrieved February 28, 2015, from <http://www.cdc.gov/physicalactivity/everyone/guidelines/adults.html>
- Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R., & Vaupel, J. W. (2009). Ageing populations: the challenges ahead. *The Lancet, 374*(9696), 1196–1208. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61460-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61460-4)
- Claussen, B., Davey, S., & Thelle, D. (2003). Impact of childhood and adulthood socioeconomic position on cause specific mortality: the Oslo Mortality Study. *Journal of Epidemiology and Community Health, 57*(1), 40–45. <https://doi.org/10.1136/jech.57.1.40>
- Clayton, V. (1975). Erikson's Theory of Human Development as it Applies to the Aged: Wisdom as Contradictive Cognition. *Human Development, 18*(1-2), 119–128. <https://doi.org/10.1159/000271479>

- Clipp, E. C., & George, L. K. (1990). Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. Retrieved from <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1990-23462-001>
- Clipp, E. C., & Moore, M. J. (1995). Caregiver time use: an outcome measure in clinical trial research on Alzheimer's disease. *Clinical Pharmacology and Therapeutics*, 58(2), 228–236.
- Coleman, P. D. R. (1993). Determinants of the supply of informal care to the frail elderly. Retrieved from http://surface.syr.edu/socsci_etd/84/
- Consejería de Salud. (2012). *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas*. Junta de Andalucía.
- Contel, J. C., Muntané, B., & Camp, L. (2012). La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Atención Primaria*, 44(2), 107–113. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.01.013>
- Cooke, L. P. (2009). Gender Equity and Fertility in Italy and Spain. *Journal of Social Policy*, 38(01), 123–140. <https://doi.org/10.1017/S0047279408002584>
- Correa Gómez, M., Montero Granados, R., & Jiménez Aguilera, J. de D. (2011). La financiación del nivel acordado de la Ley de Dependencia: el coste de una evolución hacia variables reales de dependencia. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2, 78–84. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.009>
- Costa-Font, J. (2010). Family ties and the crowding out of long-term care insurance. *Oxford Review of Economic Policy*, 26(4), 691–712. <https://doi.org/10.1093/oxrep/grq040>
- Crespo, L. (2010). Caring for parents and employment status of European mid-life women. *Documentos de Trabajo (CEMFI)*, (15), 1.
- CSIC, E. en red. (n.d.). Envejecimiento en red. EN-RED. Portal especializado en envejecimiento y personas mayores. Gerontología y Geriatria. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Retrieved April 16, 2015, from <http://envejecimiento.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>
- Cuevas Fernández-Gallego, M. (2014). *SALUD MENTAL, SOBRECARGA, CALIDAD DE VIDA Y UTILIZACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD EN CUIDADORES FAMILIARES DE SOLICITANTES DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA*. Málaga, REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UNIVERSIDAD DE MÁLAGA.

- Cuevas Fernández-Gallego, M., Morales Asencio, J. M., Martín Santos, F. J., Cruz Arándiga, R., Contreras Fernández, E., Batres Sicilia, J. P., ... Bonill de Las Nieves, C. (2012). Effect of the Act on Promotion of Personal Autonomy and Care for dependent persons on their family caregivers. *BMC Health Services Research*, 12, 462. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-462>
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 9(4), 325–330.
- Cukor, D., Cohen, S. D., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2007). Psychosocial Aspects of Chronic Disease: ESRD as a Paradigmatic Illness. *Journal of the American Society of Nephrology*, 18(12), 3042–3055. <https://doi.org/10.1681/ASN.2007030345>
- Culbertson, F. M. (1997). Depression and gender: an international review. *American Psychologist*, 52(1), 25.
- Cumming, E., & Henry, W. E. (1961). *Growing old, the process of disengagement*. Basic Books.
- D'Addio, A. C., Keese, M., & Whitehouse, E. (2010). Population ageing and labour markets. *Oxford Review of Economic Policy*, 26(4), 613–635. <https://doi.org/10.1093/oxrep/grq035>
- Dahl, T. H. (2002). International classification of functioning, disability and health: an introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34(5), 201–204.
- Dalla Costa, M., & James, S. (1975). *The Power of Women and the Subversion of the Community*. Falling Wall Press Bristol. Retrieved from http://sduk.us/2011/dalla_costa_power_women_subversion_community.pdf
- Daly, M. (2013). Care, Paid Work, and Work-Family-State Nexus: Learning from the US. *Labour / Le Travail*, 72(1), 309–321.
- Dartigues, J. F., & Amieva, H. (2014). Cognitive frailty: Rational and definition from an (I.a.N.a./i.a.g.) international consensus group. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 18(1), 95. <https://doi.org/http://0-dx.doi.org.jabega.uma.es/10.1007/s12603-013-0437-5>
- Davies, N. (2011). Promoting healthy ageing: the importance of lifestyle. *Nursing Standard*, 25(19), 43–50.
- Davis, K. L., Marin, D. B., Kane, R., Patrick, D., Peskind, E. R., Raskind, M. A., & Puder, K. L. (1997). The Caregiver Activity Survey (CAS): development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(10), 978–988.
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 922–953.

- de la Cuesta, B., Carmen. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Retrieved from <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/17047>
- de la Cuesta Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 27(1), 96–102.
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(11), 2311–2322.
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Ramón Martínez-Riera, J. (2012a). Gender differences regarding informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(4), 349–357.
- Diez Roux, A. V. (2012). Conceptual Approaches to the Study of Health Disparities. *Annual Review of Public Health*, 33, 41–58. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031811-124534>
- Disability facts and figures - Publications - GOV.UK. (n.d.). Retrieved May 11, 2015, from <https://www.gov.uk/government/statistics/disability-facts-and-figures>
- Disney, R. (2007). Population ageing and the size of the welfare state: Is there a puzzle to explain? *European Journal of Political Economy*, 23(2), 542–553. <https://doi.org/10.1016/j.ejpoleco.2006.02.005>
- Duggleby, W., Williams, A., Ghosh, S., Moquin, H., Ploeg, J., Markle-Reid, M., & Peacock, S. (2016). Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0486-7>
- Durán. (2010). ¿A quién le importa el PIB? La contribución de las mujeres a la economía europea. Presented at the Conferencia Marco. Presidencia Española de la Unión Europea.
- Duran, M.-A. (2003). El trabajo no remunerado en la familia. *Arbor*, 176(694), 239–267.
- Durán, M. A. (2008). Integración del trabajo no remunerado en el análisis de los sectores de la salud y bienestar social. *Organización Panamericana de La Salud. La Economía Invisible Y Las Desigualdades de Género. La Importancia de Medir Y Evaluar El Trabajo Doméstico No Remunerado. Washington DC: Organización Panamericana de La Salud*, 99–146.
- Edwards, B., & Ung, L. (2002). Quality of life instruments for caregivers of patients with cancer: a review of their psychometric properties. *Cancer Nursing*, 25(5), 342–349.

- Enseñat Grau, M. P. (2013). Abordaje del paciente complejo a través de la gestión de casos. *FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 20(4), 217–221. [https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(13\)70559-0](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(13)70559-0)
- Epping-Jordan, J. E., Galea, G., Tukuitonga, C., & Beaglehole, R. (2005). Preventing chronic diseases: taking stepwise action. *The Lancet*, 366(9497), 1667–1671. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67342-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67342-4)
- Epping-Jordan, J. E., Pruitt, S. D., Bengoa, R., & Wagner, E. H. (2004). Improving the quality of health care for chronic conditions. *Quality and Safety in Health Care*, 13(4), 299–305. <https://doi.org/10.1136/qshc.2004.010744>
- Escolano, A. A., Gutiérrez, M. A., Estany, M. G., Verdenelli, M. M., & García, E. P. (2005). TASA DE DEPENDENCIA DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA NO INSTITUCIONALIZADA Y CRITERIOS DE VALORACIÓN DE LA SEVERIDAD (*). *Rev Esp Salud Pública*, 79(3), 351–363.
- España, C. para R. las D. S. en S. en. (2012). Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 182–189. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.024>
- Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia Y Enfermería*, 18(2), 23–30. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- European Comission. (2011). *Health status and determinants*.
- European Comission. (2015). Employment, social affairs & inclusion. Retrieved from <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1062&langId=en>
- European Comission, A. G. D. (2013). *A COMPILATION OF GOOD PRACTICES: Action Group on Innovation for Age-friendly buildings, cities and environments*. Retrieved from https://ec.europa.eu/research/innovation-union/pdf/active-healthy-ageing/gp_d4.pdf
- Ezquerro, E. A., Vázquez, J. M. C., & Barrero, A. A. (2008). Obesidad, síndrome metabólico y diabetes: implicaciones cardiovasculares y actuación terapéutica. *Revista Española de Cardiología*, 61(7), 752–764.
- Fabbre, V. D. (2015). Gender Transitions in Later Life: A Queer Perspective on Successful Aging. *The Gerontologist*, 55(1), 144–153. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu079>
- Fast, J. E., Williamson, D. L., & Keating, N. C. (1999). The hidden costs of informal elder care. *Journal of Family and Economic Issues*, 20(3), 301–326.

- Fast, J. E., Williamson, D. L., & Keating, N. C. (2001). The hidden costs of informal elder care. *Family Economics and Nutrition Review*, *13*(1), 120–120.
- Feachem, R. G. A., Dixon, J., Berwick, D. M., Enthoven, A. C., Sekhri, N. K., & White, K. L. (2002). Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *Commentary: Funding is not the only factor. Commentary: Same price, better care. Commentary: Competition made them do it.* *BMJ*, *324*(7330), 135–143. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7330.135>
- Fehr, H., Jokisch, S., & Kotlikoff, L. J. (2010). Global growth, ageing, and inequality across and within generations. *Oxford Review of Economic Policy*, *26*(4), 636–654. <https://doi.org/10.1093/oxrep/grq033>
- Fernández, J.-L., & Forder, J. (2010). Equity, efficiency, and financial risk of alternative arrangements for funding long-term care systems in an ageing society. *Oxford Review of Economic Policy*, *26*(4), 713–733. <https://doi.org/10.1093/oxrep/grq036>
- Ferrer Arrendo, C., Orozco, D., & Román, P. (2012). Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. *Ministerio de Sanidad Y Política Social*.
- Figuerola, A. J., & Urrutia, V. G. (2016). Conciliando trabajo-familia: análisis desde la perspectiva de género. *Diversitas*, *11*(2), 289–302.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Almirall, J., Dubois, M.-F., & Vanasse, A. (2006). Relationship Between Multimorbidity and Health-Related Quality of Life of Patients in Primary Care. *Quality of Life Research*, *15*(1), 83–91. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-8661-z>
- Fortin, M., Lapointe, L., Hudon, C., Vanasse, A., Ntetu, A. L., & Maltais, D. (2004). Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, *2*, 51. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-51>
- Fortin, N. M. (2005). Gender role attitudes and the labour-market outcomes of women across OECD countries. *Oxford Review of Economic Policy*, *21*(3), 416–438.
- Foster, L., & Walker, A. (2015). Active and Successful Aging: A European Policy Perspective. *The Gerontologist*, *55*(1), 83–90. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu028>
- Freedman, V. A. (2009). Adopting the ICF Language for Studying Late-life Disability: A Field of Dreams? *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *64A*(11), 1172–1174. <https://doi.org/10.1093/gerona/glp095>
- Fries, J. F. (1980). Aging, natural death, and the compression of morbidity. *New England Journal of Medicine*, *303*(3), 130–135.

- Fries, J. F. (2012). The theory and practice of active aging. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 2012. Retrieved from <http://www.hindawi.com/journals/cggr/2012/420637/abs/>
- Fries, J. F., Bruce, B., & Chakravarty, E. (2011b). Compression of Morbidity 1980–2011: A Focused Review of Paradigms and Progress. *Journal of Aging Research*, 2011, e261702. <https://doi.org/10.4061/2011/261702>
- Galasso, V., & Profeta, P. (2007). How does ageing affect the welfare state? *European Journal of Political Economy*, 23(2), 554–563. <https://doi.org/10.1016/j.ejpoleco.2006.04.001>
- Gálvez González, A. M. (2009). La economía invisible y las desigualdades de género. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(4), 175–176.
- García Calvente. (2007). La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género. *Investigación En Género Y Salud. Sociedad Española de Epidemiología, Monografía*, (5), 97–118.
- García-Calvente, M. del M., Mateo, I., & 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. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004a). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132–139.
- García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). Impact of caregiving on women's health and quality of life. *Gaceta Sanitaria*, 18, 83–92. <https://doi.org/10.1590/S0213-91112004000800011>
- García Calvente, M., del Río Lozano, M., & Marcos Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2, 100–107. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.006>
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*, 18(Supl 2), 83–92.
- García-García, F. J., & Alfaro Acha, A. (2010). Fragilidad: de la epidemiología a la clínica. *Revista Española de Geriatria Y Gerontología*, 45(5), 250–251. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2010.05.007>
- Gardiner, J. (1976). Political economy of domestic labour in capitalist society. *Dependence and Exploitation in Work and Marriage*, 109–120.
- Garin, O., Herdman, M., Vilagut, G., Ferrer, M., Ribera, A., Rajmil, L., ... Alonso, J. (2013). Assessing health-related quality of life in patients with heart failure: a systematic, standardized comparison of available measures. *Heart Failure Reviews*, 19(3), 359–367. <https://doi.org/10.1007/s10741-013-9394-7>

- Genet, N., Boerma, W. G., Kringos, D. S., Bouman, A., Francke, A. L., Fagerström, C., ... Devillé, W. (2011). Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC Health Services Research*, *11*, 207. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-207>
- Gershuny, J., & Kan, M. Y. (2012). Half-way to gender equality in work?—Evidence from the multinational time use study. *Gendered lives—Gender Inequalities in Production and Reproduction*, Edward Elgar Publishing Ltd., Cheltenham. Jens Bonke and Bent Jensen: *Paid and Unpaid Work in Denmark—Towardss Gender Equity*. Retrieved from http://www.researchgate.net/profile/Jonathan_Gershuny/publication/267716891_Half-way_to_Gender_Equality_in_Work_--Evidence_from_time_use_data/links/54ca0fad0cf298fd2627831c.pdf
- Gómez Pavón, J., Martín Lesende, I., Baztán Cortés, J. J., Regato Pajares, P., Formiga Pérez, F., Segura Benedito, A., ... De Pedro Cuesta, J. (2007). Prevención de la dependencia en las personas mayores. *Revista Española de Geriatria Y Gerontología*, *42*, Supplement 2, 15–56. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(07\)75736-0](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(07)75736-0)
- Gómez-Picard, P., & Fuster-Culebras, J. (2014). Atención a la cronicidad: desafío estratégico, macrogestión y políticas de salud. *Enfermería Clínica*, *24*(1), 12–17. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.12.001>
- Gonzalo Jimenez, E., Millán Carrasco, A., Mateo Rodríguez, I., Ocaña Riola, R., & García Calvente, M. (2004). Condiciones de Vida de las Personas mayores en Andalucía. *Granada, Fundación Andaluza de Servicios Sociales*.
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). MENTAL ILLNESS AND THE FAMILY. *The Lancet*, *281*(7280), 544–547. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4)
- Grant, J., Hoorens, S., Sivadasan, S., van het Loo, M., DaVanzo, J., Hale, L., ... Butz, W. (2004). Low Fertility and Population Ageing [Product Page]. Retrieved March 13, 2015, from <http://www.rand.org/pubs/monographs/MG206.html>
- Gray, A. (2003). *Towardss a conceptual framework for studying time and social capital*. London South Bank University London. Retrieved from http://lsbu-test.squiz.co.uk/_data/assets/pdf_file/0018/9333/framework-studying-time-social-capital-families-research-working-paper.pdf
- Gronau, R. (1985). Home Production—A Survey, “in Handbook of Labor Economics, Vol. II, edited by Orley Ashenfelter and Richard Layard. Amsterdam: North—Holland.

- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ... others. (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.
- Guarino, L. R., & Sojo, V. (2011). Apoyo social como moderador del estrés en la salud de los desempleados. *Universitas Psychologica*, *10*(3), 867.
- Gulsvik, A. K., Thelle, D. S., Samuelsen, S. O., Myrstad, M., Mowé, M., & Wyller, T. B. (2012). Ageing, physical activity and mortality—a 42-year follow-up study. *International Journal of Epidemiology*, *41*(2), 521–530. <https://doi.org/10.1093/ije/dyr205>
- Gustafson, P. (2006). Work-related travel, gender and family obligations. *Work, Employment & Society*, *20*(3), 513–530. <https://doi.org/10.1177/0950017006066999>
- Guyatt, G. H. (1993). Measuring Health-Related Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, *118*(8), 622. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009>
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, *118*(8), 622–629.
- Haber, D. (2009). Promoting Healthy Aging. *Gerontological Nursing: Competencies for Care*, 328.
- Ham, C. (2009). Chronic care in the English National Health Service: progress and challenges. *Health Affairs*, *28*(1), 190–201.
- Ham, C. (2010). The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Health Economics, Policy and Law*, *5*(01), 71–90.
- Hamilton, M. (1969). Diagnosis and rating of anxiety. *Br J Psychiatry*, *3*(special issue), 76–79.
- Han, T. S., Van Leer, E. M., Seidell, J. C., & Lean, M. E. J. (1995). Waist circumference action levels in the identification of cardiovascular risk factors: prevalence study in a random sample. *Bmj*, *311*(7017), 1401–1405.
- Hawrylyshyn, O. (1976). THE VALUE OF HOUSEHOLD SERVICES: A SURVEY OF EMPIRICAL ESTIMATES*. *Review of Income and Wealth*, *22*(2), 101–103.
- Hedden, T., & Gabrieli, J. D. E. (2004). Insights into the ageing mind: a view from cognitive neuroscience. *Nature Reviews Neuroscience*, *5*(2), 87–96. <https://doi.org/10.1038/nrn1323>
- HEIDI data tool. (2013). *Health Status Indicators*. Retrieved from http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/query/flashapp/sancoflexapp.jsp

- Hendrickson, W. A., & Ward, K. B. (1975). Atomic models for the polypeptide backbones of myohemerythrin and hemerythrin. *Biochemical and Biophysical Research Communications*, 66(4), 1349–1356.
- Heras, M. A. D. (2006). Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Revista Del Ministerio de Trabajo E Inmigración*, (60), 57–74.
- Hernández-Aguado, I., Santaolaya Cesteros, M., & Campos Esteban, P. (2012). Las desigualdades sociales en salud y la atención primaria. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26, Supplement 1, 6–13.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.036>
- Hernández Bello, A. (2009). El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: naturalización e inequidad. *Revista Gerencia Y Políticas de Salud*, 8(17), 173–185.
- Hernández Quevedo, C., & Jiménez Rubio, D. (2011). Inequidad en la utilización de servicios sociosanitarios en España para las personas discapacitadas. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2, 85–92.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.021>
- Hirway, I. (1999). Time use studies: conceptual and methodological issues with reference to the indian time use survey. In *international seminar on time use studies, Ahmedabad, India*. Retrieved from
http://www.pnud.org/content/dam/india/docs/time_studies_conceptual_methodological_issues_reference_indian_time_survey.pdf
- Holmes, W. R., & Joseph, J. (2011). Social participation and healthy ageing: a neglected, significant protective factor for chronic non communicable conditions. *Global Health*, 7(43), 1–11.
- Holmes, W. R., & Joseph, J. (2012). Promoting Healthy Ageing. In *Health Education in Context* (pp. 153–162). Springer. Retrieved from http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-6091-876-6_17
- Huguet, N., Kaplan, M. S., & Feeny, D. (2008). Socioeconomic status and health-related quality of life among elderly people: Results from the Joint Canada/United States Survey of Health. *Social Science & Medicine*, 66(4), 803–810. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.011>
- IMSERSO. (2010). *Indicadores Personas Mayores 2010 Andalucía*.
- IMSERSO. (2015). *SOLICITUDES EN RELACIÓN A LA POBLACIÓN DE LAS CCAA*. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- Instituto Nacional de Estadística. (2012). *2012: Año Europeo del Envejecimiento Activo y la Solidaridad intergeneracional* (Boletín). Retrieved from
http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INECifrasINE_C&cid=1259940189717&p=1254735116567&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout

- Instituto Nacional de Estadística. (2013). *Determinantes de Salud (Valores porcentuales y medias)*.
- Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute). (n.d.). Retrieved March 20, 2015, from <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15%2Fp418&file=inebase>
- Inzitari, M. (2010). Estudios longitudinales sobre envejecimiento: pasado, presente y futuro. *Revista Española de Geriatría Y Gerontología*, 45(2), 103–105. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.12.006>
- Israel, University of Haifa, Center for Research and Study of Aging, Lowenstein, A., & Ogg, J. (Eds.). (2003). *OASIS - Old Age and Autonomy: The role of service systems and intergenerational family solidarity: Final report*. Haifa: Univ., Center for Research and Study of Aging.
- Jacobzone, S., & Jenson, J. (2000). *Care Allowances for the Frail Elderly and Their Impact on Women Care-Givers* (OECD Labour Market and Social Policy Occasional Papers No. 41). Retrieved from http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/care-allowances-for-the-frail-elderly-and-their-impact-on-women-care-givers_414673405257
- Jadad, A. R., Cabrera, A., Martos, F., Smith, R., & Lyons, R. F. (2013). *When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge*. Granada: Andalusian School of Public Health; 2010.
- Jalil, F., Moore, S. E., Butt, N. S., Ashraf, R. N., Zaman, S., Prentice, A. M., & Hanson, L. A. (2008). Early-life risk factors for adult chronic disease: follow-up of a cohort born during 1964-1978 in an urban slum of Lahore, Pakistan. *Journal of Health, Population, and Nutrition*, 26(1), 12–21.
- Janssen, I., Katzmarzyk, P. T., & Ross, R. (2002). Body mass index, waist circumference, and health risk: evidence in support of current National Institutes of Health guidelines. *Archives of Internal Medicine*, 162(18), 2074–2079.
- Jiménez-Martín, S., & Prieto, C. V. (2012). The trade-off between formal and informal care in Spain. *The European Journal of Health Economics*, 13(4), 461–490.
- Jofré A., V., & Mendoza P., S. (2005). TOMA DE DECISIONES EN SALUD EN MUJERES CUIDADORAS INFORMALES. *Ciencia Y Enfermería*, 11(1), 37–49. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532005000100005>
- Jones, R. B. (2001). Impairment, disability and handicap—old fashioned concepts? *Journal of Medical Ethics*, 27(6), 377–379. <https://doi.org/10.1136/jme.27.6.377>
- Juster, F. T. (1985). Conceptual and methodological issues involved in the measurement of time use. *Time, Goods, and Well-Being*, 19–32.

- Juster, F. T., & Stafford, F. P. (1991). The Allocation of Time: Empirical Findings, Behavioral Models, and Problems of Measurement. *Journal of Economic Literature*, 29(2), 471–522.
- Kahana, E., Biegel, D. E., & Wykle, M. (1994). *Family caregiving across the lifespan* (Vol. 4). Sage Publications. Retrieved from <https://books.google.co.uk/books?hl=es&lr=&id=se5yAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Family+Caregiving+Across+the+Lifespan&ots=h9U8oj8DOe&sig=aGPiLJAEn6EXnAyMqSwmHUNgRhc>
- Kalache, A., Aboderin, I., & Hoskins, I. (2002). Compression of morbidity and active ageing: key priorities for public health policy in the 21st century. *Bulletin of the World Health Organization*, 80(3), 243–244. <https://doi.org/10.1590/S0042-96862002000300011>
- Katz, J., Peace, S., & Spurr, S. (2011). *Adult Lives: A Life Course Perspective*. Policy Press.
- Keles, H., Ekici, A., Ekici, M., Bulcun, E., & Altinkaya, V. (2007). Effect of chronic diseases and associated psychological distress on health-related quality of life. *Internal Medicine Journal*, 37(1), 6–11. <https://doi.org/10.1111/j.1445-5994.2006.01215.x>
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53(4), 345–362.
- Killingsworth, M. R., & Heckman, J. J. (1986). Female labor supply: A survey. *Handbook of Labor Economics*, 1, 103–204.
- Kim, H., & Rose, K. M. (2014). Concept analysis of family homeostasis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(11), 2450–2468. <https://doi.org/10.1111/jan.12496>
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 37.
- Kooreman, P., & Wunderink, S. (1997). The economics of household behaviour. Retrieved from <http://agris.fao.org/agris-search/search.do?recordID=NL2012051037>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The Phq-9. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606–613.
- Krol, M., Papenburg, J., & van Exel, J. (2015). Does including informal care in economic evaluations matter? A systematic review of inclusion and impact of informal care in cost-effectiveness studies. *Pharmacoeconomics*, 33(2), 123–135.

