

Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia

M. Vilaplana¹
 S. Ochoa¹
 A. Martínez²
 V. Villalta¹
 R. Martínez-Leal³
 E. Puigdollers⁴
 L. Salvador⁵
 A. Martorell⁶
 P. E. Muñoz⁷
 J. M. Haro¹
 y grupo PSICOST-RED RIRAG⁸

¹ Unidad de Investigación y Desarrollo
 Fundación de Investigación
 Sant Joan de Déu
 Sant Boi de Llobregat (Barcelona)

² Hospital Virgen del Camino
 Pamplona

³ Universidad de Granada

⁴ Institut Municipal d'Investigació
 Mèdica (IMIM)
 Barcelona

⁵ Grupo de Evaluación de Medicina
 Psicosocial
 Cádiz

⁶ Fundación Carmen Pardo-Valcarce
 Universidad Autónoma
 Madrid

⁷ Fundación Argibide
 Pamplona

⁸ El Grupo científico PSICOST-RED RIRAG es un equipo multidisciplinario compuesto por psiquiatras, psicólogos, asistentes sociales, enfermeros, estadísticos y economistas y que tiene como objetivo la evaluación estandarizada de servicios y costes de los enfermos mentales crónicos

Introducción. La carga familiar experimentada por los cuidadores de personas afectas de esquizofrenia constituye una de las consecuencias más relevantes del trastorno. Debido a esto se ha llevado a cabo la validación de la versión castellana del instrumento *Family Burden Interview Schedule* (FBIS), de carga familiar objetiva y subjetiva para personas con esquizofrenia.

Método. Diseño: estudio de corte transversal. Participantes: se evaluaron 356 pacientes con diagnóstico DSM-IV de esquizofrenia de cuatro áreas geográficas españolas (Barcelona, Madrid, Pamplona y Granada) y 205 cuidadores principales de estos pacientes. Material: Entrevista de Carga Objetiva y Subjetiva ECFOS-II, que mide la carga familiar en ocho módulos distintos: actividades de la vida cotidiana, contención, comportamientos alterados, gastos, rutina del cuidador, preocupación, ayuda, repercusión en la salud y evaluación del nivel de carga global. Además se evaluaron a los pacientes con la PANSS, la DAS-sv y el EEAG. Análisis estadístico: para evaluar la consistencia interna se utilizaron las pruebas paramétricas de alfa de Cronbach. Para el cálculo de la fiabilidad test-retest se utilizó el coeficiente kappa de Cohen y el kappa ponderado. Se realizó un análisis de componentes principales con el fin valorar la validez de constructo. Asimismo, la validación convergente fue evaluada con el coeficiente de correlación de Spearman y de Pearson, relacionando el instrumento con escalas psicopatológicas (PANSS), de discapacidad (DAS-sv) y de funcionamiento general (EEAG). Por último se describió la viabilidad del ECFOS-II a través de un cuestionario elaborado al efecto.

Resultados. Los coeficientes de alfa de Cronbach fueron de 0,85 para la entrevista global. Los coeficientes estudiados para la fiabilidad test-retest fueron muy altos, tanto para el kappa de Cohen como para el kappa ponderado, situándose los valores en la mayoría de los casos entre 0,61 y 1.

El análisis de componentes principales detectó cuatro factores que coinciden con los módulos del cuestionario original. En la evaluación de la validez convergente encontramos que estos factores están relacionados con las características sintomatológicas, de discapacidad y de funcionamiento general del paciente.

Conclusiones. El ECFOS-II se muestra como un instrumento válido y fiable en su versión castellana para evaluar la carga familiar existente en los cuidadores de personas con esquizofrenia.

Palabras clave:
 Esquizofrenia. Carga familiar. Validez. Fiabilidad.

Actas Esp Psiquiatr 2007;35(6):372-381

Validation in Spanish population of the family objective and subjective burden interview (ECFOS-II) for relatives of patients with schizophrenia

Introduction. The family burden experienced by caregivers of people with schizophrenia is one of the most relevant consequences of this disorder. This paper aims to show the validity and reliability of the Spanish version of the Family Burden Interview Schedule (FBIS) designed to assess objective and subjective family burden for people with schizophrenia.

Method. Design: cross sectional study. Participants: 356 patients fulfilling DSM-IV criteria for schizophrenia from four Spanish geographic areas (Barcelona, Madrid, Pamplona and Granada) and 205 main caregivers of these patients were assessed. Material: caregivers were assessed with the Family Burden Interview Schedule (FBIS) Spanish version (ECFOS-II), which assesses family burden in eight different modules: activities of daily living, disrupted behaviors restraint, expenses, caregiver's routine, concern, help, repercussions on health, and assessment of general burden. Patients were also assessed with PANSS, DAS-sv and GAF. Statistical analysis: in order to assess internal consistency, parametrical tests of Cronbach's alpha were undertaken. To

Correspondencia:
 Susana Ochoa Güerre
 Unidad de Investigación y Desarrollo
 Fundación Sant Joan de Déu
 08830 Sant Boi de Llobregat (Barcelona)
 Correo electrónico: sochoa@sjd-ssm.com

compute test-retest reliability Cohen's kappa and Weighted kappa were used. A principal component analysis was undertaken for assessing construct validity. Convergent validity was assessed with Spearman and Pearson correlation coefficients respectively, relating the instrument with the psychopathological (PANSS) and disability scale (DAS-sv) and general functioning (GAF). Moreover, a description of the viability of the ECFOS-II was described by a questionnaire especially designed for this purpose.

