



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Diseño y validación de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS)

Félix Díaz Carretero

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



**Diseño y validación de un
Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS)**

Félix Díaz Carretero

**Departamentos de Psicología Clínica y Psicobiología
y de Psicología Social y Psicología Cuantitativa**

(Año académico 2016-2017)

Tesis Doctoral

**Diseño y validación de un
Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS)**

Félix Díaz Carretero



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Directores:

Dr. José Gutiérrez Maldonado

Dra. Juana Gómez Benito

*“La causa de la mayoría de los problemas de relaciones humanas está en la falta de
reconocimiento mutuo”*

(Doménico Cieri Estrada)



AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Eva y Eire, mis chicas, por la paciencia infinita que han tenido conmigo todos estos años y animarme en los momentos de dudas para seguir avanzando en este largo viaje.

Doy las gracias a mis compañeros del Centro de Salud Mental de Adultos de Granollers y a todos los pacientes y familiares que han participado en el estudio por “compadecerse de mí” y soportar estoicamente “mis persecuciones” con el mejor de los humores.

Expreso mi más sincero agradecimiento a los chicos del Master Oficial de la UB, y en particular, a Javier, que fue quien más tiempo me acompañó y apoyó estrechamente, a todos los niveles, en las fases más “trabajosas” de la investigación.

Agradezco finalmente a mis tutores de tesis la sabiduría con la que han sabido conducir a buen puerto a un señor con muchas ganas, bastante disperso y con pocas luces.

RESUMEN

El presente trabajo de investigación ha tenido como objetivo el diseño y validación de tres instrumentos estandarizados de evaluación que permitiesen enriquecer el estudio de la relación entre el paciente con psicosis y su familiar cuidador principal. El análisis de esta relación tiene una larga tradición de investigación y se ha focalizado en el familiar cuidador. En primer término, el familiar del paciente con esquizofrenia ha sido concebido como un factor predictor clave, en función de sus actitudes negativas, del desarrollo y especialmente, tórpida evolución de la enfermedad del paciente (teoría del doble vínculo, juegos psicóticos familiares, emoción expresada). En segunda instancia, el familiar ha sido objeto de estudio como portador y víctima de la sobrecarga que suponen los cuidados de un paciente invadido por sus síntomas y limitado por sus discapacidades. En contraste con estas tradiciones de estudio, el presente trabajo de tesis, en la línea de un enfoque de creciente importancia en la literatura, concibe la *interacción entre el paciente con psicosis y su familiar cuidador como una relación de ayuda mutua*, con aspectos potencialmente protectores y de riesgo, y con un paciente con psicosis al que se le confiere capacidad para actuar como portavoz autorizado de lo que acontece en dicha relación, al mismo nivel que el familiar cuidador.

Un primer estudio (Estudio 1) ha incluido el desarrollo y validación de una medida de estrés subjetivo del paciente asociado a su rol como receptor de ayuda del familiar cuidador: la Escala de Estrés del Receptor de Cuidados (EERC). Una muestra de 124 pacientes con esquizofrenia y trastorno esquizoafectivo fue evaluada con la EERC, así como con medidas de sintomatología psiquiátrica, discapacidad y autoestima en el paciente y de sobrecarga y salud general en el familiar cuidador. La EERC presentó

adecuadas propiedades psicométricas incluyendo consistencia interna ($\alpha=0.84$) y fiabilidad test-retest ($n=38$) (CCI rango: 0.75 -0.93). Un análisis factorial con rotación oblimin permitió extraer dos factores: estrés interno y externo. La autoestima y la sintomatología ansioso-depresiva y positiva del paciente y la sobrecarga familiar destacaron como predictores de dichas dimensiones de estrés. En conjunto, los resultados del estudio avalaron la viabilidad del EERC como medida estandarizada de la experiencia de estrés del paciente con psicosis como receptor de cuidados del familiar.

El Estudio 2 ha implicado el desarrollo y validación del Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS) en su versión para el paciente (vp). Un instrumento encaminado a valorar la relación de ayuda mutua del paciente con psicosis y su familiar cuidador principal, desde la perspectiva del paciente. Se evaluó para ello a la misma muestra de 124 pacientes con esquizofrenia y trastorno esquizoafectivo del Estudio 1. El análisis de componentes principales derivó en una solución unifactorial denominada intercambio de apoyo activo. El cuestionario presentó adecuadas propiedades psicométricas en consistencia interna ($\alpha=0.82$), fiabilidad test-retest (CCI rango: 0.88-0.92) y fiabilidad inter-evaluadores (Kappa rango: 0.80-0.87). Los síntomas negativos y positivos del paciente, el sexo y edad del paciente y la edad del familiar cuidador, destacaron como predictores de intercambio de apoyo. El balance de intercambio (reciprocidad) fue explicado en cierta medida por la sintomatología negativa y positiva del paciente, su diagnóstico y duración de la enfermedad. La satisfacción con el intercambio de apoyo tuvo como predictores al estrés externo del paciente como receptor de cuidados (medido por la escala EERC) y el apoyo proporcionado por el paciente. Los resultados avalaron la viabilidad del CIAS-vp como medida estandarizada de intercambio diádico de apoyo social entre pacientes psiquiátricos y familiares cuidadores, desde la visión del paciente.

Finalmente, el Estudio 3 incluyó el desarrollo y validación del Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS) en su versión para el familiar (vf). Se evaluó con el CIAS-vf a 124 familiares clave de los pacientes con esquizofrenia y trastorno esquizoafectivo que participaron en los Estudios 1 y 2. De modo similar a lo ocurrido con el CIAS-vp, el análisis de componentes principales dio lugar a una estructura unifactorial denominada igualmente intercambio activo de apoyo. El cuestionario presentó adecuadas propiedades psicométricas en consistencia interna ($\alpha=0.71$), fiabilidad test-retest (CCI rango: 0.80 -0.95) y fiabilidad inter-evaluadores (Kappa rango: 0.84 -0.87). La sintomatología positiva del paciente y el tiempo de contacto mutuo se revelaron como predictores del intercambio activo de apoyo familiar. El balance de intercambio (reciprocidad) fue explicado en un discreto porcentaje por la sintomatología positiva del paciente, su sexo y diagnóstico. La satisfacción con el intercambio de apoyo tuvo como predictores a la sobrecarga familiar, el apoyo proporcionado por el familiar y la discapacidad social del paciente. Estos resultados avalaron la viabilidad del CIAS-vf como medida estandarizada de intercambio de apoyo social entre familiares cuidadores y pacientes con psicosis, desde la perspectiva del familiar.

Adicionalmente, la combinación de las puntuaciones aportadas por el CIAS-vp y el CIAS-vf, permitió obtener un CIAS-vc de intercambio global, así como índices de balance global de intercambio y satisfacción global. La exploración de la relación entre las variables CIAS-vc con las variables clínicas y sociodemográficas de pacientes y familiares, destacó de nuevo el peso predictivo sobre el nivel y balance de intercambio, de la sintomatología del paciente (en especial, sus síntomas negativos) y del tiempo de

contacto mutuo. Así mismo, la satisfacción con los intercambios de paciente y familiar, era explicada en un significativo porcentaje por el estrés subjetivo de paciente y familiar (sobrecarga) y el apoyo recibido del paciente.

El trabajo de tesis se completó con un análisis comprensivo de los resultados de los tres estudios, la propuesta de un modelo teórico de cuidado y recepción de cuidados y sus posibles aportaciones en el diagnóstico y de tratamiento de conflictivas relacionales asociadas a poblaciones psiquiátricas y no psiquiátricas.

ABSTRACT

This research work has aimed at the design and validation of three assessment instruments that allow to enrich the study of the relationship between the patient with psychosis and their primary family caregiver. The analysis of this relationship has a long tradition and has focused on the family caregiver. First of all, the family caregiver of the patient with schizophrenia has been conceived as a key predictor, based on their negative attitudes, of the development and evolution of the patient's illness (double bond theory, family psychotic games, expressed emotion). Secondly, the caregiver has been the subject of study as a bearer and victim of the burden involved in caring for a patient invaded by their symptoms and limited by his disabilities. In contrast to these study traditions, this thesis work, in line with an increasingly important approach in the literature, conceives *the interaction between the patient with psychosis and their family caregiver as a mutual support relationship*. With potentially both protective and risk factors, and a patient with psychosis with authority to act as a spokesman of what happens inside that relationship, at the same level as the family caregiver.

A first study (Study 1) has included the development and validation of a patient's subjective stress measure associated with their role as a care recipient of the family caregiver: the Care Receiver Stress Scale (CaReSS). A sample of 124 outpatients with schizophrenia and schizoaffective disorder was assessed with the CaReSS and measures of patient's psychiatric symptoms, disability and self-esteem and family caregiver's burden and general health. The CaReSS showed good psychometric properties including internal consistency ($\alpha=0.84$) and test-retest reliability ($n=38$) (ICC range: 0.75 -0.93). An exploratory factorial analysis yielded two factors: internal and external

stress. Patient's self-esteem, positive and anxiety-depressive symptoms and family burden outstood as predictors of these dimensions of stress. These findings support the feasibility of the CaReSS as a standardized measure of psychiatric patient's stress experience as a care recipient.

Study 2 has involved the development and validation of the Social Support Exchange Questionnaire (SSEQ) in patient version (pv). An instrument aimed at assessing the mutual support relationship between the patient with psychosis and their primary family caregiver, from the patient perspective. The same sample of 124 patients with schizophrenia and schizoaffective disorder from Study 1 was assessed with the SSEQ-pv. The principal component analysis yielded an unique factor named exchange of active support. The questionnaire demonstrated good psychometric properties including internal consistency ($\alpha=0.82$), test-retest reliability (CCI rango: 0.88-0.92) and inter-rater reliability (Kappa rango: 0.80-0.87). Patient's negative and positive symptoms, patient's gender and age and caregiver's age highlighted as predictors of exchange of support. The balance of exchange (reciprocity) was explained to a certain extent by the patient's negative and positive symptomatology, his diagnosis and length of illness. Satisfaction with the support exchange was predicted by the patient's external stress as a care receiver (CaReSS scale) and the support provided by the patient. These findings support the feasibility of the SSEQ-pv as a standard measure of social support exchange between patients with psychosis and their family caregivers, from the patient's standpoint.

Finally, Study 3 included the development and validation of the Social Support Exchange Questionnaire (SSEQ) in family version (fv). A total of 124 primary family

caregivers of the patients with schizophrenia and schizoaffective disorder who participated in Studies 1 and 2 were evaluated with SSEQ-fv. Again (Study 2), the principal component analysis yielded an unique factor named exchange of active support. The questionnaire demonstrated good psychometric properties including internal consistency ($\alpha = 0.71$), test-retest reliability (ICC: 0.80-0.95) and inter-rater reliability (Kappa: 0.84-0.87). Patient's positive symptoms and time in contact predicted the exchange of support. Family burden, provided support and patient's social disability were the predictors of satisfaction. These findings support the feasibility of the SSEQ-fv as a standard measure of social support exchange between the family caregiver and patient with psychosis, from the caregiver's perspective.

In addition, the scores combination provided by the SSEQ-pv and the SSEQ-fv, allowed to have a SSEQ-cv of global exchange, as well as indexes of global balance of exchange and global satisfaction. The exploration of the relationship between the SSEQ-cv variables and the clinical and sociodemographic variables of patients and caregivers again highlighted the predictive power on the support exchange of the patient's symptoms and the time of mutual contact. Likewise, the satisfaction with the support exchanges was explained in a significant percentage by subjective stress of patient and caregiver (burden) and the support received from the patient.

The thesis work was completed with a comprehensive analysis of the three studies' findings, the proposal of a theoretical model of care and care reception and its possible contributions in the diagnosis and treatment of relational conflicts in psychiatric and non-psychiatric populations.

