

Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena

Adaptation and validation of the family objective and subjective burden interview (ECFOS) in Chilean population

Pamela Grandón F.^{1,4}, Sandra Saldivia B.^{2,4}, Roberto Melipillán A.^{2,3}, Rolando Pihan V.² y Edith Albornoz R.³.

Introduction: The term 'burden' refers to the negative consequences resulting from providing care to a patient with a serious mental disease. The aim of this study is to adapt and validate the Subjective and Objective Family Burden Interview (ECFOS) in a sample of caregivers of patients with schizophrenia, by assessing the construct validity of the survey and its reliability in terms of internal consistency and temporal stability. **Method:** A total of 150 primary caregivers of patients with schizophrenia were interviewed with the Subjective and Objective Family Burden Interview (ECFOS), the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), the Zarit scale for assessing caregiver burden and the World Health Organization Quality of Life questionnaire (WHOQol-Brief). **Results:** The exploratory factor analysis showed the existence of six factors that explain 45.21% of the variance. The internal consistency of each of the factors after the first application of the instrument yielded alpha values that fluctuated from 0.77 to 0.88, while after the second application, such values ranged from 0.67 to 0.87. Regarding the test-retest reliability, after an interval of a month moderate to high correlations were found, ranging from 0.49 to 0.77. **Conclusions:** In spite of the differences found between the original Spanish version of the instrument and its adapted version, the results obtained demonstrate that the adapted version of the Subjective and Objective Family Burden Interview is a valid and reliable instrument to assess the burden presented by patients with schizophrenia to their primary caregivers.

Key words: Burden, mental illness, caregiver.

Rev Chil Neuro-Psiquiat 2011; 49 (4): 320-330

Recibido: 21/01/2011

Aprobado: 13/08/2011

Financiamiento: Proyecto DIUC Validación de la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva ECFOS en población chilena, en una muestra de cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia. DIUC N° 207.087.038-1.0.

¹ Departamento de Psicología, Universidad de Concepción, Chile.

² Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, Universidad de Concepción, Chile.

³ Psicólogo.

⁴ Doctora en Psicología.

Introducción

Una enfermedad mental grave, como la esquizofrenia, produce alteraciones tanto en el paciente como en su familia, a las consecuencias negativas de asistir a una persona con un trastorno mental grave alude el concepto de carga¹⁻⁴.

El concepto de carga, aunque ampliamente usado en la investigación, presenta diversas definiciones, dimensiones y formas de operacionalizarlo. A pesar de estas diferencias, la mayoría de los autores concuerdan en dividirlo en dos grandes tipos: carga objetiva y subjetiva. Cada uno de estos aspectos ha sido relacionado con diferentes consecuencias del cuidado que constituyen las dimensiones o áreas de la carga. La carga objetiva cubre todas aquellas cosas que el cuidador y su familia hacen (ayudar, supervisar, controlar, pagar, etc.), experimentan (alteraciones en la rutina y relaciones interpersonales en la familia) y las restricciones en las actividades a las que están sometidos (ir de vacaciones, practicar deportes, ir al trabajo, etc.) como consecuencia de las tareas de cuidado. Por otra parte, la carga subjetiva está determinada por la experiencia cognitiva de la carga objetiva, la reacción y respuesta a ella y la adaptación y afrontamiento⁵⁻⁸.

Durante las últimas décadas se ha obtenido evidencia consistente sobre el hecho de que la familia, y más específicamente el cuidador primario dentro de ésta, tiene niveles moderadamente altos de carga, derivados de su rol⁹⁻¹².

Existen múltiples instrumentos que evalúan la carga, sin embargo, hay pocos centrados exclusivamente en los cuidadores de personas con esquizofrenia¹³⁻¹⁵. Entre ellos el “*Family Burden Interview Schedule-Short Form*” FBIS/FS¹⁶ ha sido validado y traducido al español¹⁷. El ECFOS -II, versión española del (FBIS/FS), posee algunas ventajas sobre otros instrumentos pues incluye la valoración de la carga objetiva y subjetiva para distintas áreas. Además, posee cinco módulos que pueden utilizarse de manera independiente y considera una evaluación de los gastos asociados al cuidado del paciente. Finalmente, a pesar de que los estudios muestran el gran impacto familiar que significa tener un pariente con esquizofrenia, en Chile son escasos

los estudios que han evaluado tanto la carga del cuidador primario^{18,19} como la percepción asociada a tener un familiar con un trastorno mental severo o tratar con él^{20,21}. Las investigaciones que se han centrado en la carga usan instrumentos que no han sido previamente validados para nuestro contexto, por lo que el alcance de sus resultados es limitado.