Results. Cronbach's Alpha coefficient was 0.85 for the global assessment. Test-retest coefficients were very high, both for Cohen's kappa and for Weighted kappa, most values being between 0.61 and 1. Principal component analysis detected four factors that coincide with the modules of the original schedule. In the convergent validity we found that these factors are related with the symptom, disability and global functioning characteristics of the patients.

Conclusions. ECFOS-II results in a valid and reliable instrument for assessing family burden experienced by caregivers of people with schizophrenia.

Key words:

Schizophrenia. Family burden. Validity. Reliability.

INTRODUCCIÓN

El desarrollo de la psiquiatría comunitaria conllevó la progresiva desinstitucionalización de las personas con enfermedades mentales que hasta entonces habían estado internadas. Este proceso ha tenido como consecuencia que numerosas familias se hayan tenido que enfrentar a las obligaciones que conlleva el cuidado de un pariente enfermo. A partir de este cambio el interés en la evaluación se centra en comprobar no sólo los efectos que la vida en comunidad tiene sobre los pacientes, sino también en estudiar los efectos que tiene su cuidado sobre los familiares que se encargan del mismo¹⁻⁸.

La carga o impacto familiar está asociada a características tanto de los pacientes como de los cuidadores⁹⁻¹². Según Hoening y Hamilton, la carga familiar se puede desglosar en la dimensión objetiva y la subjetiva. La carga familiar objetiva hace referencia a las consecuencias observables y cuantificables derivadas del cuidado del paciente, mientras que la carga familiar subjetiva se refiere a las valoraciones que el propio cuidador hace de su situación y al grado en el que la percibe como desbordante. Generalmente se acepta que una mayor carga objetiva está relacionada con un mayor número de conductas disruptivas con el hecho de convivir con el paciente y con una menor probabilidad de obtener ayuda para cuidar al paciente. A su vez una mayor carga subjetiva está relacionada con una mayor presencia de síntomas en el paciente y con la percepción de una menor competencia por parte del cuidador para ocuparse de su cuidado¹³⁻¹⁵.

Existen pocos instrumentos que valoren la carga familiar de personas con esquizofrenia. De ellos, los más utilizados son el *Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS)*^{16,17}; el *Experience of Caregiving Inventory (ECI)*¹⁸, el *Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ)*¹⁹ y el *Family Burden Interview Schedule-Short Form (FBIS-SF)*²⁰.

De todos ellos el único que está validado al castellano es el IEQ en su versión europea por el grupo EPSILON. El IEQ consta de cinco subescalas (tensión, supervisión, preocupación, impulsos y otros ítems no incluidos) compuestas por un total de 33 ítems. Este cuestionario mide la carga familiar, teniendo en cuenta la dimensión objetiva, es decir, evaluando las frecuencias de conducta de ayuda o las preocupaciones del familiar; sin embargo, no mide la preocupación que generan estas conductas ni los aspectos positivos de la carga familiar, así como tampoco los costes que generan estos cuidados.

De los instrumentos sobre carga familiar que no están validados al castellano destacan el SBAS y el ECI. El primero es una entrevista semiestructurada diseñada para evaluar a través de siete secciones diferentes el efecto del comportamiento del sujeto en sus parientes y el estrés que éste produce en el informante, pero no permite obtener puntuaciones globales. El ECI en cambio es un instrumento autoaplicado que intenta, a través de 66 ítems, explorar la evaluación que los cuidadores realizan de los aspectos positivos y negativos de la experiencia de cuidar de una persona con un trastorno mental, pero tampoco está validado.

Ninguna de estas escalas analiza aspectos como la ayuda de la que dispone el informante o las repercusiones que la enfermedad de su familiar ha tenido sobre su salud; no cuantifican las horas de dedicación invertidas ni permiten que el clínico, o bien el cuidador, realicen una valoración a nivel global de los efectos positivos y negativos derivados del cuidado de una persona con un trastorno mental.

Gran parte de las limitaciones de los instrumentos anteriores son subsanadas por el FBIS-SF. Ésta es una entrevista heteroaplicada o autoaplicada, de duración aproximada de 30 min, que está dirigida a los familiares de primer grado de personas de edades comprendidas entre los 18 y los 64 años, afectas de un trastorno mental grave y que viven con los cuidadores. Este instrumento incluye cinco módulos relacionados con los aspectos negativos derivados del cuidado de una persona con algún trastorno mental. Estos módulos pueden utilizarse y ser interpretados independientemente, ya que existe una puntuación global para cada uno de ellos. Además permite medir los costes derivados de la carga familiar.

Por tanto, el objetivo del presente estudio es adaptar y validar la escala FBIS-SF al castellano (ECFOS-II) y analizar su utilidad como instrumento de medida de la carga o impacto familiar que experimentan los familiares de personas con un diagnóstico de esquizofrenia.