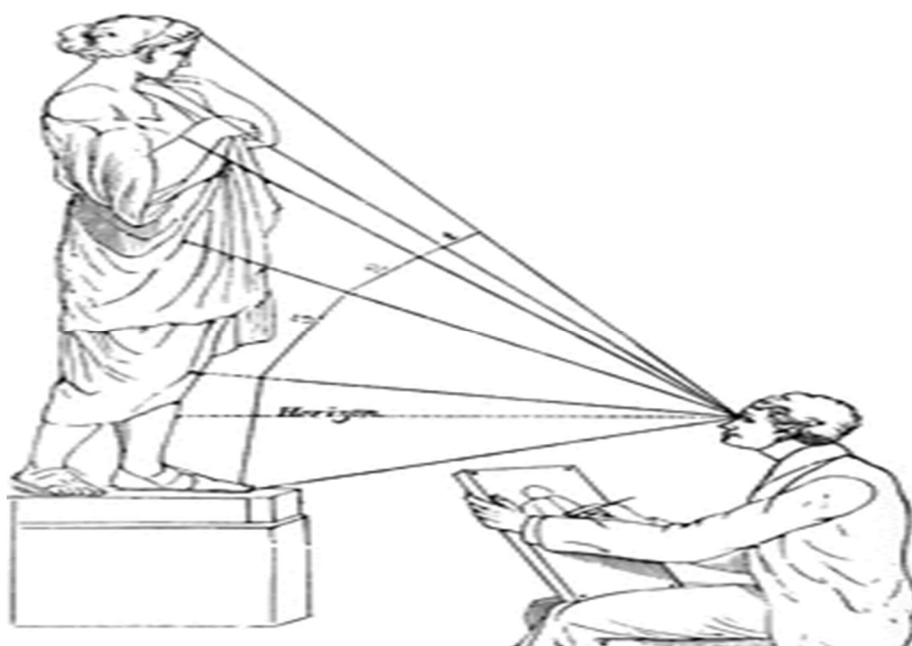
Índice de Contenidos

1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	17
1.1 Concepto de Apoyo Social y su relación con la salud	17
1.2. Evaluación del apoyo social en la esquizofrenia desde la visión “unidireccional”: el enfermo como receptor vs. el familiar como proveedor de ayuda	20
1.2.1. Estudios “unidireccionales” centrados en el paciente	20
1.2.2. Estudios “unidireccionales” centrados en el familiar	23
1.3. Evaluación del apoyo social en la esquizofrenia desde la visión “bidireccional”: enfermo y familiar como proveedores y receptores de ayuda	31
1.3.1. Estudios “bidireccionales” centrados en el paciente	33
1.3.2. Estudios “bidireccionales” centrados en el familiar	37
1.4. Un modelo integrador de evaluación del apoyo social en el marco de la visión “bidireccional”	39
1.4.1. Evaluación separada del intercambio diádico de ayuda	42
1.4.2. Tipos clásicos de apoyo social con mayor nivel de abstracción	43
1.4.3. Modelo “indirecto” de evaluación	44
1.4.4. Intercambio de apoyo “activo”	46
1.4.5. Balance de intercambio	47
1.4.6. Valoración del apoyo intercambiado: satisfacción y atribución de insatisfacción	48
1.4.7. Exploración de alternativas al no intercambio activo de ayuda	50
1.5. Objetivos del trabajo de tesis	52
1.6. Hipótesis	55

2. METODO	58
2.1. Participantes	58
2.2. Procedimiento	59
2.3. Recogida de datos	60
2.3.1. Desarrollo de los instrumentos de medida	63
2.3.1.1. Desarrollo de la Escala EERC.....	63
2.3.1.2. Desarrollo del Cuestionario CIAS-vp	65
2.3.1.3. Desarrollo del Cuestionario CIAS-vf	68
2.3.2. Validación de los instrumentos de medida	69
2.3.2.1. Fiabilidad	75
2.3.2.2. Validez	75
2.3.2.3. Precisión	72
2.3.2.4. Aceptabilidad	72
2.3.2.5. Análisis de datos	72
3. RESULTADOS	73
3.1. Características de la muestra	73
3.2. Fiabilidad	75
3.2.1. Consistencia interna	75
3.2.2. Fiabilidad test-retest	77
3.2.3. Fiabilidad inter-evaluadores	79
3.3. Validez	80
3.3.1. Validez de constructo	80
3.3.2. Validez convergente y divergente	83

3.4. Precisión	104
3.5. Aceptabilidad	104
4. DISCUSIÓN	105
5. CONCLUSIONES	139
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	145
7. ANEXOS	168
7.1. Cuaderno de recogida de datos del paciente	168
7.2. Cuaderno de recogida de datos del familiar cuidador	181

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA



1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Este apartado está organizado en cuatro secciones. La primera es una breve introducción al concepto de apoyo social y sus relaciones con la salud (estudiadas principalmente en población general). La segunda sección describe la tradición de estudios que evalúan el apoyo social en la esquizofrenia desde la visión que se denominará en adelante “unidireccional”, donde se ha considerado a la persona con enfermedad mental como receptor unilateral de los cuidados del familiar. Frente esta tradición, la tercera sección incluye los estudios que han evaluado el apoyo social en la esquizofrenia desde la visión que se etiquetará como “bidireccional”, donde se concibe a la persona con enfermedad mental y al familiar como proveedores y receptores de ayuda mutua. Finalmente, la cuarta sección detalla un modelo integrador de evaluación de apoyo social, en base al cual se ha desarrollado el instrumento central del presente trabajo de tesis: el Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS), en su versión para el paciente y el familiar. Inspirado, como la Escala de Estrés del Receptor de Cuidados (EERC), en la visión “bidireccional” descrita previamente.

1.1. Concepto de Apoyo Social y su relación con la salud

En una definición integradora, Lin, Dean y Ensel (1986) han conceptualizado el apoyo social como el conjunto de provisiones instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos, en situaciones cotidianas y de crisis. De acuerdo con ello, para algunos autores, el concepto de apoyo social debe concebirse como un metaconcepto (Vaux, 1990).

En relación a las *fuentes* de apoyo social, se ha distinguido tradicionalmente entre un nivel macro (comunidad), meso (red social) y micro (círculo íntimo de relaciones) (Gottlieb, 1983). La *red social* se define como un conjunto de nudos o individuos enlazados por ciertos tipos específicos de relaciones. El análisis estructural de la red social de una persona implica el estudio de variables como el *tamaño* o número de personas con las que el individuo interactúa cotidianamente, la *densidad* o proporción entre los lazos posibles y existentes entre los miembros de la red del individuo (con independencia de éste), la *homogeneidad* o similitud entre los miembros de la red (características demográficas, valores, actitudes, etc.), la *reciprocidad* o equilibrio en el intercambio de apoyo entre miembros de la red, la *multiplicidad* de funciones de cada relación, la *frecuencia* de contacto, la *duración* de la relación, el *tiempo* invertido y la *dispersión* o distancia geográfica (Gracia, Herrero y Musitu, 1995).

La dimensión objetiva y subjetiva del apoyo social permite distinguir entre el *apoyo recibido* o conjunto de transacciones reales de ayuda que una persona realiza con ciertos miembros concretos de su red en un periodo de tiempo dado, y el *apoyo percibido* o ayuda que la persona asume tener disponible de dicha red para el momento en que lo necesite (Laireiter y Baumann, 1992; Sarason, Sarason y Pierce, 1990). Se entiende que el apoyo recibido o “real” tiene un carácter bidireccional, ya que puede evaluarse desde quien lo provee (*apoyo proporcionado*) o desde quien lo recibe (*apoyo recibido*) (Tardy, 1985). Si además tenemos en cuenta de quién parte la iniciativa de proporcionar o recibir apoyo, podríamos distinguir, siguiendo a Jou y Fukada (1995) entre apoyo proporcionado y recibido “activo” y “pasivo”. Como *proveedor*, el apoyo de una persona es “activo” cuando se trata de una ayuda que ofrece por iniciativa propia a otros (“do”), y “pasivo” cuando este apoyo es requerido por otros (“me piden”). De modo similar, como *receptor*,

el apoyo de una persona es “activo” cuando la persona lo solicita voluntariamente de otros (“pido”), y “pasivo” cuando es ofrecido por otros (“me dan”).

El apoyo recibido y percibido puede evaluarse tanto en términos cuantitativos (cantidad de ayuda recibida/proporcionada y disponible), como cualitativos: ya que la persona (como receptor o proveedor) puede expresar su *satisfacción* con la ayuda (Tardy, 1985), y dar una idea con ello del clima de apoyo (Lareitter y Baumann, 1992).

Finalmente, en relación al contenido, modalidad o función del apoyo social intercambiado entre miembros de la red, es posible distinguir cuatro categorías de apoyo: instrumental (apoyo económico, servicios prácticos), emocional (afecto, ánimo), informativo (consejo, información) y de socialización (compañía) (House, 1981; Jacobsen, 1986).

Se han planteado dos hipótesis generales para explicar los *efectos beneficiosos del apoyo social sobre el estrés psicosocial*. De acuerdo con el “modelo directo”, el apoyo social protege la salud, esté presente o no el estrés. Para el “modelo indirecto o amortiguador del estrés”, un buen apoyo social nos protege de la patología inducida por el estrés, pero es relativamente indiferente para personas que experimentan bajos niveles de estrés. Numerosos estudios han apoyado ambos modelos (Hagerty y Williams, 1999; Simons, Lorenz, Wu y Conger, 1993; Ystgaard, 1997). Se asume que el apoyo social ejerce un *efecto indirecto o protector* (buffer): a) al mantener la autoestima y la autoconfianza cuando se confrontan situaciones problemáticas, b) al proporcionar acceso a recursos personales y sociales en el afrontamiento y c) al mejorar la capacidad para evaluar las situaciones problemáticas (Gottlieb, 1983). Por otra parte, los beneficios de la integración social se producen independientemente de los problemas o niveles de estrés que una

persona experimenta (*efecto directo o principal* del apoyo social). Así, la pertenencia a una red social amplia y heterogénea que proporciona relaciones estables y recíprocas y permite desempeñar roles valorados socialmente, favorece el desarrollo de una identidad social positiva, el fortalecimiento de la autoestima y el bienestar psicológico.

1.2. Evaluación del apoyo social en la esquizofrenia desde la visión

“unidireccional”: el enfermo como receptor vs. el familiar como proveedor de ayuda

1.2.1. Estudios “unidireccionales” centrados en el paciente

La evaluación del apoyo social en el paciente con esquizofrenia tiene como referente inicial los *estudios clásicos de redes sociales* (Garrison, 1978; Hammer, Polgar y Salzinger, 1969; Tolsdorf, 1976). Beels, Gutwirth, Berkeley y Struening (1984), en su famoso artículo de revisión, hacían balance de estas investigaciones. Con un enfoque netamente antropológico, estos estudios tenían como métodos de medida la observación y la entrevista del paciente y/o de los miembros de su red social cercana. Los hallazgos obtenidos fueron consistentes: la red social del paciente con psicosis se caracterizaba por su: a) pequeño tamaño (tanto previa como posteriormente al inicio de la enfermedad), alta densidad o interconexión (con estrechas relaciones entre unos pocos familiares cercanos al paciente), escasa heterogeneidad (con mínimos contactos extrafamiliares y alta dependencia de servicios médicos y de pocas personas de enlace que comparten problemas similares), baja reciprocidad (en tanto el paciente no compensa la ayuda que recibe) y limitada multiplicidad (o variedad de tipos de apoyo intercambiado).

Estos resultados, en general, se han venido corroborando en posteriores estudios (Goldberg, Rollins y Lehman, 2003; Horan, Subotnik y Snyder, 2006; McDonald, Hayes y Baglioni, 2000; Pernice-Duca, 2008; Wasylenki et al., 1992), y se ha hallado además, de modo consistente, la asociación entre una edad temprana de inicio de la enfermedad, sexo masculino, severidad de síntomas negativos, peor funcionamiento social (Grossman, Harrow, Rosen y Faull, 2006; Usall, Haro, Marquez y Araya, 2002) y pérdida de red social (Thorup, Petersen y Jeppesen, 2006). Ello ha contribuido a que el foco principal de la investigación de apoyo social en esquizofrenia haya ido cambiando poco a poco, desde la descripción objetiva de la red social del paciente y su evolución, al estudio de la percepción subjetiva del apoyo social disponible y la satisfacción con esta ayuda. Instrumentos como la Entrevista de Interacción Social (ISSI) (Henderson, Duncan-Jones, Byrne, y Scott, 1980), el Cuestionario de Apoyo Social (SSQ) (Sarason, Samson, Shearin, y Pierce, 1987) o la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS) (Zimet, Dahlem, Zimet, y Farley, 1988) se han venido utilizando con regularidad en las últimas décadas para la evaluación del *apoyo social percibido* en población psicótica (Jana, Ram y Praharaj, 2014; Mase y Lecomte, 2016; Munikanan et al. 2017; Roe, Mashiach-Eizenberg y Lysaker, 2011; Vaingankar, Abidin y Chong, 2012). Si bien estos cuestionarios, originalmente, fueron validados en población general, mediante sencillas adaptaciones (reducción en el número de ítems) han pasado a aplicarse a población clínica. En ellos se pregunta al paciente acerca de la cantidad (de cuánto disponen) y eventualmente, calidad (qué satisfacción les merece) del apoyo social que reciben por parte de familiares o amigos.