El presente estudio busca adaptar y validar la “Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva” ECFOS en una muestra de cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Se desea evaluar la validez de constructo del cuestionario, la confiabilidad del instrumento en términos de consistencia interna y la estabilidad temporal del cuestionario.

Método

Participantes

El marco muestral estuvo constituido por 482 personas que corresponden al listado de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, según criterios DSM-IV, atendidos en los Servicios de Psiquiatría y Salud Mental de los hospitales Guillermo Grant Benavente de Concepción y las Higueras de Talcahuano. A partir de estos registros se llevó a cabo un muestreo aleatorio simple. Se incluyó a personas de entre 19 a 70 años que no presentarán retraso mental, abuso o dependencia de alcohol y drogas y trastorno mental orgánico. Se consideró cuidador principal a la persona que fuese referida por el paciente como tal y/o acompañe al paciente a los controles médicos y/o esté encargado de suministrarle la medicación.

Se seleccionó una muestra de 150 personas de las cuales dos se negaron a participar, se realizó un reemplazo aleatorio de estos casos, quedando constituida la muestra final por 150 personas.

Descripción de la muestra de cuidadores

De los 150 cuidadores entrevistados el 81,3% (n = 122) son mujeres, la media de edad de la muestra fue de 57,8 años. Un 46,6% (n = 70) está casado y ha cursado educación media incompleta 45,3% (n = 68). La media de años de escolaridad es de 8,9 años. El 50,7% es dueña de casa y posee

una relación parental con el paciente 57,3 (n = 86). La mayoría convive con el paciente 84,7% y señala tener una buena/muy buena relación con él, 67,3% (Tabla 1).

Descripción de la muestra de pacientes

De los pacientes un 68,0% (n = 102) son hombres, la media de edad es de 42,9 años. En su mayoría son solteros 76,7% (n = 115), con educación media incompleta 55,3% (n = 83) y una media de años de escolaridad de 10,62. Un gran porcentaje está desempleado o recibe una pensión asistencial 73,3% (n = 110). La media de años de enfermedad es de 19,5 (Tabla 1).

Instrumentos

Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS)

El ECFOS es una adaptación española del Family Burden Interview Schedule-short Form (FBSI/FS). La versión española ha mantenido la integridad del FBIS/FS y ha añadido algunas preguntas relevantes para la evaluación de costos. Concretamente se ha incluido una valoración directa de las horas invertidas por el cuidador en dos de sus secciones y se han añadido 7 ítems específicos, sobre gastos, en la sección C. Además se incluyó la ayuda de que disponía el cuidador, así como la repercusión en su salud. Por último, se agregó una evaluación subjetiva global de la carga¹⁷.

Las áreas que evalúa son: Asistencia en Actividades de la Vida Cotidiana (Sección A), que mide la carga objetiva -frecuencia de las intervenciones- y subjetiva -preocupación o malestar; Supervisión de Comportamientos Alterados (Sección B), que evalúa la carga objetiva -frecuencia de las conductas problemas- y subjetiva -preocupación o malestar generado por ellas; Gastos económicos (Sección C); Impacto en la rutina diaria del cuidador y pérdida de oportunidades sociolaborales y personales a lo largo de la vida (Sección D); Preocupaciones generales (Sección E); Ayuda (sección F), Repercusiones en la salud (sección G); y Evaluación del nivel de carga global (sección I).

Cada sección se valora mediante respuestas dicotómicas o mediante escalas de tipo likert de

entre 4 y 5 puntos, excepto en la sección C donde se registra/anota el dinero invertido en el usuario.

La entrevista puede ser auto o heteroaplicada y su aplicación tarda aproximadamente 30 minutos. Se aplica a cuidadores principales de personas con esquizofrenia que viven en la comunidad.

Escala Multidimensional de Percepción de Apoyo Social (MSPSS). La escala original de Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, fue adaptada a Chile por Arechabala y Miranda en el año 2002^{22,23}. Evalúa la percepción de cantidad y calidad de redes de apoyo con que cuenta una persona. Cuenta con 12 ítems, con formato de respuesta tipo likert con un número de opciones de respuesta de 1 a 4, que se subdividen en tres sub escalas: personas significativas, familiares y amigos. Además, entrega un índice de apoyo global. Fue validada en Chile alcanzando una confiabilidad de $\alpha = 0,86$ ²³.