- Lancet, T. (2012). Ageing well: a global priority. *The Lancet*, 379(9823), 1274. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60518-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60518-2)
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J., & Arregi, B. (2008). Impact of informal caregiving on caregivers' health and quality of life: analysis of gender inequalities. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443–450.
- Larrañaga P, I., P, V., J, M., Martín R, U., A, B., M, J., ... Arregi G, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 27(1), 50–55.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141–169.
- Lee, S., Colditz, G. A., Berkman, L. F., & Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in US women: a prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2), 113–119.
- Legg, L., Weir, C. J., Langhorne, P., Smith, L. N., & Stott, D. J. (2012). Is informal caregiving independently associated with poor health? A population-based study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, jech-2012-201652. <https://doi.org/10.1136/jech-2012-201652>
- León, D. M., & Guillén, P. A. M. (2013). *The Spanish Welfare State in European Context*. Ashgate Publishing, Ltd.
- Litzelman, K., Witt, W. P., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Engelman, C. D., Mailick, M. R., & Skinner, H. G. (2014). Association between informal caregiving and cellular aging in the survey of the health of wisconsin: the role of caregiving characteristics, stress, and strain. *American Journal of Epidemiology*, kwu066.
- Liu, Y., Sareen, J., Bolton, J., & Wang, J. (2015). DEVELOPMENT AND VALIDATION OF A RISK-PREDICTION ALGORITHM FOR THE RECURRENCE OF PANIC DISORDER. *Depression and Anxiety*. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/da.22359/full>
- Lloyd-Sherlock, P. (2000). Population ageing in developed and developing regions: implications for health policy. *Social Science & Medicine*, 51(6), 887–895. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00068-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00068-X)
- Lloyd-Sherlock, P., McKee, M., Ebrahim, S., Gorman, M., Greengross, S., Prince, M., ... Vellas, B. (2012). Population ageing and health. *The Lancet*, 379(9823), 1295–1296. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60519-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60519-4)

- López Casanovas, G. (2011). La Ley de autonomía y dependencia. Reflexiones y recomendaciones para su mejor desarrollo. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2, 125–130.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.08.002>
- Lopez-Casanovas, G., Rivera, B., & Currais, L. (2005). Introduction: the role health plays in economic growth. *Health and Economic Growth: Findings and Policy Implications*, 1–16.
- Lubkin, I. M., Larsen, P. D., STAT!Ref (Online service), & Teton Data Systems (Firm) (Eds.). (2013). *Chronic illness impact and intervention* (Eighth edition). Burlington, Mass: Jones & Bartlett Learning. Retrieved from
<http://ezproxy.lib.ed.ac.uk/login?url=http://online.statref.com/document.aspx?FxId=423&DocID=1&grpali=EU1>
- Lüdecke, D., Mnich, E., & Kofahl, C. (2012). The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents – results from the German sample of the EUROFAMCARE study. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 9. <https://doi.org/10.3205/psm000084>
- Lyness, K. S., & Kropf, M. B. (2005). The relationships of national gender equality and organizational support with work-family balance: A study of European managers. *Human Relations*, 58(1), 33–60.
<https://doi.org/10.1177/0018726705050934>
- Maher, J. M., Lindsay, J., & Franzway, S. (2008). Time, caring labour and social policy: understanding the family time economy in contemporary families. *Work, Employment & Society*, 22(3), 547–558.
<https://doi.org/10.1177/0950017008095105>
- Manton, K. G. (2008). Recent Declines in Chronic Disability in the Elderly U.S. Population: Risk Factors and Future Dynamics. *Annual Review of Public Health*, 29(1), 91–113.
<https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.29.020907.090812>
- Marcenaro-Gutiérrez, O. D., Torre Díaz, R. de la, & Domínguez-Serrano, M. (2015). La provisión de cuidados informales a las personas con discapacidad: Horas de cuidados y participación en el mercado laboral. *Revista de Estudios Regionales*. Retrieved from
<http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/968>
- Marmot, M., Allen, J., Bell, R., Bloomer, E., & Goldblatt, P. (2012). WHO European review of social determinants of health and the health divide. *The Lancet*, 380(9846), 1011–1029.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61228-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61228-8)

- Martínez-Martín, P., Benito-León, J., Alonso, F., Catalán, M. J., Pondal, M., Zamarbide, I., ... De Pedro, J. (2005). Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Quality of Life Research*, 14(2), 463–472.
- Martín Lesende, I., Martín Zurro, A., Moliner Prada, C., & Aguilera García, L. (2007). Envejecimiento activo, la mejor «receta» para prevenir la dependencia. *Revista Española de Geriatria Y Gerontología*, 42, Supplement 2, 4–6. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(07\)75733-5](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(07)75733-5)
- Masanet, E., & La Parra, D. (2011a). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85(3), 257–266.
- Masanet Ripoll, E., & La Parra Casado, D. (2009). Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras. Retrieved from <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/23380>
- Mausbach, B. T., Roepke, S. K., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., Moore, R., Romero-Moreno, R., ... Grant, I. (2012). Multiple mediators of the relations between caregiving stress and depressive symptoms. *Aging & Mental Health*, 16(1), 27–38.
- McConaghy, R., & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & Health Sciences*, 7(2), 81–91.
- McDonald, P. (2000). Gender Equity in Theories of Fertility Transition. *Population and Development Review*, 26(3), 427–439. <https://doi.org/10.1111/j.1728-4457.2000.00427.x>
- McDonald, P. (2013). Societal foundations for explaining fertility: Gender equity. *Demographic Research*, 28(34), 981–994. <https://doi.org/10.4054/DemRes.2013.28.34>
- Mechanic, D. (1995). Sociological dimensions of illness behavior. *Social Science & Medicine*, 41(9), 1207–1216.
- Meier, V., & Werding, M. (2010). Ageing and the welfare state: securing sustainability. *Oxford Review of Economic Policy*, 26(4), 655–673. <https://doi.org/10.1093/oxrep/grq031>
- Melguizo Jiménez, M. (2011). De la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad. *Atención Primaria*, 43(2), 67–68. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.10.001>
- Mendez-Luck, C., & Hoffman, G. J. (2011). Stressed and Strapped: Caregivers in California. *UCLA Center for Health Policy Research*. Retrieved from <https://www.mysciencework.com/publication/show/3b12b9fa0238cc39bc59ccf10ebe6b45>
- Merenich, J. A., Olson, K. L., Delate, T., Rasmussen, J., Helling, D. K., Ward, D. G., & Clinical Pharmacy Cardiac Risk Service Study. (2007). Mortality Reduction Benefits of a Comprehensive Cardiac Care

- Program for Patients with Occlusive Coronary Artery Disease. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy*, 27(10), 1370–1378. <https://doi.org/10.1592/phco.27.10.1370>
- Merino Merino, B. (2007). Un camino hacia el envejecimiento activo. *Revista Española de Geriatria Y Gerontología*, 42, Supplement 2, 12–14. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(07\)75735-9](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(07)75735-9)
- Mickelson, R. S., Willis, M., & Holden, R. J. (2015). Medication-related cognitive artifacts used by older adults with heart failure. *Health Policy and Technology*, 4(4), 387–398. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2015.08.009>
- Mielck, A., Vogelmann, M., & Leidl, R. (2014). Health-related quality of life and socioeconomic status: inequalities among adults with a chronic disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 58. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-58>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). *Los Sistemas Sanitarios en los Países de la UE: características e indicadores de salud 2013*.
- Molina, G., Inés, C., Agudelo, F., & María, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichán*, 6(1), 38–53.
- Montgomery, R. (1989). As AARP grows, so does criticism of its priorities. *Seattle Times*, 12.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 19–26.
- Morales-Asencio, J. M. (2014a). Gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enfermería Clínica*, 24(1), 23–34. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.10.002>
- Moretti, R., Torre, P., Antonello, R. M., Cazzato, G., & Bava, A. (2002). Depression and Alzheimer's disease: symptom or comorbidity? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17(6), 338–344.
- Morilla, H. J., Morales, A. J., Kaknani, S., & García, M. S. (2015). Complex chronic care situations and socio-health coordination. *Enfermería Clínica*. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26363991>
- Morris, M. (2001). *Gender-sensitive Home and Community Care and Caregiving Research: A Synthesis Paper: Final Report*. Centres of Excellence for Women's Health.
- Morsy, S. A. (1993). *Gender, sickness, and healing in rural Egypt: ethnography in historical context*. Boulder ; Oxford: Westview.
- Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: Una visión actual. *Revista de Motivación Y Emoción*, 1, 22–30.

- Moya Martínez, P., Escribano Sotos, F., Pardo García, I., Notario Pacheco, B., Alfaro Orozco, C., & Martínez Vicáino, V. (2009). Costes asociados a las horas de cuidado informal de los mayores dependientes en un ámbito rural. *Gaceta Sanitaria*, 23(2), 109–114. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2008.02.005>
- Muñoz Cobos, F., & Espinosa Almendro, J. M. (2008). Envejecimiento activo y desigualdades de género. *Atención Primaria*, 40(6), 305–309. <https://doi.org/10.1157/13123684>
- National Health Council (U.S.). (1956). *Guides to action on chronic illness today, tomorrow, together; growing out of the 1956 National Health Forum conducted by the National Council, March 21 and 22, New York City*. New York. Retrieved from <http://catalog.hathitrust.org/Record/002065742>
- N. H. S., C. (2014, December 11). What is self care? - Your health - NHS Choices. Retrieved February 28, 2015, from <http://www.nhs.uk/Planners/Yourhealth/Pages/Whatisselfcare.aspx>
- Novi, C. D., Jacobs, R., & Migheli, M. (2015). The Quality of Life of Female Informal Caregivers: From Scandinavia to the Mediterranean Sea. *European Journal of Population*, 31(3), 309–333. <https://doi.org/10.1007/s10680-014-9336-7>
- Novokhatsky, A. S., & Yershov, F. I. (1976). The dynamics of development of cell resistance to viruses induced by synthetic polynucleotides. *Acta Virologica*, 20(1), 23–30.
- O'Donnell, C. J., & Elosua, R. (2008). Factores de riesgo cardiovascular. Perspectivas derivadas del Framingham Heart Study. *Revista Española de Cardiología*, 61(3), 299–310. <https://doi.org/10.1157/13116658>
- Oliva, J., Vilaplana, C., & Osuna, R. (2011a). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 108–114.
- Oliva, J., Zunzunegui, M. V., García-Gómez, P., & Herrera, E. (2011). Desafíos en la autonomía y la atención a la dependencia de la población mayor. Síntesis. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2, 1–4. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.10.010>
- Olshansky, S. J., & Carnes, B. A. (2010). Ageing and health. *The Lancet*, 375(9708), 25. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)62177-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)62177-2)
- O'Rourke, N., Cappeliez, P., & Neufeld, E. (2007). Recurrent depressive symptomatology and physical health: a 10-year study of informal caregivers of persons with dementia. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 52(7), 434–441.
- Paraponaris, A., Davin, B., & Verger, P. (2012). Formal and informal care for disabled elderly living in the community: an appraisal of French care composition and costs. *The European Journal Of Health*

Economics: HEPAC: Health Economics In Prevention And Care, 13(3), 327–336.

<https://doi.org/10.1007/s10198-011-0305-3>

- Parrish, M. M., & Adams, S. (2004). Caregiver comorbidity and the ability to manage stress. *Journal of Gerontological Social Work*, 42(1), 41–58.
- Pavolini, E., & Ranci, C. (2008). Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in Western European countries. *Journal of European Social Policy*, 18(3), 246–259.
- Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 241–256.
- Pedrero, M. (2008). Propuesta metodológica para medir y valorar el cuidado de la salud doméstico no remunerado. *La Economía Invisible Y Las Desigualdades de Género. La Importancia de Medir Y Valorar El Trabajo No Remunerado*.
- Peláez-Fernández, M. A., Extremera, N., & Rey, L. (2014). Rol moderador de Core Self Evaluations sobre Apoyo Social Percibido y distrés psicológico en población desempleada. Retrieved from <http://dspace.uma.es/xmlui/handle/10630/8499>
- Pencavel, J. (1986). Labor supply of men: a survey. *Handbook of Labor Economics*, 1, 3–102.
- Pérez, M. del C. R., De León, A. C., Aguirre-Jaime, A., Coello, S. D., Díaz, B. B., González, D. A., ... others. (2010). El cociente perímetro abdominal/estatura como índice antropométrico de riesgo cardiovascular y de diabetes. *Medicina Clínica*, 134(9), 386–391.
- Perry, T. E., Ruggiano, N., Shtompel, N., & Hassevoort, L. (2015). Applying Erikson's Wisdom to Self-Management Practices of Older Adults Findings From Two Field Studies. *Research on Aging*, 37(3), 253–274. <https://doi.org/10.1177/0164027514527974>
- Pettinger, T. (n.d.). The Impact of an Ageing Population on the Economy | Economics Help. Retrieved from <http://www.economicshelp.org/blog/8950/society/impact-ageing-population-economy/>
- Pezo Silva, M. C., Souza Praça, N. de, & Costa Stefanelli, M. (2004). La mujer responsable de la salud de la familia: Constatando la universalidad cultural del cuidado. *Index de Enfermería*, 13(46), 13–17.
- Pfeiffer, E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 23(10), 433–441.
- PIEC (1).pdf. (n.d.).
- Pierce, L. L. (2001). Coherence in the urban family caregiver role with African American stroke survivors. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 8(3), 64–72.

- Piercy, K. W., & Chapman, J. G. (2001). Adopting the Caregiver Role: A Family Legacy*. *Family Relations*, 50(4), 386–393. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00386.x>
- Pino Casado, R. del, Frías Osuna, A., & Palomino Moral, P. A. (2009). Análisis de las (des)igualdades de género en salud y calidad de vida en el cuidado informal. *Gaceta Sanitaria*, 23(6), 565–566.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003a). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), P112–P128.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126–P137.
- Pisano González, M. M., & González Pisano, A. (2014). La modificación de los hábitos y la adherencia terapéutica, clave para el control de la enfermedad crónica. *Enfermería Clínica*, 24(1), 59–66. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.10.006>
- Pitrou, A. (1997). Vieillesse et famille : qui soutient l'autre ? *Lien social et Politiques*, (38), 145. <https://doi.org/10.7202/005215ar>
- Portal de la Dependencia. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia :: Estadística mensual. (n.d.). Retrieved March 22, 2015, from http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm
- Posnett, J., & Jan, S. (1996). Indirect cost in economic evaluation: The opportunity cost of unpaid inputs. *Health Economics*, 5(1), 13–23. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1050\(199601\)5:1<13::AID-HEC182>3.0.CO;2-J](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1050(199601)5:1<13::AID-HEC182>3.0.CO;2-J)
- Pozo Rubio, R. del, & Escribano Sotos, F. (2012). Impacto económico del cuidado informal tras la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 86(4), 381–392.
- Puyol, Á. (2012). Ética, equidad y determinantes sociales de la salud. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 178–181. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.08.007>
- Querejeta González, M. (2003). Discapacidad/dependencia. *Unificación de Criterios de Valoración Y Clasificación*. Retrieved from <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>

- Rechel, B., Grundy, E., Robine, J.-M., Cylus, J., Mackenbach, J. P., Knai, C., & McKee, M. (2013). Ageing in the European Union. *The Lancet*, 381(9874), 1312–1322. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62087-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62087-X)
- Reyes Torres, I., & Castillo Herrera, J. A. (2011). El envejecimiento humano activo y saludable, un reto para el anciano, la familia, la sociedad. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 30(3), 454–459.
- Rico-Blázquez, M., Sánchez Gómez, S., & Fuentelsaz Gallego, C. (2014). El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos. *Enfermería Clínica*, 24(1), 44–50. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.001>
- Rivera, B., Casal, B., Currais, L., & others. (2008). Estudio económico del tiempo de cuidado informal como factor de producción de salud en el enfermo de Alzheimer no institucionalizado. *Madrid: Fundación de Estudios de Economía Aplicada. Colección Estudios Económicos 16-08. Serie Economía de La Salud Y Hábitos de Vida*, 16–08.
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344–348.
- Robinson, D. (1985). The International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. *Disability & Rehabilitation*, 7(2), 60–60.
- Robinson, J. P. (1985). The validity and reliability of diaries versus alternative time use measures. Time, Goods, and Well-being. Edited by: Juster FT, Stafford FP. 1985. *Ann Arbor, MI: Institute for Social Research, University of Michigan*, 33–62.
- Roca Roger, M., Úbeda Bonet, I., Fuentelsaz Gallego, C., López Pisa, R., Pont Ribas, A., García Viñets, L., & Pedreny Oriol, R. (2000a). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 217–223. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78650-1](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78650-1)
- Roca Roger, M., Úbeda Bonet, I., Fuentelsaz Gallego, C., López Pisa, R., Pont Ribas, A., García Viñets, L., & Pedreny Oriol, R. (2000b). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 217–223. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78650-1](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78650-1)
- Rogero-García, J. (2009a). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Pública*, 83(3), 393–405.
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47–50. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962010000100010>
- Rogero García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.

- the Royal College of Nursing. (2010). *Pillars of the community: the RCN's UK position on the development of the registered nursing workforce in the community* (No. 003 843).
- Ruiz, M. A., & Pardo, A. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics Spanish Research Articles*, 2(1), 31–43.
- Russell, L. B., Gold, M. R., Siegel, J. E., Daniels, N., & Weinstein, M. C. (1996). The role of cost-effectiveness analysis in health and medicine. *Jama*, 276(14), 1172–1177.
- Rutten, F. F. H., Van Ineveld, B. M., Van Ommen, R., & others. (1993). Costing in health care research: practical guidelines. *Utrecht: Van Arkel*.
- Sánchez-Martín, C. I. (2014). Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. Enfermería Clínica*, 24(1), 79–89.
<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.12.007>
- Sarasa, S., & Mestres, J. (2007). Women's employment and the adult caring burden. *Family Formation and Family Dilemmas in Contemporary Europe. Madrid: Fundación BBVA*. Retrieved from
[https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=SSfUpxasakIC&oi=fnd&pg=PA185&dq=.+Women%E2%80%99s+Employment+and+the+Adult+Caring+Burden.+En+Esping-Andersen,+G.+G.\(Ed.\),+Family+formation+and+family+dilemmas+in+contemporary+Europe&ots=mmLk5TPHk2&sig=5NJeD0jx8azj4KCnQdkv0ygdFsk](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=SSfUpxasakIC&oi=fnd&pg=PA185&dq=.+Women%E2%80%99s+Employment+and+the+Adult+Caring+Burden.+En+Esping-Andersen,+G.+G.(Ed.),+Family+formation+and+family+dilemmas+in+contemporary+Europe&ots=mmLk5TPHk2&sig=5NJeD0jx8azj4KCnQdkv0ygdFsk)
- Saunders, M. M. (2008). Factors associated with caregiver burden in heart failure family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 30(8), 943–959.
- Sayegh, P., & Knight, B. G. (2011). The effects of familism and cultural justification on the mental and physical health of family caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66(1), 3–14.
- Schoeni, R. F., Freedman, V. A., & Martin, L. G. (2008). Why Is Late-Life Disability Declining? *Milbank Quarterly*, 86(1), 47–89. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2007.00513.x>
- Schreiner, A. S., Morimoto, T., Arai, Y., & Zarit, S. (2006). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging and Mental Health*, 10(2), 107–111.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215–2219.

- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23.
- Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology*, 45(5), P181–P191.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia Y Enfermería*, 9(2), 09–21.
- Segura, A. (2007). La prevención de la dependencia. *Revista Española de Geriátría Y Gerontología*, 42, Supplement 2, 7–11. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(07\)75734-7](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(07)75734-7)
- Serrano, M. D., de la Torre Díaz, R., & Gutiérrez, O. D. M. (2011). Género y cuidado: desigualdades en la atención a la discapacidad. *Cuadernos de Ciencias Económicas Y Empresariales*, (61), 11–38.
- Serrano, M. M., Ortega, J. J., Matoses, M. L., & Magraner, P. P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77–83.
- Shanthi Mendis. (2014). WHO | Global status report on non-communicable diseases 2014. Retrieved from <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>
- Shetty, P. (2012a). Grey matter: ageing in developing countries. *The Lancet*, 379(9823), 1285–1287. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60541-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60541-8)
- Shetty, P. (2012b). Grey matter: ageing in developing countries. *The Lancet*, 379(9823), 1285–1287. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60541-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60541-8)
- Shippee, N. D., Shah, N. D., May, C. R., Mair, F. S., & Montori, V. M. (2012). Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *Journal of Clinical Epidemiology*, 65(10), 1041–1051.
- Simonovits, A. (2007). Can population ageing imply a smaller welfare state? *European Journal of Political Economy*, 23(2), 534–541. <https://doi.org/10.1016/j.ejpoleco.2006.03.002>
- Smilkstein, G. (1978). The Family APGAR: A proposal for family function test and its use by physicians. *The Journal of Family Practice*. Retrieved from <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1979-26481-001>
- Sosvilla Rivero, S., & Moral Arce, I. (2011). Estimación de los beneficiarios de prestaciones de dependencia en España y del gasto asociado a su atención para 2007-2045. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2, 66–77. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.022>
- Spanish National Statistics Institute. (2005). *Panel de Hogares de la Unión Europea*.

- Spanish National Statistics Institute. (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Retrieved from <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15%2Fp418&file=inebase>
- Spanish National Statistics Institute. (2011a). *Encuesta de Empleo del Tiempo*. Instituto Nacional de Estadística.
- Spanish National Statistics Institute. (2011b). *Encuesta Nacional de Salud 2011-2012*. Spanish National Statistics Institute.
- Spanish National Statistics Institute. (2013). *Defunciones según la causa de muerte*. Retrieved from <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>
- Spanish National Statistics Institute. (2014a). *Encuesta Europea de Salud en España*. Spanish National Statistics Institute and Eurostat.
- Spanish National Statistics Institute. (2014b). *Esperanza de Vida a los 65 años por provincia, según sexo*. Retrieved from <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1486>
- Spanish National Statistics Institute. (2014c). *Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2014. Datos a nivel nacional, comunidad autónoma y provincia*.
- Spanish National Statistics Institute. (2015a). *Encuesta de población activa*. Instituto Nacional de Estadística.
- Spanish National Statistics Institute. (2015b). *Indicadores Demográficos Básicos. Metodología*. Madrid.
- Stamm, O., Latscha, U., Janecek, P., & Campana, A. (1976). Development of a special electrode for continuous subcutaneous pH measurement in the infant scalp. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *124*(2), 193–195.
- State & society - Disabled persons - Severely disabled people - Federal Statistical Office (Destatis). (n.d.). Retrieved May 11, 2015, from <https://www.destatis.de/EN/FactsFigures/SocietyState/Health/DisabledPersons/Tables/DisabledPeopleGenderAge.html>
- Statistical update: Disability Living Allowance Claims - Press releases - GOV.UK. (n.d.). Retrieved May 11, 2015, from <https://www.gov.uk/government/news/statistical-update-disability-living-allowance-claims>
- Tabata, K. (2005). Population aging, the costs of health care for the elderly and growth. *Journal of Macroeconomics*, *27*(3), 472–493. <https://doi.org/10.1016/j.jmacro.2004.02.008>

- Tak, E., Kuiper, R., Chorus, A., & Hopman-Rock, M. (2013). Prevention of onset and progression of basic ADL disability by physical activity in community dwelling older adults: a meta-analysis. *Ageing Research Reviews*, 12(1), 329–338.
- Tarricone, R., & Tsouros, A. D. (2008). *Home care in Europe: the solid facts*. WHO Regional Office Europe. Retrieved from https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=kOcD59Rq7_8C&oi=fnd&pg=PR4&dq=Tarricone+R,+etal.+Home+Care+in+Europe:+The+Solid+Facts.+World+Health+Organization%3B+2008.&ots=OLHkvQz63I&sig=Xa9OR5OUgZuelZ5QCC32ac_o7TM
- Tarricone, R., Tsouros, A. D., World Health Organization, & Università commerciale Luigi Bocconi (Eds.). (2008). *Home care in Europe: the solid facts*. Copenhagen: World Health Organization, Europe.
- Tartler, R. (1961). *Das Alter in der modernen Gesellschaft* (Vol. 13). F. Enke.
- The economics of ageing: an editorial introduction. (2010). *Oxford Review of Economic Policy*, 26(4), 581–582. <https://doi.org/10.1093/oxrep/grr002>
- Tinker, A. (2002). The social implications of an ageing population. *Mechanisms of Ageing and Development*, 123(7), 729–735. [https://doi.org/10.1016/S0047-6374\(01\)00418-3](https://doi.org/10.1016/S0047-6374(01)00418-3)
- Tosun, M. S. (2003). Population aging and economic growth: political economy and open economy effects. *Economics Letters*, 81(3), 291–296. [https://doi.org/10.1016/S0165-1765\(03\)00195-2](https://doi.org/10.1016/S0165-1765(03)00195-2)
- Transmisibles, G. O. de E. N., & Mental, S. (2002a). Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 37(S2), 74–105.
- Tsai, A. C., Morton, S. C., Mangione, C. M., & Keeler, E. B. (2005). A Meta-Analysis of Interventions to Improve Care for Chronic Illnesses. *The American Journal of Managed Care*, 11(8), 478–488.
- Turnbull, L. B., Teng, L., Newman, J., Bruce, R. B., & Maynard, W. R. (1976). Disposition and metabolism of 3-(3-chlorophenoxy)-N-methylpyrrolidine [14C]-carboxamide in the rat, dog, and man. *Drug Metabolism and Disposition: The Biological Fate of Chemicals*, 4(4), 379–386.
- Turner, J., & Kelly, B. (2000). Emotional dimensions of chronic disease. *Western Journal of Medicine*, 172(2), 124–128.
- Ungerson, C. (1987). *Policy is personal: sex, gender, and informal care*. London: Tavistock.
- United Nations Economic Commission for Europe (UNECE). (2015). *Active Ageing Index*. Retrieved from <http://www1.unece.org/stat/platform/display/AAI/Active+Ageing+Index+Home>

- Urra M, E., Jana A, A., & García V, M. (2011). ALGUNOS ASPECTOS ESENCIALES DEL PENSAMIENTO DE JEAN WATSON Y SU TEORÍA DE CUIDADOS TRANSPERSONALES. *Ciencia Y Enfermería*, 17(3), 11–22. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532011000300002>
- Ustün, T. B. (1999). Cross-national epidemiology of depression and gender. *The Journal of Gender-Specific Medicine: JGSM: The Official Journal of the Partnership for Women's Health at Columbia*, 3(2), 54–58.
- Valderrama Ponce, M. J. (2006). El cuidado, una tarea de mujeres. *BIBLID [1136-6834*, 35, 373–85.
- Van den Berg, B., Brouwer, W. B., & Koopmanschap, M. A. (2004). Economic valuation of informal care. *The European Journal of Health Economics, Formerly: HEPAC*, 5(1), 36–45.
- Van den Berg, B., & Spauwen, P. (2006). Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Economics*, 15(5), 447–460.
- Van Houtven, C. H., Coe, N. B., & Skira, M. M. (2013). The effect of informal care on work and wages. *Journal of Health Economics*, 32(1), 240–252.
- Van Houtven, C. H., & Norton, E. C. (2004). Informal care and health care use of older adults. *Journal of Health Economics*, 23(6), 1159–1180.
- Van Puymbroeck, M., Hinojosa, M. S., & Rittman, M. R. (2015). Influence of sense of coherence on caregiver burden and depressive symptoms at 12 months poststroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*. Retrieved from <http://www.maneyonline.com/doi/abs/10.1310/tsr1503-272>
- Vaquiro Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010a). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia Y Enfermería*, 16(2), 17–24.
- Vázquez-Barquero, J. L., Herrera, S., Ramos, A., & Gaité, L. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): antecedentes, marco conceptual y estructura. *Papeles Médicos*, 10(4), 177–184.
- Venkatachalam, L. (2004). The contingent valuation method: a review. *Environmental Impact Assessment Review*, 24(1), 89–124.
- Verbakel, E., Metzeltin, S. F., & Kempen, G. I. J. M. (2016). Caregiving to Older Adults: Determinants of Informal Caregivers' Subjective Well-being and Formal and Informal Support as Alleviating Conditions. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbw047>
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social Science & Medicine*, 38(1), 1–14. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90294-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90294-1)

- Vergne, J.-P., & Durand, R. (2010). The Missing Link Between the Theory and Empirics of Path Dependence: Conceptual Clarification, Testability Issue, and Methodological Implications. *Journal of Management Studies*, 47(4), 736–759. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.2009.00913.x>
- Vilagut, G., Valderas, J. M., Ferrer, M., Garin, O., López-García, E., & Alonso, J. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Medicina Clínica*, 130(19), 726–735.
- Villalba, C. (2002). Abuelas cuidadoras. *Valencia: Tirant Lo Blanc*.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: A Review of Measures Used Among Caregivers of Individuals with Dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67–75. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.67>
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., & al, et. (2001). Improving chronic illness care: Translating evidence into action. *Health Affairs*, 20(6), 64–78.
- Wainwright, D. (2008). Illness behavior and the discourse of health. *A Sociology of Health*, 76–96.
- Walker, A. J., Pratt, C. C., & Eddy, L. (1995). Informal caregiving to aging family members: A critical review. *Family Relations*, 402–411.
- Walker, A., & Maltby, T. (2012). Active ageing: A strategic policy solution to demographic ageing in the European Union. *International Journal of Social Welfare*, 21, S117–S130. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2012.00871.x>
- Watson, J. (1999). *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing* (Vol. 15). Jones & Bartlett Learning. Retrieved from <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=J1yWpFKQd3oC&oi=fnd&pg=PR9&dq=Theory+of+human+care&ots=h6TF5CLOHp&sig=syhy30QTGKdyhayWA-DMblwOf18>
- WHO | Ageing. (n.d.). Retrieved March 12, 2015, from <http://www.who.int/topics/ageing/en/>
- WHO | “Ageing well” must be a global priority. (2014). Retrieved March 12, 2015, from <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/lancet-ageing-series/en/>
- WHO | Cardiovascular diseases (CVDs). (n.d.). Retrieved February 27, 2015, from http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/
- WHO | Diabetes. (n.d.). Retrieved February 27, 2015, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

- WHO | Global Health Estimates. (n.d.). Retrieved October 22, 2015, from http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/
- WHO | Global status report on non-communicable diseases 2014. (n.d.-a). Retrieved February 28, 2015, from <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>
- WHO | Non-communicable diseases. (n.d.). Retrieved February 27, 2015, from http://www.who.int/topics/non-communicable_diseases/en/
- WHO | Publications on NCDs. (n.d.). Retrieved February 28, 2015, from <http://www.who.int/nmh/publications/en/>
- WHO | Tobacco. (n.d.). Retrieved February 27, 2015, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs339/en/>
- WHO | What is “active ageing”? (n.d.). Retrieved March 16, 2015, from http://www.who.int/ageing/active_ageing/en/
- Wimo, A., von Strauss, E., Nordberg, G., Sassi, F., & Johansson, L. (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, *61*(3), 255–268.
- Wolff, J. L., Giovannetti, E. R., Boyd, C. M., Reider, L., Palmer, S., Scharfstein, D., ... Boulton, C. (2010). Effects of Guided Care on Family Caregivers. *The Gerontologist*, *50*(4), 459–470. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp124>
- World Health Organization. (2011). *Waist circumference and waist-hip ratio: report of a WHO expert consultation, Geneva, 8-11 December 2008*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization Dept of Non-communicable Disease Prevention and Health. (2002). Active ageing : a policy framework. Retrieved from <http://apps.who.int/iris/handle/10665/67215>
- Yang, X., Hao, Y., George, S. M., & Wang, L. (2012). Factors associated with health-related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living in the community: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *10*(1), 1.
- Yount, K. M., & Agree, E. M. (2005). Differences in disability among older women and men in Egypt and Tunisia. *Demography*, *42*(1), 169–187.
- Yount, K. M., Agree, E. M., & Rebellon, C. (2004). Gender and use of health care among older adults in Egypt and Tunisia. *Social Science & Medicine*, *59*(12), 2479–2497.