MÉTODO

Desarrollo y descripción de la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva

La entrevista ECFOS-II fue desarrollada a partir de la traducción al castellano del *Family Burden Interview Schedule-Short Form* (FBIS-SF). La traducción del original la realizaron tres profesionales en salud mental de forma independiente. De las tres versiones, el equipo investigador consensuó una definitiva, la cual fue retrotraducida. Esta traducción inversa confirmó el ajuste de la traducción de la entrevista con la original. Posteriormente se aplicó la versión traducida del FBIS-SF a 40 familiares de pacientes con esquizofrenia pertenecientes a los centros participantes de las comunidades autónomas de Madrid, Cataluña, Navarra y Andalucía. A partir de este análisis de comprensión de los ítems y de factibilidad de la administración, el comité de expertos que desarrolló el instrumento decidió introducir y modificar algunos ítems. Se añadieron cuatro módulos a la entrevista original con la finalidad de cubrir ciertos aspectos, hasta entonces ausentes, que debían ser tenidos en cuenta al evaluar la carga experimentada por los cuidadores principales de personas con esquizofrenia. Con la finalidad de evaluar si estos ítems eran fáciles de entender, se volvió a evaluar a algunos familiares. La tabla 1 recoge las preguntas de la escala original (FBIS-SF) y las modificaciones (ECFOS-II).

El ECFOS-II es una entrevista autoaplicada o heteroaplicada de aproximadamente media hora de duración. Su ámbito de aplicación es el de cuidadores principales de personas con esquizofrenia que viven en la comunidad. La entrevista está compuesta de un apartado introductorio en el que se recogen aspectos sociodemográficos y por diferentes módulos que evalúan las dimensiones de la carga familiar: la ayuda proporcionada en las actividades de la vida diaria del paciente, la contención realizada de los comportamientos alterados, un listado de los gastos económicos, el impacto sobre la vida del cuidador, los motivos de preocupación por el paciente, la ayuda disponible, los efectos percibidos sobre su salud y las repercusiones globales experimentadas tanto a nivel individual como familiar. Cada uno de estos módulos se valora mediante respuestas dicotómicas o mediante escalas tipo Likert, que oscilan entre 4 y 5 puntos. La entrevista ECFOS-II en su totalidad puede obtenerse de los autores a través de la página web: www.rirag.com.

Participantes

Se seleccionó de manera aleatoria una muestra de pacientes con un diagnóstico DSM-IV de esquizofrenia y una edad comprendida entre los 18 y los 65 años que habían sido atendidos en cuatro centros de salud mental comunitarios de las áreas de Barcelona (CSMA Gavà), Madrid (CSMA Salamanca), Granada (CSM La Loja) y Navarra (CSM Burlada). Estas áreas fueron seleccionadas por ser representativas de contextos socioeconómicos diversos y por diferir tanto

en la disponibilidad como en la organización de los servicios de salud mental. A partir de los registros existentes en cada uno de los centros se seleccionó de forma aleatoria un total de 356 pacientes, de los cuales únicamente se pudo entrevistar a 205 familiares debido a la negativa del paciente, cuidador o terapeuta ($n=93$), a la ausencia de cuidador ($n=18$), a que el paciente era autónomo ($n=10$) o a otros motivos ($n=30$). Una vez realizadas las entrevistas pertinentes con los pacientes y habiendo obtenido su consentimiento se contactó con sus cuidadores principales para la realización de la entrevista ECFOS-II.

Instrumentos de evaluación

Además de la escala ECFOS-II en los cuidadores, se recogieron los datos sociodemográficos, de discapacidad, de funcionamiento y clínicos de los pacientes receptores de cuidados.

Los pacientes fueron evaluados con los siguientes cuestionarios:

- La Escala de Síndromes Positivo y Negativo para la esquizofrenia (PANSS) de Kay (1986)²¹, traducida y validada por Cuesta y Peralta (1994)²², que evalúa la sintomatología en síntomas positivos, negativos y generales.
- La Escala de Evaluación del Funcionamiento General (EEAG) (Endicott, 1976)²³ traducida y validada al castellano en el DSM-IV (1995)²⁴. Esta escala valora el funcionamiento global a nivel clínico y social, indicando mejor funcionamiento a mayor puntuación.
- La Escala de Evaluación de la Discapacidad versión breve (DAS-sv) (CIE-10,1992)²⁵, valora más discapacidad a mayor puntuación en cuidado personal, nivel de ocupación, relaciones familiares y otras relaciones sociales.

Análisis estadístico

Diseño del estudio de validez y fiabilidad

En cuanto a los análisis de fiabilidad, la valoración de la homogeneidad de los ítems de la entrevista (consistencia interna) se realizó mediante el cálculo de la correlación de éstos con el total mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Asimismo se valoró la relación entre las preguntas de carga objetiva y subjetiva incluidas en alguno de los módulos mediante el coeficiente de correlación de Spearman.