Escala de Sobrecarga del Cuidador. La versión española de la escala de Zarit, fue desarrollada por Martín y cols²⁴. Está destinada a evaluar la carga que experimentan los cuidadores principales de las personas con demencia. Está compuesta por 22 preguntas con un formato de respuesta tipo likert. Se obtiene un índice global de carga. Su consistencia interna es alta $\alpha = 0,91$ ²⁴.

Escala de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-Brief). Es una versión abreviada del WHOQOL mide la calidad de vida percibida por el sujeto. Esta validada al castellano por investigadores españoles y consta de 26 ítems con un formato de respuesta tipo likert que indaga en áreas de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y entorno. La consistencia interna de las áreas varía entre $\alpha = 0,66$ (relaciones sociales) y 0,84 (salud física)²⁵.

Procedimiento

Se realizó una revisión del instrumento para evaluar su adecuación lingüística al contexto nacional. Posteriormente, se seleccionó y capacitó a los entrevistadores. Una vez identificados los casos, se citó al paciente con su cuidador a una primera

Tabla 1. Características socio demográficas de la muestra de cuidadores y pacientes (n = 150)

Variable	Muestra de cuidadores	Muestra de pacientes
Género		
Masculino	28 (18,7%)	102 (68,0%)
Femenino	122 (81,3%)	48 (32,0%)
Total	150 (100%)	150 (100%)
Edad		
Media	57,82	42,89
Desv. Típ.	15,013	11,40
Rango	(17-90)	(19-70)
Estado civil		
Casado / Conviviente	70 (46,6%)	26 (17,3%)
Soltero	37 (24,7%)	115 (76,7%)
Viudo / Separado	43 (28,6%)	9 (6,0%)
Total	150 (100%)	150 (100%)
Nivel educacional		
Sin escolaridad	6 (4%)	3 (2,0%)
Básica	55 (36,6%)	36 (24,0%)
Media	68 (45,3%)	83 (55,3%)
Superior incompleta/técnica	16 (32,0%)	14 (9,30%)
Superior completa	3 (3,0%)	14 (9,3%)
Sin información	2 (1,3%)	-
Total	150 (100%)	150 (100%)
Años escolaridad		
Media	8,9	10,62
Desv. Típ.	4,49	3,32
Rango	(0-23)	(0-19)
Ocupación actual		
Dueña de casa	76 (50,7%)	10 (6,7%)
Trabajador	44 (29,3%)	30 (20,0%)
Cesante	4 (2,7%)	110 (73,3%)
Jubilado	26 (17,3%)	-
Total	150 (100%)	150 (100%)
Convivencia		
Convive con el paciente	127 (84,7%)	-
No convive con el paciente	23 (15,3%)	-
Total	150 (100%)	-
Relación cuidador-paciente		
Cónyuge	5 (3,3%)	-
Madre/padre	86 (57,3%)	-
Hija/o	6 (4,0%)	-
Hermana/o	31 (20,7%)	-
Otra	22 (14,6%)	-
Total	150 (100%)	-
Calidad de la relación cuidador-paciente		
Muy buena/buena	101 (67,3%)	-
Normal/regular	48 (32,0%)	-
Mala	1 (0,7%)	-
Total	150 (100%)	-

entrevista donde se les informó sobre la investigación y se les invitó a participar. Una vez aceptada esta invitación se fijó una segunda entrevista con el cuidador, en su domicilio, donde se le aplicaron los instrumentos.

Se seleccionó una submuestra aleatoria de 50 personas para la aplicación de un retest, 30 días después.

Al término de la recolección de datos, la información fue codificada y procesada usando el paquete estadístico SPSS 15.0.

Análisis estadísticos

Para evaluar la validez de constructo de la entrevista se realizó un análisis factorial exploratorio. Los análisis de confiabilidad se llevaron a cabo en base al coeficiente alfa de Cronbach. Finalmente, la validez de criterio concurrente se realizó en base al coeficiente de correlación producto-momento de Pearson.