- Zandberg, E., & Spierdijk, L. (2013). Funding of pensions and economic growth: are they really related? *Journal of Pension Economics and Finance*, 12(02), 151–167.
<https://doi.org/10.1017/S1474747212000224>
- Zarit, S. H. (1990). *Concepts and measures in family caregiving research*. Gerontology Center, The Pennsylvania State University.
- Zarit, S. H. (2002). Caregiver's burden. *S. Andrieu and JP Aquino: Family and Professional Carers: Findings Lead to Action*. Paris: Serdi Edition and Fondation Médéric Alzheimer.
- Zarit, S. H. (2004). Family care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1811–1812. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1040196>
- Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.
- Zunzunegui, M. V. (2011). Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional. *Gaceta Sanitaria*, 25, Supplement 2, 12–20. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.026>
- Zunzunegui, M. V., & Béland, F. (2010). Políticas intersectoriales para abordar el reto del envejecimiento activo. Informe SESPAS 2010. *Gaceta Sanitaria*, 24, Supplement 1, 68–73.
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.08.004>

Annexes

Ethics committee authorisation



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

Dra. Gloria Luque Fernández
Secretaria CEI Provincial de Málaga

CERTIFICA

1.- 1.- Que la Comisión Permanente del CEI Provincial de Málaga en su reunión del día 28 de Octubre de 2013, ha evaluado la propuesta del Dr. Alvaro León Campos, referido al Proyecto de Investigación:

"Trabajo remunerado y no remunerado, calidad de vida y salud física y mental de mujeres cuidadores familiares de personas dependientes y con enfermedad crónica compleja. Estudio TALISMAN"

- 2.- Este comité lo considera ética y metodológicamente correcto.
- 3.- Los datos de los pacientes deberán estar debidamente disociados.
- 4.- La composición del CEI en la reunión de esta aprobación es la siguiente:

Dña. Encarnación Blanco Reina
Dña. Marta Camacho Caro
D. Miguel Angel García Ordoñez
D. José Luis Guerrero Orriach
Dña. Gloria Luque Fernández
Dña. Cristobalina Mayorga Mayorga
D. Faustino Ramón Monis Delgado
Dña. Blanca O'Donnell Cortes
Dña. Virginia Salinas Pérez
Dña. Mª José Torres Jaén

No existiendo ningún tipo de conflicto ético, es por lo que el CEI acepta que dicho Proyecto de Investigación sea realizado.

Lo que firmo en Málaga, a 28 de octubre de 2013

Fdo.: Gloria Luque Fernández
Secretaria CEI Provincial de Málaga

Este proyecto ha sido presentado a la Convocatoria de "Ayudas de la Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud para la Financiación de la Investigación Biomédica y en Ciencias de la Salud en Andalucía".

CONSEJERIA DE IGUALDAD, SALUD Y POLITICAS SOCIALES

HOSPITAL UNIVERSITARIO REGIONAL DE MÁLAGA Y VIRGEN DE LA VICTORIA
Avda. Carlos Haya, s/n. 29010-Málaga
Teléfono: 951 29 00 00

Study protocol:

TÉCNICO



NUHSA (CUIDADOR/A)

PACIENTE **EDAD**

BARTHEL (ver anexo 1) **PFEIFFER** (ver anexo 2)

SALUD FÍSICA Se admiten varias respuestas
[A] Problemas padecidos en los últimos 12 meses
[B] Diagnosticados por un médico en los últimos 12 meses
[C] Toma medicación para algún problema en los últimos 12 meses

Indique A, B y/o C		[A] Padecido (últimos 12 meses)	[B] Diagnosticado (últimos 12 meses)	[C] Medicado (últimos 12 meses)	Indique A, B y/o C		[A] Padecido (últimos 12 meses)	[B] Diagnosticado (últimos 12 meses)	[C] Medicado (últimos 12 meses)
1	Hipertensión arterial				14	Dislipemia			
2	Cardiopatía isquémica				15	Cataratas			
3	Otras enfermedades del corazón				16	Problemas crónicos dermatológicos			
4	Varicosis o problemas de retorno venoso periférico				17	Estreñimiento crónico			
5	Artrosis o artritis				18	Depresión, ansiedad u otros trastornos mentales			
6	Dolor de espalda crónico (cervical)				19	Embolismos de cualquier tipo			
7	Dolor de espalda crónico (lumbar)				20	Migraña			
8	Alergia crónica				21	Hemorroides			
9	Asma				22	Tumores malignos			
10	EPOC				23	Osteoporosis			
11	Diabetes				24	Anemia			
12	Úlcera gástrica o duodenal				25	Patologías del tiroides			
13	Incontinencia urinaria				26	Patología prostética			
					27	Problemas de salud en el período menopáusico			

SALUD MENTAL E ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

28.1	NIVEL DE DEPRESIÓN: PHQ-9 (ver anexo 3)	<input type="text"/>
28.2	NIVEL DE ANSIEDAD: HAMILTON (ver anexo 4)	<input type="text"/>
29	ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR (ver anexo 5)	<input type="text"/>

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

30	CUESTIONARIO SF-12 (ver anexo 6)	<input type="text"/>			
30.1	Función física	<input type="text"/>	30.5	Vitalidad	<input type="text"/>
30.2	Rol físico	<input type="text"/>	30.6	Función social	<input type="text"/>
30.3	Dolor corporal	<input type="text"/>	30.7	Rol emocional	<input type="text"/>
30.4	Salud general	<input type="text"/>	30.8	Salud mental	<input type="text"/>

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]



TÉCNICO



FUNCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL

31	PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR. CUESTIONARIO Apgar FAMILIAR (ver anexo 7)	
32	APOYO SOCIAL PERCIBIDO. CUESTIONARIO DUKE.UNC (ver anexo 8)	
33 ELEGIBILIDAD DEL ROL DE CUIDADORA		
33.1	Por decisión propia	
33.2	Por obligación de las circunstancias	

TRABAJO NO REMUNERADO

34 DEDICACION DIARIA AL CUIDADO		35 DURACION DE LA RELACION DE CUIDADO	
34.1	Más de 20 horas al día <input type="radio"/>	35.1	Desde hace más de 10 años <input type="radio"/>
34.2	De 9 a 20 horas al día <input type="radio"/>	35.2	De 7 a 10 años <input type="radio"/>
34.3	De 6 a 8 horas al día <input type="radio"/>	35.3	De 4 a 6 años <input type="radio"/>
34.4	De 3 a 5 horas al día <input type="radio"/>	35.4	De 1 a 3 años <input type="radio"/>
34.5	De 1 a 2 horas al día <input type="radio"/>	35.5	Desde hace menos de 1 año <input type="radio"/>
34.6	Menos de 1 hora al día <input type="radio"/>		
36.1	Nº DE PERSONAS DEPENDIENTES A CARGO DE LA CUIDADORA		
36.2	RESIDE LA PERSONA CUIDADORA CON LA PERSONA CUIDADA	SÍ <input type="radio"/>	NO <input type="radio"/>

ACTIVIDAD ECONÓMICA DE LA PERSONA CUIDADORA

37 ACTIVO/A		38 INACTIVO [Se admiten varias respuestas]			
37.1	Ocupados (trabajo temporal por horas)	38.1	Estudiante o recibiendo formación		
37.2	Asalariado	38.2	Cobrando una pensión de jubilación o prejubilación		
37.3	Empresario	38.3	Cobrando una pensión de incapacidad permanente o invalidez		
37.4	Parado	38.4	Cobrando una pensión de viudedad u orfandad		
		38.5	Realizando tareas de voluntariado social		
		38.6	Realizando tareas de su hogar (incluido cuidado de niños y adultos)		
		38.7	Cobrando una pensión no contributiva		
		38.8	Otra situación		
39 TIPO DE JORNADA DE LOS OCUPADO/AS		40 TIPO DE HORARIO DE LAS PERSONAS OCUPADAS		41 TIPO DE CONTRATO DE LAS PERSONAS ASALARIADAS	
39.1	Tiempo completo <input type="radio"/>	40.1	Jornada continua <input type="radio"/>	41.1	Indefinido <input type="radio"/>
39.2	Tiempo parcial <input type="radio"/>	40.2	Jornada partida <input type="radio"/>	41.2	Temporal <input type="radio"/>

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

TÉCNICO



talismán
TRABAJOS REMUNERADOS Y NO REMUNERADOS, CALIDAD DE VIDA Y SALUD FÍSICA Y MENTAL DE MUJERES CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES Y CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA



42	OCUPACIÓN EN EL TRABAJO PRINCIPAL DE LAS PERSONAS OCUPADAS (CSO-SEE12)	CÓDIGO (Ver anexo 11)
42.1	I. Directores/as y gerentes de establecimientos de 10 o más asalariados/as y profesionales tradicionalmente asociados/as a licenciaturas universitarias	<input type="radio"/>
42.2	II. Directores/as y gerentes de establecimientos de menos de 10 asalariados/as, profesionales tradicionalmente asociados/as a diplomaturas universitarias y otros/as profesionales de apoyo técnico, Deportistas y artistas	<input type="radio"/>
42.3	III. Ocupaciones intermedias: asalariados/as de tipo administrativo y profesionales de apoyo a la gestión administrativa y de otros servicios	<input type="radio"/>
42.4	IV. Trabajadores/as por cuenta propia	<input type="radio"/>
42.5	V. Supervisores/as y trabajadores/as en ocupaciones técnicas cualificadas	<input type="radio"/>
42.6	VI. Trabajadores/as cualificados/as del sector primario y otros/as trabajadores/as semicualificados/as	<input type="radio"/>
42.7	VII. Trabajadores/as no cualificados/as	<input type="radio"/>
42.8	Desempleado	
42.9	Pensionista	

RIESGO CARDIOVASCULAR DE LA PERSONA CUIDADORA

43.1	Peso	
43.2	Altura	
43.3	Tensión sistólica	
43.4	Tensión diastólica	
43.5	Frecuencia cardíaca	
43.6	Fumador	SI <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>
43.7	Índice de masa corporal IMC (Peso/Altura ²)	
43.8	Perímetro abdominal (cm)	
43.9	ACTIVIDAD FÍSICA (ver anexo 9)	
43.10	DIETA MEDITERRÁNEA (ver anexo 10)	

CARACTERÍSTICAS DEL HOGAR DE LA PERSONA CUIDADORA

44	TIPO DE HOGAR		45	TAMAÑO DEL HOGAR	
44.1	Hogar unipersonal	<input type="radio"/>	45.1	Hogar unipersonal	<input type="radio"/>
44.2	Pareja sola	<input type="radio"/>	45.2	Hogar de 2 miembros	<input type="radio"/>
44.3	Pareja con hijos	<input type="radio"/>	45.3	Hogar de 3 miembros	<input type="radio"/>
44.4	Padre o madre solo, con algún hijo	<input type="radio"/>	45.4	Hogar de 4 miembros	<input type="radio"/>
44.5	Otro tipo de Hogar	<input type="radio"/>	45.5	Hogar de 5 o más miembros	<input type="radio"/>

46	NIÑOS MENORES DE 10 AÑOS EN EL HOGAR	
----	--------------------------------------	--

47	INGRESOS MENSUALES NETOS DEL HOGAR	
47.1	Hasta 1.200 €	<input type="radio"/>
47.2	De 1.201 a 2.000 €	<input type="radio"/>
47.3	De 2.001 a 3.000 €	<input type="radio"/>
47.4	Más de 3.000 €	<input type="radio"/>
47.5	No sabe/No contesta	<input type="radio"/>

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

AYUDAS QUE RECIBE LA PERSONA CUIDADORA O LA PERSONA CUIDADA

48 AYUDA DE LA LEY DE DEPENDENCIA		51 AYUDA FORMAL POR FINANCIACION PROPIA	
En caso de percibir alguna ayuda, indique la cuantía en la casilla correspondiente			
48.1	Prestación económica vinculada a un servicio: cuantía	51.1	Más de 20 horas al día <input type="radio"/>
48.2	Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales	51.2	De 9 a 20 horas al día <input type="radio"/>
48.3	Prestación económica de asistencia personal: cuantía	51.3	De 6 a 8 horas al día <input type="radio"/>
48.4	Servicio de ayuda a domicilio: nº horas semanales	51.4	De 3 a 5 horas al día <input type="radio"/>
48.5	Servicio de centro de día y de noche: nº horas semanales	51.5	De 1 a 2 horas al día <input type="radio"/>
48.6	Teleasistencia	51.6	Menos de 1 hora al día <input type="radio"/>
48.7	No recibe	51.7	No recibe <input type="radio"/>
		52 AYUDA DE OTROS FAMILIARES	
		52.1	Más de 20 horas al día <input type="radio"/>
		52.2	De 9 a 20 horas al día <input type="radio"/>
		52.3	De 6 a 8 horas al día <input type="radio"/>
		52.4	De 3 a 5 horas al día <input type="radio"/>
		52.5	De 1 a 2 horas al día <input type="radio"/>
		52.6	Menos de 1 hora al día <input type="radio"/>
		52.7	No recibe <input type="radio"/>
49	PÉRDIDA DE EMPLEO RELACIONADA CON LA DEDICACIÓN AL CUIDADO	SÍ <input type="radio"/> NO <input type="radio"/>	
50	REPERCUSIÓN ECONÓMICA POR LA PÉRDIDA DE EMPLEO (Indique la cantidad)		

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

77	EDAD DE LA PERSONA CUIDADORA		
78	SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA	HOMBRE <input type="radio"/>	MUJER <input type="radio"/>
79 NIVEL DE ESTUDIOS DE LA PERSONA CUIDADORA		80 ESTADO CIVIL	
79.1	Analfabeto/a por problemas físicos o psíquicos	80.1	Soltero/a <input type="radio"/>
79.2	Analfabeto/a por otras razones	80.2	Casado/a <input type="radio"/>
79.3	Sin estudios	80.3	Viudo/a <input type="radio"/>
79.4	Estudios primarios o equivalentes	80.4	Separado/a-Divorciado/a <input type="radio"/>
79.5	Enseñanza secundaria de 1ª etapa (Bachillerato Elemental, EGB, ESO)		
79.6	Estudios de bachillerato (Bachillerato Superior, BUP, COU, PREU)		
79.7	Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes	81 CONVIVENCIA EN PAREJA	
79.8	Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes	SÍ <input type="radio"/>	
79.9	Estudios universitarios de primer ciclo o equivalentes	NO <input type="radio"/>	
79.10	Estudios universitarios de segundo o tercer ciclo o equivalentes		

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

CUIDADORA/A

EJEMPLO

60 MANTENIMIENTO DEL HOGAR		SI	NO
60.1 Limpieza de la vivienda		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
60.2 Limpieza del jardín y exteriores de la vivienda	3	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
60.3 Calefacción y abastecimiento de agua	0	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
60.4 Tareas diversas de organización	0	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
60.5 Otros mantenimientos del hogar, especificados o no	1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



EN LAS CUESTIONES EN NEGRO MARQUE CON UN CÍRCULO "SI" O "NO". EN LAS DEMÁS CUESTIONES INDIQUE EL NÚMERO DE HORAS SEMANALES QUE DEDICA A LA ACTIVIDAD EN CASO DE REALIZARLA.

53 CUIDADOS PERSONALES	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	62.5 Otras actividades de jardinería y cuidado de animales, especificadas o no	
53.1 Dormir		63 CONSTRUCCIÓN Y REPARACIONES	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
53.2 Enfermo/a en cama		63.1 Construcción, renovación de la vivienda	
54 COMIDAS Y BEBIDAS		63.2 Reparaciones de la vivienda	
55 OTROS CUIDADOS PERSONALES	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	63.3 Fabricación, reparación y mantenimiento del equipamiento del hogar	
55.1 Aseo y vestido		63.4 Mantenimiento de vehículos	
55.2 Otros no especificados		63.5 Otras actividades de construcción y reparaciones, especificadas o no	
56 TRABAJO REMUNERADO	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	64 COMPRAS Y SERVICIOS	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
56.1 Trabajo principal y secundario		64.1 Compras	
57 ACTIVIDADES RELACIONADAS CON EL TRABAJO PRINCIPAL Y SECUNDARIO	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	64.2 Servicios comerciales y administrativos	
57.1 Pausa para la comida		64.3 Servicios personales	
57.2 Búsqueda de empleo		64.4 Otras compras y servicios, especificados o no	
57.3 Otras actividades relacionadas con el trabajo		65 GESTIONES DEL HOGAR	
58 ESTUDIOS	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	66 CUIDADO DE NIÑOS	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
58.1 Dedicación a estudios sin especificar		66.1 Cuidados físicos y vigilancia de niños	
58.2 Colegio, Instituto o Universidad		66.2 Enseñar a los niños	
58.3 Clases, cursos y conferencias		66.3 Leer, jugar, hablar o conversar con los niños	
58.4 Deberes y biblioteca		66.4 Acompañar a los niños	
58.5 Estudios durante el tiempo libre		66.5 Otros cuidados de niños, especificados o no	
59 ACTIVIDADES PARA EL HOGAR Y LA FAMILIA NO ESPECIFICADAS	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	67 AYUDAS A ADULTOS MIEMBROS DEL HOGAR	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
59.1 Actividades culinarias		67.1 Cuidados físicos de adultos dependientes miembros del hogar	
59.2 Preparación de comidas y conservación de alimentos		67.2 Otras ayudas a adultos dependientes miembros del hogar	
59.3 Fregar la vajilla		67.3 Ayudas a adultos miembros del hogar no dependientes	
60 MANTENIMIENTO DEL HOGAR	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	68 TRABAJO VOLUNTARIO Y REUNIONES	
60.1 Limpieza de la vivienda		69 TRABAJO VOLUNTARIO AL SERVICIO DE UNA ORGANIZACIÓN	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
60.2 Limpieza del jardín y exteriores de la vivienda		69.1 Trabajo voluntario al servicio de una organización	
60.3 Calefacción y abastecimiento de agua		70 AYUDAS INFORMALES A OTROS HOGARES	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
60.4 Tareas diversas de organización		70.1 Ayuda para la construcción y las reparaciones	
60.5 Otros mantenimientos del hogar, especificados o no		70.2 Ayuda en el trabajo y en la agricultura	
61 CONFECCIÓN Y CUIDADO DE ROPA	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	70.3 Cuidado de hijos que viven en otro hogar	
61.1 Colada		70.4 Ayuda en el cuidado de niños de otro hogar	
61.2 Planchado		70.5 Ayuda a adultos de otros hogares	
61.3 Confección de ropa		70.6 Otras ayudas informales, especificadas o no	
61.4 Otras actividades de confección y cuidado de ropa, especificadas o no			
62 JARDINERÍA Y CUIDADO DE ANIMALES	<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO		
62.1 Jardinería			
62.2 Cuidado de animales domésticos			
62.3 Cuidado de mascotas			
62.4 Pasear al perro			

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

CUIDADOR/A



71	ACTIVIDADES PARTICIPATIVAS	(SI)	(NO)
71.1	Reuniones		
71.2	Prácticas religiosas		
71.3	Otras actividades participativas, especificadas o no		
72	VIDA SOCIAL Y DIVERSION		
72.1	VIDA SOCIAL	(SI)	(NO)
72.1.1	Vida social en familia		
72.1.2	Visitar y recibir visitas		
72.1.3	Fiestas y celebraciones		
72.1.4	Conversaciones telefónicas		
72.1.5	Otras actividades de vida social, especificadas o no		
72.2	DIVERSION Y CULTURA	(SI)	(NO)
72.2.1	Cine		
72.2.2	Teatro y conciertos		
72.2.3	Exposiciones de arte y museos		
72.2.4	Bibliotecas		
72.2.5	Espectáculos deportivos		
72.2.6	Otras actividades de diversión y cultura, especificadas o no		
72.3	OCIO PASIVO	(SI)	(NO)
73	DEPORTES Y ACTIVIDADES AL AIRE LIBRE	(SI)	(NO)
73.1	EJERCICIO FÍSICO	(SI)	(NO)
73.1.1	Andar, pasear, caminar		
73.1.2	Correr		
73.1.3	Ciclismo, esquí y patinaje		
73.1.4	Deportes con balón o pelota		
73.1.5	Gimnasia, fitness y culturismo		
73.1.6	Deportes acuáticos		
73.1.7	Otras actividades de ejercicio físico, especificadas o no		
73.2	EJERCICIO PRODUCTIVO (caza, pesca...)		
73.3	ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LOS DEPORTES		
74	AFICIONES E INFORMÁTICA		
74.1	ARTES Y AFICIONES	(SI)	(NO)
74.1.1	Aficiones artísticas		
74.1.2	Coleccionismo		
74.1.3	Correspondencia		
74.1.4	Otras artes y aficiones, especificadas o no		
74.2	INFORMÁTICA	(SI)	(NO)
74.2.1	Programación informática		
74.2.2	Búsqueda de información por ordenador		
74.2.3	Comunicación por ordenador		

74.2.4	Otras actividades informáticas, especificadas o no		
74.3	JUEGOS	(SI)	(NO)
74.3.1	Juegos en solitario, apuestas		
74.3.2	Juegos de sociedad		
74.3.3	Juegos informáticos		
74.3.4	Otros juegos, especificados o no		
75	MEDIOS DE COMUNICACION		
75.1	LECTURA		
75.1.1	Lectura de prensa		
75.1.2	Lectura de libros		
75.1.3	Otras lecturas, especificadas o no		
75.2	VER TELEVISION, DVD OVIDEOS	(SI)	(NO)
75.2.1	Ver televisión		
75.2.2	Ver DVD o vídeos		
75.2.3	Ver televisión, DVD o vídeos, especificados o no		
75.3	ESCUCHAR LA RADIO O GRABACIONES	(SI)	(NO)
75.3.1	Escuchar la radio		
75.3.2	Escuchar grabaciones		
75.3.3	Escuchar la radio o grabaciones, especificadas o no		
76	TRAYECTOS Y EMPLEO DEL TIEMPO NO ESPECIFICADO. Trayectos con un propósito		
76.1	Otros trayectos con un propósito, especificados o no		
76.2	Trayectos de ida o vuelta al trabajo		
76.3	Trayectos debidos a los estudios		
76.4	Trayectos debidos a otras actividades de hogar y familia		
76.5	Trayectos debidos a compras y servicios		
76.6	Trayectos debidos al cuidado de niños		
76.7	Trayectos debidos a ayudas a adultos miembros del hogar		
76.8	Trayectos debidos al trabajo voluntario y las reuniones		
76.9	Trayectos debidos a las actividades de vida social		
76.10	Trayectos debidos a otras actividades de tiempo libre		
76.11	Trayectos debidos a cambios de localidad		
76.12	Rellenar el diario de empleo del tiempo		
76.13	Actividades relacionadas con otras encuestas		
76.14	Otras actividades informales		
76.15	Tiempo libre no especificado		
76.16	Otro empleo del tiempo no especificado		

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 1- BARTHEL (PERSONA CUIDADA)

Este cuestionario es heteroadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



MARQUE CON UNA "X" UNA DE LAS OPCIONES DE CADA APARTADO	PUNTOS
COMER	
Totalmente independiente.	<input type="radio"/> 10
Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc:	<input type="radio"/> 5
Dependiente.	<input type="radio"/> 0
LAVARSE	
Independiente, entra y sale solo del baño.	<input type="radio"/> 5
Dependiente.	<input type="radio"/> 0
VESTIRSE	
Independiente, capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos.	<input type="radio"/> 10
Necesita ayuda.	<input type="radio"/> 5
Dependiente.	<input type="radio"/> 0
ARREGLARSE	
Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	<input type="radio"/> 5
Dependiente.	<input type="radio"/> 0
DEPOSICIONES (valórese la semana previa)	
Continencia normal.	<input type="radio"/> 10
Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas.	<input type="radio"/> 5
Incontinencia: 0 puntos.	<input type="radio"/> 0
MICCIÓN (valórese la semana previa)	
Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta.	<input type="radio"/> 10
Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda.	<input type="radio"/> 5
Incontinencia.	<input type="radio"/> 0
USAR EL RETRETE	
Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	<input type="radio"/> 10
Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo.	<input type="radio"/> 5
Dependiente.	<input type="radio"/> 0
TRASLADARSE	
Independiente para ir del sillón a la cama.	<input type="radio"/> 15
Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo.	<input type="radio"/> 10
Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo.	<input type="radio"/> 5
Dependiente.	<input type="radio"/> 0
DEAMBULAR	
Independiente, camina solo 50 metros.	<input type="radio"/> 15
Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros.	<input type="radio"/> 10
Independiente en silla de ruedas sin ayuda.	<input type="radio"/> 5
Dependiente.	<input type="radio"/> 0
ESCALONES	
Independiente para bajar y subir escaleras.	<input type="radio"/> 10
Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo.	<input type="radio"/> 5
Dependiente.	<input type="radio"/> 0
TOTAL	0

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 2- PFEIFFER (PERSONA CUIDADA)

Este cuestionario es heteroadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



ÍNDICE DE PFEIFFER	
1. ¿CUÁL ES LA FECHA DE HOY?	
2. ¿QUÉ DÍA DE LA SEMANA ES?	
3. ¿CÓMO SE LLAMA ESTE LUGAR?	
4. ¿CUÁL ES SU NÚMERO DE TELÉFONO? SI EL PACIENTE NO TIENE TELÉFONO: ¿CÓMO SE LLAMA LA CALLE DONDE VIVE?	
5. ¿QUÉ EDAD TIENE?	
6. ¿CUÁL ES SU FECHA DE NACIMIENTO?	
7. ¿QUIÉN ES EL PRESIDENTE DEL GOBIERNO ESPAÑOL ACTUALMENTE?	
8. ¿CÓMO SE LLAMA EL REY?	
9. ¿CUÁL ERA EL NOMBRE DE SOLTERA DE SU MADRE?	
10. RESTE 3 A 20 Y SIGA RESTANDO 3 A CADA NUEVA CIFRA HASTA LLEGAR A 0	
TOTAL (El resultado es la suma de los errores)	

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 3- PHQ-9P

Este cuestionario es autoadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



Durante las últimas 2 semanas, ¿con qué frecuencia ha experimentado molestias por las siguientes dificultades?				
CUESTIONARIO SOBRE LA SALUD DEL PACIENTE-9 (PHQ-9P)	No del todo	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
1. Poco interés o placer en hacer cosas	0	1	2	3
2. Sentirse decaído/a, deprimido/a, o sin esperanzas	0	1	2	3
3. Dificultad para conciliar o permanecer dormido/a, o dormir demasiado	0	1	2	3
4. Sentirse cansado/a o tener poca energía	0	1	2	3
5. Tener poco apetito o comer en exceso	0	1	2	3
6. Sentirse mal con usted mismo/a – o que usted es un fracaso o decepcionarse a usted mismo/a o a su familia	0	1	2	3
7. Dificultad en concentrarse en cosas, tales como leer el periódico o ver televisión	0	1	2	3
8. ¿Moverse o hablar tan lento, que otras personas podrían notarlo? o lo contrario – muy inquieto/a o agitado/a, que usted ha estado moviéndose mucho más de lo habitual	0	1	2	3
9. Pensamientos de que usted estaría mejor muerto/a o de hacerse daño de alguna forma.	0	1	2	3
TOTAL				

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 4- HAMILTON

Este cuestionario es autoadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



SÍNTOMAS DE LOS ESTADOS DE ANSIEDAD	Ausente	Leve	Moderado	Grave	Muy grave/ Incapacitante
INSTRUCCIONES PARA EL PROFESIONAL Seleccione para cada ítem la puntuación que corresponda, según su experiencia. Las definiciones que siguen al enunciado del ítem son ejemplos que sirven de guía. Marque en el casillero situado a la derecha la cifra que defina mejor la intensidad de cada síntoma en el paciente. Todos los ítems deben ser puntuados.					
1. Estado de ánimo ansioso. Preocupaciones, anticipación de lo peor, aprensión (anticipación temerosa), irritabilidad	0	1	2	3	4
2. Tensión. Sensación de tensión, imposibilidad de relajarse, reacciones con sobresalto, llanto fácil, temblores, sensación de inquietud.	0	1	2	3	4
3. Temores. A la oscuridad, a los desconocidos, a quedarse solo, a los animales grandes, al tráfico, a las multitudes.	0	1	2	3	4
4. Insomnio. Dificultad para dormirse, sueño interrumpido, sueño insatisfactorio y cansancio al despertar.	0	1	2	3	4
5. Intelectual (cognitivo) Dificultad para concentrarse, mala memoria.	0	1	2	3	4
6. Estado de ánimo deprimido. Pérdida de interés, insatisfacción en las diversiones, depresión, despertar temprano, cambios de humor durante el día.	0	1	2	3	4
7. Síntomas somáticos generales (musculares) Dolores y molestias musculares, rigidez muscular, contracciones musculares, sacudidas clónicas, crujir de dientes, voz temblorosa.	0	1	2	3	4
8. Síntomas somáticos generales (sensoriales) Zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos y escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo.	0	1	2	3	4
9. Síntomas cardiovasculares. Taquicardia, palpitaciones, dolor en el pecho, latidos vasculares, sensación de desmayo, extrasístole.	0	1	2	3	4
10. Síntomas respiratorios. Opresión o constricción en el pecho, sensación de ahogo, suspiros, disnea.	0	1	2	3	4
11. Síntomas gastrointestinales. Dificultad para tragar, gases, dispepsia: dolor antes y después de comer, sensación de ardor, sensación de estómago lleno, vómitos acuosos, vómitos, sensación de estómago vacío, digestión lenta, borboríngos (ruido intestinal), diarrea, pérdida de peso, estreñimiento.	0	1	2	3	4
12. Síntomas genitourinarios. Micción frecuente, micción urgente, amenorrea, menorragia, aparición de la frigidez, eyaculación precoz, ausencia de erección, impotencia.	0	1	2	3	4
13. Síntomas autónomos. Boca seca, rubor, palidez, tendencia a sudar, vértigos, cefaleas de tensión, piloerección (pelos de punta)	0	1	2	3	4
14. Comportamiento en la entrevista (general y fisiológico) Tenso, no relajado, agitación nerviosa: manos, dedos cogidos, apretados, tics, enrollar un pañuelo; inquietud; pasearse de un lado a otro, temblor de manos, ceño fruncido, cara tirante, aumento del tono muscular, suspiros, palidez facial. Tragar saliva, eructar, taquicardia de reposo, frecuencia respiratoria por encima de 20 res/min, sacudidas enérgicas de tendones, temblor, pupilas dilatadas, exoftalmos (proyección anormal del globo del ojo), sudor, tics en los párpados.	0	1	2	3	4
ANSIEDAD PSÍQUICA (Ítems 1,2,3,4,5,6 y 14)					
ANSIEDAD SOMÁTICA (Ítems 7,8,9,10,11,12 y 13)					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 5- IEC

Este cuestionario es autoadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



Las preguntas se responderán únicamente con SÍ o NO

ÍNDICE DEL ESFUERZO DEL CUIDADOR	SÍ	NO
1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)		
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar)		
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).		
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).		
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)		
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)		
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)		
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)		
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)		
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).		
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)		
12. Es una carga económica		
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).		
TOTAL		

Cada respuesta marcada con un "SÍ" sumará un punto. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 6- SF-12

Este cuestionario es autoadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber como se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente (1)	Muy buena (2)	Buena (3)	Regular (4)	Mala (5)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Me limita mucho (1)	Sí, me limita un poco (2)	No, no me limita nada (3)
2. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Subir varios pisos por la escalera	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	SÍ (1)	NO (2)
4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional, como estar triste, deprimido, o nervioso?