El uso extensivo de los cuestionarios de apoyo percibido ha ido unido al extraordinario desarrollo de la investigación basada en los modelos de vulnerabilidad-estrés de la

psicosis (Walker y Diforio, 1997; Zubin y Spring, 1977). De acuerdo con estos modelos, la vulnerabilidad neurobiológica (predisposición genética que genera alteraciones en el neurodesarrollo) y las experiencias de estrés (en especial, perinatales y adolescentes), constituyen factores de riesgo en la aparición y el curso de la enfermedad. Frente a estos factores de riesgo, existen factores de protección con capacidad potencial para modificar el impacto del estrés en el inicio y cronificación de la enfermedad. Entre los mismos se incluyen características personales como la autoestima, autoeficacia y habilidades de afrontamiento, y factores externos como el apoyo social. La esquizofrenia se ha asociado al uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas y escaso apoyo social (Horan et al., 2006; Munikandan et al., 2017), así como baja autoestima (Ventura et al., 2004), lo que incrementa la susceptibilidad al estrés (Skodol, 1998; Taylor y Aspinwall, 1996). Si bien la relación de causalidad entre los factores de protección no está clara, se suele asumir que autoeficacia, autoestima y apoyo social percibido, facilitan el afrontamiento de situaciones estresantes (Ritsner, Gibel y Ratner, 2006, Taylor y Stanton, 2007), en concreto, eventos vitales estresantes (Ventura y Liberman, 2000) y entornos familiares asociados a tensión (Butzlaff y Hooley, 1998). Así mismo, un mayor apoyo social percibido se ha asociado en la psicosis a una mayor calidad de vida (Caron, Lecomte, Stip y Renaud, 2005; Eack y Newhill, 2007; Howard, Leese y Thornicroft, 2000; Munikandan et al., 2017), un mejor y más sostenido funcionamiento social y ocupacional (Erickson, Beiser, Iacono, Fleming y Lin, 1989; Jana et al., 2014), menos síntomas positivos e ingresos hospitalarios tras el inicio de la enfermedad (Cohen, Hammen, Henry y Daley, 2004; Norman, Scholten, Malla y Ballageer, 2005b) y un mayor nivel de recuperación subjetiva de la enfermedad y empoderamiento (Jana et al., 2014; Roe et al., 2011).

1.2.2. Estudios “unidireccionales” centrados en el familiar

En paralelo a los estudios “unidireccionales” sobre apoyo social en esquizofrenia que centran su evaluación en el paciente, el análisis de las interacciones familiares del paciente con psicosis se viene evaluando también desde la perspectiva del familiar cuidador. Dos tradiciones han destacado en este sentido: los estudios sobre emoción expresada y carga familiar.

A medio camino entre la exhaustiva exploración antropológica y el autoinforme, Bells et al. (1984) destacaban hace varias décadas, la valía de una medida actitudinal o cualitativa de apoyo social: la entrevista de medida de “*emoción expresada*” (EE) (Brown, Birley y Wing, 1972). Esta entrevista, aplicada principalmente en su formato abreviado, como Entrevista Familiar de Camberwell (CFI) (Vaughn y Leff, 1976), está dirigida a familiares del paciente psiquiátrico y ha de ser cumplimentada mientras éste se halla ingresado. Explora en detalle las actitudes y patrones de interacción intrafamiliar y su análisis permite la clasificación de la comunicación familiar como de alta o baja EE. En caso de identificación de un determinado número de “comentarios críticos” (CC) de un familiar a la conducta del paciente y cierta muestra de “hostilidad” (H) (descalificación personal) y/o “sobreimplicación” (EOI) (autosacrificio/sobreprotección, aflicción emocional), se califica a la familia de alta emoción expresada (un solo familiar con alta EE que conviva con el paciente, es suficiente). En caso contrario, se habla de familia de baja emoción expresada. La valoración de la entrevista incluye además la exploración de comunicaciones que denotan “calidez” (empatía, comprensión, afecto) y “comentarios positivos” (de aprecio, valoración).

Aunque la CFI es la medida estándar ampliamente aceptada de EE, su elevado coste (de 1 a 2 horas de administración y corrección a cargo de profesionales entrenados) ha llevado al desarrollo de medidas alternativas. Entre ellas destaca la Muestra de Habla de 5 minutos (FMSS) (Magana et al., 1986): una breve entrevista al familiar sobre el paciente cuya corrección (20 minutos), llevada a cabo por profesionales entrenados, permite obtener una puntuación global de EE, criticismo y sobreimplicación.

Adicionalmente, se han desarrollado medidas aún más sencillas de tipo autoinforme dirigidas principal o exclusivamente al familiar, como la Escala de Criticismo y Sobreimplicación Familiar (FEICS) (Shields, Franks, Harp, McDaniel y Campbell, 1992), la Escala de Actitud Familiar (Kanavagh et al, 1997) y el Cuestionario Familiar (FQ) (Wiedemann, Rayki, Feinstein y Hahlweg, 2002), o que cuentan con versiones específicas para el paciente, como la Escala del Nivel de Emoción Expresada (LEE) (Cole y Kazarian, 1988).

La emoción expresada ha demostrado ser un predictor extraordinariamente relevante de recaída sintomatológica en la esquizofrenia. Se trata de un hecho confirmado en múltiples contextos geográficos y en diferentes etapas de la enfermedad (Bebbington y Kuipers, 1994; Butzlaff y Hooley, 1998; Hooley, 2007; Wuerker, Long, Haas y Bellack, 2002). Sin embargo, los mecanismos que subyacen a esta relación causal son poco conocidos. La alta EE se ha asociado a familiares con rasgos personales de ansiedad, rigidez, locus de control interno y bajo nivel de autoeficacia (Hooley, 1998; Hooley y Miller, 2000). Y así mismo, a la realización de atribuciones internas al comportamiento disruptivo del paciente (culpabilización personal), en particular, su conducta deficiente asociada objetivamente a síntomas negativos (Hooley y Campbell, 2002; Weisman, Nuechterlein, Goldstein y Snyder, 1998). Por su parte, la sobreinvolucración familiar

(EOI) se ha asociado a un bajo nivel de apoyo social percibido (Bentsen et al., 1996), elevada sobrecarga (King, Ricard, Rochon, Steiger y Nelis, 2003), autoculpabilización de los problemas del paciente (Bentsen et al., 1998) y bajo nivel de salud (Breitborde, Lopez, Chang, Kopelowicz y Zarate, 2009). De hecho, las atribuciones de enfermedad en familiares con alta EOI son similares a las de los familiares con baja EE (Barrowclough y Hooley, 2003), de modo que su tendencia a la sobreprotección del paciente parece basarse en la percepción de que el paciente cuenta con escasos recursos para influir en su proceso de recuperación de la enfermedad (Breitborde, López, Aguilera y Kopelowicz, 2013).

A pesar de sus valiosos hallazgos, la investigación sobre emoción expresada ha recibido críticas por el posible sesgo culpabilizador que implica para el familiar cuidador (Hatfield, 1991). En contraste con ello, una línea de investigación de extraordinario desarrollo en las últimas décadas, ha destacado por su reconocimiento del papel de las familias en el cuidado del paciente con trastorno mental grave: los *estudios de carga familiar*. Desde este enfoque, las tensiones frecuentemente asociadas al núcleo familiar del paciente psiquiátrico se atribuyen, por un lado, al paciente y su enfermedad y, por otro, a los recursos internos y externos del familiar para afrontar los retos que implica la labor de cuidador (Joyce et al., 2003). En base a un modelo de estrés-afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984), o más recientemente, de “estrés-valoración-afrontamiento” (Szmukler et al., 1996), el objetivo se centra en describir las demandas de ayuda del paciente (asociadas a sus síntomas, discapacidades y comportamientos disruptivos) y la evaluación de los recursos disponibles del cuidador para facilitar un afrontamiento positivo de la situación de estrés. Para ello se explora la influencia sobre el nivel de sobrecarga familiar (variable dependiente), de variables predictoras del paciente (características

sociodemográficas, sintomatología, discapacidad funcional y social, necesidades de ayuda) (Ochoa et al., 2005) y del familiar cuidador (características sociodemográficas, personalidad, estrategias de afrontamiento, control percibido de la enfermedad del paciente, apoyo social percibido, calidad de vida, estado de salud general) (Grandon, Jenaro y Lemos, 2008; Kate, Grover, Kulhara y Nehra, 2013).

Tradicionalmente, se suele distinguir entre carga “objetiva” y “subjetiva” (Hoenig y Hamilton, 1966). La carga objetiva incluye problemas y cambios en la vida cotidiana del familiar cuidador atribuibles a los cuidados que requiere el paciente por su enfermedad (en tareas domésticas, relaciones y tiempo libre, trabajo, salud física). La carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales y deterioro de la salud mental del cuidador (culpa, vergüenza, depresión, ansiedad). Varias son las entrevistas o autoinformes de evaluación que se han desarrollado para el estudio de estos índices de carga familiar. Entre las más utilizadas se hallan: (1) la Entrevista de Carga Familiar (FBIS-SF) de Tessler y Gamache (1995) o ECFOS-II en su adaptación a población española (Vilaplana, Ochoa, Martínez, Villalta, Martínez y Puigdollers, 2007), que permite medir carga objetiva (ayuda al paciente en actividades de la vida diaria, contención de conductas alteradas, gastos económicos derivados del cuidado, impacto sobre vida social del cuidador), carga subjetiva (preocupación por el paciente, efectos sobre salud personal), apoyo social disponible para hacer frente a las labores de cuidado y valoración global de aspectos positivos del cuidado; (2) la Entrevista de Evaluación Conductual (SBAS) de Platt, Weyman, Hirsch y Hewett (1980), que permite valorar carga objetiva (impacto de la conducta disfuncional del paciente en la vida diaria familiar) y carga subjetiva (impacto psicológico o estrés derivado de la convivencia con el paciente); (3) el Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (IEQ) (Schene y van Wijngaarden, 1992; van

Wijnngaarden et al., 2000): autoinforme de 31 ítems que evalúa la tensión subjetiva del familiar en su relación con el paciente, preocupación por el paciente, y actividades de supervisión y activación/motivación del paciente; (4) el Inventario de Experiencia del Cuidador (ECI) (Szmukler et al., 1996): un autoinforme de 66 ítems que explora la percepción subjetiva del cuidador acerca de los aspectos negativos (conductas alteradas y dependencia del paciente, síntomas negativos, estigma social, conflictos con profesionales y familiares, sentimientos de pérdida) y, en menor medida, positivos del cuidado (mayor autoconocimiento y capacidad de afrontamiento de adversidades, refuerzo de lazos emocionales, implicación del paciente en tareas domésticas); (5) la Escala de Sobrecarga del Cuidador (ZCBS) de Zarit, Reever y Back-Peterson (1980): un autoinforme (validado originalmente en cuidadores de población anciana con demencia pero que se ha usado extensivamente en cuidadores de pacientes psiquiátricos) que permite valorar diferentes aspectos negativos asociados a la labor del cuidador (malestar y pérdida de salud asociada a conductas alteradas y dependientes del paciente, impacto en área sociofamiliar, económico-laboral y de ocio, sentimientos de incompetencia en el cuidado y temor al futuro).

Los efectos negativos del cuidado del paciente a partir de los estudios de carga familiar se han revelado claros y consistentes. La sobrecarga ha sido aceptada como realidad que acompaña inevitablemente la experiencia del cuidador, dando lugar a precariedad económica y dificultades en el desempeño del trabajo (Serretti et al., 2009), alteraciones globales en las relaciones familiares (King et al., 2003), las relaciones extrafamiliares y tiempo de ocio (Hanzawa et al., 2010) y, así mismo, a la presencia de amenazas importantes al bienestar personal, incluyendo síntomas depresivos, de ansiedad y trastornos somáticos (Martens y Addington, 2001). Unos efectos negativos, como se ha

dicho, no derivados directamente del cuidado, sino mediados por variables del paciente y el familiar. El cuidador tiende a experimentar mayor sobrecarga en interacción con pacientes con más síntomas positivos (Grandon et al., 2008; Lowick et al., 2004; Ochoa et al., 2005; Perlick, Rosenheck, Kaczynski, Swartz y Canive, 2006; Provencher y Mueser, 1997; Roick, Heider, Toumi y Angermeyer, 2006), síntomas negativos (Perlick et al., 2006; Provencher y Mueser, 1997; Roick et al., 2006), síntomas depresivos (Tucker, Barker y Gregoire, 1998) y mayor discapacidad social (Harvey et al., 2002; Koukia y Madianos, 2005; Tarricone, Leese, Szmukler, Bassi y Berardi, 2006). Así mismo, los cuidadores evalúan más negativamente la experiencia de cuidado en relación a pacientes varones (Sczufca y Kuipers, 1996), jóvenes (Addington, Collins, McCleery y Addington, 2005; Harvey, Burns, Fahy, Manley y Tattan, 2001a), en paro (Harvey et al., 2001a), con los que mantienen mayor contacto diario (Lauber, Eichenberger, Luginbuhl, Keller y Rössler, 2006; Roick et al., 2006; Schene, Van Wijngaarden y Koeter, 1998), con un inicio más temprano de la enfermedad (Addington et al., 2005; Roick et al., 2006) y con mayor duración de la enfermedad (Harvey et al., 2001a). Por su parte, los cuidadores con menos habilidades de afrontamiento (Baronet, 1999; Jungbauer y Angermeyer, 2002; Roick et al., 2006) y padres de pacientes (Tarricone et al., 2006) tienden a experimentar mayor sobrecarga. Por el contrario, la experiencia de cuidado parece más positiva cuando los cuidadores y pacientes tienen un mayor nivel de educación (Aggarwal, Avasthi, Kumar y Grover, 2011; Lau y Pang, 2007).