Resultados

Validez de constructo

Para evaluar la validez de constructo de la entrevista se realizó un análisis factorial exploratorio empleando como método de extracción de factores el método de Eje Principal seguido de una rotación oblicua Promax. Al momento de llevar a cabo este análisis se procedió a excluir las preguntas de cribaje, la lista de costos y las preguntas relacionadas con la carga subjetiva y objetiva global. Los costos están cuantificados en términos de dinero por lo que no se incluyeron, en tanto las preguntas de carga global no fueron consideradas en los análisis por los autores del ECFOS. De este modo, el total de ítems analizados correspondió a 45.

Para determinar el número de factores presentes en el conjunto de ítems se empleó como procedimiento el Análisis Paralelo de Horn combinado con un remuestreo basado en 1.000 muestras obtenidas mediante bootstrapping a partir de las variables originales²⁶⁻²⁸. El resultado obtenido mostró la existencia de 6 factores los cuales explican el 45,21% de la varianza. La Tabla 2 presenta la matriz

de coeficientes de configuración para la solución factorial obtenida.

Con el propósito de identificar los ítems que cargaban en cada factor se procedió a emplear como criterio el que un ítem mostrara un coeficiente de configuración igual o mayor a 0,40.

El Factor 1 tiene un total de 12 ítems, de los cuales 10 corresponden a la sección *Contención de conductas alteradas* más el ítem, “Rutina familiar” de la sección de *Actividades de la vida cotidiana* de la versión española del ECFOS. Todos estos fueron incluidos tanto en su valoración objetiva como subjetiva de la carga. Este factor está referido casi exclusivamente a contención de conductas alteradas, a excepción del ítem rutina familiar. Este consulta sobre la adaptación del sujeto a la cotidianidad familiar. Es sabido que cuando el sujeto no puede cumplir con las rutinas establecidas se genera una disrupción de la vida en el hogar, desde esta perspectiva este ítem puede ser considerado más un comportamiento alterado que una conducta que requiera supervisión y apoyo, por ello se decidió mantener el nombre de *Contención de conductas alteradas* para este factor.

El factor 2 posee 6 ítems, todos pertenecen a la sección de *Actividades de la vida cotidiana* del ECFOS estos son: uso de transporte público, asistencia a consultas y realización de trámites. Los ítems contenidos se refieren en su totalidad a las dificultades que presenta el paciente para salir de su entorno más cercano y relacionarse con el medio externo. Se podría decir que es un factor referido a la autonomía en el uso de recursos comunitarios, debido a lo anterior es que se denominó a este factor *Autonomía en el uso de recursos comunitarios*.

El factor 3 contiene 7 ítems, estos son; “aseo personal”, “tareas del hogar” y “compras”, en su valoración objetiva y subjetiva de la carga más el ítem “administración económica” de la sección *Asistencia en las actividades de la vida cotidiana*, es decir, agrupa aquellas actividades referidas a su autocuidado y a la gestión de su entorno comunitario más inmediato (casa-negocio del barrio), por ello se decide denominarlo como *Autocuidado y gestión de su entorno inmediato*.

El factor 4 posee 6 ítems que corresponden casi

Tabla 2. Matriz de coeficientes de configuración

Ítems	Factores					
	1	2	3	4	5	6
B4A: Heteroagresividad (objetiva)	0,73					
B4B: Heteroagresividad (subjctiva)	0,72					
B1A: Conductas embarazosas (objetiva)	0,71					
B1B: Conductas embarazosas (subjctiva)	0,71					
B2A: Demandas de atención (objetiva)	0,63					
B3B: Molestias nocturnas (subjctiva)	0,62					
B3A: Molestias nocturnas (objetiva)	0,61					
B2B: Demandas de atención (subjctiva)	0,57					
A5B: Rutina familiar (subjctiva)	0,56					
B5A: Autoagresividad (objetiva)	0,55					
A5A: Rutina familiar (objetiva)	0,48					
B5B: Autoagresividad (subjctiva)	0,44					
A2B: Medicación (subjctiva)	0,34					
A8B: Organización del tiempo (subjctivo)						
A6B: Medios de transporte (subjctiva)		0,80				
A6A: Medios de transporte (objetiva)		0,74				
A9A: Asistencia a consultas (objetiva)		0,73				
A10A: Gestiones administrativas (objetiva)		0,68				
A10B: Gestiones administrativas (subjctiva)		0,65				
A9B: Asistencia a consultas (subjctiva)		0,63				
A1A: Aseo personal(objetiva)			0,79			
A1B: Aseo personal (subjctivo)			0,76			
A3A: Tareas del hogar (objetivo)			0,55			
A4A: Compras (objetivo)			0,50			
A3B: Tareas del hogar (subjctivo)			0,50			
A7A: Administración económica (objetiva)	-0,35	0,34	0,40			
A4B: Compras (subjctiva)			0,40			
A2A: Medicación (objetiva)			0,31			
A7B: Administración económica (subjctivo)						
E1G: Futuro del familiar				0,71		
E1E: Vida Cotidiana				0,69		
E1C: Vida social				0,62		
E1D: Salud física				0,61		
E1: Integridad física				0,56		
E1F: Dinero				0,53		
E2: Tratamiento				0,32		
B6B: Abuso de alcohol (subjctiva)					0,70	
B7B: Abuso de drogas (subjctivo)					0,70	
B7A: Abuso de drogas (objetivo)					0,68	
B6A: Abuso de alcohol (objetivo)					0,58	
A8A: Organización del tiempo (objetivo)					-0,30	
D1D: Atención a otros familiares						0,69
D1B: Vida social						0,69
D1C: Tareas domésticas						0,63
D1A: Trabajo						0,50