	SÍ (1)	NO (2)
6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. 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 (1)	Un poco (2)	Regular (3)	Bastante (4)	Mucho (5)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo...

	Siempre (1)	Casi siempre (2)	Muchas veces (3)	Algunas veces (4)	Alguna vez (5)	Nunca (6)
9. ...se sintió calmado y tranquilo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. ...tuvo mucha energía?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. ...se sintió desanimado y triste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. 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 (1)	Casi siempre (2)	Algunas veces (3)	Alguna vez (4)	Nunca (5)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 7- APGAR FAMILIAR

Este cuestionario es heteroadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2

TOTAL:

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 8- DUKE-UNC

Este cuestionario es autoadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
TOTAL					

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 9- ACTIVIDAD FÍSICA

Este cuestionario es heteroadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



talismán
TRABAJO REMUNERADO Y NO REMUNERADO, CALIDAD DE VIDA Y SALUD FÍSICA Y MENTAL DE MUJERES CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES Y CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA



CUESTIONARIO INTERNACIONAL DE ACTIVIDAD FÍSICA

Estamos interesados en saber acerca de la clase de actividad física que la gente hace como parte de su vida diaria. Las preguntas se referirán acerca del tiempo que usted utilizó siendo físicamente activo(a) en los últimos 7 días. Por favor responda cada pregunta aún si usted no se considera una persona activa. Por favor piense en aquellas actividades que usted hace como parte del trabajo, en el jardín y en la casa, para ir de un sitio a otro, y en su tiempo libre de descanso, ejercicio o deporte.

Piense acerca de todas aquellas actividades vigorosas que usted realizó en los últimos 7 días. Actividades vigorosas son las que requieren un esfuerzo físico fuerte y le hacen respirar mucho más fuerte que lo normal. Piense solamente en esas actividades que usted hizo por lo menos 10 minutos continuos.

1. Durante los últimos 7 días, ¿Cuántos días realizó usted actividades físicas vigorosas como levantar objetos pesados, excavar, aeróbicos, o pedalear rápido en bicicleta?

_____ días por semana

Ninguna actividad física vigorosa **Pase a la pregunta 3**

2. ¿Cuánto tiempo en total usualmente le tomó realizar actividades físicas vigorosas en uno de esos días que las realizó?

_____ horas por día

_____ minutos por día

No sabe/No está seguro(a)

Piense acerca de todas aquellas actividades moderadas que usted realizó en los últimos 7 días. Actividades moderadas son aquellas que requieren un esfuerzo físico moderado y le hace respirar algo más fuerte que lo normal. Piense solamente en esas actividades que usted hizo por lo menos 10 minutos continuos.

3. Durante los últimos 7 días, ¿Cuántos días hizo usted actividades físicas moderadas tal como cargar objetos livianos, pedalear en bicicleta a paso regular, o jugar dobles de tenis? No incluya caminatas.

_____ días por semana

Ninguna actividad física moderada **Pase a la pregunta 5**

4. Usualmente, ¿Cuánto tiempo dedica usted en uno de esos días haciendo actividades físicas moderadas?

_____ horas por día

_____ minutos por día

No sabe/No está seguro(a)

Piense acerca del tiempo que usted dedicó a caminar en los últimos 7 días. Esto incluye trabajo en la casa, caminatas para ir de un sitio a otro, o cualquier otra caminata que usted hizo únicamente por recreación, deporte, ejercicio, o placer.

5. Durante los últimos 7 días, ¿Cuántos días caminó usted por al menos 10 minutos continuos?

_____ días por semana

No caminó **Pase a la pregunta 7**

6. Usualmente, ¿Cuánto tiempo gastó usted en uno de esos días caminando?

_____ horas por día

_____ minutos por día

No sabe/No está seguro(a)

La última pregunta se refiere al tiempo que usted permaneció sentado(a) en la semana en los últimos 7 días. Incluya el tiempo sentado(a) en el trabajo, la casa, estudiando, y en su tiempo libre. Esto puede incluir tiempo sentado(a) en un escritorio, visitando amigos(as), leyendo o permanecer sentado(a) o acostado(a) mirando televisión.

7. Durante los últimos 7 días, ¿Cuánto tiempo permaneció sentado(a) en un día en la semana?

_____ horas por día

_____ minutos por día

No sabe/No está seguro(a)

USA Spanish version translated 3/2003 - SHORT LAST 7 DAYS SELF-ADMINISTERED version of the IPAQ - Revised August 2002

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 10- DIETA MEDITERRÁNEA

Este cuestionario es heteroadministrado, por lo que debe ser realizado con la ayuda del profesional, creando antes un ambiente de seguridad, para que el paciente responda con la máxima sinceridad posible.



CUESTIONARIO DE ADHERENCIA A LA DIETA MEDITERRÁNEA		
PREGUNTA	MODO DE VALORACIÓN	PUNTOS
1. ¿Usa el aceite de oliva como principal grasa para cocinar?	Sí = 1 punto	
2. ¿Cuanto aceite de oliva consume en total al día (incluyendo el usado para freír, comidas fuera de casa, ensaladas, etc...)?	2 ó mas cucharadas = 1 punto	
3. ¿Cuántas raciones de verduras u hortalizas consume al día (1 ración = 200 g. Las guarniciones o acompañamientos = V ración)?	2 ó más (al menos 1 de ellas en ensalada o crudas) = 1 punto	
4. ¿Cuántas piezas de fruta (incluyendo zumo natural) consume al día?	3 ó más = 1 punto	
5. ¿Cuántas raciones de carnes rojas, hamburguesas, salchichas o embutidos consume al día (1 ración = 100-150 g)?	Menos de 1 = 1 punto	
6. ¿Cuántas raciones de mantequilla, margarina o nata consume al día (porción individual = 12 g)?	Menos de 1 = 1 Punto	
7. ¿Cuántas bebidas carbonatadas y/o azucaradas (refrescos, colas, tónicas, bitter) consume al día?	Menos de 1 = 1 Punto	
8. ¿Bebe vino? ¿Cuanto consume a la semana?	3 ó más vasos = 1 Punto	
9. ¿Cuántas raciones de legumbres consume a la semana (1 plato o ración = 150 g)?	3 ó más = 1 punto	
10. ¿Cuántas raciones de pescado/mariscos consume a la semana (1 plato, pieza o ración = 100-150 g de pescado ó 4-5 piezas ó 200 g de marisco)?	3 ó más = 1 punto	
11. ¿Cuántas veces consume repostería comercial (no casera, como: galletas, flanes, dulces, bollería, pasteles) a la semana?	Menos de 3 = 1 punto	
12. ¿Cuántas veces consume frutos secos a la semana (1 ración = 30 g)?	1 ó más = 1 punto	
13. ¿Consume preferentemente carne de pollo, pavo o conejo en vez de ternera, cerdo, hamburguesas o salchichas (carne de pollo, pavo o conejo: 1 pieza o ración de 100-150 g)?	Sí = 1 punto	
14. ¿Cuántas veces a la semana consume los vegetales cocinados, la pasta, arroz u otros platos aderezados con salsa de tomate, ajo, cebolla o puerro elaborada a fuego lento con aceite de oliva (sofrito)?	2 ó más = 1 punto	
PUNTUACIÓN TOTAL		
FUENTE:		
Modificado de: <i>Trichopoulou A, Costacou T, Bamia C, Trichopoulos D. Adherent to a mediterranean diet and survival in a greek population. N Engl J Med 2003; 348: 2.599-2.608</i>		

Este proyecto ha sido financiado por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía [PI-0223-2013]

ANEXO 11- CÓDIGOS ACTIVIDAD LABORAL (1/4)



ANEXO 1. LISTADO DE LAS OCUPACIONES A NIVEL DEL TERCER DÍGITO DE LA CNO-11 INCLUIDAS EN CADA CATEGORÍA DE CLASE SOCIAL OCUPACIONAL (CSO-SEE12)	IV. Trabajadores/as por cuenta propia
I. Directores/as y gerentes de establecimientos de 10 o más asalariados/as y profesionales tradicionalmente asociados/as a licenciaturas universitarias	500 530 584
111a, 112a 121a, 122a 131a, 132a 211, 213, 214, 215 221, 223 241, 242, 243, 244, 245 251, 259 261, 262, 265 271 281, 282, 283 291, 292	V. Supervisores/as y trabajadores/as en ocupaciones técnicas cualificadas
a Si se dispone de información del número de trabajadores de la empresa, y es inferior a 10, codificar como II.	312, 313, 314 320 521 581 713, 719 721, 722, 723, 725 731, 732 740 751, 752, 753 761 782, 783, 789 831
II. Directores/as y gerentes de establecimientos de menos de 10 asalariados/as, profesionales tradicionalmente asociados/as a diplomaturas universitarias y otros/as profesionales de apoyo técnico. Deportistas y artistas	VI. Trabajadores/as cualificados/as del sector primario y otros/as trabajadores/as semicualificados/as
141b, 142b, 143b 150b 212, 222, 224, 225 231, 232 246, 247, 248 263, 264 272 293 311, 315, 316 333 362 372, 373 001	511, 512 522 541, 543, 549 550 561, 562 571, 572 589 594, 599 611, 612 620 630 641, 642, 643 711, 712 724, 729 762 770 781 811, 812, 813, 814, 815, 816, 817, 819 820 832, 833 841, 842, 843
b Si se dispone de información del número de trabajadores de la empresa, y es igual o superior a 10, codificar como I.	VII. Trabajadores/as no cualificados/as
III. Ocupaciones intermedias: asalariados/as de tipo administrativo y profesionales de apoyo a la gestión administrativa y de otros servicios	542 583 834 844 910 921, 922 931, 932 941, 942, 943, 944, 949 951, 952, 953, 954 960 970 981, 982
331, 332 340 351, 352, 353 361, 363 371 381, 382, 383 411, 412 421, 422 430 441, 442, 443, 444 450 582 591, 592, 593 002	



ANEXO 11- CÓDIGOS ACTIVIDAD LABORAL (2/4)



ANEXO 2. CORRESPONDENCIAS CON LA CLASE SOCIAL OCUPACIONAL (CSO-SEE12) DE LAS OCUPACIONES A NIVEL DEL TERCER DÍGITO DE LA CNO-11 EN SUS GRANDES GRUPOS

1. Directores y gerentes			
111	Miembros del poder ejecutivo y de los cuerpos legislativos; directivos de la Administración Pública y organizaciones de interés social	1+01	1a
112	Directores generales y presidentes ejecutivos	1+01	1a
121	Directores de departamentos administrativos	1+01	1a
122	Directores comerciales, de publicidad, relaciones públicas y de investigación y desarrollo	1+01	1a
131	Directores de producción de explotaciones agropecuarias, forestales y pesqueras, y de industrias manufactureras, de minería, construcción y distribución	1+01	1a
132	Directores de servicios de tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) y de empresas de servicios profesionales	1+01	1a
141	Directores y gerentes de empresas de alojamiento	1+01	1b
142	Directores y gerentes de empresas de restauración	1+01	1b
143	Directores y gerentes de empresas de comercio al por mayor y al por menor	1+01	1b
150	"Directores y gerentes de otras empresas de servicios no clasificados bajo otros epígrafes a Si menos de 10 trabajadores, clasificar en II. b Si 10 o más trabajadores clasificar en I."	1+01	1b
2. Técnicos y profesionales científicos e intelectuales			
211	Médicos		1
212	Profesionales de enfermería y partería		11
213	Veterinarios		1
214	Farmacéuticos		1
215	Otros profesionales de la salud		1
221	Profesores de universidades y otra enseñanza superior (excepto formación profesional)		1
222	Profesores de formación profesional (materias específicas)		11
223	Profesores de enseñanza secundaria (excepto materias específicas de formación profesional)		1
224	Profesores de enseñanza primaria		11
225	Maestros y educadores de enseñanza infantil		11
231	Profesores y técnicos de educación especial		11
232	Otros profesores y profesionales de la enseñanza		11
241	Físicos, químicos, matemáticos y afines		1
242	Profesionales en ciencias naturales		1

243	Ingenieros (excepto ingenieros agrónomos, de montes, eléctricos, electrónicos y TIC)		1
244	Ingenieros eléctricos, electrónicos y de telecomunicaciones		1
245	Arquitectos, urbanistas e ingenieros geógrafos		1
246	Ingenieros técnicos (excepto agrícolas, forestales, eléctricos, electrónicos y TIC)		11
247	Ingenieros técnicos en electricidad, electrónica y telecomunicaciones		11
248	Arquitectos técnicos, topógrafos y diseñadores		11
251	Jueces, magistrados, abogados y fiscales		1
259	Otros profesionales del derecho		1
261	Especialistas en finanzas		1
262	Especialistas en organización y administración		1
263	Técnicos de empresas y actividades turísticas		11
264	Profesionales de ventas técnicas y médicas (excepto las TIC)		11
265	Otros profesionales de las ventas, la comercialización, la publicidad y las relaciones públicas		1
271	Analistas y diseñadores de software y multimedia		1
272	Especialistas en bases de datos y en redes informáticas		11
281	Economistas		1
282	Sociólogos, historiadores, psicólogos y otros profesionales en ciencias sociales		1
283	Sacerdotes de las distintas religiones		1
291	Archivistas, bibliotecarios, conservadores y afines		1
292	Escritores, periodistas y lingüistas		1
293	Artistas creativos e interpretativos		11
3. Técnicos; profesionales de apoyo			
311	Delineantes y dibujantes técnicos		11
312	Técnicos de las ciencias físicas, químicas, medioambientales y de las ingenierías		11
313	Técnicos en control de procesos		11
314	Técnicos de las ciencias naturales y profesionales auxiliares afines		11
315	Profesionales en navegación marítima y aeronáutica		11
316	Técnicos de control de calidad de las ciencias físicas, químicas y de las ingenierías		11
320	Supervisores en ingeniería de minas, de industrias manufactureras y de la construcción		11
331	Técnicos sanitarios de laboratorio, pruebas diagnósticas y prótesis		111
332	Otros técnicos sanitarios		111



ANEXO 11- CÓDIGOS ACTIVIDAD LABORAL (3/4)



333	Profesionales de las terapias alternativas	ii
340	Profesionales de apoyo en finanzas y matemáticas	iii
351	Agentes y representantes comerciales	iii
352	Otros agentes comerciales	iii
353	Agentes inmobiliarios y otros agentes	iii
361	Asistentes administrativos y especializados	iii
362	Agentes de aduanas, tributos y afines que trabajan en tareas propias de la Administración Pública	ii
363	Técnicos de las fuerzas y cuerpos de seguridad	iii
371	Profesionales de apoyo de servicios jurídicos y sociales	iii
372	Deportistas, entrenadores, instructores de actividades deportivas; monitores de actividades recreativas	ii
373	Técnicos y profesionales de apoyo de actividades culturales, artísticas y culinarias	ii
381	Técnicos en operaciones de tecnologías de la información y asistencia al usuario	iii
382	Programadores informáticos	iii
383	Técnicos en grabación audiovisual, radiodifusión y telecomunicaciones	iii
4. Empleados contables, administrativos y otros empleados de oficina		
411	Empleados contables y financieros	iii
412	Empleados de registro de materiales, de servicios de apoyo a la producción y al transporte	iii
421	Empleados de bibliotecas y archivos	iii
422	Empleados de servicios de correos, codificadores, correctores y servicios de personal	iii
430	Otros empleados administrativos sin tareas de atención al público	iii
441	Empleados de información y recepcionistas (excepto de hoteles)	iii
442	Empleados de agencias de viajes, recepcionistas de hoteles y telefonistas	iii
443	Agentes de encuestas	iii
444	Empleados de ventanilla y afines (excepto taquilleros)	iii
450	Empleados administrativos con tareas de atención al público no clasificados bajo otros epígrafes	iii
5. Trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores		
500	Camareros y cocineros propietarios	iV
511	Cocineros asalariados	V _i
512	Camareros asalariados	V _i
521	Jefes de sección de tiendas y almacenes	V
522	Vendedores en tiendas y almacenes	V _i

530	Comerciantes propietarios de tiendas	iV
541	Vendedores en quioscos o en mercadillos	V _i
542	Operadores de telemarketing	V _{ii}
543	Expendedores de gasolineras	V _i
549	Otros vendedores	V _i
550	Cajeros y taquilleros (excepto bancos)	V _i
561	Auxiliares de enfermería	V _i
562	Técnicos auxiliares de farmacia y emergencias sanitarias y otros trabajadores de los cuidados a las personas en servicios de salud	V _i
571	Trabajadores de los cuidados personales a domicilio (excepto cuidadores de niños)	V _i
572	Cuidadores de niños	V _i
581	Peluqueros y especialistas en tratamientos de estética, bienestar y afines	V
582	Trabajadores que atienden a viajeros, guías turísticos y afines	iii
583	Supervisores de mantenimiento y limpieza de edificios, conserjes y mayordomos domésticos	V _{ii}
584	Trabajadores propietarios de pequeños alojamientos	iV
589	Otros trabajadores de servicios personales	V _i
591	Guardias civiles	iii
592	Policías	iii
593	Bomberos	iii
594	Personal de seguridad privado	V _i
599	Otros trabajadores de los servicios de protección y seguridad	V _i
6. Trabajadores cualificados en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero		
611	Trabajadores cualificados en actividades agrícolas (excepto en huertas, invernaderos, viveros y jardines)	V _i
612	Trabajadores cualificados en huertas, invernaderos, viveros y jardines	V _i
620	Trabajadores cualificados en actividades ganaderas (incluidas avícolas, apícolas y similares)	V _i
630	Trabajadores cualificados en actividades agropecuarias mixtas	V _i
641	Trabajadores cualificados en actividades forestales y del medio natural	V _i
642	Trabajadores cualificados en actividades pesqueras y acuicultura	V _i
643	Trabajadores cualificados en actividades cinegéticas	V _i
7. Artesanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras y la construcción (excepto operadores de instalaciones y maquinaria)		
711	Trabajadores en hormigón, encofradores, ferrallistas y afines	V _i
712	Albaniles, canteros, tronzadores, labrantes y grabadores de piedras	V _i

ANEXO 11- CÓDIGOS ACTIVIDAD LABORAL (4/4)



713	Carpinteros (excepto ebanistas y montadores de estructuras metálicas)	V	816	Operadores de máquinas para elaborar productos alimenticios, bebidas y tabaco	V ₁
719	Otros trabajadores de las obras estructurales de construcción	V	817	Operadores de máquinas de lavandería y tintorería	V ₁
721	Escayolistas y aplicadores de revestimientos de pasta y mortero	V	819	Otros operadores de instalaciones y maquinaria fijas	V ₁
722	Fontaneros e instaladores de tuberías	V	820	Montadores y ensambladores en fábricas	V ₁
723	Pintores, empapeladores y afines	V	831	Maquinistas de locomotoras y afines	V
724	Soldadores, colocadores de parquet y afines	V ₁	832	Operadores de maquinaria agrícola y forestal móvil	V ₁
725	Mecánicos-instaladores de refrigeración y climatización	V	833	Operadores de otras máquinas móviles	V ₁
729	Otros trabajadores de acabado en la construcción, instalaciones (excepto electricistas) y afines	V ₁	834	Marineros de puente, marineros de máquinas y afines	V ₁₁
731	Moldeadores, soldadores, chapistas, montadores de estructuras metálicas y trabajadores afines	V	841	Conductores de automóviles, taxis y furgonetas	V ₁
732	Herreros y trabajadores de la fabricación de herramientas y afines	V	842	Conductores de autobuses y tranvías	V ₁
740	Mecánicos y ajustadores de maquinaria	V	843	Conductores de camiones	V ₁
751	Electricistas de la construcción y afines	V	844	Conductores de motocicletas y ciclomotores	V ₁₁
752	Otros instaladores y reparadores de equipos eléctricos	V	9. Ocupaciones elementales		
753	Instaladores y reparadores de equipos electrónicos y de telecomunicaciones	V	910	Empleados domésticos	V ₁₁
761	Mecánicos de precisión en metales, ceramistas, vidrieros y artesanos	V	921	Personal de limpieza de oficinas, hoteles y otros establecimientos similares	V ₁₁
762	Oficiales y operarios de las artes gráficas	V ₁	922	Limpiadores de vehículos, ventanas y personal de limpieza a mano	V ₁₁
770	Trabajadores de la industria de la alimentación, bebidas y tabaco	V ₁	931	Ayudantes de cocina	V ₁₁
781	Trabajadores que tratan la madera y afines	V ₁	932	Preparadores de comidas rápidas	V ₁₁
782	Ebanistas y trabajadores afines	V	941	Vendedores callejeros	V ₁₁
783	Trabajadores del textil, confección, piel, cuero y calzado	V	942	Repartidores de publicidad, limpiabotas y otros trabajadores de oficios callejeros	V ₁₁
789	Pegadores, buceadores, probadores de productos y otros operarios y artesanos diversos	V	943	Ordenanzas, mozos de equipaje, repartidores a pie y afines	V ₁₁
8. Operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores			944	Recogedores de residuos, clasificadores de desechos, barrenderos y afines	V ₁₁
811	Operadores en instalaciones de la extracción y explotación de minerales	V ₁	949	Otras ocupaciones elementales	V ₁₁
812	Operadores en instalaciones para el tratamiento de metales	V ₁	951	Peones agrícolas	V ₁₁
813	Operadores de instalaciones y máquinas de productos químicos, farmacéuticos y materiales fotosensibles	V ₁	952	Peones ganaderos	V ₁₁
814	Operadores en instalaciones para el tratamiento y transformación de la madera, la fabricación de papel, productos de papel y caucho o materias plásticas	V ₁	953	Peones agropecuarios	V ₁₁
815	Operadores de máquinas para fabricar productos textiles y artículos de piel y de cuero	V ₁	954	Peones de la pesca, la acuicultura, forestales y de la caza	V ₁₁
			960	Peones de la construcción y de la minería	V ₁₁
			970	Peones de las industrias manufactureras	V ₁₁
			981	Peones del transporte, descargadores y afines	V ₁₁
			982	Reponedores	V ₁₁
			10. Ocupaciones militares		
			001	Oficiales y suboficiales de las fuerzas armadas	ii
			002	Tropa y marinería de las fuerzas armadas	iii





THE UNIVERSITY *of* EDINBURGH

SCHOOL OF HEALTH IN SOCIAL SCIENCE

CERTIFICATE OF ATTENDANCE

This certificate confirms that

Álvaro Leon Campos

has attended the School of Health in Social Science at the
University of Edinburgh as a Visiting Research Student
between January and April 2015

Signed

Dated:

9th April 2015

Elaine Haycock-Stuart
Supervisor





UNIVERSIDAD DE MÁLAGA



DG Educación y Cultura

CERTIFICATE OF ARRIVAL AND DEPARTURE
International PhD Stay

Name and Surnames: **ÁLVARO LEÓN CAMPOS**
(Capital letters)

CERTIFICATE OF ARRIVAL
(To be signed by a member of the staff of the host institution)

**IT IS HEREBY CERTIFIED THAT THE STUDENT HAS BEEN MATRICULATED AT
PHD PROGRAM OF OUR UNIVERSITY AND BEGIN HIS/HER PERIOD OF STUDY
AT OUR INSTITUTION**

Signed by: *Flávia Henriquez Brito*

Position: *Academic Host Supervisor* Date of arrival: **01/01/2015**

Director of Learning and Teaching, School of Health in Social Science
Signature and Official Seal of the Institution

School of Health in
Social Science
University of Edinburgh
Medical School, Doorway 6
Teviot Place
EDINBURGH EH8 9AG

Date: **01/01/2015** (the same as the arrival date)

CERTIFICATE OF DEPARTURE
(To be signed by a member of the staff of the host institution)

**IT IS HEREBY CERTIFIED THAT THE STUDENT HAS FINISHED HIS/HER
PERIOD OF MATRICULATION IN PhD STUDY PROGRAM AT OUR INSTITUTION**

Signed by: *Flávia Henriquez Brito*

Position: *Director of Learning + Teaching* Date of Departure: **30/04/2015**

School of Health in Social Science
Signature and Official Seal of the Institution

School of Health in
Social Science
University of Edinburgh
Medical School, Doorway 6
Teviot Place
EDINBURGH EH8 9AG

Date: **30/04/2015** (the same as the departure date)

Recruitment & Personnel Services

Private and Confidential

Alvaro Leon Campos
Nursing Studies
The University of Edinburgh
Doorway 6
The Medical School
Teviot Place
Edinburgh
EH8 9AG

St Johns Hospital
The Residencies
Block 3/6
Howden Road West
Livingston
EH54 6PP



Date: 27 January 2015
Enquiries to: Louise McAtamney
Telephone: 01506 523425
Email:
louise.mcatamney@nhslothian.scot.nhs.uk

Dear Alvaro

OBSERVER PLACEMENT

I can confirm that you have been offered an observer attachment in the Social Work Department, Captains Road, 40 Captain's Road, Edinburgh, City of Edinburgh, EH17 8QF on the following dates: 27th January 2015 until the 31st May 2015.

You should report to Julie Churchill, IMPACT Nurse on the first day of the attachment, at 1pm. Please bring along photographic ID such as a passport or driving licence.