En fechas recientes se han propuesto varios modelos teóricos que intentan integrar los hallazgos asociados a las tradiciones de estudio de EE y carga familiar. Como ejemplo representativo, Kuipers, Onwumere y Bebbington (2010) proponen un modelo cognitivo que distingue entre tres modalidades de cuidado familiar. Un primer tipo estaría

marcado por *relaciones positivas* entre el cuidador y el paciente previamente al inicio de la enfermedad (dominando la calidez, fluida comunicación e interacciones positivas). En tal caso, cuando el paciente presenta conductas disfuncionales (primer episodio psicótico) son rápidamente identificadas como anormales y movilizan una respuesta proactiva en el cuidador. Sus valoraciones clave son igualmente positivas: el paciente como receptor de cuidados no es culpable pero necesita ayuda del familiar para resolver sus problemas y podrían resolverlos trabajando juntos. Las reacciones del cuidador a la enfermedad implican mostrarse molesto y preocupado pero confiado en la toma de decisiones. Triste por la pérdida que implica el ajuste de expectativas tras la enfermedad, pero no deprimido. Capaz de tratar al paciente como persona más que como un compendio de problemas. Optimista respecto al futuro. Capaz de compatibilizar sus intereses personales con el cuidado del paciente. Se apoya en red social de apoyo. Las intervenciones que estos cuidadores necesitan del profesional incluyen: información, facilitación del apoyo en otros cuidadores y ayuda en el afrontamiento de problemas prácticos y emocionales. El riesgo que corren estos cuidadores es ser ignorados por los profesionales asumiendo que no necesitan ayuda para afrontar los problemas que afrontan con el paciente, de modo que fracasan a la hora de dar una respuesta proactiva.

Un segundo tipo de cuidador estaría caracterizado por establecer *relaciones de sobreimplicación emocional* con el paciente. Es un familiar que suele tener buenas relaciones con el paciente previas al inicio de la enfermedad, pero un tanto ancladas en el pasado, de modo que describe al paciente como un chico o chica maravilloso/a en su infancia. Cuando el paciente presenta un primer episodio de psicosis, la evaluación del cuidador está marcada por la autoculpabilización de su enfermedad y la renuncia a sus

intereses personales y trabajo para dedicar su vida al cuidado del paciente. Las reacciones del cuidador están marcadas por el malestar, la preocupación, la ansiedad y la depresión. Se siente sobrecargado al intentar asumir todas las responsabilidades adultas del paciente que adopta un rol infantil. El familiar percibe a los profesionales como insuficientemente implicados en el cuidado del paciente y su curación (una irrealista devolución del paciente al chico/a que era) y tiende a aislarse socialmente. Las intervenciones que estos cuidadores necesitan del profesional incluyen: información, facilitación del apoyo en otros cuidadores, refuerzo para cuidar de sí mismos y desarrollar una vida más allá de los cuidados del paciente, ayuda en el afrontamiento de problemas prácticos y emocionales (procesamiento de sentimientos de pérdida y culpa), refuerzo de las conductas que potencian la autonomía de paciente.

Finalmente, un tercer tipo de cuidador se caracterizaría por tener *relaciones críticas y hostiles* con el paciente previamente al inicio de la enfermedad. En su primer episodio psicótico, el paciente implicado en este tipo de vínculo conflictivo suele presentar síntomas severos, a menudo asociados a problemas de abuso de tóxicos, un largo periodo previo de enfermedad no tratada y un pobre funcionamiento social. La evaluación del cuidador de dicho episodio está marcada por la culpabilización del paciente, de modo que espera del mismo que mejore rápidamente y controle la situación. En sus reacciones dominan el enfado y la frustración, el malestar, la ansiedad, la preocupación, la baja autoestima y la depresión. Critica duramente a los profesionales por no mejorar al paciente. Se muestra pesimista respecto a su futuro y tiende a aislarse socialmente. Las intervenciones que estos cuidadores necesitan del profesional incluyen: información sostenida, facilitación del apoyo en otros cuidadores, ayuda directa en la mejora de la interacción con el paciente, la solución activa y negociada de

problemas, el afrontamiento de estrés y síntomas disfuncionales y la mejora del funcionamiento social y autonomía del paciente, ayuda en el afrontamiento de problemas prácticos (vivienda, ayudas económicas, mediación en problemas legales) y emocionales (procesamiento de sentimientos de pérdida y frustración), y el apoyo sostenido mientras los problemas persisten.

De modo similar a la propuesta de Kuipers et al. (2010), Hesse y Klingberg (2014) defienden un modelo cognitivo que distingue entre dos modalidades de estrés en el cuidador del paciente con psicosis: una que asocia el malestar del familiar cuidador con la autoculpabilización de los problemas del paciente y la elevación de su nivel de ansiedad y sobreimplicación (EOI), y otra que vincula el malestar del familiar con culpabilización al paciente de su enfermedad, y la elevación de su nivel de irritabilidad y criticismo (CC).

1.3. Evaluación del apoyo social en la esquizofrenia desde la visión “bidireccional”: paciente y familiar como proveedores y receptores de ayuda

Como se apuntó al inicio, desde los estudios clásicos de redes sociales (Tolsdorf, 1976), las relaciones del paciente mental grave se han venido describiendo, entre otras características, por su falta de equilibrio o simetría, es decir, por la ausencia de reciprocidad de apoyo. De acuerdo con ello, el posible rol del paciente como proveedor de apoyo tiende a minimizarse, centrando la investigación en la evaluación del apoyo social que el paciente asume recibir de su familia cuando lo necesita (apoyo percibido), o bien, en la experiencia del familiar como cuidador del paciente y su problemática enfermedad (carga familiar).

Frente a esta visión “unidireccional” que distingue entre una serie de proveedores de cuidados (familiar, profesional...) y una persona objeto dependiente de dicho apoyo (el paciente), un número creciente de estudios, durante las últimas décadas, proponen como alternativa una visión “bidireccional” o “multidireccional” (si se incluye a toda la familia y/o red social extrafamiliar) de la relación de apoyo entre el paciente y su entorno (Coldwell, Meddings y Camic, 2011; Greenberg, Greenley y Benedict, 1994; Hamera, Cobb y Burris-Fishm 1998; Horwitz, Reinhard y Howell-White, 1996; Schwartz y Gidron, 2002; Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006). De acuerdo con este nuevo enfoque, la falta de reciprocidad hallada repetidamente en los estudios clásicos de red social es atribuible a: (1) sesgos en la evaluación de la reciprocidad (se contabilizaba únicamente el apoyo recibido del paciente derivado de la demanda del familiar, ignorando el apoyo ofrecido del paciente por iniciativa personal) (Nelson, Hall, Squire, y Walsh-Bowers, 1992), (2) alto nivel de sintomatología de los pacientes (en particular, de tipo negativo), (3) contexto en el que los pacientes vivían: residencias, habitaciones individuales en hostales y similares, donde hay poco contacto con familiares y/o están regidos por normas que potencian la dependencia y pasividad (Horwitz et al., 1996; Nelson et al., 1992). Así mismo, se cuestionan los hallazgos de los estudios de carga familiar, al prestar escasa o nula atención a las ayudas que reciben los familiares de los pacientes, y no evaluar la experiencia de los pacientes en relación al intercambio de apoyo (Horwitz et al., 1996), lo que favorece que el paciente se convierta, como una profecía autocumplida, en una figura incapaz, sometido al cuidador (formal e informal) que gana poder y control sobre el mismo, decidiendo “por su bien” cuándo y cómo son los cuidados que necesita (Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006).

1.3.1. Estudios “bidireccionales” centrados en el paciente

Con su énfasis en la medida del intercambio de apoyo, los estudios “bidireccionales” han buscado medidas fiables de intercambio y reciprocidad de apoyo social. Las pocas escalas que incluyen hasta la fecha la evaluación de la reciprocidad son escalas de apoyo social percibido (McFarlane, Neale, Norman, Roy y Streiner, 1981; Procidano y Heller, 1983). En estos cuestionarios se pregunta al paciente de modo directo en qué medida cree proporcionar apoyo al otro, en correspondencia con lo que recibe: un tipo de cuestionamiento que facilita el sesgo hacia la referencia de mayores niveles de reciprocidad de los que se dan en la práctica (Horwitz et al., 1996; Jung, 1990). Como alternativa, gran parte de estos estudios de intercambio han optado por el uso de entrevistas semiestructuradas (Chernomas, Clarke y Marchinko, 2008; Coldwell et al., 2011; Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006) o bien de cuestionarios no estandarizados de apoyo real (no percibido) (Brake, Christiaens y Verhaeghe, 2008; Horwitz et al., 1996; Nelson et al., 1992). En estos últimos casos, se ha tendido a utilizar los mismos ítems para la evaluación de las dos direcciones de apoyo, agrupando las puntuaciones para la obtención de un índice global de apoyo recibido y otro de apoyo proporcionado. La formulación de los ítems en estos cuestionarios ha pretendido abarcar las cuatro modalidades de apoyo social clásicas, aunque en ocasiones, con un solo ítem para representar a cada modalidad (Brake et al., 2008; Nelson et al., 1992).

Entre aquellos que han evaluado la experiencia de apoyo recibido del paciente, se ha hallado que éstos recibían una gran cantidad de ayuda por parte de sus familiares: instrumental (dinero, vivienda, realización de tareas domésticas, transporte, cuidado de niños, trámites bancarios) (Chernomas et al., 2008; Schön, Denhov y Topor, 2009;

Wong, Matejkowski y Lee, 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006), cognitivo (conversación, información, consejo) (Chernomas et al., 2008; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006), emocional (afecto, ánimo) (Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006) y social (compañía) (Chernomas et al., 2008; Nelson et al., 1992; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). Igualmente, se destaca el apoyo recibido por parte de los profesionales de referencia (medicación ajustada, apoyo en la obtención de ayudas económicas y de vivienda, muestras de aprecio y confianza, escucha activa, información) (Chernomas et al., 2008; Nelson et al., 1992; Petros, Solomon, Linz, DeCesaris y Hanrahan, 2016; Schön et al., 2009; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). Por parte de los amigos (con enfermedad mental, en gran parte) (conversación, afecto, ánimo, compañía) (Brake et al., 2008; Chernomas et al., 2008; Nelson et al., 1992; Schön et al., 2009; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). Y de la sociedad en general (apoyo económico, respecto, apoyo social, apoyo espiritual) (Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). Por otro lado, los pacientes destacaban también experiencias negativas de falta o inadecuación del apoyo recibido. Por parte de familiares (no aceptación de la enfermedad, falta de escucha, crítica y exigencia excesiva, falta de respeto en términos de imposición de medicación, autosacrificio y control excesivo) (Chernomas et al., 2008; Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). A cargo de los profesionales (medicación inadecuada, falta de información comprensible, falta de aprecio, falta de respeto en términos de actitudes impositivas) (Nelson et al., 1992; Schön et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). Por parte de amigos (consejos inadecuados, afecto inapropiado mediado o no por síntomas activos) (Chernomas et al., 2008; Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009). Y de parte de la sociedad (trato discriminatorio, falta de alternativas residenciales, bajas pensiones y

escasas oportunidades de trabajo con la consiguiente dependencia obligada de los padres, situación de desvalimiento tras la pérdida de éstos y aislamiento social, retirada de custodia de hijos) (Chernomas et al., 2008; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). En respuesta, finalmente, a esta falta eventual de ayuda o apoyo inapropiado, los pacientes referían no permanecer pasivos, mostrando su rechazo y buscando formas de autoprotección (logro de mayor autonomía y autocuidado que limita el sacrificio, control y/o dependencia de otros; control de visitas y de la información que comparten; autorregulación de la medicación; búsqueda de ayuda en otras personas y servicios) (Chernomas et al., 2008; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006).