en su totalidad al módulo de *preocupaciones (E)* de la entrevista original.

El factor 5 tiene 4 ítems que corresponden a las preguntas de abuso o consumo de alcohol y drogas de la sección de *Contención de comportamientos alterados*. Este factor esta referido exclusivamente a los comportamiento disruptivos que genera el abuso de sustancias psicoactivas, por lo que se decide llamarlo *Contención de conductas relacionadas con el abuso de sustancias*.

Finalmente el factor 6 posee 4 ítems que incluyen a la totalidad del módulo de *Impacto en la vida de cuidador* de la entrevista original.

En cuanto a la correlación exhibida por los factores estas se presentan en la Tabla 3.

Al analizar las intercorrelaciones entre los factores se observa que se presentan correlaciones moderadas y significativas entre ellos, a excepción de los factores 2 y 5 que presentan bajas correlaciones, varias de ellas no significativas.

Confiabilidad

La consistencia interna de cada uno de los factores se obtuvo mediante el empleo del coeficiente alfa de Cronbach. Los resultados obtenidos luego de la primera aplicación del instrumento arrojaron valores alfa que variaban de 0,77 a 0,88, mientras que tras la segunda aplicación dichos valores fluctuaron entre 0,67 y 0,87 (Tabla 4).

Respecto a la confiabilidad test-retest luego de un intervalo de un mes, se encontraron de moderadas a altas correlaciones: factor 1 = 0,64; factor 2 = 0,68; factor 3 = 0,77; factor 4 = 0,58; factor 5 = 0,74 y el factor 6 obtuvo la más baja con un 0,49.

Validez concurrente

Se obtuvo a partir de la correlación entre los factores de la escala ECFOS y las siguientes escalas criterio: escala de carga del cuidador ZARIT, escala de calidad de

vida WHOQol-Brief y escala de apoyo social percibido MSSPS (Tabla 5).

Como se aprecia en la Tabla 5, los factores 1, 2, 3 y 4 correlacionan de manera significativa con todas las escalas criterio empleadas. En cuanto al factor 6, este muestra

Tabla 3. Correlaciones producto-momento de Pearson entre los factores de la escala ECFOS

	F1	F2	F3	F4	F5	F6
F1	1,00	0,27***	0,54***	0,43***	0,22**	0,39***
F2		1,00	0,42***	0,24**	0,07	0,11
F3			1,00	0,39***	0,17*	0,35***
F4				1,00	0,01	0,34***
F5					1,00	0,23**
F6						1,00

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

Tabla 4. Coeficientes alfa de Cronbach para los factores de la escala ECFOS en primera (n = 150) y segunda aplicación (n = 50)

	Primera aplicación	Segunda aplicación
F1	0,88	0,87
F2	0,86	0,77
F3	0,77	0,73
F4	0,79	0,80
F5	0,80	0,67
F6	0,80	0,70

Tabla 5. Correlaciones producto-momento de Pearson entre los factores de la escala (ECFOS) y la Escala de Sobrecarga de Cuidador (ZARIT), Cuestionario WHOQol-BRIEF y la Escala Multidimensional de Percepción de Apoyo Social (MSPSS)