Please note that an observer is a visitor to NHS Lothian who **will not** have any patient contact and you will only be observing procedures / practices etc.

Whilst in the department, you must

1. Understand that the highest standards of professionalism are to be maintained at all times.
2. Understand that the Placement Supervisor will supervise you for the duration of the attachment.
3. Pay attention to the information given to you about fire evacuation procedures and other local processes that you need to be aware of during the time that you are observing.



REAL JARDÍN
BOTÁNICO
5 y 6 de Noviembre
Córdoba 2015

**I CONGRESO INTERNACIONAL, NACIONAL Y II AUTONÓMICO
DE ENFERMERAS GESTORAS DE CASOS**
*Experiencias, realidades e innovaciones
en la gestión de casos*

CERTIFICADO

La comunicación **PÓSTER P082: PAID AND UNPAID WORK OF FAMILY CARERS CONSIDERING THE ELIGIBILITY OF ASSUMING THE CAREGIVER ROLE.** ha sido presentada por los autores: **Álvaro León Campos , Shakira Kaknani Uttumchandani, Silvia García Mayor, Magdalena Cuevas Fernández-Gallego, Elena López Santana, José Miguel Morales Ascencio** en el **I Congreso Internacional, Nacional y II Autonómico de Enfermeras Gestoras de Casos**, celebrado en Córdoba los días 5 y 6 de Noviembre de 2015.

Córdoba, 6 de Noviembre de 2015



Dña. Maribel Casado Mora
Presidenta del Comité Científico



Dña. Ángeles Pastor López
Presidenta del Comité Organizador

Actividad Reconocida
de Interés Científico
Sancionada por la
Consejería de Salud
de la Junta de Andalucía
Expte: 206/15

Organiza:

FASAEN

Federación Andaluza
Asociación Enfermeras



Imprenta:  Dirección de Córdoba

REAL JARDÍN
BOTÁNICO
5 y 6 de Noviembre
Córdoba 2015

**I CONGRESO INTERNACIONAL, NACIONAL Y II AUTONÓMICO
DE ENFERMERAS GESTORAS DE CASOS**
*Experiencias, realidades e innovaciones
en la gestión de casos*

CERTIFICADO

La comunicación **PÓSTER P096: USE OF TIME SPENT ON UNPAID WORK IN FAMILY CAREGIVERS OF DEPENDENT PEOPLE WITH COMPLEX CHRONIC DISEASES**, ha sido presentada por los autores: **Álvaro León Campos, Silvia García Mayor, Shakira Kaknani Utumchandani, Magdalena Cuevas Fernández-Gallego, Elena López Santana, José Miguel Morales-Ascencio** en el **I Congreso Internacional, Nacional y II Autonómico de Enfermeras Gestoras de Casos**, celebrado en Córdoba los días 5 y 6 de Noviembre de 2015.

Organiza:

FASAEEN
Federación Andaluza
de Sociología y
Asociación Enfermeras

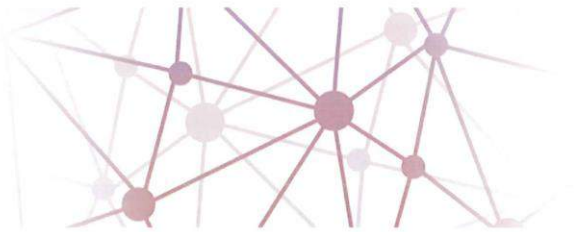


Córdoba, 6 de Noviembre de 2015

Dña. Maribel Casado Mora
Presidenta del Comité Científico

Dña. Angeles Pastor López
Presidenta del Comité Organizador





La Comunicación titulada:

Uso del tiempo dedicado al trabajo no remunerado de los cuidadores familiares de pacientes crónicos complejos

De la que son Autores:

S. García Mayor*, A. León Campos; S. Kaknani Uttumchandani; M. Cuevas Fernández-Gallego; E. López Santana; JM. Morales Asencio.

Ha sido presentada en el XX Congreso de la Sociedad Andaluza de Calidad Asistencial como:

Comunicación Póster

Málaga, 20 de noviembre de 2015

Dña. Itziar Ochotorena Zubizarreta
Presidenta del Comité Científico

D. José Luis Doña Díaz
Presidentes del Comité Organizador

D. José Luis Guterrez Sequera
Presidentes del Comité Organizador



Programa formativo acreditado por la Dirección General de Investigación, Desarrollo e Innovación en Salud de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía



centre for research on
families and relationships

Alvaro Leon Campos &
Magdalena Cuevas Fernandez-Gallego
Andalusian Department of Health Services
San Millan
No 17 Atico
Malaga
29013
Spain

23 Buccleuch Place
Edinburgh
EH8 9LN
Tel 0131 651 1832
Fax 0131 651 1833
www.crfr.ac.uk
email crfr@ed.ac.uk

Dear Leyla

**Transforming Community Health: the Nursing Impact
ICCHNR International Conference**

I write to confirm your attendance at the above conference which took place in
Edinburgh, United Kingdom on 13th & 14th March 2013

You presented a poster at the conference, entitled:

Profile of caregivers of people who apply to the Promotion of Personal
Autonomy and Dependent Care Law benefits in Andalusia (Spain)

The poster was presented on Wednesday 13th March during the Long term
conditions/palliative care/end of life session.

The following co-authors were also involved in the project however did not
attend the conference:

Juan Pedro Batres Sicilia
Eugenio Contreras Fernandez
Jose Miguel Morales Asencio
Francisco Javier Martin Santos

Your attendance at conference was confirmed with payment of £100.00 as the
Subsidised Delegate Fee.

I trust this information is acceptable and if you have any questions, please do
not hesitate to contact me.

Kind Regards

Laura Marshall
Training & Events Administrator

Directors: Dr S Cunningham-Burley, Professor K Backett-Milburn, Professor L Jamieson, Dr F Wasoff
A partnership of Glasgow, Colorado University, The University of Edinburgh, Aberdeen, Glasgow and Stirling



SUBVENCIONES PARA LA FINANCIACION DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y EN CIENCIAS DE LA SALUD EN ANDALUCÍA

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

MEMORIA CIENTÍFICO-TÉCNICA Y ECONÓMICA

Orden de.....de.....de..... (BOJA nº..... de fecha.....)

INVESTIGADOR PRINCIPAL	
APELLIDOS LEÓN CAMPOS	NOMBRE ÁLVARO
TÍTULO DEL PROYECTO	
Trabajo remunerado y no remunerado, calidad de vida y salud física y mental de mujeres cuidadoras familiares de personas dependientes y con enfermedad crónica compleja. Estudio TALISMAN.	
PALABRAS CLAVE	
cuidadoras familiares / género y cuidados / calidad de vida/ salud mental / salud física / trabajo remunerado/ dependencia	
RESUMEN	
<p>(Máximo 250 palabras)</p> <p>Antecedentes: La necesidad de cuidados a personas en su domicilio es una realidad creciente en nuestra sociedad. Estos cuidados están siendo asumidos en su mayoría por los miembros de las familias, presentándose un claro sesgo de género, que tiene su origen en valores arraigados culturalmente, es la mujer la piedra angular del sistema de prestación de cuidados informales. Asumir el rol de cuidadora en ocasiones conlleva la pérdida de un trabajo remunerado fuera del hogar, por otro lado la invisibilidad de la importancia económica de la actividad cuidadora es uno de los elementos que perpetúan las relaciones económicas y de poder que subyacen a las desigualdades de género. El proceso de conversión del familiar en cuidador o cuidadora es progresivo y puede durar años, minando la salud física y psicológica de quien ejerce este papel y ocasionando con frecuencia empobrecimiento social y una irrevocable merma en la calidad de vida.</p> <p>Objetivo general: Este estudio pretende indagar sobre desigualdades en salud (salud física, mental y calidad de vida relacionada con la salud) por razones sociales, como son la relación entre su situación ocupacional, la elegibilidad de su rol, el tiempo de trabajo no remunerado, en cuidadoras familiares de adultos dependientes y con enfermedades crónicas complejas.</p> <p>Material y método: Estudio descriptivo transversal transversal analítico, con una muestra de 406 cuidadoras y enfocado a la detección de posibles desigualdades en salud, por razones socioeconómicas, realizándose éste en la provincia de Málaga.</p>	

1. ASPECTOS CIENTÍFICO-TÉCNICOS DEL PROYECTO

1.1	ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA DE ESTUDIO
<p>Se valorará el conocimiento sobre los antecedentes y estado actual del tema. Explique los trabajos previos publicados sobre el tema del proyecto, tanto los realizados por el equipo de investigación como realizados por otros grupos nacionales e internacionales (Máximo 3 páginas)</p> <p>Nuestra sociedad se encuentra inmersa en la adaptación a un nuevo marco derivado de condicionantes socio-demográficos, epidemiológicos y culturales, que han determinado un aumento progresivo de la necesidad de cuidados a personas dependientes en su domicilio. La composición y funcionalidad de las familias, así como la influencia del género en la función familiar, constituyen elementos cruciales en la necesidad de cuidados domiciliarios.</p> <p>El compromiso con el cuidado actúa guiado por sólidas pautas culturales que generan importantes fuerzas motivadoras(1), siendo la familia un valor cultural matricial en su sostenibilidad.</p> <p>La familia española se encuentra en una etapa de profundas transformaciones, que atañen tanto a su estructura como a la dinámica de los procesos y los roles que se desempeñan en su seno. Atendiendo por una parte a los cambios estructurales, se han reducido drásticamente los hogares múltiples o complejos en los que convivían distintos núcleos familiares y las familias nucleares tradicionales, teniendo cada vez más presencia las parejas sin descendencia, familias procedentes de uniones anteriores, parejas del mismo sexo y las familias monoparentales. Atendiendo por otra parte a la dinámica de los procesos y a los roles que se desempeñan en el seno familiar, es evidente que el creciente acceso de las mujeres a la educación, al empleo remunerado así como el cambio ideológico en que éstos se han asentado, está ocasionando cambios progresivos en la dinámica familiar que están ocasionando una disminución del potencial cuidador familiar.</p> <p>Las personas mayores son conscientes de las dificultades que tienen sus descendientes para armonizar su vida socio-laboral y la atención que requieren, pero pese a ello, no sólo existe este fuerte vínculo a la familia, sino a los entornos en los que se desarrolla esta relación, constituyendo el arraigo al domicilio propio un valor crítico en la estabilidad del proceso de envejecimiento. Así, las medidas que favorecen la permanencia de las personas mayores en el domicilio son muy bien valoradas (Centros de Día, Teleasistencia, Ayuda a Domicilio) ya que salvaguardan un pilar fundamental en su escala de valores, actúan como antídoto contra la soledad y favorecen la participación social. Como contrapartida, la institucionalización en residencias aún posee socialmente una enorme carga valorativa negativa(2).</p> <p>El envejecimiento poblacional es un elemento clave en la inflación de cuidados domiciliarios. La población española ha sufrido en las últimas décadas un cambio en su distribución por grupos de edades similar a los países de nuestro entorno, la caída de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida nos llevan al siguiente escenario: los menores de 15 años han pasado de un 25,70% en 1981 a un 15,21% en 2012, los mayores de 65 años han pasado de un 10,43% a 17,38% en el mismo periodo, y dentro de éste grupo de edad son los mayores de 80 años los que más crecimiento han experimentado, las proyecciones de población del Instituto Nacional de Estadística nos indican que en España el número de personas mayores de 80 años se incrementará en un 260% en el año 2049(3).</p> <p>A esta realidad, derivada del envejecimiento, debemos añadir los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas y las consecuencias derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral que han favorecido el aumento de la demanda de cuidados domiciliarios.</p> <p>La encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 nos revela que el 4,84% de la población española presenta una discapacidad que le interfiere en el autocuidado. Llegando a una cifra de 2.148.547 personas, de las cuales 415.669 pertenecen al territorio andaluz, siendo Málaga y Sevilla las provincias que más casos de dependencia acumulan(4). En un dato reciente, según el informe de IEA sobre Dependencia y Solidaridad en las Redes Familiares, una tercera parte de las personas andaluzas tiene algún pariente con necesidad de ayuda y cuidados y algo más de la mitad presta, efectivamente, esa ayuda(5).</p> <p>Durán estima la cifra de cuidadores y cuidadoras en España entorno a 1,500,000 y, según la autora, correspondería a una población "activa" mayor que la suma de las dedicadas al sector agrario, industrias extractivas, gas y electricidad(6).</p> <p>En la asignación de los roles de cuidados entre los miembros de las familias se presenta un claro sesgo de género, que tiene su origen en valores arraigados culturalmente, siendo la mujer que esté más cerca de un paciente (esposa, madre, nuera, hija...) la que desempeña el papel principal en los cuidados. Este papel suele ser además asignado a quienes no tienen trabajo remunerado en la unidad familiar o, si lo tienen, se topan con enormes dificultades para continuar en su función sin sufrir una merma económica.</p> <p>Las proporciones de mujeres cuidadoras oscilan entre el 60 y el 85% en diversos países, siendo habitualmente mayor, la proporción de mujeres receptoras de dichos cuidados, que en estudios como el EUROFAMCARE se cifran en torno al 60% de los casos(7). En nuestro entorno las mujeres representan el 84% del universo del cuidador(8).</p> <p>Históricamente, esta aportación se ha asegurado gracias al trabajo no remunerado de la mujer, que por la división tradicional del trabajo por sexo, asignaba a las mujeres la responsabilidad por el cuidado de la salud de niños, enfermos, mayores, ..., combinada con el mantenimiento del hogar, en un desafío constante a la elasticidad interminable del tiempo de la mujer por la incesante transferencia de servicios de las instituciones a las mujeres.</p> <p>El proceso de conversión del familiar en cuidador o cuidadora es progresivo, debutando habitualmente con un establecimiento de límites que no se está dispuesto a rebasar (bien por falta de capacidad o de voluntad), pero, que son sobrepasados conforme la demanda de cuidados aumenta. Estos proveedores de cuidados, mujeres en su mayor parte, se ven obligados a coordinar servicios fragmentados y a aprender cómo realizarlos con poca o ninguna preparación, situación que aumenta su nivel de ansiedad y la posibilidad de error. Este proceso que puede durar años, no es gratuito y tiene consecuencias en múltiples esferas de la vida de la mujer: va minando su salud física (espacios poco adecuados para el cuidado, movilizaciones sin ayuda...) y psicológica (carga mental plena de incertidumbre, ansiedad, inseguridad, responsabilidad...etc) y ocasiona con frecuencia empobrecimiento social (pérdida de relaciones sociales, dificultad para continuar o iniciar actividades laborales, impacto en las relaciones con el resto de miembros de la familia) y una irrevocable merma en la calidad de vida(9).</p> <p>El perfil social del cuidador que constituye el soporte básico del Estado de Bienestar español, refleja en parte estas consecuencias: es mujer, tiene una edad intermedia entre 50 y 60 años como promedio, abundan los cuidadores de edad avanzada, no tiene empleo, si antes lo tuvo, ha tenido que abandonar, dedica más de 40 horas semanales al cuidado del dependiente y no es raro que esta cifra se duplique o triplice, tiene dificultades económicas, asume casi en exclusiva el cuidado del dependiente, tiene dificultad para mantener sus relaciones sociales, lo hace durante largos años, y su expectativa es que seguirá haciéndolo, padece patologías múltiples, especialmente cansancio, carencia y trastornos del sueño, dolores de espalda y, frecuentemente, depresión, no tiene tiempo ni oportunidad de cuidarse a sí misma/o y siente miedo respecto a su futuro(10).</p> <p>En cuanto a la dedicación de la mujer a la función del cuidado familiar, se dispone de información que muestra cómo ser cuidadora familiar y desempeñar un trabajo remunerado constituye una realidad muy difícil de simular, el 25% de las cuidadoras familiares abandonan temporal o definitivamente un trabajo remunerado para dedicarse a este rol, y si tenemos en cuenta las que no han podido acceder a él por el hecho de cuidar, son el 35% las que se ven excluidas del mercado laboral(11).</p> <p>El trabajo no remunerado que se produce en los hogares sin convertirse directamente en dinero es un recurso esencial para el bienestar de las sociedades desarrolladas y la prestación de cuidados a personas dependientes en el ámbito familiar forma parte de ello.</p> <p><i>El escenario muestra una realidad inexorable: la proporción del tiempo de cuidado no remunerado en el conjunto del tiempo de cuidado destinado a salud es enorme, estudios monográficos realizados en España lo estiman en el 88% del tiempo total dedicado a la salud. Para las enfermedades</i></p>	



degenerativas avanzadas (como el Alzheimer), características de poblaciones envejecidas, se estima que alcanza el 99% del tiempo de cuidado requerido por el enfermo(12).

Los tiempos dedicados al cuidado, tienen una difícil valoración económica, porque dentro del hogar está muy asociados con la afectividad, con frecuencia se simultanean con otras actividades y se pueden dirigir a varios receptores(13).

La invisibilidad de la importancia económica de estas actividades es uno de los elementos que perpetúan las relaciones económicas y de poder que subyacen a las desigualdades de género(14).

Las Encuestas de Uso del Tiempo han aportado información relevante sobre los patrones de distribución del tiempo de las mujeres en trabajos no remunerados, siendo el terreno del cuidado familiar uno de los que más se ha beneficiado de ello. Cuentan ya con una larga tradición, pero, se necesitan pequeños estudios monográficos que aporten información sobre aspectos poco conocidos del cuidado de las personas con enfermedades crónicas, dependientes, etc. A modo de ejemplo, en algunos estudios, cuando se ha solicitado a los entrevistados que valoraran en dinero el tiempo invertido en el cuidado de los enfermos de su hogar, la mayoría contestaba que su labor era impagable o aseguraron ignorar cuánto podría costar la sustitución(14).

Según el estudio de Condiciones de Vida de las Personas Mayores, el 57% de los cuidadores familiares no cuentan con el apoyo de ninguna otra persona para desempeñar esta función y el 62% percibe un bajo apoyo social(2). Una revisión de Morris acerca de 45 estudios sobre atención domiciliar y personas cuidadoras, desde la perspectiva de género, corrobora lo descrito anteriormente, sobre todo porque mujeres y hombres experimentan distintos contextos socioeconómicos y de expectativas hacia su rol, motivo por el cual las mujeres desempeñan las situaciones de cuidado más demandantes. También identifica una falta estudios que comparen las consecuencias de quienes eligen el rol de cuidador o cuidadora familiar versus quienes se ven abocados a él(15).

En cuanto al impacto en la salud de la persona cuidadora, está bastante analizada en la literatura, aunque no siempre con diseños sólidos y concluyentes y con frecuencia, desvinculados de otras esferas de la persona. Desde la perspectiva de la salud física, la combinación de un estrés prolongado, las demandas físicas del acto de cuidar y una mayor vulnerabilidad biológica en personas mayores que cuidan, pueden disparar sus problemas de salud y conducirles a la muerte. El clásico estudio de cohortes de Schulz mostró que en los y las cónyuges de edad avanzada que actuaban como cuidadores y cuidadoras y experimentaban cansancio y sobrecarga en este rol, se incrementaba el riesgo de mortalidad, comportándose como marcador independiente(16). Posteriormente, se han publicado resultados que muestran cómo cuidar de un ser querido más de 9 horas a la semana, casi duplica el riesgo de sufrir eventos cardiovasculares(17).

Desde el punto de vista de la salud mental, la depresión aparece como el factor más determinante de la salud física de las personas cuidadoras, frente a la población general, acentuándose en personas que cuidan de pacientes con demencia o trastornos de conducta (18-19). Hay estudios longitudinales que han evidenciado el impacto a largo plazo de la presencia de síntomas depresivos recurrentes en personas cuidadoras(20), con un incremento del riesgo relativo de depresión que oscila en distintos estudios de forma significativa entre 2,80-38,60(21).

Abundan los estudios llevados a cabo para determinar la sobrecarga emocional de las personas cuidadoras (22) pero, aunque está relacionada con la calidad de vida, no son conceptos equivalentes entre sí (23) y pocos han empleado la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como variable exploratoria en este colectivo social. La calidad de vida relacionada con la salud se centra en los aspectos de nuestra vida dominados o influenciados significativamente por la salud personal y en las actividades que realizamos para mantener o mejorar dicha salud(24). La CVRS es un concepto multidimensional que mide aspectos diferentes de la vida y la autonomía, funcionamiento físico, bienestar psicológico, estado emocional, dolor, funcionamiento social y percepción general de la salud(25).

Es evidente que la CVRS puede verse afectada por la acción de cuidar y existen numerosos instrumentos tanto genéricos como específicos destinados a su evaluación, con buenas propiedades psicométricas(26,27) y puede aportar información desde una perspectiva integral e informada por los propios protagonistas.

NO existen estudios en nuestro medio que hayan abordado el impacto en la salud física y mental de la función cuidadora familiar, así como en su calidad de vida, vinculándolos al tiempo invertido en esta función, a la existencia previa o no de trabajo remunerado y a la elegibilidad de este rol (decisión propia o inevitabilidad por las circunstancias).

Ante esta situación nuestro grupo de investigación ha decidido indagar sobre la relación existente entre la pérdida de empleo remunerado en cuidadoras familiares, el tiempo invertido en cuidar y otras tareas no remuneradas, su salud física, mental y su calidad de vida. ¿Se deteriora más o menos la calidad de vida en mujeres que previamente tenían empleo frente a las que no? ¿Cómo es la distribución de su tiempo y cómo se relaciona con su salud física, emocional y su CVRS? ¿La sensación de pérdida por el cambio en la situación ocupacional afecta a la CVRS? ¿La elegibilidad del rol cuidador marca diferencias en cuanto a su salud y su CVRS? ¿El haber desempeñado un trabajo remunerado les hace tener una red de apoyo social estructurada que influye en la CVRS? Son algunas de las preguntas a las que este estudio pretende responder.

Nuestro equipo pertenece al Grupo CTS-970 "Cronicidad, Dependencia, Cuidados y Servicios de Salud" que recientemente ha sido incluido en el Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA) una de sus líneas de investigación se centra en las desigualdades en salud y género en personas con enfermedades crónicas, dependientes y sus cuidadores, y en esta línea viene desarrollando desde el año 2003 varios proyectos de investigación: Efecto de las medidas de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en personas que cuidan a familiares (ESTUDIO EMPADEC), Efectividad de un nuevo modelo de atención domiciliar en Andalucía para poblaciones vulnerables (Estudio ENMAD), Diseño de un modelo de gestión de casos para pacientes con enfermedad crónica: insuficiencia cardíaca y epoc, fase I: modelización e identificación de componentes de la intervención a través de sus protagonistas: pacientes y profesionales (Estudio DELTA-ICE-Pro). Este estudio daría respuesta a algunas preguntas surgidas en el seno de algunos de estos estudios y que ayudarían a identificar nuevos escenarios de intervención, tanto en el campo sanitario, como en el social.

1.2 BIBLIOGRAFÍA

Se valorará que la bibliografía sea pertinente al tema propuesto y que esté actualizada conteniendo las últimas publicaciones en relación al tema propuesto (años 2011-2012). También se valorará la citación de las referencias bibliográficas a lo largo del proyecto. (Máximo 2 páginas)

1. Dal-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ramón Martínez-Riera J. Gender differences regarding informal caregivers of older people. J Nurs Scholarsh. 2012 Dec;4(4):349-57. doi: 10.1111/j.1547-5069.2012.01477.x. Epub 2012 Nov 1.
2. Gonzalo Jiménez E, Millán Carrasco A, Mateo Rodríguez I, Ocaña Rida R, García Calvente MM. Condiciones de Vida de las Personas Mayores en Andalucía, Fundación Andaluza de Servicios Sociales y Escuela Andaluza de Salud Pública; 2004.
3. Instituto nacional de estadística[sede web]. [Acceso 31 de Julio de 2012]. Disponible en: http://www.ine.es/inebmenu/mnu_cifraspob.htm
4. Instituto nacional de estadística[sede web]. [Acceso 29 de Julio de 2012]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1&file=pcaxis>
5. Instituto de Estadística de Andalucía, Andalucía, Dependencia y Solidaridad en las Redes Familiares. Sevilla: IEA; 2007.
6. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBVA; 2002.
7. Lüdecke D, Mnich E, Kofahl C. The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents - results from the German sample of the EUROFAMCARE study. Psychosoc Med. 2012 ;9:Doc06. doi: 10.3205/psm000084.
8. IMSERSO [sede web]. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. [Acceso 5 de Agosto de 2012]. Disponible en :



<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/boletinsobreenvejec35.pdf>

9. Legg L, Weir CJ, Langhorne P, Smith LN, Stott DJ. Is informal caregiving independently associated with poor health? A population-based study. *J Epidemiol Community Health*, 2013 Jan;67(1):95-7, doi: 10.1136/jech-2012-201652

10. Durán MA. Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 2006; 60:57-74

11. García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer; 1999.

12. Organización Panamericana de la Salud. Integración del trabajo no remunerado en el análisis de los sectores de salud y bienestar social. Diez buenas razones para medir el trabajo no remunerado en el cuidado de la salud. Washington, D.C.: OPS, 2008.

13. Durán MA. El trabajo no remunerado en la familia. *Arbor*, 2003; 694:239-267.

14. Organización Panamericana de la Salud. La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. Washington, D.C.: OPS, 2008.

15. Morris M. Gender-sensitive home and community care and caregiving research: a synthesis paper. *Women's Health Bureau, Health Canada*; 2001.

16. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 1999; 282(23): 2215-219.

17. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *Am J Prev Med*, 2003;24(2):113-19.

18. Pinquari M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 2007;62(2):P126-37.

19. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*, 2003;129(6):946-72.

20. O'Rourke N, Cappeliez P, Neufeld E. Recurrent depressive symptomatology and physical health: a 10-year study of informal caregivers of persons with dementia. *Can J Psychiatry*, 2007;52(7):434-41.

21. Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health*, 2005;9(4):325-30.

22. Del Pino Casado R, Frías Osuna A, Palomino Moral PA, Pancorbo Hidalgo PL. Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *J Adv Nurs*, 2011 ;67(11):2311-22.

23. Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*, 2002;42:772-80.

24. Bungay K, Boyer JG, Steinwald AB, Ware JE. Health-Related Quality of Life: An Overview. En: *Bootman JL, Townsend RJ, McGhan WF. Principles of Pharmacoeconomics 2nd edition*. Cincinnati: Harvey Whitney Books Company, 1996

25. Ruiz MA, Pardo A. Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics - Spanish Research Articles*, 2005; 2 (1): 31-43.

26. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*, 2003;26(4):822-53.

27. Edwards B, Ung L. Quality of life instruments for caregivers of patients with cancer: a review of their psychometric properties. *Cancer Nurs*, 2002;25(5):342-49.

1.3 HIPÓTESIS, PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN O ESTUDIO DESCRIPTIVO

Se valorará la relevancia y novedad de la hipótesis, pregunta de investigación o estudio descriptivo en relación con el estado de conocimiento del área científico-tecnológica. El tema del proyecto debe ser relevante y la investigación novedosa, que aporte nuevos resultados de investigación sobre los ya existentes.

El estudio es de naturaleza descriptiva y, por tanto, no puede verificar hipótesis, aunque sí podría ayudar a establecer puntos de partida para la generación de algunas, en el siguiente sentido:

H1: La salud mental, la salud física y la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadoras familiares de adultos dependientes y con enfermedades crónicas se ven afectadas por su situación laboral, la elegibilidad de su rol y el tiempo que dedican a trabajo no remunerado.

1.4 OBJETIVOS

Enumerar brevemente, con claridad, precisión, por orden de prioridad y de forma acorde con la duración prevista del proyecto, los objetivos concretos que se persiguen. Se valorará la claridad, relevancia y novedad de los objetivos. Recuerde que en este apartado solo deben enumerarse, pudiendo desarrollarse en los apartados siguientes.

Objetivo general:

Conocer en cuidadoras familiares de adultos dependientes y con enfermedades crónicas complejas, desigualdades en salud (salud física, mental y calidad de vida relacionada con la salud) por razones sociales como son la relación entre su situación ocupacional, la elegibilidad de su rol, el tiempo de trabajo no remunerado.