Para el cálculo de la fiabilidad test-retest se utilizaron dos tipos de pruebas estadísticas diferentes en función de las alternativas de respuesta. Para los ítems de respuesta dicotómica se aplicó el índice kappa, mientras que para los de respuesta múltiple se utilizó el índice kappa ponderado con unas ponderaciones en la mayoría de los casos de 1, 0,75,

Tabla 1	Descripción del FBIS/SF y el ECFOS-II.
FBIS/SF	ECFOS-II
<p>Asistencia en actividades de la vida cotidiana</p> <p>Para cada ítem:</p> <p>Ayuda proporcionada en los últimos 30 días</p> <p>Preocupación en relación a la ayuda dada</p> <p>Módulo de supervisión</p> <p>Para cada ítem:</p> <p>Control de comportamientos alterados en los últimos 30 días</p> <p>Preocupación en relación a dichos comportamientos</p> <p>Módulo de gastos económicos</p> <p>Ausencia/presencia de gastos económicos relacionados con 11 actividades en el último mes</p> <p>Cantidad de dinero proporcionado en cada actividad</p> <p>Evaluación subjetiva de carga económica en el último año</p> <p>Módulo de impacto en las rutinas diarias</p> <p>Impacto percibido en la propia vida</p> <p>Preocupaciones</p> <p>Preocupación experimentada en 7 áreas distintas</p>	<p>Asistencia en actividades de la vida cotidiana</p> <p>Para cada ítem:</p> <p>Ausencia/presencia de necesidad de ayuda</p> <p>Ayuda proporcionada en los últimos 30 días</p> <p>Preocupación en relación a la ayuda dada</p> <p>Horas dedicadas a la asistencia en actividades de la vida cotidiana</p> <p>Contención de comportamientos alterados</p> <p>Para cada ítem:</p> <p>Ausencia/presencia de comportamientos alterados</p> <p>Prevención de comportamientos alterados en los últimos 30 días</p> <p>Preocupación en relación a dichos comportamientos</p> <p>General:</p> <p>Horas de dedicación a la contención de comportamientos alterados</p> <p>Módulo de gastos económicos</p> <p>Ausencia/presencia de gastos económicos en el último mes</p> <p>Ausencia/presencia de gastos en 16 actividades en el último mes</p> <p>Cantidad de dinero proporcionado para cada actividad</p> <p>Evaluación subjetiva de carga económica en el último año</p> <p>Dinero aportado por el familiar enfermo a la economía familiar</p> <p>Cambios en la rutina diaria del cuidador</p> <p>Impacto percibido en la propia vida</p> <p>Motivos de preocupación por el paciente</p> <p>Preocupación experimentada en siete áreas distintas</p> <p>Ayuda de la que dispone el informante</p> <p>Ausencia/presencia de ayuda disponible</p> <p>Horas de ayuda recibida a la semana</p> <p>Repercusiones en la salud del cuidador</p> <p>Uso/no uso de servicios sanitarios</p> <p>Número de visitas realizadas</p> <p>Medicación prescrita (dosis y días)</p> <p>Días de baja laboral</p> <p>Evaluación global del informante</p> <p>Ausencia/presencia de repercusión sobre el informador</p> <p>Ausencia/presencia de repercusión negativa efecto negativo objetivo y subjetivo</p> <p>Ausencia/presencia de repercusión positiva</p> <p>Evaluación global del evaluador</p> <p>Ausencia/presencia de repercusión sobre el informador</p> <p>Ausencia/presencia de repercusión negativa efecto negativo objetivo y subjetivo</p> <p>Ausencia/presencia de repercusión positiva</p>

0,5, 0,25 y 0, excepto en dos ocasiones en las que la ponderación fue de 1, 0,5 y 0 debido a que los sujetos sólo contestaron a tres de las cinco alternativas de respuesta y una ocasión en la que la ponderación fue de 1, 0,67, 0,33 y 0 de-

bido a la misma situación, pero con diferentes ítems de la escala Likert. Los valores de este coeficiente se interpretaron siguiendo la propuesta de Feinstein²⁶, por lo que valores de kappa inferiores a 0 significaban un nivel de acuerdo pobre,

de 0 a 0,20 bajo, de 0,21 a 0,40 regular, de 0,41 a 0,60 moderado, de 0,61 a 0,80 fuerte y de 0,81 a 1 casi perfecto. Los valores kappa no se calcularon en los casos de preguntas con respuestas positivas con baja prevalencia debido a su nula utilidad^{27,28}.

Para comprobar la validez de la escala se analizó la validez de constructo mediante un análisis de componentes principales, en el que se incluyeron cada una de las preguntas del cuestionario original de valoración de carga familiar. Se incluyeron en el análisis las preguntas de cribado, excluyendo aquellas que hacían referencia a la carga subjetiva u objetiva. También se excluyó el listado de costes (módulo C) y las preguntas relacionadas con la carga subjetiva y objetiva global. Se realizó una extracción de cuatro factores, siempre y cuando éstos explicaran más de 1 en el valor propio (*eigen value*).

La validez convergente fue testada mediante la correlación de Spearman entre los totales de las escalas ECFOS-II y DAS y con la correlación de Pearson para la relación entre los datos del ECFOS-II y EEAG y de la PANSS.

Por último, la aplicabilidad fue valorada a partir de los porcentajes obtenidos en el cuestionario de viabilidad aplicado a los entrevistadores que evaluaba tiempo empleado en la realización de la entrevista, necesidad, suficiencia, comprensión y aceptación de las preguntas, calidad de recogida de información del instrumento y fatiga global del entrevistado. Se consideró un porcentaje válido cuando el 70% de las respuestas dadas se encontraban entre bastante y mucho.

Los paquetes estadísticos utilizados fueron el Statistical Package for Social Sciences, versión 12.0²⁹, y el Statistical Software, versión 8.0³⁰.