En lo relativo, por su parte, al apoyo proporcionado a otros, los pacientes han destacado en diversos estudios la aportación a los familiares de varios tipos de ayuda instrumental (colaboración en tareas domésticas, cuidado de personas dependientes en casa como bebés o familiares enfermos) (Coldwell et al., 2011; Greenberg, Greenley y Benedict, 1994; Horwitz et al., 1996; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006), ayuda cognitiva (conversación, información) (Greenberg et al., 1994; Wong et al., 2009), emocional (muestras de afecto y ánimo) (Coldwell et al., 2011; Horwitz et al., 1996; Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006) y social (compañía, ratos de ocio compartido) (Greenberg et al., 1994; Horwitz et al., 1996; Nelson et al., 1992). Así como los beneficios percibidos derivados de ello: bienestar personal, mejora de autoestima, valoración del familiar y aumento de su motivación a cuidar recíprocamente del paciente (Horwitz et al., 1996; Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). Así mismo, los pacientes referían proporcionar ayuda a los profesionales de tipo cognitivo (escucha, opinión, información relevante respecto a su experiencia sobre los efectos del tratamiento) y

emocional (reconocimiento) (Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009; Schön et al., 2009).

A los amigos, en forma de apoyo instrumental (servicios prácticos asociados a una habilidad personal o la disponibilidad de tiempo o medios necesarios) (Brake et al., 2008; Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006), apoyo cognitivo (conversación, información, consejo) (Brake et al., 2008; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006) emocional (afecto, ánimo) (Brake et al., 2008; Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006) y social (compañía, ratos de ocio) (Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006).

Y a la comunidad, en forma de ayuda instrumental (servicios voluntarios) (Chernomas et al., 2008; Petros et al., 2016; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006) y cognitiva (opinión e información sobre temas vinculados a la enfermedad mental desde grupos de autoayuda) (Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). En sentido negativo, por otro lado, los pacientes destacaban el malestar que les generaba la falta de reconocimiento del apoyo que proporcionaban, y la asociaban principalmente a la respuesta ocasional de familiares, profesionales y comunidad (Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006).

Finalmente, además del intercambio de apoyo con familiares, amigos, profesionales y comunidad en general, los pacientes ponían de relieve las actividades de autocuidado que hacían (autogestión económica y de tareas domésticas, cuidado de higiene y enseres personales, búsqueda de información y espacios de autorreflexión y meditación, acciones de autoreconocimiento y estima personal, realización de actividades de ocio en solitario) (Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006).

1.3.2. Estudios “bidireccionales” centrados en el familiar

Frente a los estudios “unidireccionales” de carga familiar, un buen número de estudios recientes han evaluado el intercambio de apoyo entre el paciente con psicosis y su familiar cuidador desde la perspectiva del familiar. Como en el caso de los estudios de intercambio en pacientes, estas investigaciones han hecho uso de entrevistas semiestructuradas (Coldwell et al., 2011) o más frecuentemente, de cuestionarios no estandarizados de apoyo real (no percibido) (Aschbrenner, Greenberg, Allen y Seltzer, 2010; Brake et al., 2008; Chen y Greenberg, 2004; Greenberg, 1995; Horwitz et al., 1996; Nelson et al., 1992; Schwartz y Gidron, 2002). El diseño de estos cuestionarios ha seguido directrices similares a las detalladas anteriormente para el caso de los pacientes, con la diferencia de que los ítems han sido extraídos mayoritariamente de cuestionarios estandarizados de carga familiar objetiva.

Los estudios de intercambio en cuidadores han respaldado lo hallado en los estudios con pacientes: los familiares refieren recibir regularmente de los pacientes distintos tipos de apoyo instrumental (dinero, apoyo en tareas domésticas, cuidados de otros) (Aschbrenner et al., 2010; Chen y Greenberg, 2004; Coldwell et al., 2011; Greenberg, 1995; Greenberg et al., 1994; Hamera, Cobb y Burris-Fish, 1998; Horwitz et al., 1996; Schwartz y Gidron, 2002), apoyo cognitivo (opinión, información) (Aschbrenner et al., 2010; Chen y Greenberg, 2004; Greenberg, 1995; Greenberg et al., 1994; Schwartz y Gidron, 2002), emocional (afecto) (Coldwell et al., 2011; Hamera et al., 1998; Horwitz et al., 1996; Schwartz y Gidron, 2002) y social (compañía) (Aschbrenner et al., 2010; ; Greenberg, 1995; Chen y Greenberg, 2004; Coldwell et al., 2011; Greenberg et al., 1994; Horwitz et al., 1996; Schwartz y Gidron, 2002). Estas ayudas parecen validar los esfuerzos del cuidador y le motivan a seguir proporcionando ayuda al paciente (Aschbrenner et al., 2010; Horwitz et al., 1996), reduciendo además su grado de

sobrecarga: objetiva y subjetiva (Aschbrenner et al., 2010; Greenberg, 1995; Schwartz y Gidron, 2002).

Adicionalmente, varios de estos estudios de intercambio de apoyo en cuidadores han explorado la experiencia global de cuidado del familiar, prestando una atención igualitaria a los aspectos positivos y negativos de esta labor. De este modo, se ha encontrado que muchos familiares obtienen valiosos beneficios o gratificaciones asociados al cuidado, en forma de: un sentimiento de fuerza interior y satisfacción, crecimiento personal, sensibilidad a las personas con discapacidades y mayor tolerancia global, clarificación de prioridades en la vida, cercanía emocional con el familiar enfermo y con otros, mejora de las relaciones familiares (Aschbrenner et al., 2010; Chen y Greenberg, 2004; Coldwell et al., 2011; Greenberg et al., 1994; Greenberg, Seltzer y Judge, 2000; Kate et al., 2013; Marsh et al., 1996; Schwartz y Gidron, 2002; Winefield y Harvey, 1994). Y por añadidura, mayor calidad de vida y menor nivel de sobrecarga (Aschbrenner et al., 2010; Kate et al., 2013). Por el contrario, un grupo significativo de familiares cuidadores parecían encontrar escasas o nulas gratificaciones asociadas a su labor: no les ayudaba a hacer nuevas amistades (más bien al contrario) y/o no hacía que mejorase la cohesión familiar o que ganasen en autoconfianza o aprendizajes significativos (Chen y Greenberg, 2004). Una experiencia negativa del cuidado que reproduce lo hallado en los estudios de emoción expresada y carga familiar, y que probablemente pone en juego variables y dinámicas relacionales similares (Kuipers et al., 2010; Szmukler et al., 1996).

1.4. Un modelo integrador de evaluación del apoyo social en el marco de la visión “bidireccional”

Indudablemente, la distancia entre los enfoques de evaluación de apoyo social que hemos denominado “unidireccionales” y “bidireccionales” se está reduciendo en las últimas décadas. Un buen ejemplo de esta tendencia lo representan ciertos estudios recientes de emoción expresada (EE). Estas investigaciones dan continuidad a una tradición de estudio de EE, hasta ahora minoritaria, que ha enfatizado el papel del paciente en el marco de su relación con el familiar cuidador (Baker, Kazarin, Helmes, Ruckman y Tower, 1987; Scott, Fagin y Winter, 1993; Tompson, Goldstein, Lebell, Mintz, Marder y Mintz, 1995). Estos estudios conciben el nivel de emoción expresada familiar como el producto de un proceso interactivo que implica, como mínimo, características del paciente y del familiar cuidador. Defienden con ello la necesidad de complementar la visión del familiar con la visión del paciente en la valoración de una situación familiar como de alta o baja EE, y sus consecuencias. Destacan de este modo los hallazgos que asocian la recaída del paciente con su percepción de ciertas características parentales asociadas a criticismo (CC) y, en menor medida, sobreimplicación (EOI) (Bachmann, Bottmer, Jacob y Schroder, 2006; Cutting, Aakre y Docherthy, 2006). O bien, alternativamente, del papel de variables moduladoras de la EE, como la percepción de enfermedad del paciente y su interacción con la percepción de enfermedad del familiar (Lobban, Barrowclough y Jones, 2006; Möller-Leimkühler y Jandl, 2011).

De modo revelador, lo hallado en estos estudios de percepción de EE en pacientes con psicosis, se corresponde con las narraciones espontáneas de este tipo de pacientes en

varios de los estudios de intercambio de apoyo social citados en apartados precedentes (Chernomas et al., 2008; Nelson et al., 1992; Schön et al., 2009): el paciente tiende en ocasiones a percibir al familiar cuidador como una persona con dificultades de aceptación de su enfermedad, con una actitud crítica y exigencia excesiva, que intenta imponerse, controlarle o sacrificarse en exceso. Esta percepción, en interacción con variables personales y del entorno, le produce malestar y compromete su salud (Cutting et al., 2006). Sin embargo, esta percepción no parece abarcar todo el espectro de la experiencia eventualmente conflictiva del paciente en su relación con el familiar cuidador, tras el inicio de la enfermedad. Junto a esta percepción (o de modo alternativo a la misma), el paciente parece sufrir en ocasiones por los efectos que la enfermedad tiene en sí mismo y sus familiares (Marsh, 2000; Stein y Wemmerus, 2001) e intenta preservar activamente el bienestar del familiar (Horwitz et al., 1996; Russell, Bunting y Gregory, 1997). Esto implica que el paciente, potencialmente, podría sentirse mal (sentimientos de ansiedad, culpa, incapacidad) por su dependencia del familiar cuidador y el impacto de sus cuidados en la vida del familiar (trabajo, vida social, ocio). Todo ello parece configurar una compleja experiencia que podría denominarse “estrés del receptor de cuidados” (Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006). Un concepto asociado a la investigación en población anciana, pero que podría aplicarse, con ciertas adaptaciones, a población psiquiátrica, ya que implica retos relacionales comunes vinculados al cuidado de personas con enfermedad crónica y cierto grado de discapacidad: sentimientos de pérdida, tensión en la negociación entre dependencia e independencia, cambio de roles, preocupaciones mutuas, etc... Desafortunadamente, no existe hasta la fecha una medida estandarizada que valore adecuadamente esta experiencia subjetiva de estrés en el paciente y subsanar esta deficiencia ha inspirado el desarrollo de uno de los instrumentos objeto del presente estudio de tesis doctoral: la Escala de Estrés del

Receptor de Cuidados (EERC). Un instrumento en definitiva, novedoso, a medio camino entre las escalas de percepción de EE, y los cuestionarios de carga familiar subjetiva: en tanto intenta recoger la experiencia de estrés del paciente, supuestamente complementaria a la del familiar en el contexto de una compleja relación de ayuda mutua.

Además de la escala EERC, el presente estudio de tesis doctoral ha tenido como objetivo el desarrollo y validación del Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS) (en sus versiones para el paciente y el familiar cuidador). Al igual que la EERC, el CIAS se inspira en el enfoque de evaluación que hemos denominado “bidireccional”: paciente y cuidadores como proveedores y receptores de ayuda mutua y portavoces autorizados por igual de la experiencia derivada de dicha relación.

La construcción del Cuestionario CIAS ha entrañado una especial complejidad. Se ha pretendido con ello que este instrumento aporte relevantes novedades al modelo “bidireccional”, dando lugar a lo que podría denominarse como un modelo “integrador” de evaluación de apoyo social. Los siguientes apartados, en consecuencia, de esta última sección de fundamentación teórica, han sido reservados a la descripción de las características distintivas de este modelo: a) evaluación diádica separada y complementaria, b) uso de tipos clásicos de apoyo social con mayor nivel de inclusión o abstracción, c) apuesta por un modelo “indirecto” de evaluación, d) cuestionamiento del intercambio de apoyo “activo”, e) obtención de un balance de intercambio activo y global; f) valoración dual del intercambio: satisfacción y atribución de insatisfacción, g) evaluación de alternativas al no intercambio activo de apoyo (autoayuda vs. apoyo pasivo).

1.4.1. Evaluación separada del intercambio diádico de ayuda

Desde la visión que hemos denominado “bidireccional”, se ha evaluado el intercambio de ayuda paciente-familiar cuidador recogiendo información del paciente, del familiar o de ambos a la vez (separada y simultáneamente). Horwitz et al. (1996), por ejemplo, cuestionaron separadamente a pacientes y familiares sobre un mismo periodo de intercambio de ayuda mutuo en base a dos argumentos: 1) la correlación entre apoyo proporcionado y recibido baja cuando informan de tal balance el proveedor y el receptor separadamente (Antonucci y Israel, 1986), 2) la norma social de reciprocidad (Gouldner, 1960) puede favorecer la presencia de un sesgo “protector” del paciente que invita a informar de un mayor apoyo proporcionado por el mismo respecto al que tiene lugar en la realidad, con la intención de equilibrar artificiosamente un intercambio de apoyo que “todo el mundo” asume que es asimétrico. Desde el presente modelo se apuesta por el uso de evaluaciones separadas de paciente y familiar. En base a los argumentos destacados por Horwitz et al. (1996), y el intento que subyace a los mismos de dotar de fiabilidad (“interjueces”) a unos resultados basados en informes subjetivos.