Objetivos primarios:

1. Describir el empleo del tiempo invertido en trabajo no remunerado en cuidadoras familiares de personas dependientes y con enfermedades crónicas complejas.
2. Conocer la distribución de cuidadoras familiares que simultanean esta función con trabajos remunerados y las que han tenido que dejarlo por esta razón, teniendo en cuenta la elegibilidad del rol de cuidadora.
3. Analizar la relación entre el tiempo de cuidado familiar, presencia de trabajo remunerado o no y la salud física y emocional de las cuidadoras familiares.
4. Analizar la relación entre el tiempo de cuidado familiar, presencia de trabajo remunerado o no y la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras familiares
5. Comparar los resultados obtenidos en función de variables sociodemográficas y de caracterización: edad, nivel educativo, apoyo social percibido.

1.5	METODOLOGÍA Y PLAN DE TRABAJO																																																																																																																																														
<p>Detallar y justificar las actividades o tareas que se van a desarrollar, con indicación de la/s persona/s que van a desarrollar cada tarea y con un cronograma de hitos científicos previstos (no inferior al trimestre ni superior al año). Se valorará la viabilidad del proyecto de investigación: adecuación de la metodología, el diseño de la investigación, análisis de los datos y plan de trabajo a los objetivos (Máximo 5 páginas).</p> <p>DISEÑO DEL ESTUDIO: estudio transversal analítico, enfocado a la detección de posibles desigualdades en salud por razones socioeconómicas. POBLACIÓN DE ESTUDIO: Personas cuidadoras familiares de pacientes con dependencia total, grave o moderada que reciban atención sanitaria en el Distrito Sanitario Málaga.</p> <p>Criterios de inclusión:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personas cuidadoras familiares de pacientes con dependencia total, grave o moderada (Índice de Barthel ≤ 55). - Personas cuidadoras que reciban asistencia sanitaria en el sistema sanitario público andaluz. - Aceptación para participar en el estudio. <p>Criterios de exclusión:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personas cuidadoras familiares de pacientes con dependencia leve (Índice de Barthel ≥ 60). - Personas cuidadoras que rechazan participar en el estudio. - Personas cuidadoras formales. <p>TAMAÑO MUESTRAL: Para una población de referencia de 10.213 cuidadoras, según los datos de los Sistemas de Información del Distrito Sanitario Málaga, asumiendo una prevalencia del 35% de mujeres cuidadoras que pierden su empleo por la dedicación al cuidado familiar [García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Equiguren AP. <i>El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit. 2004; 18(Supl 1):132-9</i>], con una precisión del 5%, y un nivel de confianza del 95%, serían necesarios 339 sujetos elegidos aleatoriamente. Esta muestra se incrementará en un 20% para cubrir posibles pérdidas, ascendiendo en total a 406 sujetos. Con esta cifra se cubren las necesidades muestrales del total de objetivos del estudio, teniendo en cuenta la distribución de procesos crónicos más frecuentes en nuestro medio [King M, Walker C, Levy G, Bottomley C, et al. <i>Development and validation of a risk prediction algorithm for episodes of major depression in general practice attendees: the international PREDICT-D study. Archives of General Psychiatry. 2008; 65(12):1368-1376</i>], [Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud 2006.]</p> <p>VARIABLES:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th colspan="2" style="background-color: #e0e0e0;">SALUD FÍSICA (problemas padecidos en los últimos 12 meses/diagnosticados por un médico en los últimos 12 meses/+ toma medicación para este problema en los últimos 12 meses)</th> <th></th> </tr> <tr><td>1</td><td>Hipertensión arterial</td><td></td></tr> <tr><td>2</td><td>Cardiopatía isquémica</td><td></td></tr> <tr><td>3</td><td>Otras enfermedades del corazón</td><td></td></tr> <tr><td>4</td><td>Varicosis o problemas de retorno venoso periférico</td><td></td></tr> <tr><td>5</td><td>Artritis o artritis</td><td></td></tr> <tr><td>6</td><td>Dolor de espalda crónico (cervical)</td><td></td></tr> <tr><td>7</td><td>Dolor de espalda crónico (lumbar)</td><td></td></tr> <tr><td>8</td><td>Alergia crónica</td><td></td></tr> <tr><td>9</td><td>Asma</td><td></td></tr> <tr><td>10</td><td>EPOC</td><td></td></tr> <tr><td>11</td><td>Diabetes</td><td></td></tr> <tr><td>12</td><td>Úlcera gástrica o duodenal</td><td></td></tr> <tr><td>13</td><td>Incontinencia urinaria</td><td></td></tr> <tr><td>14</td><td>Dislipemia</td><td></td></tr> <tr><td>15</td><td>Cataratas</td><td></td></tr> <tr><td>16</td><td>Problemas crónicos dermatológicos</td><td></td></tr> <tr><td>17</td><td>Estreñimiento crónico</td><td></td></tr> <tr><td>18</td><td>Depresión, ansiedad u otros trastornos mentales</td><td></td></tr> <tr><td>19</td><td>Embolismos de cualquier tipo</td><td></td></tr> <tr><td>20</td><td>Migraña</td><td></td></tr> <tr><td>21</td><td>Hemorroides</td><td></td></tr> <tr><td>22</td><td>Tumores malignos</td><td></td></tr> <tr><td>23</td><td>Osteoporosis</td><td></td></tr> <tr><td>24</td><td>Anemia</td><td></td></tr> <tr><td>25</td><td>Patologías de la tiroides</td><td></td></tr> <tr><td>26</td><td>Patología prostática</td><td></td></tr> <tr><td>27</td><td>Problemas de salud en el periodo menopáusico</td><td></td></tr> <tr> <th colspan="2" style="background-color: #e0e0e0;">SALUD MENTAL</th> <th></th> </tr> <tr><td>28</td><td>NIVEL DE DEPRESIÓN: PHQ-9 (ver anexo)</td><td>Cuantitativa/continua</td></tr> <tr><td>29</td><td>NIVEL DE ANSIEDAD: HAMILTON (ver anexo)</td><td>Cuantitativa/continua</td></tr> <tr> <th colspan="2" style="background-color: #e0e0e0;">CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD</th> <th></th> </tr> <tr><td>30</td><td>CUESTIONARIO SF-12 (ver anexo)</td><td></td></tr> <tr><td>30.1</td><td>Función física</td><td></td></tr> <tr><td>30.2</td><td>Rol físico</td><td></td></tr> <tr><td>30.3</td><td>Dolor corporal</td><td></td></tr> <tr><td>30.4</td><td>Salud general</td><td></td></tr> <tr><td>30.5</td><td>Vitalidad</td><td></td></tr> <tr><td>30.6</td><td>Función social</td><td></td></tr> <tr><td>30.7</td><td>Rol emocional</td><td></td></tr> <tr><td>30.8</td><td>Salud mental</td><td></td></tr> <tr> <th colspan="2" style="background-color: #e0e0e0;">FUNCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL</th> <th></th> </tr> <tr><td>31</td><td>PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR: CUESTIONARIO Aggar FAMILIAR (ver anexo)</td><td>Cuantitativa/continua</td></tr> <tr><td>32</td><td>APOYO SOCIAL PERCIBIDO: CUESTIONARIO OUKÉ UNC (ver anexo)</td><td>Cuantitativa/continua</td></tr> <tr><td>33</td><td>ELEGIBILIDAD DEL ROL DE CUIDADORA</td><td></td></tr> <tr><td>33.1</td><td>Por elección propia</td><td></td></tr> <tr><td>33.2</td><td>Por obligación de las circunstancias</td><td>Cualitativa/dicotómica</td></tr> </table>			SALUD FÍSICA (problemas padecidos en los últimos 12 meses/diagnosticados por un médico en los últimos 12 meses/+ toma medicación para este problema en los últimos 12 meses)			1	Hipertensión arterial		2	Cardiopatía isquémica		3	Otras enfermedades del corazón		4	Varicosis o problemas de retorno venoso periférico		5	Artritis o artritis		6	Dolor de espalda crónico (cervical)		7	Dolor de espalda crónico (lumbar)		8	Alergia crónica		9	Asma		10	EPOC		11	Diabetes		12	Úlcera gástrica o duodenal		13	Incontinencia urinaria		14	Dislipemia		15	Cataratas		16	Problemas crónicos dermatológicos		17	Estreñimiento crónico		18	Depresión, ansiedad u otros trastornos mentales		19	Embolismos de cualquier tipo		20	Migraña		21	Hemorroides		22	Tumores malignos		23	Osteoporosis		24	Anemia		25	Patologías de la tiroides		26	Patología prostática		27	Problemas de salud en el periodo menopáusico		SALUD MENTAL			28	NIVEL DE DEPRESIÓN: PHQ-9 (ver anexo)	Cuantitativa/continua	29	NIVEL DE ANSIEDAD: HAMILTON (ver anexo)	Cuantitativa/continua	CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD			30	CUESTIONARIO SF-12 (ver anexo)		30.1	Función física		30.2	Rol físico		30.3	Dolor corporal		30.4	Salud general		30.5	Vitalidad		30.6	Función social		30.7	Rol emocional		30.8	Salud mental		FUNCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL			31	PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR: CUESTIONARIO Aggar FAMILIAR (ver anexo)	Cuantitativa/continua	32	APOYO SOCIAL PERCIBIDO: CUESTIONARIO OUKÉ UNC (ver anexo)	Cuantitativa/continua	33	ELEGIBILIDAD DEL ROL DE CUIDADORA		33.1	Por elección propia		33.2	Por obligación de las circunstancias	Cualitativa/dicotómica
SALUD FÍSICA (problemas padecidos en los últimos 12 meses/diagnosticados por un médico en los últimos 12 meses/+ toma medicación para este problema en los últimos 12 meses)																																																																																																																																															
1	Hipertensión arterial																																																																																																																																														
2	Cardiopatía isquémica																																																																																																																																														
3	Otras enfermedades del corazón																																																																																																																																														
4	Varicosis o problemas de retorno venoso periférico																																																																																																																																														
5	Artritis o artritis																																																																																																																																														
6	Dolor de espalda crónico (cervical)																																																																																																																																														
7	Dolor de espalda crónico (lumbar)																																																																																																																																														
8	Alergia crónica																																																																																																																																														
9	Asma																																																																																																																																														
10	EPOC																																																																																																																																														
11	Diabetes																																																																																																																																														
12	Úlcera gástrica o duodenal																																																																																																																																														
13	Incontinencia urinaria																																																																																																																																														
14	Dislipemia																																																																																																																																														
15	Cataratas																																																																																																																																														
16	Problemas crónicos dermatológicos																																																																																																																																														
17	Estreñimiento crónico																																																																																																																																														
18	Depresión, ansiedad u otros trastornos mentales																																																																																																																																														
19	Embolismos de cualquier tipo																																																																																																																																														
20	Migraña																																																																																																																																														
21	Hemorroides																																																																																																																																														
22	Tumores malignos																																																																																																																																														
23	Osteoporosis																																																																																																																																														
24	Anemia																																																																																																																																														
25	Patologías de la tiroides																																																																																																																																														
26	Patología prostática																																																																																																																																														
27	Problemas de salud en el periodo menopáusico																																																																																																																																														
SALUD MENTAL																																																																																																																																															
28	NIVEL DE DEPRESIÓN: PHQ-9 (ver anexo)	Cuantitativa/continua																																																																																																																																													
29	NIVEL DE ANSIEDAD: HAMILTON (ver anexo)	Cuantitativa/continua																																																																																																																																													
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD																																																																																																																																															
30	CUESTIONARIO SF-12 (ver anexo)																																																																																																																																														
30.1	Función física																																																																																																																																														
30.2	Rol físico																																																																																																																																														
30.3	Dolor corporal																																																																																																																																														
30.4	Salud general																																																																																																																																														
30.5	Vitalidad																																																																																																																																														
30.6	Función social																																																																																																																																														
30.7	Rol emocional																																																																																																																																														
30.8	Salud mental																																																																																																																																														
FUNCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL																																																																																																																																															
31	PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR: CUESTIONARIO Aggar FAMILIAR (ver anexo)	Cuantitativa/continua																																																																																																																																													
32	APOYO SOCIAL PERCIBIDO: CUESTIONARIO OUKÉ UNC (ver anexo)	Cuantitativa/continua																																																																																																																																													
33	ELEGIBILIDAD DEL ROL DE CUIDADORA																																																																																																																																														
33.1	Por elección propia																																																																																																																																														
33.2	Por obligación de las circunstancias	Cualitativa/dicotómica																																																																																																																																													

TRABAJO NO REMUNERADO	
34	DEDICACIÓN DIARIA AL CUIDADO
34.1	Más de 20 horas al día
34.2	De 9 a 20 horas al día
34.3	De 6 a 8 horas al día
34.4	De 3 a 5 horas al día
34.5	De 1 a 2 horas al día
34.6	Menos de 1 hora al día
35	DURACIÓN DE LA RELACION DE CUIDADO
35.1	Desde hace más de 10 años
35.2	De 7 a 10 años
35.3	De 4 a 6 años
35.4	De 1 a 3 años
35.5	Desde hace menos de 1 año
36	Nº DE PERSONAS DEPENDIENTES A CARGO DE LA CUIDADORA
	Cuantitativa discreta
ACTIVIDAD ECONÓMICA DE LA PERSONA CUIDADORA	
37	ACTIVO/A
37.1	Ocupados (trabajo al menos 1 hora) o temporalmente ausente del trabajo
37.2	Asalariado
37.3	Empresario
37.4	Parado
38	INACTIVO
38.1	Estudiante o recibiendo formación
38.2	Cobrando una pensión de jubilación o prejubilación
38.3	Cobrando una pensión de incapacidad permanente o invalidez
38.4	Cobrando una pensión de viudedad u orfandad
38.5	Realizando tareas de voluntariado social
38.6	Realizando tareas de su hogar (incluido cuidado de niños y adultos)
38.7	Otra situación
39	TIPO DE JORNADA DE LOS OCUPADO/AS
39.1	Tiempo completo
39.2	Tiempo parcial
40	TIPO DE HORARIO DE LAS PERSONAS OCUPADAS
40.1	Jornada continua
40.2	Jornada partida
41	TIPO DE CONTRATO DE LAS PERSONAS ASALARIADAS
41.1	Indefinido
41.2	Temporal
42	OCCUPACION EN EL TRABAJO PRINCIPAL DE LAS PERSONAS OCUPADAS (CNO 1994)
42.1	Dirección de empresas y administraciones públicas
42.2	Técnicos y profesionales científicos e intelectuales
42.3	Técnicos y profesionales de apoyo
42.4	Empleados de tipo administrativo
42.5	Trabajadores de servicios de restauración, personales, de protección y vendedores de
42.6	Trabajadores cualificados en la agricultura y en la pesca
42.7	Artesanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras y la
42.8	Operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores
42.9	Trabajadores no cualificados
42.10	Fuerzas armadas
43	ACTIVIDAD DEL ESTABLECIMIENTO DEL TRABAJO PRINCIPAL
43.1	Agricultura, ganadería, silvicultura y pesca (CNAE A)
43.2	Industrias extractivas (CNAE B)
43.3	Industria manufacturera (CNAE C)
43.4	Suministro de energía eléctrica, gas, vapor y aire acondicionado (CNAE D)
43.5	Suministro de agua, saneamiento, gestión de residuos y descontaminación (CNAE E)
43.6	Construcción (CNAE F)
43.7	Comercio; reparación de vehículos de motor y motocicletas (CNAE G)
43.8	Transporte y almacenamiento (CNAE H)
43.9	Hostelería (CNAE I)
43.10	Información y comunicaciones (CNAE J)
43.11	Actividades financieras y de seguros (CNAE K)
43.12	Actividades inmobiliarias (CNAE L)
43.13	Actividades profesionales, científicas y técnicas (CNAE M)
43.14	Actividades administrativas y servicios auxiliares (CNAE N)
43.15	Administración pública y defensa; seguridad social obligatoria (CNAE O)
43.16	Educación (CNAE P)
43.17	Actividades sanitarias y de servicios sociales (CNAE Q)
43.18	Actividades artísticas, recreativas y de entretenimiento (CNAE R)
43.19	Otros servicios (CNAE S)
43.20	Actividades de los hogares empleadores de personal doméstico (CNAE T)
43.21	Actividades de organizaciones y organismos extraterritoriales (CNAE U)
CARACTERÍSTICAS DEL HOGAR	
44	TIPO DE HOGAR
44.1	Hogar unipersonal
44.2	Pareja sola
44.3	Pareja con hijos
44.4	Padre o madre solo, con algún hijo
44.5	Otro tipo de Hogar
45	TAMAÑO DEL HOGAR
45.1	Hogar unipersonal
45.2	Hogar de 2 miembros
45.3	Hogar de 3 miembros
45.4	Hogar de 4 miembros
45.5	Hogar de 5 o más miembros
46	NIÑOS MENORES DE 10 AÑOS EN EL HOGAR
47	INGRESOS MENSUALES NETOS DEL HOGAR
47.1	Hasta 1.200 €
47.2	De 1.201 a 2.000 €
47.3	De 2.001 a 3.000 €
47.4	Más de 3.000 €
47.5	No sabe/No contesta

AYUDAS QUE RECIBE LA PERSONA CUIDADORA O LA PERSONA CUIDADA	
48	AYUDA DE LA LEY DE DEPENDENCIA
48.1	Prestación económica vinculada a un servicio: cuantía
48.2	Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no
48.3	Prestación económica de asistencia personal: cuantía
48.4	Servicio de ayuda a domicilio: nº horas semanales
48.5	Servicio de centro de día y de noche: nº horas semanales
48.6	No recibe
49	PÉRDIDA DE EMPLEO RELACIONADA CON LA DEDICACIÓN AL CUIDADO
50	REPERCUSIÓN ECONÓMICA POR LA PÉRDIDA DE EMPLEO
51	AYUDA FORMAL POR FINANCIACIÓN PROPIA
51.1	Más de 20 horas al día
51.2	De 9 a 20 horas al día
51.3	De 6 a 8 horas al día
51.4	De 3 a 5 horas al día
51.5	De 1 a 2 horas al día
51.6	Menos de 1 hora al día
51.7	No recibe
52	AYUDA DE OTROS FAMILIARES
52.1	Más de 20 horas al día
52.2	De 9 a 20 horas al día
52.3	De 6 a 8 horas al día
52.4	De 3 a 5 horas al día
52.5	De 1 a 2 horas al día
52.6	Menos de 1 hora al día
52.7	No recibe
EMPLEO DEL TIEMPO DE LA PERSONA CUIDADORA (recogida del diario personal cumplimentada por la cuidadora)	
53	CLUIDADOS PERSONALES
53.1	Dormir
53.2	Enfermo/a en cama
54	COMIDAS Y BEBIDAS
55	OTROS CUIDADOS PERSONALES
55.1	Aseo y vestido
55.2	Otros no especificados
56	TRABAJO REMUNERADO
56.1	Trabajo principal y secundario
57	ACTIVIDADES RELACIONADAS CON EL TRABAJO PRINCIPAL Y SECUNDARIO
57.1	Pausa para la comida
57.2	Búsqueda de empleo
57.3	Otras actividades relacionadas con el trabajo
58	ESTUDIOS
58.1	Dedicación a estudios sin especificar
58.2	Colegio, Instituto o Universidad
58.3	Clases, cursos y conferencias
58.4	Deberes y biblioteca
58.5	Estudios durante el tiempo libre
59	ACTIVIDADES PARA EL HOGAR Y LA FAMILIA NO ESPECIFICADAS
59.1	Actividades culinarias
59.2	Preparación de comidas y conservación de alimentos
59.3	Fregar la vajilla
60	MANTENIMIENTO DEL HOGAR
60.1	Limpieza de la vivienda
60.2	Limpieza del jardín y exteriores de la vivienda
60.3	Calefacción y abastecimiento de agua
60.4	Tareas diversas de organización
60.5	Otros mantenimientos del hogar, especificados o no
61	CONFECCIÓN Y CUIDADO DE ROPA
61.1	Colada
61.2	Planchado
61.3	Confección de ropa
61.4	Otras actividades de confección y cuidado de ropa, especificadas o no
62	JARDINERÍA Y CUIDADO DE ANIMALES
62.1	Jardinería
62.2	Cuidado de animales domésticos
62.3	Cuidado de mascotas
62.4	Pasear al perro
62.5	Otras actividades de jardinería y cuidado de animales, especificadas o no
63	CONSTRUCCIÓN Y REPARACIONES
63.1	Construcción, renovación de la vivienda
63.2	Reparaciones de la vivienda
63.3	Fabricación, reparación y mantenimiento del equipamiento del hogar
63.4	Mantenimiento de vehículos
63.5	Otras actividades de construcción y reparaciones, especificadas o no
64	COMPRAS Y SERVICIOS
64.1	Compra
64.2	Servicios comerciales y administrativos
64.3	Servicios personales
64.4	Otras compras y servicios, especificados o no
65	GESTIONES DEL HOGAR
66	CUIDADO DE NIÑOS
66.1	Cuidados físicos y vigilancia de niños
66.2	Enseñar a los niños
66.3	Leer, jugar, hablar o conversar con los niños
66.4	Acompañar a los niños
66.5	Otros cuidados de niños, especificados o no
67	AYUDAS A ADULTOS MIEMBROS DEL HOGAR
67.1	Cuidados físicos de adultos dependientes miembros del hogar
67.2	Otras ayudas a adultos dependientes miembros del hogar
67.3	Ayudas a adultos miembros del hogar no dependientes
68	TRABAJO VOLUNTARIO Y REUNIONES
69	TRABAJO VOLUNTARIO AL SERVICIO DE UNA ORGANIZACIÓN
69.1	Trabajo voluntario al servicio de una organización
70	AYUDAS INFORMALES A OTROS HOGARES
70.1	Ayuda para la construcción y las reparaciones
70.2	Ayuda en el trabajo y en la agricultura
70.3	Cuidado de hijos que viven en otro hogar
70.4	Ayuda en el cuidado de niños de otro hogar
70.5	Ayuda a adultos de otros hogares
70.6	Otras ayudas informales, especificadas o no



71	ACTIVIDADES PARTICIPATIVAS	
71.1	Reuniones	
71.2	Prácticas religiosas	
71.3	Otras actividades participativas, especificadas o no	
72	VIDA SOCIAL Y DIVERSION	
72.1	VIDA SOCIAL	
72.1.1	Vida social en familia	
72.1.2	Visitar y recibir visitas	
72.1.3	Fiestas y celebraciones	
72.1.4	Conversaciones telefónicas	
72.1.5	Otras actividades de vida social, especificadas o no	
72.2	DIVERSION Y CULTURA	
72.2.1	Cine	
72.2.2	Teatro y conciertos	
72.2.3	Exposiciones de arte y museos	
72.2.4	Bibliotecas	
72.2.5	Espectáculos deportivos	
72.2.6	Otras actividades de diversión y cultura, especificadas o no	
72.3	OCIO PASIVO	
73	DEPORTES Y ACTIVIDADES AL AIRE LIBRE	
73.1	EJERCICIO FÍSICO	
73.1.1	Andar, pasear, caminar	
73.1.2	Correr	
73.1.3	Ciclismo, esquí y patinaje	
73.1.4	Deportes con balón o pelota	
73.1.5	Gimnasia, fitness y culturismo	
73.1.6	Deportes acuáticos	
73.1.7	Otras actividades de ejercicio físico, especificadas o no	
73.2	EJERCICIO PRODUCTIVO (caza, pesca, ...)	
73.3	ACTIVIDADES RELACIONADAS CON LOS DEPORTES	
74	AFICIONES E INFORMÁTICA	
74.1	ARTES Y AFICIONES	
74.1.1	Aficiones artísticas	
74.1.2	Coleccionismo	
74.1.3	Correspondencia	
74.1.4	Otras artes y aficiones, especificadas o no	
74.2	INFORMÁTICA	
74.2.1	Programación informática	
74.2.2	Búsqueda de información por ordenador	
74.2.3	Comunicación por ordenador	
74.2.4	Otras actividades informáticas, especificadas o no	
74.3	JUEGOS	
74.3.1	Juegos en solitario, apuestas	
74.3.2	Juegos de sociedad	
74.3.3	Juegos informáticos	
74.3.4	Otros juegos, especificados o no	
75	MEDIOS DE COMUNICACIÓN	
75.1	LECTURA	
75.1.1	Lectura de prensa	
75.1.2	Lectura de libros	
75.1.3	Otras lecturas, especificadas o no	
75.2	VER TELEVISIÓN, DVD O VÍDEOS	
75.2.1	Ver televisión	
75.2.2	Ver DVD o vídeos	
75.2.3	Ver televisión, DVD o vídeos, especificados o no	
75.3	ESCUCHAR LA RADIO O GRABACIONES	
75.3.1	Escuchar la radio	
75.3.2	Escuchar grabaciones	
75.3.3	Escuchar la radio o grabaciones, especificadas o no	
76	TRAYECTOS Y EMPLEO DEL TIEMPO NO ESPECIFICADO. Trayectos con un propósito	
76.1	Otros trayectos con un propósito, especificados o no	
76.2	Trayectos de ida o vuelta al trabajo	
76.3	Trayectos debidos a los estudios	
76.4	Trayectos debidos a otras actividades de hogar y familia	
76.5	Trayectos debidos a compras y servicios	
76.6	Trayectos debidos al cuidado de niños	
76.7	Trayectos debidos a ayudas a adultos miembros del hogar	
76.8	Trayectos debidos al trabajo voluntario y las reuniones	
76.9	Trayectos debidos a las actividades de vida social	
76.10	Trayectos debidos a otras actividades de tiempo libre	
76.11	Trayectos debidos a cambios de localidad	
76.12	Rellenar el diario de empleo del tiempo	
76.13	Actividades relacionadas con otras encuestas	
76.14	Otras actividades informales	
76.15	Tiempo libre no especificado	
76.16	Otro empleo del tiempo no especificado	
VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y DE CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA		
77	EDAD DE LA PERSONA CUIDADORA	Cuantitativa continua
78	SEXO DE LA PERSONA CUIDADORA	Cualitativa dicotómica
79	NIVEL DE ESTUDIOS DE LA PERSONA CUIDADORA	
79.1	Analfabeto/a por problemas físicos o psíquicos	
79.2	Analfabeto/a por otras razones	
79.3	Sin estudios	
79.4	Estudios primarios o equivalentes	
79.5	Enseñanza secundaria de 1ª etapa (Bachillerato Elemental, EGB, ESO)	
79.6	Estudios de bachillerato (Bachillerato Superior, BUP, COU, PREU)	Cualitativa policotómica
79.7	Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes	
79.8	Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes	
79.9	Estudios universitarios de primer ciclo o equivalentes	
79.10	Estudios universitarios de segundo o tercer ciclo o equivalentes	
80	ESTADO CIVIL	
80.1	Soltero/a	
80.2	Casado/a	
80.3	Viudo/a	Cualitativa policotómica
80.4	Separado/a-Divorciado/a	
81	CONVIVENCIA EN PAREJA	Cualitativa dicotómica

Se usará como variable cualitativa policotómica para la clasificación de actividades y como cuantitativa continua para analizar la frecuencia de ejecución de actividades

Se usará como variable cualitativa policotómica para la clasificación de actividades y como cuantitativa continua para analizar la frecuencia de ejecución de actividades