RESULTADOS

Descripción de la muestra de cuidadores informales (familiares)

De los 205 cuidadores entrevistados, el 21,5% (n = 44) procedían de Barcelona, el 22,4% (n = 46) de Granada, el 28,3% (n = 58) de Madrid y el 27,8% (n = 57) de Navarra. De éstos, 163 eran mujeres y 42 hombres, con una media de edad situada en los 58,66 años. La mayoría de ellos había realizado un mínimo de estudios primarios (85,9%), no trabajaban fuera del hogar (65,4%), eran los progenitores de los pacientes de los que se hacían cargo (63,4%), convivían con ellos (77,6%), pasaban con ellos más de 4 h diarias (70,7%) y referían tener con los pacientes una relación buena o muy buena (69,7%) (tabla 2).

Descripción de la muestra de pacientes

La muestra inicial estaba compuesta por 356 pacientes, de los cuales sólo se evaluó la carga familiar en 205 de ellos.

Tabla 2 Características sociodemográficas de los cuidadores principales y tipo de relación que éstos mantienen con los pacientes

	N (%)
Media de edad	58,66 (SD: 14,63)
Género	
Hombres	42 (20,5)
Mujeres	163 (79,5)
Nivel de estudios	
Sin escolarización	29 (14,1)
Con escolarización	176 (85,9)
Situación laboral	
Trabajo a tiempo total	41 (20)
Trabajo a tiempo parcial	30 (14,6)
No trabaja fuera del hogar	134 (65,4)
Relación con el paciente	
Cónyuge	22 (10,7)
Padre/madre	130 (63,4)
Hijo/a	5 (2,4)
Hermano/a	38 (18,5)
Amigo/a	1 (0,5)
Otro/a	9 (4,4)
Convivencia con el paciente	
Si	159 (77,6)
No	46 (22,4)
Grado de relación con el paciente	
Menos de 1 h/semana	2 (1)
1-4 h/semana	17 (8,3)
5-7 h/semana	7 (3,4)
8-14 h/semana	6 (2,9)
15-21 h/semana	8 (3,9)
22-28 h/semana	20 (9,8)
>28 h/semana	145 (70,7)
Calidad de relación con el paciente (perspectiva del cuidador)	
Muy buena	55 (26,8)
Buena	88 (42,9)
Normal	29 (14,1)
Regular	29 (14,1)
Mala	3 (1,5)
Muy mala	1 (0,5)

De los sujetos entrevistados, el 71,6% eran hombres y tenían una media de edad situada en los 37,97 años (desviación estándar [DE]: 10,27). Se observó que la mayoría de ellos (75,6%) eran solteros, vivían con su familia de origen (69,8%), tenían un nivel de educación primaria (50%) y eran pensionistas (70,4%). No se encontraron diferencias

estadísticamente significativas entre los sujetos cuyos familiares fueron entrevistados y los que no con respecto al sexo, edad y psicopatología. La única variable diferente fue la PANSS positiva, en la que los sujetos cuyos familiares no habían podido ser entrevistados presentaban una mayor puntuación total ($p=0,035$).

Fiabilidad de la entrevista ECFOS-II

Consistencia interna

La tabla 3 muestra los resultados de la consistencia interna mediante el coeficiente alfa de Cronbach para la entrevista

Tabla 3		Consistencia interna del ECFOS-II y correlación entre los ítems de carga objetiva y subjetiva presentes en cuatro de los módulos del ECFOS-II	
Consistencia interna ECFOS – II		Alfa de Cronbach	
		0,85	
Correlación entre ítems de carga objetiva/subjetiva en módulos		Correlación de Spearman	
Actividades de la vida cotidiana			
Aseo personal		0,89	
Medicación		0,77	
Tareas del hogar		0,79	
Compras		0,81	
Rutina familiar		0,75	
Medios de transporte		0,79	
Administración económica		0,78	
Organización del tiempo		0,84	
Asistencia a consultas		0,83	
Gestiones administrativas		0,86	
Contención de comportamientos alterados			
Conductas embarazosas		0,90	
Demandas de atención		0,94	
Molestias nocturnas		0,93	
Heteroagresividad		0,92	
Autoagresividad		0,91	
Abuso de alcohol		0,92	
Abuso de drogas		0,87	
Evaluación de la carga global (informante)			
Carga negativa sobre el informante		0,72	
Carga negativa sobre la familia		0,81	
Evaluación de la carga global (profesional)			
Carga negativa sobre el informante		0,79	
Carga negativa sobre la familia		0,81	

global. También se presenta la correlación de Spearman entre los ítems que valoran la carga objetiva y subjetiva en cuatro de los módulos existentes en la entrevista. Como puede observarse, los ítems del ECFOS-II presentan una alta homogeneidad entre ellos (coeficiente alfa de Cronbach: 0,85) y las correlaciones entre la carga objetiva y subjetiva son también elevadas (0,7-0,94), confirmando igualmente la consistencia interna de la prueba.