1.4.2. Tipos clásicos de apoyo social con mayor nivel de abstracción

La gran cantidad de cuestionarios de apoyo social existente y el escaso consenso en el uso normativo de algunos de ellos, contrasta con el hecho de que las formulaciones clásicas sobre los diferentes tipos de apoyo a evaluar, se han tomado como referencia sin variaciones significativas hasta la fecha (House, 1981; Shumaker y Bronwell, 1984; Vaux y Wood, 1987). Se suele distinguir de este modo entre cuatro tipos de apoyo

social: 1) ayuda instrumental (dinero, ayuda en tareas domésticas, servicios); 2) ayuda informativa (consejo o guía para el afrontamiento de problemas); 3) ayuda emocional (empatía, preocupación, amor, confianza, aprecio) y 4) ayuda socializadora (compañía frente al aislamiento o para compartir actividades recreativas).

El presente modelo retoma a grandes rasgos el esquema clásico, pero cuestionando acerca de ítems (tipos de ayuda) con un mayor nivel de abstracción o inclusión. Esto permite reducir drásticamente el número de ítems a evaluar y ampliar el espectro de subtipos de ayuda explorados, pero exige definir con precisión los márgenes de significado del ítem (y se asume el riesgo de integrar bajo la misma etiqueta ayudas que la persona evaluada percibe e intercambia de modo diferente). Por ejemplo, dentro de la modalidad de apoyo instrumental, el modelo propondría evaluar el intercambio de un subtipo de ayuda que podría denominarse: “dinero y bienes materiales”. El evaluador preguntará al paciente o el familiar si durante un periodo previo (el mes pasado), ha proporcionado o recibido del otro: dinero (en efectivo, cheque) o bienes materiales (comida, vivienda, ropa, equipos electrónicos, herramientas, etc.) en calidad de regalo, préstamo o compensación.

1.4.3. Modelo “indirecto” de evaluación

Según el modelo clásico de evaluación de Tardy (1985), es posible distinguir entre dos direcciones de apoyo: apoyo proporcionado y recibido. Siguiendo a Jou y Fukada (1995), si tenemos en cuenta de quién parte la iniciativa de proporcionar o recibir apoyo, podemos diferenciar además entre apoyo proporcionado y recibido “activo” y “pasivo”. Como *proveedor*, el apoyo de una persona es “activo” cuando se trata de una ayuda que ofrece

por iniciativa propia a otros (“doy”), y “pasivo” cuando este apoyo es requerido por otros (“me piden”). De modo similar, como *receptor*, el apoyo de una persona es “activo” cuando la persona lo solicita voluntariamente de otros (“pido”), y “pasivo” cuando es ofrecido por otros (“me dan”).

El presente modelo de evaluación recoge la distinción entre apoyo activo y pasivo de Jou y Fukada (1995), pero propone especificar un poco más. Se entiende que ofrecer y proporcionar apoyo son cosas distintas. Y lo mismo ocurre con pedir y recibir apoyo, porque para que ambas medidas coincidan la *aceptación* del otro debería ser plena y no siempre es así. Por tanto, el modelo apuesta por medir “indirectamente” el apoyo social proporcionado y recibido (ver Figura 1). En lugar de preguntar a la persona (directamente) por lo que proporcionó o recibió del otro, se trata de cuestionar por lo que ofreció y pidió al otro y éste aceptó. En consecuencia, la estimación del apoyo proporcionado y recibido resultará de un sencillo cálculo de correspondencias post-evaluación. Con una *frecuencia de apoyo pedido/ofrecido* que varíe entre (4) (usted pidió/ofreció la ayuda a diario) y (0) (no pidió/ofreció en absoluto la ayuda durante el mes pasado), un *nivel de aceptación* que oscile entre (3) (el otro aceptó toda la ayuda que usted pidió/ofreció) y (0) (el otro rechazó totalmente su petición/oferta de dicha ayuda), y una *frecuencia de apoyo recibido/proporcionado* que varíe entre (4) (usted recibió/proporcionó la ayuda a diario) y (0) (no recibió/proporcionó en absoluto la ayuda durante el mes pasado), la relación de correspondencias seguirá el siguiente patrón: frecuencia de apoyo pedido/ofrecido (4) / aceptación (3) = apoyo recibido/proporcionado (4). Y sucesivamente: 4/2=3; 4/1=2; 4/0=0; 3/3=3; 3/2=2; 3/1=2; 3/0=0; 2/3=2; 2/2=2; 2/1=1; 2/0=0; 1/3=1; 1/2=1; 1/1=1; 1/0=0.

	ApPropActivo	ApPropPasivo	
Frecuencia Apoyo Proporcionado	$\frac{\text{Aceptación ApOf al Otro}}{\text{Frecuencia ApOf al Otro}}$	$+$	$\frac{\text{Aceptación ApPed por Otro}}{\text{Frecuencia ApPed por Otro}}$
	ApRecibActivo	ApRecibPasivo	
Frecuencia Apoyo Recibido	$\frac{\text{Aceptación ApPed al Otro}}{\text{Frecuencia ApPed al Otro}}$	$+$	$\frac{\text{Aceptación ApOfr por Otro}}{\text{Frecuencia ApOfr por Otro}}$
Figura 1. Apoyo proporcionado y recibido			

Esta diferenciación entre apoyo pedido/ofrecido y recibido/proporcionado y el papel de la aceptación como variable mediadora refleja en el modelo el interés por analizar el *proceso de transformación de una ayuda potencial en efectiva*. Una ayuda se considera proporcionada o recibida de modo efectivo, únicamente, si estuvo de hecho acompañada de una aceptación total de la misma. Y al contrario, si una ayuda pedida/ofrecida no fue aceptada en ningún caso, no se “contabiliza” como efectiva. Se asume por tanto que el paciente o el familiar pueden tener la experiencia de haber proporcionado más o menos apoyo, pero este apoyo no es experimentado como ayuda efectiva por el receptor, si optó por no aceptarlo. De este modo, las medidas de apoyo proporcionado y recibido se consideran medidas “corregidas o moduladas” por su nivel de aceptación. Y si esta variable no se conoce, se asume, en sentido estricto, que la ayuda proporcionada y recibida no es estimable adecuadamente.

1.4.4. Intercambio de apoyo “activo”

Aunque el modelo distingue entre intercambio de apoyo activo y pasivo, se apuesta por el cuestionamiento, únicamente, del apoyo activo intercambiado. Esto es, el informe de lo que la persona (paciente o familiar) ofreció y pidió por iniciativa propia al otro, y el otro aceptó. Y no por lo que el otro le ofertó y pidió y la persona aceptó (apoyo pasivo). Existen dos razones para ello. Se supone que la persona es capaz de memorizar de modo más fiable el apoyo que intercambió activamente (lo que pidió/ofreció personalmente y el otro aceptó), y el hecho de informar por el apoyo activo y pasivo haría del cuestionario un instrumento demasiado largo y complejo, restándole igualmente fiabilidad. Esto implica la necesidad de cuestionar a los dos miembros de la díada (paciente y familiar) por separado y simultáneamente acerca del intercambio de ayuda mutua durante un periodo de tiempo dado, si se quiere obtener información sobre apoyo activo y pasivo y, por añadidura, de la cuantía global del apoyo proporcionado y recibido (ver Figura 1). El informe sobre el apoyo activo desde la perspectiva de uno se complementa con el informe del apoyo activo del otro que, en la práctica, se identifica con el apoyo pasivo del primero. En un ejemplo concreto, un paciente refiere haber pedido consejo al familiar un par de veces durante el mes pasado, y recuerda que el familiar aceptó tal demanda en ambas ocasiones (apoyo recibido activamente por el paciente y proporcionado pasivamente por el familiar). Esta información se complementa con el informe del familiar, que refiere haber ofrecido consejo al paciente en una ocasión durante dicho mes pasado y el paciente lo aceptó (apoyo proporcionado activamente por el familiar y recibido pasivamente por el paciente).

1.4.5. Balance de intercambio

La variable “balance de intercambio” se concibe como un continuo entre infraapoyo (más apoyo proporcionado que recibido), reciprocidad (equilibrio entre apoyo recibido y proporcionado) y sobreapoyo (más apoyo recibido que proporcionado). A partir de la información que proporciona la persona (paciente o familiar) acerca de su intercambio activo de apoyo, se puede calcular el “*balance de intercambio activo*” que ha caracterizado el periodo evaluado: resultado de restar a la cuantía del apoyo recibido activo, el apoyo proporcionado activamente. Si además contamos con información de la otra persona sobre el intercambio de apoyo pasivo (lo que el otro proporcionó a la persona y recibió activamente de ésta), podremos calcular el “*balance de intercambio global*” que ha caracterizado dicho periodo: producto de restar al apoyo recibido (activo y pasivo) el apoyo proporcionado (activo y pasivo). Esto es:

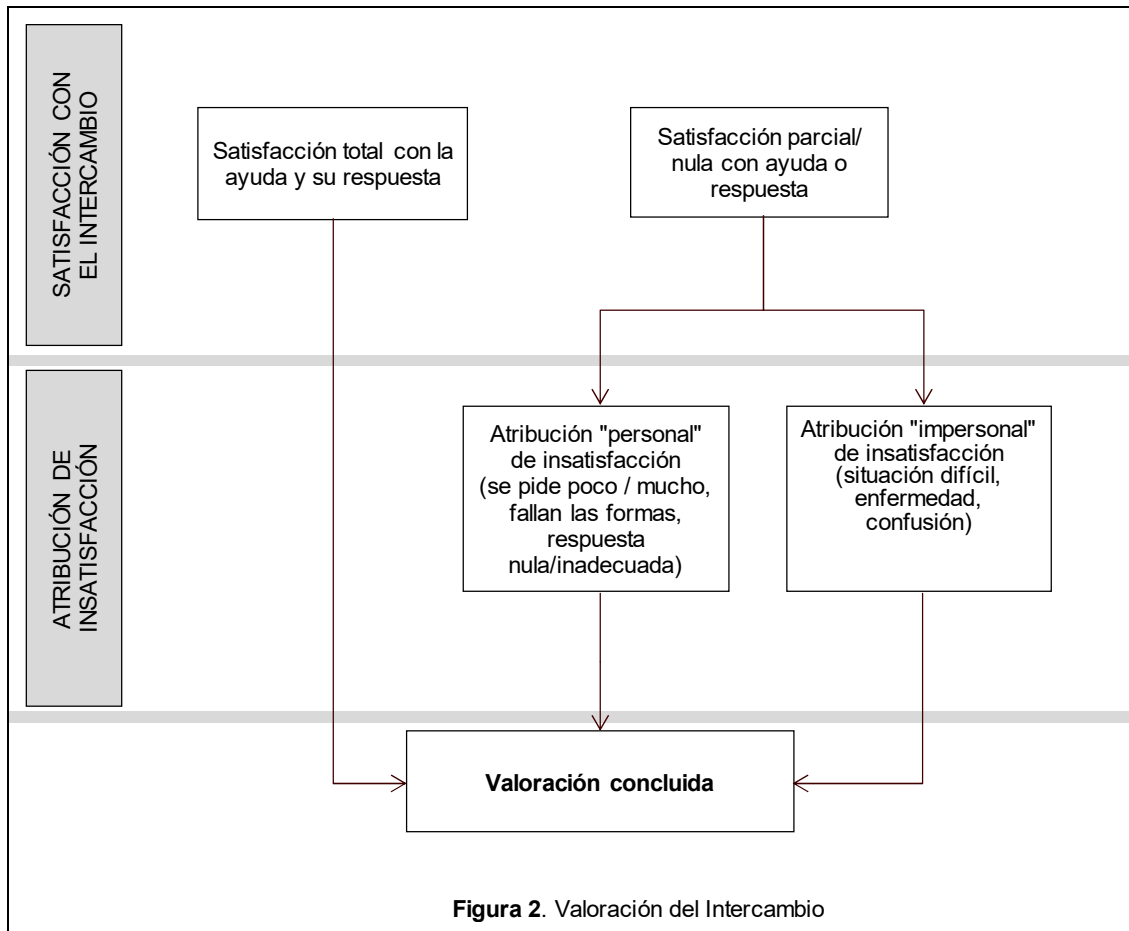
Balance de intercambio activo = (Apoyo recibido activo - Apoyo proporcionado activo)

Balance de intercambio global = [(Apoyo recibido activo + Apoyo recibido pasivo)
- (Apoyo proporcionado activo + Apoyo proporcionado pasivo)]

1.4.6. Valoración del apoyo intercambiado: satisfacción y atribución de insatisfacción

Una vez conocido el apoyo proporcionado/recibido en el intercambio, el proceso de evaluación de cada transacción se completa con la valoración de la misma. A este respecto el modelo propone dos índices complementarios: el *nivel de satisfacción* y la *atribución de insatisfacción* eventual (ver Figura 2). Informar sobre el grado de

satisfacción con el intercambio producido implicará la valoración subjetiva tanto de la ayuda pedida/ofrecida como de la respuesta a la misma. Si el nivel de satisfacción es total, la evaluación del intercambio de la ayuda concluye aquí. Si por el contrario, la satisfacción es parcial o nula, se preguntará a la persona (paciente o familiar) a quién o qué atribuye la responsabilidad (culpa) de tal insatisfacción con lo ocurrido en el intercambio. La persona haría una atribución de insatisfacción “interna” si entiende que la culpa ha sido principalmente suya o del otro (pidió/ofreció poco o demasiado, falló las formas, no hubo respuesta o fue inadecuada). En cambio, realizará una atribución “externa” si echa la culpa a factores no controlables personalmente (situación difícil, enfermedad, confusión). De modo similar, Kinderman y Bentall (1996) distinguen entre atribuciones de acontecimientos positivos y negativos de tipo interno, personal y situacional.