1.6	PLAN DE DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN
<p>Se valorará la calidad del plan de difusión y divulgación de los resultados del proyecto de investigación en forma (publicaciones en revistas científicas indexadas en JCR, patentes, etc.)</p> <p>Para los distintos grupos profesionales, decisores y planificadores, el equipo de investigación tiene prevista la difusión en revistas de alto prestigio internacional, como se va a detallar posteriormente, que abarcan revistas multidisciplinares del ámbito de la Salud Pública, la gestión socio-sanitaria y la investigación en servicios de salud. El alcance internacional de los resultados implica un espectro muy amplio de profesionales del sector sanitario y de salud pública, que habitualmente tienen acceso a estas publicaciones. A modo de ejemplo, uno de los artículos del equipo investigador con resultados de investigación sobre el modelo de atención domiciliaria en Andalucía, publicado en BMC Health Services Research ha tenido desde 2008, 6740 accesos: http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/193, siendo una de las principales revistas del sector de investigación en servicios de salud.</p> <p>Además, la difusión nacional se cubrirá mediante la presentación de comunicaciones en sendos Congresos Nacionales como el de Dependencia y Calidad de Vida y el Congreso Nacional de Enfermería Comunitaria, eventos a los que suelen asistir una media de 500 profesionales. Por otra parte, muchos miembros del equipo investigador son ponentes habituales de eventos científicos de carácter nacional y diseminarán los resultados en dichas intervenciones.</p> <p>Por último, para el sector de grupos de ayuda mutua y cuidadores, los miembros del equipo investigador que ejercen su práctica diaria en el sector sanitario y social, y que trabajan codo a codo con este colectivo de mujeres, realizarán la difusión local adaptada a las características de este sector, a través de los talleres para cuidadoras que se organizan en el Distrito Sanitario Málaga, que comprende una población de referencia de más de 10.000 cuidadoras y que en 2011, supuso la asistencia a estos talleres de más de 2200 mujeres.</p> <p>El plan de difusión previsto tiene dos vertientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Difusión en Congresos y Eventos Científicos y en colectivos profesionales y de servicios sociales y de salud potencialmente interesados en los resultados: <p>Para este fin, el equipo investigador llevará a cabo 1 comunicación al Congreso Internacional sobre Dependencia y Calidad de Vida y otra al Congreso Nacional de Enfermería Comunitaria. Además, muchos miembros del equipo investigador son ponentes habituales de eventos científicos de carácter nacional y diseminarán los resultados en dichas intervenciones.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Difusión en revistas de impacto. Se prevé la siguiente difusión en revistas incluidas en el JCR: <ol style="list-style-type: none"> a. Protocolo del estudio: Journal of Advanced Nursing. FI JCR 2011: 1.477 (cuartil 1; posición 12 de 96 en la categoría Nursing) b. Resultados finales del estudio: Se considerarán, por este orden de preferencia, las siguientes revistas: <ol style="list-style-type: none"> i. International Journal of Nursing Studies. FI JCR 2011: 2.178 (Cuartil 1; posición 3 de 97 en la categoría Nursing) ii. Gaceta Sanitaria (FI JCR 2011: 1,326; Cuartil 2; posición 62 de 131 en la categoría Public, Environmental & Occupational Health) iii. BMC Health Services Research: FI JCR 2011: 1,660 (Cuartil 2, posición 37 de 76 en la categoría Health Care Sciences & Services) iv. Journal of Women Health: FI JCR 2011: 1,569 (posición 76 de 157 en la categoría Public, Environmental & Occupational Health) 	

1.7	ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN
<p>Se valorará que se especifiquen los aspectos éticos que se deben tener en cuenta para realizar el proyecto.</p> <p>El estudio se llevará a cabo de acuerdo a los principios éticos establecidos para la investigación en la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores.</p> <p>Al no existir ninguna intervención no se estima la existencia de ningún riesgo para el paciente.</p> <p>Se solicitará la aprobación de la Comisión de Ética de la Investigación Málaga Nordeste.</p> <p>En todo momento se mantendrá la confidencialidad de la información con arreglo a lo estipulado en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos de carácter personal y la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre que regula la Autonomía del Paciente y los Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.</p> <p>Se solicitará el consentimiento a todos los pacientes y/o familiares participantes en el estudio mediante el formulario específico diseñado para este estudio (ver anexo 6).</p> <p>Los formularios de consentimiento informado firmados por los pacientes se conservarán en el archivo de los investigadores bajo custodia y se proporcionará al paciente una copia. Además, se entregará a los entrevistados una hoja informativa con las características del estudio, finalidad y qué supone su participación, como complemento a la información verbal proporcionada (ver anexo 6).</p> <p>La documentación generada en este estudio quedará debidamente almacenada bajo custodia del investigador principal y no será accesible a personas ajenas al equipo investigador o autoridades competentes. El tiempo mínimo de archivo una vez finalizado el estudio es de cinco años. No se producirá la transferencia de registros a terceros sin autorización.</p> <p>Los autores hacen constar que No existen conflictos éticos de tipo económico, personal o profesional.</p>	

2. INVESTIGADOR/A PRINCIPAL Y EQUIPO INVESTIGADOR

2.1	CV DEL/ DE LA INVESTIGADOR/A PRINCIPAL Y DEL EQUIPO INVESTIGADOR
<p><u>Se adjuntan los CVs en la aplicación informática Gestión de convocatorias</u></p>	



2.2		BREVE RESUMEN DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN DE LOS ÚLTIMOS 5 AÑOS							
Nombre y apellidos	Especialidad	Tipo de investigador (IP o IC)	Nº años investigando	Nº art. revistas nacionales	Nº art. revistas internacionales	Nº Patentes	Nº aportaciones Congresos nacionales	Nº aportaciones congresos internacionales	
Álvaro León Campos	Enfermería Salud internacional	IP	2				2	2	
Magdalena Cuevas Fernández-Gallego	Enfermería Salud internacional	IC	7	6	3		8	3	
José Miguel Morales Asencio	Antropología Enfermería Economía de la salud	IC	14	80	12		35	10	
Juan Carlos Morilla Herrera	Enfermería	IC	16	25	4		28	3	
Inmaculada Lupiáñez Pérez	Enfermería	IC	7	1	2		4	5	
Shakira Kaknani Uttumchandani	Enfermería Salud internacional	IC	2				1	1	
Cristina Santacruz Bellet	Trabajo social	IC	1				9		
Francisco Javier Navarro Moya	Enfermería	IC	9	6	4	0	34	9	
Silvia García Mayor	Enfermería Tendencias de Investigación	IC	2		1		1	1	

Página 44 de 88

3. MEDIOS DISPONIBLES Y PRESUPUESTO SOLICITADO

3.1	MEDIOS Y RECURSOS DISPONIBLES PARA REALIZAR EL PROYECTO
<p>A) MATERIAL INVENTARIABLE</p> <p>El estudio se centralizará en la Unidad de Investigación del Distrito Sanitario Málaga-Guadalhorce y en el Departamento de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga. La Facultad cuenta con una infraestructura docente integrada por 3 aulas con capacidad para 110 alumnos, 3 aulas con capacidad para 70 alumnos, 3 laboratorios docentes de Enfermería de 105 m², 2 laboratorios docentes de Fisioterapia de 120 m², una Unidad Docente Asistencial de Podología de 110m², otra Unidad Docente Asistencial de Fisioterapia de 20m², un laboratorio docente de Terapia Ocupacional de 25 m², un laboratorio de Anatomía de 240m², 4 dependencias para docencia/reuniones de pequeños grupos y una sala de juntas con capacidad para 50 personas.</p> <p>Se dispone además de despachos para el Decanato, Direcciones de Departamento, Gestión Económica, Conserjería y Técnicos de laboratorio. El profesorado cuenta con 32 despachos individuales y 4 despachos compartidos, además de 2 despachos para los administrativos de los departamentos.</p> <p>La Facultad tiene un aula de informática con 24 puestos de ordenador. La política de la Universidad de Málaga contempla en todos sus centros la dotación de acceso a Internet mediante wifi, por ello, la Facultad Ciencias de la Salud cuenta con wifi en todo el recinto con las siguientes redes: PDI, PAS, alumnos, campus virtual, UMA y Eduroam. Se dispone de acceso con licencia para uso en Campus de software Ofimático, estadístico (SPSS20, AMOS 16) y de análisis cualitativo (ATLAS T17).</p> <p>Existe un servicio de reprografía disponible para personal docente e investigador, con tarifas especiales para la comunidad universitaria. Los despachos disponen de conexión telefónica a la red corporativa de la UMA. Igualmente, el Departamento dispone de Fax.</p> <p>La Unidad de Efectividad e Investigación del Distrito Sanitario Málaga, acreditada por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, cuenta con acceso a repertorios bibliográficos mediante BV-SSPA, sala de trabajo para personal investigador con 8 puestos, así como a equipos informáticos con software de apoyo a investigación: paquetes estadísticos (SPSS, Stata, R), análisis estadístico (Atlas T1), gestores bibliográficos (EndNote, Zotero), etc.</p> <p>B) MATERIAL BIBLIOGRÁFICO</p> <p>La Facultad tiene una Biblioteca perteneciente a la Biblioteca de la UMA y dispone de 10.245 monografías y 206 revistas indexadas, con 48 puestos de lectura y 3 ordenadores públicos. Al estar integrada en el catálogo JABEGA de la UMA se tiene acceso a los fondos globales de la Biblioteca de la Universidad que ascienden a 921.364 libros (233.085 electrónicos) y 23.706 suscripciones a publicaciones periódicas, de las cuales, el mayor grupo corresponde a suscripciones electrónicas, con 17.924 títulos.</p> <p>La Biblioteca presta los siguientes servicios a la comunidad universitaria (personal docente y personal investigador): obtención de documentos (Consulta en sala, préstamo, renovaciones y reservas, acceso a recursos electrónicos, servicio de Préstamo Interbibliotecario), información y atención al usuario (Búsqueda en catálogos y otros recursos de información, servicio de Información y Referencia, formación de usuarios, actividades de cooperación y participación) así como otros servicios de apoyo a la docencia e investigación (RefWorks: Gestor de referencias, Boletines de novedades, Bibliografías recomendadas, Producción Científica, Préstamo de portátiles, Zona WIFI y Buzón de sugerencias).</p> <p>C) PERSONAL</p> <p>Biblioteca de la Facultad: 1 director y 1 Técnico.</p> <p>Conserjería: 6 PAS, El Departamento cuenta además con 1 Técnico de Laboratorio y 1 Administrativa al frente de la Secretaría del mismo.</p> <p>Unidad de Investigación del Distrito Málaga-Guadalhorce: 1 Coordinador, 1 técnico administrativo y personal técnico de apoyo y becarios de investigación.</p>	

3.2	PRESUPUESTO SOLICITADO Y JUSTIFICACIÓN.				
	Se deberá desglosar y justificar cada partida del presupuesto solicitado indicando los conceptos, unidades, precio unitario, etc., y, si se dispone de la información, es recomendable señalar el proveedor. En caso de no coincidir con el presupuesto introducido en la aplicación informática prevalecerá el que allí se indicó (Ver anexo).				
CONCEPTOS		PRESUPUESTO SOLICITADO			
		AÑO 1	AÑO 2	AÑO 3	TOTAL
Bienes y Servicios: (detalle y justificación de la necesidad)					
Material científico: (exclusivamente material científico para su uso exclusivo en investigación, indicar el % de dedicación al proyecto)					
Material Fungible: (incluir aquí fungibles de oficina, impresión, etc.)					
Impresión de cuestionarios de recogida de datos		600	600		1200
Impresión de póster para congreso			50	50	100
Material de oficina (papelería, informática, tinta impresora...)		300	300	300	900
Formación y difusión de resultados: (inscripciones a congresos, cursos puntuales de aprendizaje de técnicas concretas).					
Inscripción congreso nacional X 2 personas			1200		1200
Inscripción congreso internacional X 2 personas				2000	2000
Contratación de servicios externos y arrendamiento de equipamiento de investigación: (cualquier contratación de servicio (traducciones, realización de encuestas, mensajería, realización de técnicas específicas, etc.). Se deberá indicar el tipo de servicio a contratar y la necesidad del mismo.					
Traducción del protocolo de estudio		500			500
Traducción de resultados finales del estudio				500	500
Tarifa de publicación en revistas del grupo BMC		1800			1800
Contratación de servicio para el trabajo de campo: coste unitario por cada cuidadora: 100 euros (incluye: captación, concertación de visita domiciliaria, 1ª visita domiciliaria para entrevista, 2ª visita domiciliaria recogida de encuesta diaria de empleo de tiempo, transcripción de cuestionario y encuesta a base de datos), la muestra es de 406 cuidadoras.		13530	16236	10824	40590
Personal: (Justificación y detalle)					
Indique el tipo de personal a contratar (postdoctoral, predoctoral, técnico superior, técnico de grado medio, administrativo, etc)					
Viajes y Dietas: (Justificación y detalle de nº días y destino)					
Viajes y dietas para Congresos nacionales 2 personasX3 días: 650X2			1300		1300
Viajes y dietas para Congresos internacionales 2 personasX5 días: 1500X2				3000	3000
Otros Gastos: (Justificación y detalle)					
Telefonía: La captación y la concertación de las visitas domiciliarias requiere realizar contactos telefónicos con las cuidadoras.		200	200	200	600
TOTAL		16930	19886	16874	53690
Comentarios: (indicar conceptos, unidades, congresos, reuniones, etc)					

3.3	DATOS DEL PERSONAL SOLICITADO
<p>Cumplimentar solo en caso de que se solicite personal.</p> <p>Tipo de personal: Duración del contrato/beca: Horas de dedicación al proyecto: Actividades a realizar en el proyecto: Justificación de la necesidad:</p>	

4. APLICABILIDAD DEL PROYECTO PARA EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO ANDALUZ

4.1	APLICABILIDAD
<p>Se valorarán las expectativas de transferencia de resultados de la investigación a la práctica clínica, a la innovación tecnológica, a la organización, a la gestión de recursos y a los servicios sanitarios o a las políticas de salud.</p> <p>1) Los resultados esperados de la investigación son aplicables e incorporan mejoras en la práctica clínica habitual del Sistema Sanitario. SINO <i>Justifique la respuesta e indique ámbito de aplicación:</i> El conocer cómo interactúan los factores económicos, sociales y de salud en el trabajo no remunerado de mujeres dedicadas al cuidado de personas dependientes y con procesos crónicos complejos, con especial énfasis en el impacto en su salud y su calidad de vida y el analizar la voluntariedad de la mujer en la elección de este rol y cómo afecta a su esfera social, laboral y de salud, será de utilidad para profesionales de los sectores sociales y sanitarios, sobre todo aquellos que se dedican a la provisión, planificación y diseño de servicios a cuidadores familiares, así como a colectivos y organizaciones de cuidadores, grupos de ayuda mutua, afines a este campo.</p> <p>2) Los resultados esperados de la investigación son transferibles a la organización, a la gestión de recursos, a los servicios sanitarios o a las políticas de salud. SI Este estudio aportará información sobre cómo interaccionan los factores económicos, sociales y de salud en el trabajo no remunerado de mujeres dedicadas al cuidado de personas dependientes y con procesos crónicos complejos, con especial énfasis en el impacto en su salud y su calidad de vida y por otro lado el papel de la voluntariedad de la mujer en la elección de este rol y cómo afecta a su esfera social, laboral y de salud. El conocimiento y transferencia de esta información ayudará a la reorientación de la atención socio-sanitaria que reciben las cuidadoras.</p> <p>3) Los resultados esperados de la investigación pueden dar lugar a la generación de innovaciones tecnológicas, patentes o modelo de utilidad. NO</p> <p>4) Los resultados esperados de la investigación son susceptibles de publicación en un documento de gran impacto y de uso común por los profesionales de la salud, como son las revistas científicas indexadas en el Journal Citation Reports del ISI Web of Science. SI En el apartado de difusión se detalla la perspectiva de publicaciones previstas, que incluye dos artículos en revistas de primer cuartil JCR</p> <p>5) Los resultados esperados de la investigación son transferibles a través de documentos de consenso, guías de práctica clínica publicadas, etc. y aplicables en el Sistema Sanitario. SI En nuestro SSPA, la atención que reciben las cuidadoras está enmarcada en el Plan de Salud: Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía, los resultados esperados en esta investigación podrán reorientar las estrategias de atención que reciben las cuidadoras.</p>	

4.2	ANTECEDENTES DEL INVESTIGADOR/A PRINCIPAL Y DEL EQUIPO INVESTIGADOR EN LA APLICACIÓN DE RESULTADOS DE PROYECTOS ANTERIORES
<p>4.2.1. Investigador/a Principal Nivel de Máster universitario por la Universidad de Málaga, en este momento iniciando la tesis doctoral, con experiencia en investigación como técnico, y desarrollo de la práctica clínica en el HRU Carlos Haya, perteneciente al Grupo CTS-970 "Cronicidad, Dependencia, Cuidados y Servicios de Salud del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA). 1. Título: EFECTOS DE LAS MEDIDAS DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN PERSONAS QUE CUIDAN A FAMILIARES (ESTUDIO EMPADEC).</p>	



<p>Tipo de investigador: IP: Magdalena Cuevas Fernández-Gallego, IC: Jose Miguel Morales Asencio, Francisco Javier Martín Santos, Francisco Javier Navarro Moya. Prestación de servicio: Álvaro León Campos.</p> <p>Año: 2010-2013 Duración (meses): 36 Presupuesto: 46.674,33 €. (FIS PI-0511/2010)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Cuevas Fernández-Gallego M, Morales Asencio JM, Martín Santos FJ, Cruz Arándiga R, Contreras Fernández E, Batres Sicilia JP, Navarro Moya FJ, Lorenci Abajo I, Celdrán Mañas M, Bonill de las Nieves C. Effect of the act on promotion of personal autonomy and care for dependent persons on their family caregivers. BMC Health Services Research 2012. FI: 1,66 Q2. <p>2. Título: EFECTO DE LAS MEDIDAS DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN PERSONAS QUE CUIDAN A FAMILIARES (ESTUDIO EMPADEC). Duración 36 meses, 2010-2013. Investigador principal: Magdalena Cuevas Fernández-Gallego.</p> <p>Tipo de investigador: IP: Magdalena Cuevas Fernández-Gallego, IC: Jose Miguel Morales Asencio, Francisco Javier Martín Santos, Francisco Javier Navarro Moya, Juan Carlos Morilla Herrera. Beca de técnico de investigación: Álvaro León Campos.</p> <p>Año: 2010-2013 Duración (meses): 36 Presupuesto: 45,510 €. (Consejería de salud Exp. PI-0624-2010)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Cuevas Fernández-Gallego M, Morales Asencio JM, Martín Santos FJ, Cruz Arándiga R, Contreras Fernández E, Batres Sicilia JP, Navarro Moya FJ, Lorenci Abajo I, Celdrán Mañas M, Bonill de las Nieves C. Effect of the act on promotion of personal autonomy and care for dependent persons on their family caregivers. BMC Health Services Research 2012. FI: 1,66 Q2. <p>4.2.2. Equipo investigador</p> <p>El equipo investigador pertenece al Grupo CTS-970 "Cronicidad, Dependencia, Cuidados y Servicios de Salud" que recientemente ha sido incluido en el Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA) tras superar la convocatoria de grupos de investigación. Este grupo cuenta con 6 grandes líneas de investigación: 1. Servicios de Salud para personas con enfermedades crónicas complejas, 2. Gestión de casos en pacientes geriátricos y en enfermedades crónicas, 3. Desigualdades en salud y género en personas con enfermedades crónicas, dependientes y sus cuidadores, 4. Cuidadores de personas dependientes y con enfermedades crónicas, 5. Atención Sanitaria Basada en la Evidencia: desarrollo de revisiones sistemáticas, guías de práctica clínica e implementación de resultados de investigación en servicios de salud destinados a poblaciones con enfermedades crónicas complejas, dependencia y vulnerabilidad y 6. Gestión de riesgos y seguridad clínica en personas con enfermedad crónica compleja, dependencia y poblaciones vulnerables.</p> <p>Está integrado por 18 miembros, 6 de ellos doctores y el resto con grado de Máster. En los últimos 5 años sus miembros han participado en 28 proyectos de investigación financiados, como IP o IC y la producción científica de estos últimos 5 años ha arrojado más de una veintena de artículos en revistas JCR y 12 tesis doctorales, entre otros.</p> <p>En los miembros del equipo investigador figuran 2 doctores con amplia experiencia investigadora y publicación en revistas internacionales de impacto JCR, 2 investigadoras con nivel de Máster y actualmente dos de ellas se encuentran finalizando su tesis doctoral y con experiencia publicadora a nivel internacional, otro más con Máster en Investigación y Salud Pública, además de una red de investigadores colaboradores con amplia formación en gestión de casos, sistemas de información y gestión de cuidados.</p> <p>El equipo investigador tiene una larga tradición (10 años) de investigación en gestión de casos y modelos de provisión de servicios a pacientes crónicos, con financiación y publicaciones internacionales en la materia y sus resultados son habitualmente solicitados para difusión en ponencias y conferencias en eventos nacionales relacionados con esta temática.</p> <p>Se trata de un grupo multidisciplinar, integrado por profesionales sanitarios: Enfermería y no sanitarios: Trabajo Social y Antropología.</p> <p>ANTECEDENTES DE APLICACIÓN DE RESULTADOS DE PROYECTOS ANTERIORES DEL EQUIPO INVESTIGADOR</p> <p>1. Título: DISEÑO DE UN MODELO DE GESTIÓN DE CASOS PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA: INSUFICIENCIA CARDIACA Y EPOC. FASE I: MODELIZACIÓN E IDENTIFICACIÓN DE COMPONENTES DE LA INTERVENCIÓN A TRAVÉS DE SUS PROTAGONISTAS: PACIENTES Y PROFESIONALES (Estudio DELTA-ICE-Pro).</p> <p>Tipo de investigador: IP: Jose Miguel Morales Asencio, IC: Juan Carlos Morilla Herrera, Magdalena Cuevas Fernández-Gallego</p> <p>Año: 2003-2006 Duración (meses): 36 Presupuesto: 39.283 €. (Consejería de Salud Exp 222/2008)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Morales-Asencio JM, Martín-Santos FJ, Morilla-Herrera JC, Cuevas Fernández-Gallego M, Celdrán-Mañas M, Navarro Moya FJ, Rodríguez-Salvador MM, Muñoz-Ronda FJ, Gonzalo-Jiménez E, Millán Carrasco A. Design of a case management model for people with chronic disease (Heart Failure and COPD). Phase I: modeling and identification of the main components of the intervention through their actors: patients and professionals (DELTA-ICE-PRO Study). BMC Health Services Research. 2010; 10:324. ISI IF: 1,721 (JCR 2010) (Cuartil 2 HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES). Morales Asencio JM. Barreras para la implementación de práctica avanzada en España. Metas. 2012; 15(6): 26-32 Morales Asencio JM. El liderazgo de la atención a personas con enfermedades crónicas complejas. Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria. 2010; 3(2):97-105 Morales Asencio JM. Research on the Implementation of Nursing Services for Chronic & Dependent patients. Index Enferm. 2009; 18(4):249-252 <p>2. Título: DESCRIPCIÓN Y COMPARACIÓN DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DE SALUD Y SOCIAL EN EUROPA Y 4 COMUNIDADES AUTÓNOMAS (ESTUDIO EURHOMAP)</p> <p>Tipo de investigador: IC: Jose Miguel Morales Asencio. Coordinador del nodo de Andalucía</p> <p>Año: 2008-2010 Duración (meses): 36 Presupuesto: 37.510 €. (FIS PI08/90522)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Cabanas M, Ondivieja A, Bolívar B, Morales JM, Audera FJ, Taltavull JM. EURHOMAP: Mapping professional home care in Europe. Int J Integrated Care. 2009; 9 Descripción y comparación de los servicios de atención domiciliar de salud y social en europa y 4 comunidades autónomas. Libro publicado por la Fundación IDIAP Jordi Gol. http://www.eurhomap.org/portal/LinkClick.aspx?fileticket=0nrhus%2F50Y%3D&tabid=60 <p>3. Título: EFECTOS DE LAS MEDIDAS DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN PERSONAS QUE CUIDAN A FAMILIARES (ESTUDIO EMPADEC).</p> <p>Tipo de investigador: IP: Magdalena Cuevas Fernández-Gallego, IC: Jose Miguel Morales Asencio, Francisco Javier Navarro Moya.</p>

<p>Año: 2010-2013 Duración (meses): 36 Presupuesto: 46.674,33 €. (FIS PI-0511/2010)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Cuevas Fernández-Gallego M, Morales Asencio JM, Martín Santos FJ, Cruz Arándiga R, Contreras Fernández E, Batres Sicilia JP, Navarro Moya FJ, Lorenci Abajo I, Celdrán Mañas M, Bonill de las Nieves C. Effect of the act on promotion of personal autonomy and care for dependent persons on their family caregivers. BMC Health Services Research 2012. FI: 1,66 Q2. <p>4. Título: EFECTO DE LAS MEDIDAS DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN PERSONAS QUE CUIDAN A FAMILIARES (ESTUDIO EMPADEC). Duración 36 meses, 2010-2013. Investigador principal: Magdalena Cuevas Fernández-Gallego.</p> <p>Tipo de investigador: IP: Magdalena Cuevas Fernández-Gallego, IC: Jose Miguel Morales Asencio, Francisco Javier Navarro moya, Juan Carlos morilla Herrera.</p> <p>Año: 2010-2013 Duración (meses): 36 Presupuesto: 45.510 €. (Consejería de salud Exp. PI-0624-2010)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Cuevas Fernández-Gallego M, Morales Asencio JM, Martín Santos FJ, Cruz Arándiga R, Contreras Fernández E, Batres Sicilia JP, Navarro Moya FJ, Lorenci Abajo I, Celdrán Mañas M, Bonill de las Nieves C. Effect of the act on promotion of personal autonomy and care for dependent persons on their family caregivers. BMC Health Services Research 2012. FI: 1,66 Q2. <p>5. Título: MODELOS DE INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA DE PRÁCTICA AVANZADA EN POBLACIÓN MAYOR Y SU DESCRIPCIÓN A TRAVÉS DE LA CLASIFICACIÓN DE INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA. REVISIÓN SISTEMÁTICA Y ESTUDIO CUALITATIVO. (ESTUDIO MIDE-PACIE).</p> <p>Tipo de investigador: IP: Juan Carlos Morilla Herrera, IC: Jose Miguel Morales Asencio.</p> <p>Año: 2010-2013 Duración (meses): 36 Presupuesto: 37.623,43 € (Consejería de Salud PI-0703/2010)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Morilla-Herrera JC, Morales Asencio JM, Martín Santos FJ, García Mayor S, Rodríguez Bouza M, González Posadas F. Models and Effectiveness of Advanced Practice Nursing in the elderly and its description through the Nursing Intervention Classification. Systematic review and qualitative study. MIDE-PACIE Study. J Adv Nursing. 2012 (en prensa). ISI IF: 1,477 (JCR 2011) (Cuartil 1). Morales Asencio JM. Barreras para la implementación de práctica avanzada en España. Metas. 2012; 15(6): 26-32 <p>6. Título: EFECTIVIDAD DE UN NUEVO MODELO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA EN ANDALUCÍA PARA POBLACIONES VULNERABLES. Estudio ENMAD.</p> <p>Tipo de investigador: IP: Jose Miguel Morales Asencio, IC: Juan Carlos Morilla Herrera</p> <p>Año: 2003-2006 Duración (meses): 36 Presupuesto: 55.545 € (FIS PI PI031161)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Morales-Asencio JM, Gonzalo-Jiménez E, Martín-Santos FJ, Morilla-Herrera JC, Celdrán-Mañas M, Millán-Carrasco A, García-Arrabal JJ, Toral López I. Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health Care. A quasi-experimental, controlled, multi-centre study. BMC Health Serv Res. 2008; 8: 193 ISI IF: 1,680 (JCR 2008) (Cuartil 3 HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES). Morales-Asencio JM, Morilla-Herrera JC, Martín-Santos FJ, Gonzalo-Jiménez E, Cuevas Fernández-Gallego M, Bonill de las Nieves C, Tobias-Manzano A, Rivas Campos A. The association between nursing diagnoses, resource utilisation and patient and caregiver outcomes in a nurse-led home care service: Longitudinal study. Int J Nurs Stud. 2009; 46(2): 189-196. ISI IF: 1,910 (JCR 2009) (Cuartil 1 NURSING). Morales Asencio JM, Bonill de las Nieves C, Celdrán Mañas M, Morilla Herrera JC, Martín Santos FJ, Contreras Fernández E, San Alberto Giraldo M, Castilla Soto J. Diseño y validación de instrumento de evaluación de la satisfacción con los servicios de Atención Domiciliaria: SATISFAD. GAC SANITARIA. 2007; 21(2): 106-13 ISI IF: 1,172 (JCR 2008) (Cuartil 4 PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH). Morales Asencio JM, Sarria Santamera A. Efectividad de los modelos alternativos de atención a pacientes con insuficiencia cardiaca. Rev Calidad Asistencial. 2006; 21(1):51-9. <p>7. Título: DISEÑO DE UN MODELO DE EVALUACIÓN DE COMPETENCIAS PARA EL PRACTICUM CLÍNICO DE ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA, BASADA EN SISTEMAS DE LENGUAJE ESTANDARIZADO (LA CLASIFICACIÓN DE INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA) Y TUTELAJE CLÍNICO</p> <p>Tipo de investigador: IP: Jose Miguel Morales Asencio</p> <p>Año: 2010-2012 Duración (meses): 24 Presupuesto: 850 € (UMA PIE10/113)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Morales Asencio JM, Vila Blasco B, Bilbao Guerrero C, Lupión González SD, Ruiz Diana D, Ruiz García ML, Sáez Moleón A, Bonill de las Nieves C, Iglesias Parra RM, Fernández Amores R. Diseño de un modelo de evaluación de competencias para el Practicum clínico de estudiantes de Enfermería, basada en Sistemas de Lenguaje Estandarizado (Clasificación de Intervenciones de Enfermería) y tutelaje clínico. EvalTrends. 2011. 100-119. ISBN: 978-84-15490-03-6 <p>8. Título: EFECTIVIDAD DE UN NUEVO MODELO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA PACIENTES INMOVILIZADOS, ALTAS HOSPITALARIAS, PACIENTES TERMINALES Y CUIDADORAS.</p> <p>Tipo de investigador: IC: Jose Miguel Morales Asencio</p> <p>Año: 2003-2005 Duración (meses): 24 Presupuesto: 18.000 € (Consejería de Salud Exp 134/02)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Morales Asencio JM. Efectividad de un nuevo modelo de atención domiciliaria en Andalucía para poblaciones vulnerables en atención primaria. Estudio quasi-experimental, controlado, multicéntrico. Tesis doctoral. Universidad de Málaga. 2006. Sobresaliente cum laude. <p>9. Título: CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN PACIENTES CRÍTICOS</p> <p>Tipo de investigador: IP: Jose Miguel Morales Asencio</p>