Fiabilidad test-retest

Los valores de fiabilidad test-retest de la entrevista se encuentran recogidos en la tabla 4. Como podemos observar, en el módulo de asistencia en las actividades de la vida cotidiana, en el de supervisión de los comportamientos alterados y en el de evaluación de carga familiar global por parte del entrevistador, el nivel de acuerdo era de moderado a casi perfecto excepto en el ítem referido a la organización del tiempo, en la que éste era regular. En los módulos de gastos económicos y ayuda de la que dispone el informante se obtuvieron niveles de acuerdo casi perfectos, mientras que en los módulos de impacto en la vida del cuidador y preocupaciones y evaluación global de carga familiar por parte del informante hubo más variabilidad. En cuanto al primero de ellos obtuvimos un nivel de acuerdo moderado en el único ítem que pudimos evaluar relativo al impacto sobre la vida social del cuidador. En el segundo, los niveles de acuerdo más frecuentes se encontraban entre moderados a fuertes, menos en el ítem relativo al tratamiento prescrito a los pacientes en el que el valor de kappa ponderado fue de 0,04. Por último, en el tercer módulo anteriormente mencionado los niveles oscilaban de regulares a casi perfectos.

Validez de la entrevista ECFOS-II

Validez de constructo

Los resultados del análisis de componentes principales se muestran en la tabla 5. Encontramos que cuatro factores explican casi el 50% de la varianza, todos ellos con un valor propio superior a 1,5. Y como puede observarse, los factores obtenidos se ajustan a los módulos iniciales de la entrevista.

En el factor 1, el único ítem que es más alto en el factor de supervisión, es tarea de la casa, a pesar de que en el factor 1 pesa considerablemente. En el factor de preocupaciones todos los ítems se adecuaban igual que en la escala original. En el factor 3 de impacto de las actividades del cuidador el que quedaría fuera únicamente es el ítem referente a faltas al trabajo, que tiene más peso en el factor de supervisión. Por último, el factor 4 hace referencia a la supervisión, y el único ítem que también pesa en otros factores sería el alcohol, si bien su saturación es adecuada en el factor 4. Estos resultados indican una alta coincidencia entre los módulos originales y los factores estadísticos encontrados.

Tabla 4		Fiabilidad test-retest con los valores kappa de Cohen para los módulos de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva aplicada a 205 cuidadores principales (ECFOS-II)
ECFOS-II	Kappa	de Cohen
Módulo de asistencia en actividades vida cotidiana		
Aseo personal	0,69	
Medicación	1,00	
Tareas del hogar	0,52	
Compras	0,63	
Rutina familiar	0,48	
Transporte	1,00	
Administración económica	0,69	
Organización del tiempo	0,22	
Asistencia a consultas	*	
Gestiones administrativas	0,53	
Módulo de supervisión de comportamientos alterados		
Conductas embarazosas	0,87	
Demandas de atención	0,46	
Molestias nocturnas	1,00	
Heteroagresividad	*	
Autoagresividad	1,00	
Abuso de alcohol	1,00	
Abuso de drogas	1,00	
Módulo de gastos económicos		
Módulo de impacto vida cuidador		
Trabajo	*	
Vida social	0,53	
Tareas domésticas	**	
Atención a otros familiares	**	
Módulo de preocupaciones		
Integridad física	0,52	
Tratamiento	0,04	
Vida social	0,59	
Salud física	0,64	
Vida cotidiana	0,50	
Dinero	0,60	
Futuro del familiar	0,68	
Módulo de ayuda disponible		
Módulo de repercusiones en la salud del cuidador		
Módulo de evaluación global del informante		
Presencia de carga sobre el informante	0,70	
Carga negativa sobre el informante	0,60	
Efecto positivo sobre el informante	0,35	
Presencia de carga sobre la familia	0,40	
Carga negativa sobre la familia	0,81	
Efecto positivo sobre la familia	0,24	
Módulo de evaluación global del entrevistador		
Presencia de carga sobre el informante	0,74	
Carga negativa sobre el informante	0,58	
Efecto positivo sobre el informante	0,69	
Presencia de carga sobre la familia	0,77	
Carga negativa sobre la familia	0,89	
Efecto positivo sobre la familia	0,57	

* Fiabilidad no calculada debido a que una de las variables estudiadas era una constante.

** Valores kappa de 0 resultado de la inconsistencia de respuesta de uno o dos sujetos.

Tabla 5		Análisis de componentes principales de los ítems de la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II)			
Ítems de carga familiar	Factores				
	I	II	III	IV	
Asistencia a actividades de la vida diaria (V. propio: 7,1; % de la varianza total: 25,1)					
Aseo personal	0,627				
Medicación	0,563			-0,293	
Tareas de la casa	0,439	0,489		-0,210	
Compras	0,562	0,288		-0,215	
Comida	0,277			-0,214	
Transporte	0,753				
Dinero	0,525	0,332			
Horarios	0,553			-0,295	
Consulta	0,666				
Gestiones	0,747		0,213		
Preocupaciones (V. propio: 2,8; % de la varianza total: 10,1)					
Seguridad		0,725			
Tipo de tratamiento		0,402	0,389	-0,288	
Vida social		0,618	0,365		
Salud física		0,565	0,271	-0,282	
Vida cotidiana		0,814			
Manejo del dinero	0,202	0,723			
Futuro	0,210	0,658			
Impacto en actividades diarias (V. propio: 10,9; % de la varianza total: 6,7)					
Faltas al trabajo				-0,592	
Planes de ocio		0,241	0,750		
Labores del hogar		0,287	0,797		
Tiempo de la familia		0,235	0,792		
Supervisión (V. propio: 1,7; % de la varianza total: 6,1)					
Conducta extravagante	-0,260			0,553	
Llamar la atención			-0,311	0,528	
Molestar	-0,278		-0,233	0,504	
Heteroagresión	-0,280			0,643	
Autoagresión	-0,378			0,402	
Alcohol		-0,368	0,433	0,380	
Drogas		-0,243		0,472	

Método extracción: análisis de componentes principales. Se presentan las cargas mayores de 0,20. V: valor.