	ZARIT	WHOQOL-BREF	MSPSS
F1	0,58***	-0,33***	-0,36***
F2	0,19**	-0,21**	-0,26***
F3	0,37 ***	-0,22**	-0,22**
F4	0,62 ***	-0,34***	-0,19*
F5	0,11	0,02	-0,03
F6	0,40 ***	-0,18*	-0,12

** : $p < 0,01$; ***: $p < 0,001$.

correlaciones significativas con dos de las tres escalas criterio. Una correlación moderada con la escala ZARIT y una correlación baja con la escala WHOQol-BRIEF. Por su parte, el factor 5 no presenta correlaciones significativas con ninguna de las tres escalas criterio aplicadas.

Discusión

Al comparar la estructura factorial española del ECFOS con los resultados obtenidos en Chile, se encontraron diferencias en la cantidad de factores presentes en el instrumento.

La versión española contempla 4 factores: asistencia en las actividades de la vida cotidiana, contención de conductas alteradas, impacto en la rutina familiar y preocupaciones. En tanto la adaptación Chilena se identifican 6 factores: factor 1 "contención de comportamientos alterados", factor 2 "autonomía en el uso de recursos comunitarios", factor 3 "autocuidado y gestión de su entorno inmediato", factor 4 "preocupaciones", factor 5 "contención de conductas relacionadas con el abuso de sustancias", y factor 6 "impacto en la vida del cuidador".

La diferencia entre la cantidad de factores del instrumento español y la versión Chilena se puede explicar por los análisis estadísticos realizados. Vilaplana *et al*¹⁷, señalan en su artículo que deliberadamente solicitaron la extracción de sólo 4 componentes principales, lo cual resulta contradictorio con el objetivo de un análisis factorial exploratorio de identificar aquellos factores que mejor describen los datos y no sólo aquellos factores que los investigadores presuponen en un instrumento. Relacionado con lo anterior, también resulta cuestionable el empleo del Análisis de Componentes Principales para identificar los factores presentes en el instrumento, toda vez que dicha técnica persigue otros objetivos y refleja una diferente aproximación teórica a los métodos de extracción de factores propios de la familia de técnicas del Análisis Factorial Exploratorio^{29,30}. En nuestro caso aplicamos un análisis factorial exploratorio y no confirmatorio de las dimensiones de la entrevista original.

Otra de las explicaciones para esta diferencia puede estar dada por las características de la muestra, si bien en ambos casos es aleatoria, en España es más diversa pues fue tomada en 4 centros de salud con distintas características, tanto de población como de organización y entrega de servicios¹⁷.

Los análisis de confiabilidad indican que el instrumento adaptado con 6 factores, es altamente consistente y la estabilidad de los resultados a través del tiempo muestra de un moderado a alto rendimiento en los índices.

Respecto a la validez concurrente, se utilizó una Escala de Sobrecarga del Cuidador elaborada para evaluar la carga en cuidadores de personas con demencia. Se escogió este instrumento por que esta ampliamente respaldado en la literatura³¹⁻³³ y porque se presumía que los cuidadores de personas con esquizofrenia comparten importantes aspectos de la carga con los cuidadores de personas con demencia. Es interesante destacar que se encuentran altas y moderadas correlaciones entre algunos factores del ECFOS adaptado y el Zarit, las preocupaciones que genera el paciente, la contención de conductas alteradas y el impacto en la vida del cuidador, son los aspectos donde hay una mayor relación. Esto es consistente con investigaciones sobre los aspectos que generan carga del cuidado de las personas con demencia^{34,35}. En este sentido es esperable que el factor 2 "autonomía en el uso de recursos comunitarios" y el factor 5 "contención de conductas relacionadas con el abuso de sustancias" tengan una correlación muy baja o nula con el Zarit, pues este tipo de dificultades no son parte de la experiencia habitual de los cuidadores con demencia. Además, se escogieron la Escala de Calidad de Vida de la OMS, en su versión breve, por estar construido específicamente para su uso en sistemas sanitarios y por que había sido utilizado por los autores en previas investigaciones con población chilena³⁶ y la Escala Multidimensional de Apoyo Social, por ser un instrumento breve que entrega un puntaje general y por que ha sido validado en población chilena²³. Se tomaron estas medidas pues está bien documentado por la literatura que la carga en el cuidador afecta su calidad de vida y sus relaciones sociales³⁷⁻³⁹. Como se esperaba se en-

contraron correlaciones moderadas, pero robustas entre las variables.