Página 46 de 80

<p>Año 2000-2002 Duración (meses): 24 Presupuesto: 5.000 € (Consejería de Salud Exp 05/00)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Morales Asencio JM, Terol Fernández J, Torres Pérez L et al. Validación de un instrumento para la evaluación de la continuidad de cuidados a pacientes críticos. Rev Calidad Asistencial. 2002; 17(3): 160-165 Morales Asencio JM, Martínez Díaz JD, Muñoz Ronda FJ. Consenso como método para la elaboración de estándares de recepción, clasificación e intervención sanitaria inicial de pacientes en Urgencias: objetivos, metodología y revisión bibliográfica (I). Tempus Vitalis. 2002; 2(2): 51-56 Torres Pérez L, Morales Asencio JM, Rodríguez Salvador MM, Castillo Lorente JL. Estimación de la incidencia de respuestas humanas en el paciente crítico. Tempus Vitalis. 2002; 2(2): 31-35 Morales Asencio JM, Martínez Díaz JD, Muñoz Ronda FJ. Consenso como método para la elaboración de estándares de recepción, clasificación, e intervención sanitaria inicial de pacientes en Urgencias: resultados y conclusiones (II). Tempus Vitalis. 2003; 3(1): 15-24 Morales Asencio JM. La contribución de la Enfermería a la atención sanitaria especializada y a las situaciones de urgencia y emergencia. Hipatia. 2003; 10: 2-10 Morales JM, Torres L, Terol J, Mancera F, Alguacil S, Carballeda E, Alguacil S, Sánchez B, Molero M, Muñoz J, Castro S, Ruiz ML, Gómez S. Continuidad en la prestación de cuidados en unidades de Cuidados Críticos de Atención Especializada. Tempus Vitalis. 2004; 4(3): http://www.tempusvitalis.com/Revista08/Revision/revision2004.pdf <p>10. Título: IMPLANTACIÓN Y VALIDACIÓN DE DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS EN LA EMPRESA PÚBLICA DE EMERGENCIAS SANITARIAS Tipo de investigador: IC: Jose Miguel Morales Asencio Año: 1999 Duración (meses): 24 Presupuesto: (Consejería de Salud Exp 75/99)</p> <p>Artículos publicados:</p> <ol style="list-style-type: none"> Morales JM, Rodríguez MM, Terol J, Torres A, Alvarez JM. Nursing records with standardized nursing language in prehospital emergency care: from utopia to reality. Int J Nurs Term Classif. 2003; 14(4): 37 Morales JM, Azañón R, Rodríguez MM, Palma J, Rodríguez M. Implementing a standardized nursing language system in the prehospital emergency care setting. Int J Nurs Term Classif. 2003; 14(4): 36-7 Morales JM, Torres A, Munoz F, Leon J, Miralles L. Development of consensus-based clinical guidelines in critical care through standardized nursing language. Int J Nurs Term Classif. 2003; 14(4): 54 Torres Pérez L, Morales Asencio JM, Rodríguez Salvador MM, Castillo Lorente JL. Estimación de la incidencia de respuestas humanas en el paciente crítico. Tempus Vitalis. 2002; 2(2): 31-35 <p>11. Título EFECTIVIDAD DE LA COMBINACIÓN DE INTERVENCIONES EN EL USO RACIONAL DE FÁRMACOS EN EL PROCESO DIABETES Tipo de investigador: IC: Jose Miguel Morales Asencio Año: 2004-06 Duración (meses): 24 Presupuesto: 25.000 € (FIS. Convocatoria de Uso Racional del Medicamento de la Fundación Progreso y Salud. Exp. 740)</p> <p>Artículos publicados:</p> <ol style="list-style-type: none"> Fernández Arquer JM, Ortega de la Cruz C, Suárez Alemán C, Morales Asencio JM, Marqués de Torres M, Carrasco Lozano S. Estudio de la variabilidad y la adecuación a la evidencia en el abordaje terapéutico de la DM 2. Centro Grupo Investigación para la Mejora de la Efectividad en Diabetes (GIMED), Málaga. Comunicación Oral. X Congreso de la Sociedad Española de Farmacéuticos de Atención Primaria. Barcelona, 2005. Hormigo Pozo A, Viciano López MA, Gómez Jiménez L, Gallego Parrilla MD, Orellana Lozano J, Morales-Asencio JM. Mejora de la efectividad en el manejo del riesgo cardiovascular de pacientes diabéticos tipo II en Atención Primaria. Atenc Prim. 2009; 1(5): 240-5, ISI IF: 0,437 (JCR 2009) (Cuartil 4 MEDICINE, GENERAL & INTERNAL). <p>12. Título VALIDACIÓN DE INDICADORES NOC (NURSING OUTCOMES CLASSIFICATION) COMO MARCADORES DIAGNÓSTICOS DE RESPUESTAS HUMANAS A TRAVÉS DE LA TAXONOMÍA DIAGNÓSTICA DE LA NANDA (NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION) (Estudio Vincci) Tipo de investigador: IP: Juan Carlos Morilla Herrera, IC: Jose Miguel Morales Asencio, Magdalena Cuevas Fernández-Gallego. Año: 2006-2008 Duración (meses): 24 Presupuesto: 11.925 € (Consejería de Salud Exp. S0123/2006)</p> <p>Artículos publicados:</p> <ol style="list-style-type: none"> Morilla-Herrera JC, Morales-Asencio JM, Cuevas Fernández-Gallego M, Berrobianco Cobos E, Delgado Romero A. Utilidad y validez de indicadores de la Nursing Outcomes Classification como instrumento de ayuda al diagnóstico de pacientes crónicos de Atención Primaria con gestión ineficiente de la salud propia. An Sist Sanit Navar. 2011; 34 (1):39-49. IF: 0,252 (JCR 2010) (Cuartil 4 PUBLIC, ENVIRONMENTAL & OCCUPATIONAL HEALTH). Morilla Herrera JC, Morales Asencio JM, Martín Santos FJ, Cuevas Fernández-Gallego M. El juicio clínico enfermero: conjugación de modelo, lenguaje y efectividad de las intervenciones enfermeras (2ª parte). Metas Enferm. 2006; 9(2):6-12 Morilla Herrera JC, Morales Asencio JM, Martín Santos FJ, Cuevas Fernández-Gallego M. El juicio clínico enfermero: conjugación de modelo, lenguaje y efectividad de las intervenciones enfermeras Metas Enferm 2006; 8(10):58-62 <p>14. Título IMPLEMENTACIÓN DE UN PROGRAMA DE GESTIÓN DE RIESGOS SANITARIOS EN UN DISTRITO DE ATENCIÓN PRIMARIA (Estudio PROGRES-AP) Tipo de investigador: IC: Jose Miguel Morales Asencio, Año: 2008-2008 Duración (meses): 24 Presupuesto: 29.349,42 € (FIS Exp. PI06/90309)</p> <p>Artículos publicados</p> <ol style="list-style-type: none"> Monís Delgado R, Herrera García B, Villatoro V, Hormigo Pozo A, García A, Morales Asencio JM. Modelos de acreditación en salud y gestión de riesgos sanitarios en atención primaria. Rev Calidad Asist. 2006; 20 (Supl 1): 146 Monís Delgado R, Morales Asencio JM, Vilaseca Fortes M, Herrera García B, Posse García M, Bedoya Belmonte JJ. Satisfaction with a risk management program in a Primary Health Care Organization. 16th WONCA European Conference, 2010

Página 47 de 66

<p>15. Título: EFECTIVIDAD DE LA CREMA DE ACEITE DE OLIVA EN LA PREVENCIÓN DE LAS ÚLCERAS POR PRESIÓN EN PACIENTES INMOVILIZADOS EN ATENCIÓN PRIMARIA. ENSAYO CLÍNICO ALEATORIZADO POR CONGLOMERADOS.</p> <p>Tipo de investigador: IP: Inmaculada Lupiáñez Pérez IC: Francisco Javier Navarro Moya</p> <p>Año: 2012-2013 Duración (meses): 24 Presupuesto: Ministerio de Sanidad, política social e igualdad, Convocatoria investigación clínica independiente</p> <p>Artículos publicados : Investigación sin publicaciones por el momento.</p>
<p>16. Título: IDENTIFICACIÓN AUTOMÁTICA DE TEJIDOS EN IMÁGENES DIGITALES DE ÚLCERAS POR PRESIÓN MEDIANTE TÉCNICAS DE INTELIGENCIA ARTIFICIAL</p> <p>Tipo de investigador: IC: Jose Miguel Morales Asencio, Francisco Javier Navarro Moya, Juan Carlos Morilla Herrera</p> <p>Año: 2007-2010 Duración (meses): 36 Presupuesto: 58.500 € (Consejería de Salud S0213/2007)</p> <p>Artículos publicados</p>
<p>17. Título: VIVENCIAS Y EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS PORTADORAS DE ESTOMAS DIGESTIVOS.</p> <p>Tipo de investigador: IC: Magdalena Cuevas Fernández-Gallego</p> <p>Año: 2011-2013 Duración: 36 meses Presupuesto: 38.452,13€ (Consejería de Salud Exp. PI-0099-2010)</p> <p>Artículos publicados:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Bonill de las Nieves, Candela; Cejdrán Mañas, Miriam; Hueso Montoro, César; Cuevas Fernández-Gallego, Magdalena; Rivas Marín, Concepción; Sánchez Crisol, Inmaculada; et al. Vivencias y experiencias de las personas portadoras de estomas digestivos. Biblioteca Lascasas, 2012; 8(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0657.php> Consultado el 30 de Agosto de 2012
<p>18. Título: REGISTRO ANDALUZ DE PACIENTES QUE RECIBEN GESTIÓN DE CASOS EN EL ENTORNO COMUNITARIO, PARA EL SEGUIMIENTO LONGITUDINAL DE PERSONAS CON DEPENDENCIA Y ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA. ESTUDIO OBSERVACIONAL LONGITUDINAL MULTICÉNTRICO RANGE-COM</p> <p>Tipo de investigador: IP: Jose Miguel Morales Asencio, IC: Juan Carlos Morilla Herrera, Magdalena Cuevas Fernández-Gallego</p> <p>Año: 2013-2015 Duración (meses): 36 Presupuesto: 36.070 €. (Consejería de Salud Exp: 0268/2012)</p> <p>Artículos publicados : Investigación en fases iniciales, sin publicaciones por el momento.</p>
<p>19. Título: CARACTERÍSTICAS DE LA PRÁCTICA ENFERMERA EN ATENCIÓN DOMICILIARIA EN ANDALUCÍA.</p> <p>Tipo de investigador: IC: Jose Miguel Morales Asencio, Juan Carlos Morilla Herrera, Magdalena Cuevas Fernández-Gallego.</p> <p>Año: 2007-2009 Duración (meses): 36 Presupuesto: FIS S0145/2006 (126.315,53 €).</p> <p>Artículos publicados :</p>

ANEXOS

ANEXO 1

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA "SF-12"

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber como se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es:

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	1 Sí, me limita mucho	2 Sí, Me limita un poco	3 No, no me limita nada
2. Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Subir varios pisos por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	1 SÍ	2 NO
4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

	1 SÍ	2 NO
6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. 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)

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo...

	1	2	3	4	5	6
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
9. se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. se sintió desanimado y triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. 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)?						
	1	2	3	4	5	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca	

Las dos puntuaciones resumen son: medida sumario física y mental.

Para facilitar la interpretación éstas puntuaciones se estandarizan con los valores de las normas poblacionales, de forma que 50 (desviación estándar de 10) es la media de la población general. Los valores superiores o inferiores a 50 deben interpretarse como mejores o peores, respectivamente, que la población de referencia.

Para cada una de las 8 dimensiones, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud).

BIBLIOGRAFÍA:

- Ware JE Jr, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996;34:220-33.
- Vilagut G, Ferrer M, Rajmil M, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana J. M, Santed R, Valderas J. M, Ribera A, Domingo-Salvany A, and Alonso J. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* 2005; 19 (2):135-50.

ANEXO 2

PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR. CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

INSTRUCCIONES: por favor rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿ Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿ Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿ Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿ Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿ Siente que su familia le quiere?	0	1	2
PUNTUACIÓN TOTAL			

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario que puede ser autoadministrado o heteroadministrado y que consta de 5 ítems tipo likert para valorar la percepción de la persona sobre la función familiar. Los puntos de corte son los siguientes: Normofuncional: 7 - 10 puntos, Disfuncional leve: 0 – 2, Disfuncional grave: 3 - 6
 Versión heteroadministrada: Leer las preguntas del cuestionario y señalar la respuesta del paciente.
 Versión autoadministrada: Entregar al paciente para su cumplimentación.

BIBLIOGRAFÍA:

- Smilkstein G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. J Fam Pract 1978; 6: 1231-9.
- Smilkstein G, Ashworth C, Montano D. Validity and reliability of the Family APGAR as a test of family function. J Fam Pract 1982; 15: 303-11.
- Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. Aten Primaria 1996;18 (6): 289-295.

ANEXO 3

CUESTIONARIO PHQ9. VERSIÓN ESPAÑOLA

Durante las últimas 2 semanas, ¿con qué frecuencia le han molestado los siguientes problemas?

CASI TODOS LOS DÍAS				
MAS DE LA MITAD DE LOS DÍAS				
VARIOS DÍAS				
NUNCA 0		1	2	3
<input type="checkbox"/>	Tener poco interés o placer en hacer las cosas			
<input type="checkbox"/>	Sentirse desanimado/a, deprimido/a, o sin esperanza			
<input type="checkbox"/>	Con problemas en dormirse o mantenerse dormido/a, o en dormir demasiado			
<input type="checkbox"/>	Sentirse cansado/a o tener poca energía			
<input type="checkbox"/>	Tener poco apetito o comer en exceso			
<input type="checkbox"/>	Sentir falta de amor propio-, o que sea un fracaso, o que decepcionase a sí mismo/a o a su familia			
<input type="checkbox"/>	Tener dificultad para concentrarse en cosas tales como leer el periódico o mirar la televisión			
<input type="checkbox"/>	Se mueve o habla tan lentamente que otra gente se podría dar cuenta; O por el contrario, está tan agitado/a o inquieto/a, que se mueve mucho más de lo acostumbrado			
<input type="checkbox"/>	Se le han ocurrido pensamientos de que mejor sería estar muerto/a o de que se haría daño de alguna manera			

Validación en español:

Diez-Quevedo C, Rangil T, Sánchez-Planell L, Kroenke K, Spitzer R. Validation and Utility of the Patient Health Questionnaire in Diagnosing Mental Disorders in 1003 General Hospital Spanish Inpatients. Psychosomatic Medicine. 2001; 63: 679–686

Validación telefónica:

Pinto-Meza A, Serrano-Blanco A, Penarrubia MT, Blanco E, Haro JM. Assessing depression in primary care with the PHQ-9: can it be carried out over the telephone? J Gen Int Med. 2005; 20(8): 738-42

Al menos una de las dos primeras preguntas deben haberse respondido de forma positiva indicando que el síntoma ha estado presente más de la mitad de los días.

Puntuación para determinar la gravedad (diagnóstico provisional)

10-14 Depresión leve

15-19 Depresión moderada

≥ 20 Depresión grave

(disponible en: [http://www.depression-](http://www.depression-primarycare.org/clinicians/toolkits/materials/forms/phq9/score_table/)

[primarycare.org/clinicians/toolkits/materials/forms/phq9/score_table/](http://www.depression-primarycare.org/clinicians/toolkits/materials/forms/phq9/score_table/)) [consultado el 11.08.12]

ANEXO 4

ESCALA DE ANSIEDAD DE HAMILTON

Instrucciones para el profesional:

Seleccione para cada ítem la puntuación que corresponda, según su experiencia. Las definiciones que siguen al enunciado del ítem son ejemplos que sirven de guía. Marque en el casillero situado a la derecha la cifra que defina mejor la intensidad de cada síntoma en el paciente. Todos los ítems deben ser puntuados

0. Ausente **1.** Intensidad ligera **2.** Intensidad media **3.** Intensidad elevada **4.** Intensidad máxima (invalidant)

		0	1	2	3	4
1	Estado ansioso: Inquietud. Expectativas de catástrofe. Aprensión (anticipación con terror). Irritabilidad.					
2	Tensión: Sensaciones de tensión. Fatiga. Imposibilidad de estar quieto. Reacciones de sobresalto. Llanto fácil. Temblores. Sensaciones de incapacidad para esperar.					
3	Miedos: A la oscuridad. A los desconocidos. A quedarse solo. A los animales. A la circulación. A la muchedumbre.					
4	Insomnio: Dificultades de conciliación. Sueño interrumpido. Sueño no satisfactorio, con cansancio al despertar. Sueños penosos. Pesadillas. Terrores nocturnos.					
5	Funciones intelectuales (Cognitivas): Dificultad de concentración. Falta de memoria.					
6	Estado de ánimo depresivo: Pérdida de interés. No disfruta del tiempo libre. Depresión. Insomnio de madrugada. Variaciones anímicas a lo largo del día.					
7	Síntomas somáticos musculares: Dolores musculares. Rigidez muscular. Sacudidas musculares. Sacudidas clónicas. Rechinar de dientes. Voz quebrada.					
8	Síntomas somáticos generales: Zumbido de oídos. Visión borrosa. Oleadas de calor o frío. Sensación de debilidad. Sensaciones parestésicas (pinchazos u hormigueos).					
9	Síntomas cardiovasculares: Taquicardia. Palpitaciones. Dolor torácico. Sensación pulsátil en vasos. Sensaciones de "baja presión" o desmayos. Extrasístoles (arritmias cardíacas benignas).					
10	Síntomas respiratorios: Opresión pretorácica. Constricción precordial. Sensación de ahogo o falta de aire. Suspiros. Disnea (dificultad para respirar).					
11	Síntomas gastrointestinales: Dificultades evacuatorias. Gases. Dispepsia: dolores antes o después de comer, ardor, hinchazón abdominal, náuseas, vómitos, constricción epigástrica. Cólicos (espasmos) abdominales. Diarrea. Pérdida de peso. Estreñimiento.					
12	Síntomas genitourinarios: Micciones frecuentes. Micción imperiosa. Amenorrea (falta del período menstrual). Metrorragia (hemorragia genital). Frigidez. Eyaculación precoz. Impotencia. Ausencia de erección.					
13	Síntomas del sistema nervioso autónomo: Boca seca. Accesos de enrojecimiento. Palidez. Tendencia a la sudoración. Vértigos. Cefalea (dolor de cabeza) de tensión.					
14	Conducta en el transcurso del test: Tendencia al abatimiento. Agitación: manos inquietas, juega con los dedos, cierra los puños, tics, aprieta el pañuelo en las manos. Inquietud: va y viene. Temblor en las manos. Rostro preocupado. Aumento del tono muscular o contracturas musculares. Respiración entrecortada. Palidez facial. Traga saliva. Eructos. Taquicardia o palpitaciones. Ritmo respiratorio acelerado. Sudoración. Pestañeo.					

PSYCH-00-41-00

Población diana: Población general. Se trata de una escala heteroadministrada por un clínico tras una entrevista. El entrevistador puntúa de 0 a 4 puntos cada ítem, valorando tanto la intensidad como la frecuencia del mismo. Se pueden obtener, además, dos puntuaciones que corresponden a ansiedad psíquica (ítems 1,2,3,4,5,6y14) y a ansiedad somática (ítems7,8,9,10,11,12y13). Es aconsejable distinguir entre ambos a la hora de valorar los resultados de la misma. No existen puntos de corte. Una mayor puntuación indica una mayor intensidad de la ansiedad. Es sensible a las variaciones a través del tiempo o tras recibir tratamiento

BIBLIOGRAFÍA:

- Hamilton, M. The assessment of anxiety states by rating. *Brit J Med Psychol* 1959; 32:50-55.
- Hamilton MC. Diagnosis and rating of anxiety. *Br j Psychiatry*. 1969; 3: 76 - 79.
- Lobo A, Camorro L, Luque A et al. Validación de las versiones en español de la montgomery Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Medicina clínica* 2002. 118(13): 493-9.

ANEXO 5

CUESTIONARIO DUKE-UNC -

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
Puntuación Total					

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado, que consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo likert (1-5). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos.

La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.

Bibliografía

Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNC functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. Med Care 1988; 26: 709-23.

De la Revilla L, Bailón E, Luna J, Delgado A, Prados MA, Fleitas L. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. Aten Primaria, 1991; 8: 688-92.

Bellón JA, Delgado A, Luna J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. Aten Primaria, 1996; 18: 153-63.

Página 25 de 26

ANEXO 6

**HOJA DE INFORMACIÓN PARA LA SOLICITUD DEL
CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL CUIDADOR/A
PRINCIPAL**

- ✓ Mediante este documento, se le solicita su consentimiento para participar en un estudio de investigación que se está desarrollando en nuestra Comunidad Autónoma sobre **personas que cuidan a un familiar dependiente**.
- ✓ Antes de formalizar su consentimiento, se le explica **en qué consiste** el estudio y **qué supone para usted** participar en él.
- ✓ Además, un miembro del equipo investigador se personará en su casa para explicarle y **aclararle todas las dudas** que tenga antes de firmar el documento.
- ✓ En cualquier momento, si cree que necesita más información, puede llamar al Distrito Sanitario Málaga:
 - Responsable unidad de investigación y efectividad: Francisco Javier Navarro Moya , **95103132**

Página 22 de 22

10 PREGUNTAS QUE LE PUEDEN SURGIR ANTES DE DECIDIRSE A DAR SU CONSENTIMIENTO

1. ¿QUIÉN HACE EL ESTUDIO?

- ✓ El estudio para el que se les solicita su colaboración es una investigación que se está llevando a cabo en la provincia de Málaga.
- ✓ Está promovido por el **Distrito Sanitario Málaga**, perteneciente al Servicio Andaluz de Salud.

2. ¿POR QUÉ SE HACE ESTE ESTUDIO?

- ✓ Actualmente, nuestro país es uno de los que más sufre el efecto del envejecimiento de la población y de las dificultades para poder cuidar adecuadamente en el domicilio a las personas más dependientes y con mayor incapacidad.
- ✓ Ser cuidadora familiar y desempeñar un trabajo remunerado constituye una realidad muy difícil de simultanear, el 25% de las cuidadoras familiares abandonan temporal o definitivamente un trabajo remunerado para dedicarse a cuidar a su familiar.
- ✓ Este estudio tiene como objetivo conocer la relación existente entre la pérdida de empleo remunerado en cuidadoras familiares, el tiempo invertido en cuidar y otras tareas no remuneradas, su salud física, mental y su calidad de vida.

3. ¿CÓMO SE HACE ESTE ESTUDIO?

- ✓ El estudio va a analizar aspectos relativos a la salud física, mental, calidad de vida, tiempo empleado en cuidar y la pérdida de trabajo remunerado de las cuidadoras familiares de personas dependientes.
- ✓ Para ello un profesional sanitario se desplazará a su domicilio y le realizará una entrevista.

4. ¿QUÉ BENEFICIOS PUEDE APORTAR ESTE ESTUDIO?

- ✓ Este estudio nos ayudará a conocer cómo afecta en cuidadoras familiares el haber desempeñado un trabajo previo remunerado fuera del hogar en relación a su calidad de vida relacionada con su salud, su salud física y mental.
- ✓ Este estudio nos permitirá comparar la calidad de vida relacionada con la salud, salud física y mental en cuidadoras que previamente desempeñaron un trabajo remunerado frente a las que no lo desempeñaban.
- ✓ El que los Servicios de Salud dirijan su atención hacia este colectivo aumenta las oportunidades de encuentro y mejora la sensibilidad del colectivo sanitario hacia la particular situación que viven las cuidadoras familiares de personas dependientes.
- ✓ La realización de este estudio generará información relevante que podrá ayudar en el diseño de políticas sociales y de salud en los próximos años.

01/11/2016

5. ¿ME PUEDE PERJUDICAR ESTE ESTUDIO?

- ✓ Si usted decide no aceptar ser incluido en el estudio, la atención sanitaria que va a recibir es **exactamente la misma**, excepto algunos cuestionarios y entrevistas, que no les serán realizados y que tienen como finalidad conocer mejor algunos aspectos relativos a su salud. En ningún momento, el estar fuera del estudio le puede perjudicar su salud.

6. ¿ME PUEDO RETIRAR DEL ESTUDIO UNA VEZ QUE HAYA ACEPTADO?

- ✓ **En cualquier momento, sin que tengan que consultarlo** con el personal que les atiende y, si es su deseo, pueden retirarse del estudio, sin que ello suponga **ninguna modificación** de la atención sanitaria que estén recibiendo en ese momento. Su enfermera de familia **seguirá yendo a su domicilio en función de sus necesidades**, independientemente de que ustedes hayan decidido continuar en el estudio o no.

7. ¿MIS DATOS CÓMO VAN A SER MANEJADOS?

- ✓ Toda la información recabada de su caso, será utilizada con fines exclusivamente asistenciales y para el estudio de investigación. En ningún momento los datos van a ser difundidos o tratados por personas ajenas al equipo investigador o a su equipo habitual del Centro de Salud. Además, el equipo investigador se compromete a mantener en todo momento un tratamiento de sus datos acorde con la legislación vigente en materia de confidencialidad de la información clínica.

8. ¿CUÁNTO DURARÁ EL ESTUDIO?

- ✓ Las previsiones realizadas por el equipo investigador han estimado una duración total del estudio de unos 2 años.
- ✓ En función de su caso y de cuándo sea incluido en el estudio, usted permanecerá el tiempo necesario para realizarle una entrevista en su domicilio.

9. ¿Y, CUÁNDO TERMINE EL ESTUDIO, QUÉ PASARÁ?

- ✓ Una vez que finalice el estudio, usted continuará recibiendo la atención domiciliaria que precisen en cada momento, sin que tenga que ver el que hayan decidido participar o no.

10. ¿QUIÉNES SON RESPONSABLES DE ESTE ESTUDIO?

- ✓ Este estudio está siendo llevado a cabo por enfermeras y trabajadoras sociales del Sistema Sanitario Público de Andalucía y de la Universidad de Málaga.
- ✓ El investigador principal es Álvaro León Campos, teléfono: 663597833
- ✓ El miembro del equipo investigador que les va a informar y explicar los detalles del estudio es: _____ y su teléfono es: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE EL/A CUIDADOR/A PRINCIPAL

Título del estudio:

Trabajo remunerado y no remunerado, calidad de vida y salud física y mental de mujeres cuidadoras familiares de personas dependientes y con enfermedad crónica compleja. Estudio TALISMAN.

(Cuidador/a principal):

Yo,.....
.....,

He leído la hoja de información que se me ha entregado,

he podido hacer preguntas sobre el estudio,

he recibido suficiente información sobre el estudio,

he hablado con:(nombre del investigador)

comprendo que mi participación es voluntaria,

comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados o atención sanitaria.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Ena de de 201

Firma del cuidador/a principal

.....