Validez convergente

En la tabla 6 se presenta la validez convergente a partir de la relación entre los factores de carga familiar obtenidos y las características clínicas de los pacientes de la muestra.

Tabla 6

Correlaciones de Pearson y Spearman entre los Factores del Análisis de Componentes Principales de la Escala de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II) y la Escala de Síndromes Positivo y Negativo de la Esquizofrenia (PANSS), la Escala de Evaluación del Funcionamiento General (EEAG) y la Escala de Evaluación de la Discapacidad de la OMS (DAS-sv)

	Asistencia a actividades de la vida diaria	Preocupaciones	Impacto en actividades diarias	Supervisión
PANSS positiva	0,14	0,24***	0,07	-0,31****
PANSS negativa	0,32****	0,07	-0,13	-0,02
PANSS general	0,24***	0,29****	0,078	-0,18*
DAS cuidado personal	0,37****	0,24***	0,21**	-0,12
DAS funcionamiento ocupacional	0,37****	0,11	0,01	-0,10
DAS funcionamiento familiar	0,29****	0,29****	0,15	-0,09
DAS en otras actividades	0,23***	0,17*	0,073	0,04
EEAG	-0,41****	-0,18**	-0,08	-0,01

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,005$; **** $p < 0,001$.

Encontramos que el factor que hace referencia a la asistencia en las actividades diarias se relaciona con las subescalas de la psicopatología y de funcionamiento general.

El factor de preocupaciones se relaciona también con psicopatología, funcionamiento y discapacidad. El factor de impacto en las actividades del cuidador se relaciona únicamente con la discapacidad en el cuidado personal. Por último, el factor de supervisión se relaciona con la psicopatología.

Viabilidad de la entrevista

En cuanto a la viabilidad, observamos que la entrevista ECFOS-II fue valorada positivamente por parte de los profesionales, los cuales en su mayoría consideraron que las cuestiones incluidas en el instrumento eran necesarias, suficientes, buenas codificadoras de información y de fácil comprensión y aceptación por parte del entrevistado (tabla 7).

DISCUSIÓN

La entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) es un instrumento válido y fiable para evaluar la carga familiar que presentan los familiares de personas afectas de esquizofrenia. Es, según nuestro conocimiento, la única escala validada al castellano que permite evaluar la carga familiar, incluyendo tanto las dimensiones subjetivas y objetivas de este concepto, así como los costes que generarían este tipo de cuidados.

El análisis de la consistencia interna demostró una alta homogeneidad entre todos los ítems de la entrevista y el test-retest demostró una estabilidad alta en las respuestas en el tiempo.

El análisis de componentes principales realizado confirma la existencia de los cuatro módulos más significativos de la entrevista diseñada por los autores originales: asistencia en actividades diarias, supervisión, impacto en las actividades diarias del cuidador y preocupaciones. Según proponen éstos, para realizar la puntuación total de cada módulo se debería realizar la división entre la suma de cada una de las puntuaciones obtenidas en cada ítem y el número de ítems del módulo 19. Sin embargo, aún no se han definido los puntos de corte tanto a nivel micro (en cada uno de los módulos) como a nivel macro (en la totalidad de la entrevista) que permitan decidir en qué momento una persona tiene o no carga familiar.

Creemos, pues, que el ECFOS-II puede ser de utilidad tanto a nivel clínico como de investigación, ya que en un primer término podría permitir, en un período relativamente corto de tiempo, el análisis de la situación en la que se encuentran los cuidadores principales de las personas afectas de esquizofrenia. Esta descripción general nos permitiría el posterior diseño y aplicación de estrategias de intervención dirigidas tanto a la familia como al propio paciente (psicoeducación, entrenamiento en habilidades de comunicación y resolución de problemas, etc.) con la finalidad de mejorar su situación y calidad de vida.

Por otro lado, teniendo en cuenta la nueva Ley de Dependencia que pronto entrará en vigor en España pensamos que este instrumento tiene más interés, si cabe, a la hora de analizar la situación de estas personas con necesidades de ayuda por parte de los familiares.