La evaluación de la satisfacción con el intercambio de apoyo en el trastorno mental severo, resulta una medida común. Aunque se recoge de modo diferente a cómo propone el presente modelo. Los cuestionarios de sobrecarga (Platt et al., 1980; Tessler y Gamache, 1994; Zarit et al., 1980) preguntan al familiar por el grado de preocupación, estrés o malestar que le producen las demandas inadecuadas del paciente, sus excesivas necesidades de ayuda o su falta de reciprocidad, de modo que se valora más bien el grado de insatisfacción con los intercambios. Por su parte, en los estudios cualitativos de intercambio de apoyo, no existe tal sesgo negativo, pero la evaluación de la satisfacción con las transacciones no se realiza de modo sistemático, sino que es el paciente o el familiar quien aporta espontáneamente información al respecto (Chernomas et al., 2008; Greenberg, 1995; Schwartz y Gidron, 2002; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006).

Respecto a la atribución de insatisfacción, los cuestionarios de sobrecarga tienden a sesgar la atribución de insatisfacción con los intercambios de apoyo hacia la culpabilización del paciente o su enfermedad. En cambio, los estudios cualitativos de intercambio no preguntan sobre estas atribuciones, pero surgen de modo espontáneo, en particular de tipo “interno” (Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006).

1.4.7. Exploración de alternativas al no intercambio activo de ayuda

A veces, la persona evaluada no intercambia activamente un determinado tipo de ayuda con el otro durante el periodo anterior a la entrevista. El presente modelo de evaluación propone explorar lo que la persona elige hacer en tales casos, y distingue para ello entre dos alternativas básicas: 1) la *autoayuda* (la persona refiere no haber necesitado la ayuda, se las arregló a solas u ofreció/pidió a otros) y 2) el “*apoyo pasivo*” en la ayuda pedida/ofrecida por el otro. El recurso a la autoayuda en pacientes con esquizofrenia incluye un buen número de modalidades: acciones de autocuidado y autogestión de recursos y necesidades (gestiones económicas, realización de tareas domésticas, cuidado de higiene personal, búsqueda de información y autorreflexión, acciones de autovaloración personal, actividades de ocio en solitario) (Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006), apoyo en grupos formales o informales de pacientes (de modo presencial o a través de internet) (Haker, Lauber y Rössler, 2005; Schutt y Rogers, 2009), relaciones de ocio con amigos, actividades de voluntariado, integración en actividades comunitarias. Para el familiar cuidador, por su parte, la autoayuda es, según se asume en los estudios de carga familiar, la alternativa de ayuda preferente (arreglárselas solo o apoyarse en familiares o amigos distintos del paciente) (Magliano et al, 2005). El *apoyo pasivo* en la demanda/oferta del otro, implica para la persona que

renuncie a tomar la iniciativa en el intercambio. En los estudios de carga familiar, se asume que el paciente, por miedo o tensión, falta de motivación, habilidades sociales o tendencia a “acomodarse” al familiar, opta por esta alternativa frecuentemente. El familiar, en cambio, desde este enfoque, rara vez espera a que el paciente tome la iniciativa. Los estudios de intercambio de apoyo social (visión “bidireccional”) ponen en duda estas suposiciones, otorgando al paciente un papel más autónomo y activo.

A modo de resumen, en la Figura 3 se presenta un extracto del Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS) basado en el modelo de evaluación descrito. En el ejemplo se muestra el diseño de *evaluación del apoyo ofrecido por el paciente al familiar cuidador en relación al ítem “afecto”*, que incluye conductas concretas de contacto físico (abrazo, beso), reconocimiento (de cualidades y acciones de valor) y ánimo (en el afrontamiento de dificultades).

Figura 3. Estructura de evaluación del CIAS-versión paciente. Ejemplo: Oferta de "afecto"

	¿Con qué frecuencia ha ocurrido en este último mes?	¿Aceptó el familiar lo que usted le ofreció?	¿Está satisfecho con lo ocurrido: con su papel y el del familiar?	Si no está totalmente satisfecho, ¿quién o qué tuvo la culpa?	Si no ofreció la ayuda, ¿qué pasó?
	1 = Una vez 2 = 2/3 veces 3 = 1/2 veces x sem 4 = A diario (o casi)	0 = Nunca (o casi) 1 = Alguna vez 2 = Bastantes veces 3 = Siempre (o casi)	0 = Nada 1 = Un poco 2 = Bastante 3 = Totalmente	A = Ud. hizo algo mal B = El familiar hizo algo mal C = Nadie tuvo la culpa (enfermedad, situac. difícil)	A = Se las arreglo Ud. solo/a B = El familiar le pidió la ayuda
Ud. le ha ofrecido...					
Muestras de amor, reconocimiento (por lo que hizo bien) o ánimo (ante sus errores y problemas)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B

1.5. Objetivos del trabajo de tesis

El presente trabajo de tesis doctoral tuvo como objetivo general el desarrollo y validación de instrumentos de evaluación de los aspectos positivos y negativos asociados a la interacción entre el paciente con psicosis y su familiar cuidador principal, concebida como relación de ayuda mutua. Con un énfasis específico en la exploración del papel del paciente como proveedor de ayuda y portavoz autorizado de su experiencia y necesidades.

La relación entre el paciente con esquizofrenia y sus familiares cuidadores puede ser percibida como de ayuda mutua, pero no está exenta de tensiones y apoyo social “negativo”. Estas dificultades han sido evidenciadas consistentemente por las tradiciones de estudio asociadas a los constructos de emoción expresada y sobrecarga familiar. A pesar de su indudable valía, estos paradigmas de investigación acusan una limitación relevante. Se centran en la experiencia del familiar para dar cuenta de los conflictos que afronta en la relación con el paciente, exclusiva o mayoritariamente (emoción expresada). Sin embargo, el paciente con psicosis parece ser consciente y sensible tanto a las eventuales actitudes disfuncionales del familiar, como a los efectos que la enfermedad tiene en sí mismo y sus familiares, en una compleja experiencia que podría denominarse “estrés del receptor de cuidados”. En respuesta a la inexistencia de instrumentos estandarizados de medida de este constructo, el presente proyecto de tesis tuvo como **primer objetivo** específico (Estudio 1) el **desarrollo y validación de una Escala de Estrés del Receptor de Cuidados (EERC) en población psicótica**.

La evaluación del apoyo social en el paciente con psicosis se ha identificado tradicionalmente con el análisis de su red estructural de apoyo y/o su apoyo social percibido. En estas tradiciones de estudio se supone que el paciente es un receptor unilateral de gran cantidad de apoyo del familiar, y ello, de acuerdo con el modelo de vulnerabilidad-estrés de la psicosis, le protege de la recaída en su enfermedad. En contraste con esta visión, un número creciente de estudios evidencian que los pacientes proporcionan gran variedad de ayudas a sus familiares, sugiriendo que la relación de apoyo entre el paciente y su entorno tiene posiblemente un carácter más bien “bidireccional” o “multidireccional”. Estos estudios se han centrado en los intercambios de ayuda con familiares y otros miembros de la red social del paciente, principalmente, mediante entrevistas no estructuradas o cuestionarios no estandarizados de apoyo social real (no percibido). En un intento de aportar una medida alternativa en este contexto de estudio, el presente proyecto de tesis tuvo como *segundo objetivo* específico (Estudio 2) el *desarrollo y validación de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS) en versión para pacientes con esquizofrenia (vp)*. Un instrumento que permitiera recoger información del paciente acerca del apoyo proporcionado y recibido activamente, balance de intercambio activo, satisfacción con los intercambios, atribución de insatisfacción y alternativa al no intercambio de apoyo con el familiar cuidador principal. Y en función de ello, una medida pretendidamente ajustada a las aportaciones mutuas reales de paciente y familiar y sensible a la complejidad de la relación de ayuda entre ambos.

Según el enfoque predominante de investigación de las últimas décadas, la evaluación del apoyo social en el familiar del paciente con psicosis se ha centrado en la cuantificación del apoyo proporcionado al paciente o sobrecarga objetiva y el apoyo

percibido de parte de otros familiares y amigos para aliviar esta experiencia de sobrecarga. Frente a este enfoque, en la línea de una visión “bidireccional” de intercambio de apoyo paciente-familiar, una serie reciente de estudios han explorado la experiencia del cuidador en su relación de ayuda con el paciente con psicosis, y se ha confirmado que a menudo, familiar y paciente intercambian mutuamente una gran variedad de ayudas, a nivel instrumental, cognitivo, emocional y de socialización. Desgraciadamente, como en el caso de los pacientes, estos estudios se han restringido a la evaluación de los intercambios de ayuda mediante entrevistas no estructuradas o cuestionarios no estandarizados, basados además en instrumentos de carga familiar objetiva (con lo que acusan el sesgo de evaluar ayudas pretendidamente paliativas del apoyo proporcionado por el familiar). En un intento, nuevamente, de aportar una medida alternativa en este ámbito de estudio, el presente proyecto de tesis tuvo como *tercer objetivo* específico (Estudio 3) el *desarrollo y validación de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS) en su versión para familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia (vf)*. Un instrumento que, de modo complementario al CIAS-vp, permitiese recoger información del cuidador acerca del apoyo proporcionado y recibido activamente, balance de intercambio activo, satisfacción con los intercambios, atribuciones de insatisfacción y alternativas al no intercambio de apoyo con el paciente. Y así mismo, fruto de la combinación de la información proporcionada por el CIAS-vp y el CIAS-vf, se pudiese obtener un *CIAS-vc* de intercambio global (versión combinada del CIAS) e índices de balance global de intercambio y satisfacción global.

En los tres estudios citados, se pretendió analizar la estructura factorial del instrumento, consistencia interna, fiabilidad test-retest, fiabilidad inter-evaluadores (CIAS-vp/vf) y

relación con variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas en pacientes y familiares cuidadores.

1.6. Hipótesis

En el Estudio 1 se esperaba (hipótesis principal) que la escala EERC presentara unas adecuadas propiedades psicométricas (fiabilidad, validez, precisión, aceptabilidad) y, así mismo, significativas relaciones con las variables psicosociales de contraste. Al respecto, se formularon varias hipótesis específicas:

- (1) las puntuaciones de las subescalas de estrés del receptor de cuidados correlacionarán positivamente con sintomatología y discapacidad del paciente;
- (2) las puntuaciones de las subescalas de estrés del receptor de cuidados correlacionarán positivamente con sobrecarga y deterioro de salud del familiar;
- (3) las puntuaciones de las subescalas de estrés del receptor de cuidados correlacionarán negativamente con la autoestima del paciente;
- (4) las puntuaciones de las subescalas de estrés del receptor de cuidados no presentarán diferencias significativas en función de las variables sociodemográficas de paciente y familiar y variables clínicas del paciente al margen del nivel de sintomatología y discapacidad del paciente.

En el Estudio 2 se esperaba (hipótesis principal) que el cuestionario CIAS-vp presentara unas adecuadas propiedades psicométricas (fiabilidad, validez, precisión, aceptabilidad)

y, así mismo, significativas relaciones con las variables psicosociales de contraste. Al respecto, se formularon dos hipótesis específicas:

- (1) las puntuaciones de las escalas de intercambio de apoyo del CIAS-vp correlacionarán negativamente con la sintomatología y discapacidad del paciente;
- (2) las puntuaciones de satisfacción con el intercambio del CIAS-vp correlacionarán negativamente con el estrés del receptor de cuidados del paciente.

En el Estudio 3 se esperaba (hipótesis principal) que el cuestionario CIAS-vf presentara unas adecuadas propiedades psicométricas (fiabilidad, validez, precisión, aceptabilidad) y, así mismo, significativas relaciones con las variables psicosociales de contraste. Al respecto, se formularon dos hipótesis específicas:

- (1) las puntuaciones de las escalas de intercambio de apoyo del CIAS-vf correlacionarán negativamente con la sintomatología y discapacidad del paciente;
- (2) las puntuaciones de satisfacción con el intercambio del CIAS-vf correlacionarán negativamente con la sobrecarga del familiar.