En cuanto a las limitaciones del estudio, se puede mencionar el tamaño de la muestra, el cual no resulta del todo óptimo para establecer de manera fehaciente los resultados del análisis factorial. Por otra parte, como la muestra fue tomada sólo en la octava región, la validación no es aplicable necesariamente a toda la población Chilena. En el futuro sería importante contar con investigaciones que puedan determinar el impacto de la carga en Chile, pues los estudios han sido escasos y han utilizado instrumentos que no son específicos para evaluar la carga de cuidadores de personas con esquizofrenia.

Finalmente, el ECFOS adaptado a población chilena puede ser un instrumento útil pues muestra la percepción de la carga de manera amplia y en un corto período de tiempo. Además, resulta de utilidad para monitorear la evolución de esta variable en una misma persona a través del tiempo, lo que permite ir ajustando las intervenciones.

Finalmente, los resultados obtenidos muestran que la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) adaptada, es un instrumento válido y confiable para evaluar la carga que presentan los cuidadores principales de personas con esquizofrenia.

Resumen

Introducción: El término “carga” se refiere a las consecuencias negativas que son el resultado de suministrarle cuidados a un paciente con una enfermedad mental severa. El propósito de este estudio es adaptar y validar la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en una muestra de cuidadores de pacientes con esquizofrenia, evaluando la validez de constructo del instrumento y su confiabilidad en términos de consistencia interna y estabilidad temporal.

Método: Se entrevistó un total de 150 cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia con la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS), con la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS por sus siglas en inglés), con la escala Zarit para evaluar la carga del cuidador y con el Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQol-Brief). **Resultados:** El análisis factorial exploratorio mostró la existencia de seis factores que explican el 45.21% de varianza. La consistencia interna de cada uno de los factores después de la primera aplicación del instrumento arrojó valores alfa que fluctuaron desde 0.77 a 0.88, en tanto que después de la segunda aplicación, tales valores estuvieron en el rango de 0,67 a 0,87. Con respecto a la confiabilidad test-retest, después de un intervalo de un mes se encontraron correlaciones moderadas a altas, en el rango de 0,49 a 0,77. **Conclusiones:** A pesar de las diferencias encontradas entre la versión original española del instrumento y su versión adaptada, los resultados obtenidos demuestran que la versión adaptada de la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva es un instrumento confiable y válido para evaluar la carga que los pacientes con esquizofrenia representaban para sus cuidadores primarios.

Palabras clave: Carga, enfermedad mental, cuidador.

Referencias

1. Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963; 1: 544-7.
2. Thompson E, Doll W. The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Fam Relat* 1982; 31: 379-88.
3. Reinhard, S. Perspectives on the family's caregiving experience in mental illness. *J Nurs Scholarship* 1994; 26 (1): 70-4.
4. Schene AH, Van Wijngaarden B, Koeter M. Family caregiving in schizophrenia: Domains and distress. *Schizophrenia Bull* 1998; 24 (4): 609-18.
5. Maurin J, Boyd C. Burden of mental illness on the family: A critical review. *Arch Psychiat Nurs* 1990; 6: 99-107.
6. Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. Toward an integrative framework for research. *Soc Psych Psych Epid* 1990; 25: 289-97.
7. Baronet AM. Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature. *Clin Psychol Rev* 1999; 19(7): 819-41.
8. Awad G, Voruganti L. The Burden of Schizophrenia on caregivers. A review. *Pharmacoeconomics* 2008; 26(2): 149-62.
9. Magliano L, Fadden G, Fiorillo A, Malangone C, Sorrentino D, Robinson A, *et al.* Family burden and coping strategies in schizophrenia: Are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiat Scand* 1999; 99(1): 10-5.
10. Reinhard S, Horwitz A. Caregiver burden: Differentiating the content and consequences of family caregiving. *J Marriage Fam* 1995; 57(3): 741-50.
11. Hou SY, Ke CL, Su YC, Lung FW, Huang CJ. Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. *Psychiat Clin Neuros* 2008; 62(5): 508-14.
12. Ochoa S, Vilaplana M, Haro JM, Villalta-Gil V, Martínez F, Negredo MC, *et al.* Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Soc Psych Psych Epid* 2008; 43 (8): 612-8.
13. Platt S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychol Med* 1985; 15: 383-93.
14. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psych Psych Epid* 1994; 29: 228-240.
15. Reinhard S, Gubman G, Horwitz A, Minsky S. Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Eval Program Plann* 1994; 17(3): 261-9.
16. Tessler R, Gamache G. The family burden interview schedule-short form. In: Sederer LL, Dickey EB, editors. *Outcome assessment in clinical practice*. Baltimore: Williams y Willkins; 1996. p. 110-2.
17. Vilaplana M, Ochoa S, Martínez A, Villalta V, Martínez-Leal R, Puigdollers E, *et al.* Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS- II). Validación en población Española del ECFOS- II. *Actas Esp Psiquiatri* 2007; 35(6): 372-81.
18. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of care in families of patient with schizophrenia. *Qual Life Res* 2006; 15: 719-24.
19. Grandón P, Genaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiat Res* 2008; 158(3): 335-43.
20. Chuaqui J. Esquizofrenia, género, deberes sociales y participación en la familia. *Ciencias Sociales Online* 2006; 3 (2): 58-70.
21. Zárate C, Ceballos ME, Contardo M, Florenzano R. Influencia de dos factores en la percepción hacia los enfermos mentales; contacto cercano y educación en salud. *Rev Chil Neuro-Psiquiat* 2006; 44(3): 205-14.
22. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The Multidimension scale of perceived social support. *J Pers Assess* 1988; 52(1): 30-41.
23. Arechabala M, Miranda C. Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la Región Metropolitana. *Cienc Enferm* 2002; 8 (1), 49-55.
24. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, *et al.* Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver burden interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-46.