Una limitación metodológica que se debería tener en cuenta es que no hemos podido evaluar la fiabilidad existente en los ítems de algunos de los módulos debido a que había variables que eran una constante y el reducido tama-

Tabla 7

Porcentaje de respuestas dadas por los cuidadores en cada uno de los ítems evaluados por el cuestionario de viabilidad

Cuestionario de viabilidad del ECFOS-II	N (%)
¿Las preguntas incluidas en el instrumento son necesarias?	
Nada	1 (0,5)
Poco	14 (6,9)
Bastante	141 (69,1)
Mucho	48 (23,5)
¿Las preguntas incluidas en el instrumento son suficientes?	
Nada	0 (0)
Poco	12 (5,9)
Bastante	97 (47,5)
Mucho	95 (46,6)
¿El instrumento recoge adecuadamente la información?	
Nada	0 (0)
Poco	17(8,3)
Bastante	93 (45,6)
Mucho	94 (46,1)
¿El entrevistado comprende bien las preguntas?	
Nada	2 (1)
Poco	45 (22,1)
Bastante	94 (46,1)
Mucho	63 (30,9)
¿El entrevistado acepta bien las preguntas?	
Nada	1 (0,5)
Poco	22 (10,8)
Bastante	84 (41,2)
Mucho	97 (47,5)
¿El entrevistado se fatiga durante la entrevista?	
Nada	63 (30,9)
Poco	97 (47,5)
Bastante	23 (11,3)
Mucho	21 (10,3)

ño de muestra utilizado. La baja prevalencia de respuesta positiva de algunos ítems impidió también el cálculo del coeficiente kappa en algunos casos.

AGRADECIMIENTOS

Este estudio ha recibido financiación del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS 97/1298 y FIS 98/75-03), de la Fundación La Marató de TV3 (013610), de la Red de Investigación de Resultados Aplicados a la Gestión en Discapacidad y Salud Mental (RIRAG) (G03/061) y del Ministerio de

Sanidad, Instituto de Salud Carlos III, RETICS RD06/0011 (REM-TAP Network).

BIBLIOGRAFÍA

- Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1990;25:189-97.
- Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994;29:228-40.
- Tucker C, Barker A, Gregoire A. Living with schizophrenia: caring for a person with a severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998;33:305-9.
- Veltman A, Cameron JI, Stewart DE. The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *J Nerv Ment Dis* 2002;190:108-14.
- Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs* 2003;17:126-34.
- Baronet A. Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clin Psychol Rev* 1999;19:819-41.
- Jungbauer J, Angermeyer MC. Living with a schizophrenic patient: a comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry* 2002;65:110-23.
- Shibre T, Kebede D, Alem A, Negash A, Deyassa N, Fekadu A, et al. Schizophrenia: illness impact on family members in a traditional society-rural Ethiopia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2003;38:27-34.
- Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida JM, Held T, Guarneri M, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998;33:405-12.
- Provencher HL, Mueser KT. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 1997;26:71-80.
- Tsang H, Tam P, Chan F, Chang WM. Sources of burdens on families of individuals with mental illness. *Int J Rehabil Res* 2003; 26:123-30.
- Czuchta DM, McCay E. Help-seeking for parents of individuals experiencing a first episode of schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs* 2001;15:159-70.
- Scazufo M, Kuipers E. Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. *Psychol Med* 1008;28:453-61.
- Scazufo M, Kuipers E. Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *Br J Psychiatry* 1996;168:580-87.
- Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry* 1987;150:285-92.
- Platt S, Weyman A, Hirsch S, Hewett S. The Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS); rationale, contents, scoring and reliability of a new interview schedule. *Soc Psychiatry* 1980;15: 43-55.

17. Otero V, Navascues D, Rebolledo, Moller S. Escala de desempeño psicosocial. Adaptación Española del SBAS (Social Behaviour Assessment Schedule). *Psiquis* 1990;11:39-47.
18. Szmukler GI, Burgess P, Herrman H, Benson A, Colusa S, Bloch S. Caring for relatives with serious mental illness-the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1996;31:137-48.
19. Wijngaarden B, Schene A, Koeter M, Vázquez Barquero JL, Charlotte H, Lasalvia A, et al. and the EPSILON group. Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire-European Version. *Br J Psychiatry* 2000;39:s21-7.
20. Tessler RC, Gamache GM. The Family Burden Interview Schedule-Short Form (FBIS-SF). En: Tessler RC, Gamache GM, editores. Cambridge: Human Services Research Institute, 1995; p. 110-2.
21. Kay SR, Opler LA, Fiszbein A. The positive and negative symptom scale (PANSS). Rating manual. *Soc Behavi Sci Doc* 1986;17:28-9.
22. Peralta V, Cuesta JM. Validación de la escala de síndromes positivo y negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso-Esp Psiquiatr* 1994;22:171-7.
23. Endicott J, Spitzer RL, Fleiss JL. The Global Assessment Scale: a procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Arch Gen Psychiatry* 1976;33:766-71.
24. DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. American Association of Psychiatry. Barcelona: Masson, 1995.
25. ICD-10. International classification of disease, mental and behaviour disorders. Ginebra: OMS, 1992.
26. Berrios GE, Fernández de Larrinoa PP, Bulbena A. *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología*. Barcelona: Masson, 2003.
27. Grove WM, Andreasen NC, McDonald-Scott P, Keller MB, Shapiro RW. Reliability studies of psychiatric diagnosis. Theory and Practice. *Arch Gen Psychiatry* 1981;38:408-13.
28. Spitznagel EL, Helzer JE. A proposed solution to the base rate problem in the Kappa Statistic. *Arch Gen Psychiatry* 1985;42:725-8.
29. SPSS Inc. Statistical Package for Social Science. Ireland: SPSS Inc, 2001.
30. Stata Statistical Software: release 8.0. United States of America: Stata Corp, 2003.