25. Organización Mundial de la Salud; División de Salud Mental. Versión Española del WHOQOL. Lucas R., editor. Madrid: Ergón; 1998.
26. Buja A, Eyuboglu, N. Remarks on parallel analysis. *Multivar Behav Res* 1992; 27: 509-40.
27. Lattin J, Carroll JD, Green PE. *Analyzing multivariate data*. Pacific Grove, CA: Duxbury; 2003.
28. Thompson B. *Exploratory and confirmatory factor analysis*. Washington, DC: American Psychological Association; 2005.
29. Cudeck R. Exploratory factor analysis. In: Tinsley H, Brown S, editors. *Handbook of applied multivariate statistics and mathematical modeling*. San Diego, CA: Academic Press; 2000. p. 265-96.
30. MacCallum R. Factor analysis. In: Millsap R, Maydeu-Olivares A, editors. *The Sage handbook of quantitative methods in psychology*. Los Angeles: Sage; 2009. p. 123-47.
31. Martín-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Aqueera L, Martín MJ, *et al*. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit caregiver burden scale. *Aging Ment Health* 2010; 14(6): 705-11.
32. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patient with schizophrenia. *Soc Psych Psych Epid* 2005; 40(11): 899-904.
33. Magana M, García JIR, Hernández MG, Cortez R. Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatr Serv* 2007; 58(3): 378-84.
34. Gort AM, Mingot M, Gómez X, Soler T, Torres G, Sacristan O, *et al*. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Geriatr Psych* 2007; 22(10): 957-62.
35. Miyamoto Y, Tachimori H, Ito H. Formal caregiver burden in dementia: Impact of behavioral and psychological symptoms of dementia and activities of daily living. *Geriatr Nurs* 2010; 31(4): 246-53.
36. Saldivia S, Grandón P, Melipillán, R. Evaluación de hogares protegidos y programas de rehabilitación para pacientes con esquizofrenia. Informe final no publicado. Santiago, Chile: Minsal; 2003.
37. Greenberg JS, Greenley JR, McKee D, Griffin-francell C. Mothers caring for an adult child with schizophrenia - the effects of subjective burden on maternal health. *Fam Relat* 1993; 42(2): 205-211.
38. Östman M. The burden of relatives of psychiatric patients. *Nord J Psychiat* 2000; 54(1): 31-6.
39. Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida J, Held T, Guarneri M, *et al*. Burden on the families of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I study. *Soc Psych Psych Epid* 1998; 33: 405-12.

Correspondencia:

Pamela Grandón F.

Departamento de Psicología, Facultad de Cs. Sociales, Barrio Universitario s/n, Concepción, Chile.

Teléfono: +56 (41) 2204323

E-mail: pgrandon@udec.cl