MÉTODO



2. METODO

2.1. Participantes

El presente estudio de tesis partió del registro de la totalidad de pacientes activos vinculados al Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA) de Granollers (Barcelona) con diagnóstico de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo, a fecha de mayo de 2014 (n= 825). Se estimó que el área de Granollers (Comarca Valles Oriental) era representativa de contextos socioeconómicos diversos, por lo que la búsqueda no se amplió a otras áreas. De esta muestra inicial, se identificó y solicitó colaboración con el estudio (previa explicación sobre el mismo) a las díadas paciente-familiar que, en el curso de visitas rutinarias con el psiquiatra referente del paciente en el CSMA, acudían juntos y cumplían criterios de inclusión y exclusión. Cuando este era el caso, se les citaba para una próxima ocasión en que cumplimentaban el protocolo de pruebas. De este modo, sucesivamente, entre mayo de 2014 y octubre de 2015, se llegó a completar una muestra final de 124 parejas paciente-familiar de las que se hizo uso en los distintos estudios de la tesis. En concreto, los Estudios 1 (EERC) y 2 (CIAS-vp) incluyeron la participación de pacientes que se caracterizaban por seis criterios de inclusión: (1) diagnóstico de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo según DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000); (2) tener 18 años o más; (3) desarrollo de la enfermedad igual o superior a dos años; (4) contacto regular (mensual, como mínimo) con algún familiar que realizara labores de cuidado del paciente a juicio de ambos; (5) aceptación voluntaria a participar en el estudio y (6) validación del psiquiatra referente de dicha participación. Así mismo, eran pacientes que no debían presentar demencia o daño cerebral. Por su parte, el Estudio 3 (CIAS-vf) incluyó familiares cuidadores de los

pacientes citados que reunían cuatro criterios de inclusión: (1) ser pariente cercano de un paciente con diagnóstico de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo según DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000); (2) ser identificado por dicho paciente como su cuidador principal; (3) tener 18 años o más; (4) aceptar voluntariamente participar en el estudio.

En todos los Estudios (EERC y CIAS), una Muestra 1 de los primeros 60 pacientes y familiares evaluados fue destinada a los análisis y selección de ítems de los cuestionarios, mientras que una Muestra 2 de los siguientes 64 pacientes y familiares se añadió a la muestra inicial para realizar los estudios de validación. De este modo, a las respuestas de los pacientes y familiares de la Muestra 2, se añadirían las respuestas de de la Muestra 1 a los ítems no eliminados en la primera fase de selección.

2.2. Procedimiento

Vía autoinforme y entrevista, se recogieron datos sociodemográficos y clínicos de los pacientes y sus familiares. Las entrevistas se realizaron en castellano o catalán (según fuese el idioma preferido por la pareja paciente-familiar). Los autoinformes estaban formulados en castellano únicamente, de modo que el evaluador se prestaba a hacer aclaraciones al paciente o familiar en caso de que le fuesen requeridas o mostrara dudas (la totalidad del protocolo se pasaba en presencia de algún evaluador). Cada paciente y familiar fue evaluado por separado por psicólogos expertos, con la excepción de la escala de gravedad sintomatológica, cumplimentada por el psiquiatra referente. Habida cuenta la moderada/larga evolución de la enfermedad en los pacientes seleccionados (2 o más años), no se realizó una ninguna entrevista específica para confirmar su

diagnóstico. Pacientes y familiares fueron evaluados en una sola ocasión, excepto 38 de las parejas paciente-familiar, que fueron reevaluadas 30 +/- 7 días más tarde (test-retest). Las parejas reevaluadas para los test-retest pertenecían en todos los casos a la Muestra 2 (donde los cuestionarios se habían simplificado tras pasar una fase previa de selección de ítems, y su pasación era más breve). Se constató que el estado clínico del paciente reevaluado fuese estable entre las dos evaluaciones y que la pareja paciente-familiar mostrara su disponibilidad a ser reevaluada en ese periodo de tiempo concreto. En 41 casos de parejas paciente-familiar (pertenecientes igualmente a la Muestra 2), las entrevistas del cuestionario CIAS fueron evaluadas por dos investigadores (un entrevistador y un observador) que puntuaban de modo independiente las respuestas de paciente o familiar e intercambiaban sus roles aleatoriamente (cálculo de fiabilidad inter-evaluador). Pacientes y familiares firmaron el consentimiento informado de participación en el estudio (previamente a la cumplimentación del protocolo de pruebas) y el estudio fue aprobado por el comité de ética local (Comité de Ética de Investigaciones Clínicas de Benito Menni CASM).

2.3. Recogida de datos

Datos del paciente:

- (1) Características demográficas (sexo, edad, nivel educativo, ocupación laboral, ingresos económicos) y clínicas (diagnóstico, duración de la enfermedad, ingresos hospitalarios).
- (2) Sintomatología: *Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS)* (Kay, Fiszbein y Opler, 1987) en versión española validada por Peralta y Cuesta (1994). Su consistencia interna (alfa de Cronbach) fue de 0.62 para la PANSS-P, 0.92 para la

PANNS-N y 0.55 para la PANSS general. El acuerdo inter-evaluadores (valores CCI) fue de 0.71 y 0.80 en la escala positiva y negativa, respectivamente, y de 0.56 en la escala general. Consta de tres subescalas: escala de síntomas positivos (7 ítems), escala de síntomas negativos (7 ítems) y una escala general de síntomas y características clínicas asociadas al síndrome psicótico (16 ítems). En todas las escalas la puntuación varía entre 1 (ausencia del síntoma) y 7 (presentación extrema del síntoma). La suma de puntuaciones en las tres subescalas permite obtener, adicionalmente, una medida global (de escala total).

(3) Discapacidad: *World Health Organization Disability Assessment Schedule II* (WHODAS 2.0) (World Health Organization, 2000), en versión española validada por Vázquez, Herrera, Vázquez, y Gaité (2006). Su consistencia interna (alfa de Cronbach) fue superior a 0.90 en todos los dominios, su fiabilidad test-retest de 0.69-0.89 (valores de CCI) y su validez convergente con la LHS y SF-36 fue de 0.45-0.65. Se administró la versión larga por un entrevistador experto. Consta de 36 ítems que abarcan seis ámbitos de funcionamiento: entendimiento y comunicación (6 ítems), movilidad (5 ítems), autocuidado (4 ítems), relación con otros (5 ítems), actividades de la vida diaria (8 ítems) y participación en sociedad (8 ítems). Cada ítem se valora en una escala tipo Likert que varía entre 1 (ninguna dificultad) y 5 (extrema dificultad). Es posible obtener perfiles para todos los dominios y una puntuación total de discapacidad.

(4) Autoestima: *Rosenberg Self-esteem Scale* (RSE) (Rosenberg, 1965), en versión española validada por Vázquez, Vázquez, y Bellido (2013). Su consistencia interna (alfa de Cronbach) fue de 0.86, su fiabilidad test-retest de 0.88 y su validez convergente con la SCL-90-R de 0.64. Está compuesta por 10 ítems que evalúan sentimientos de autorespeto y autoaceptación. La primera mitad de los ítems están

enunciados positivamente y la otra mitad negativamente. Cada ítem se responde en una escala tipo Likert de cuatro puntos, desde 1 (muy de acuerdo) a 4 (totalmente en desacuerdo). La suma de los ítems (en los ítems negativos se invierten puntuaciones) permite obtener una puntuación total de autoestima

(5) “Estrés subjetivo”: Escala de Estrés del Receptor de Cuidados (EERC). Un autoinforme de 10 ítems que evalúa dos dimensiones de estrés subjetivo del paciente derivado de su relación de ayuda con el familiar cuidador principal: estrés “interno” (5 ítems) o preocupación por la dependencia del familiar y su situación de sobrecarga, y estrés “externo” (5 ítems) o malestar asociado a las actitudes disfuncionales del familiar. Cada ítem se valora en una escala que varía entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre) (frecuencia de la experiencia de malestar durante el mes previo). Se obtienen puntuaciones para las dos subescalas (interna y externa) y la escala total de estrés (Estudio 3). Se trata de la escala cuyo desarrollo y validación ha sido objeto del Estudio 1 del presente trabajo de tesis doctoral.

Datos del familiar:

- (1) Características demográficas (sexo, edad, parentesco con paciente, nivel educativo, ocupación, convivencia con paciente y tiempo de contacto).
- (2) Sobrecarga: *Zarit Caregiver Burden Scale* (Zarit et al., 1980) en versión española validada por Martín et al. (1996). Su consistencia interna (alfa de Cronbach) fue de 0.91, su fiabilidad test-retest de 0.86 y su validez convergente con la GHQ de 0.63. Consta de 22 ítems que exploran la percepción del familiar de los efectos psicosociales negativos que le produce el cuidado del paciente. Cada pregunta es evaluada mediante una escala tipo Likert que varía entre 1 (nunca) y 5 (casi siempre). A mayor puntuación, mayor nivel de sobrecarga.

- (3) Estado de salud: *General Health Questionnaire* (GHQ-28) (Goldberg, 1978), en versión española validada por Lobo, Pérez y Artal (1986). Su sensibilidad fue del 85% y especificidad del 92% para un punto de corte de 5/6 (validez predictiva). Consta de 28 ítems agrupados en cuatro subescalas: síntomas somáticos (ítems 1-7), ansiedad e insomnio (8-14), disfunción social (15-21) y depresión grave (22-28). Cada pregunta es evaluada mediante una escala tipo Likert que varía entre 0 (en absoluto) y 3 (mucho más de lo habitual). A mayor puntuación, menos salud general.

2.3.1. Desarrollo de los instrumentos de medida

2.3.1.1. Desarrollo de la Escala EERC (Estudio 1)

La generación de ítems de la Escala EERC ha estado basada en una amplia revisión bibliográfica de:

- (1) instrumentos estandarizados de percepción de emoción expresada por parte del paciente con psicosis (Baker, Helmes y Kazarian, 1984; Cole y Kazarian, 1988; Hooley y Teasdale, 1989);
- (2) medidas de sobrecarga familiar subjetiva (Platt et al., 1980; Szmukler et al., 1996; Tessler y Gamache, 1995; Wijngaarden et al., 2000; Zarit et al., 1980);
- (3) artículos que han evaluado cualitativamente la experiencia del paciente con psicosis en relación a aspectos conflictivos de la relación con sus familiares cuidadores (Chernomas et al., 2008; Nelson et al., 1992; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006; Wong et al., 2009).

A partir de este estudio se destacaron seis temas clave: culpabilidad por sobrecarga del familiar (Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006), malestar por rechazo percibido del familiar (Baker et al., 1984; Chernomas et al., 2008; Cole y Kazarian, 1988; Hooley y Teasdale, 1989; Nelson et al., 1992; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006; Wong et al., 2009), malestar por actitud sobreprotectora del familiar (Baker et al., 1984; Chernomas et al., 2008; Cole y Kazarian, 1988; Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009), temor a la dependencia excesiva del familiar (Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006), tensión subjetiva asociada a la interacción con el familiar (Baker et al., 1984; Chernomas et al., 2008; Cole y Kazarian, 1988; Nelson et al., 1992; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006; Wong et al., 2009) y confusión respecto a la conducta deseada por el familiar (Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006). La relación que se estableció entre estos temas clave y las medidas de carga familiar subjetiva fue indirecta y generalizada, de modo que cuando en estas medidas se pregunta al familiar por sus sentimientos de malestar, ansiedad, pérdida, culpa, vergüenza, inseguridad o fatiga derivados de la convivencia con el paciente y el cuidado del mismo, se asume que estas emociones y conductas asociadas podrían interactuar con experiencias similares o complementarias en el paciente. Por ejemplo, si un familiar experimenta tensión en presencia del paciente, sería probable que dicho paciente pudiese experimentar, en ocasiones, una tensión similar. Si un familiar está preocupado por la dependencia del paciente de sus cuidados, es probable que, en algún caso, el paciente también lo esté, y así sucesivamente.

En base a los temas identificados se llevó a cabo la construcción de una escala inicial de 24 ítems supuestamente representativos: un número voluntariamente limitado habida cuenta que el cuestionario formaba parte de un protocolo muy extenso dirigido a un tipo de paciente con conocidos problemas atencionales. Este cuestionario fue inicialmente

administrado a un grupo de pacientes con psicosis en tratamiento ambulatorio (15 pacientes), que ofrecieron información sobre claridad, aceptabilidad, fatiga (en la cumplimentación) y utilidad de la escala (octubre y noviembre de 2013).

Posteriormente, la escala fue enviada a un grupo de expertos que valoraron aspectos de claridad, simplicidad, especificidad (ítem-tema a evaluar) y suficiencia (número de ítems-tema a evaluar) de la escala (10 expertos emitieron su juicio entre enero y marzo de 2014). De estos análisis resultó una nueva escala de 18 ítems. Esta escala fue cumplimentada por la Muestra 1 de los primeros 60 pacientes. Los ítems con una baja tasa de respuesta (1), un bajo índice de discriminación (4) o una elevada redundancia (4) (Nunnally y Berstein, 1994) fueron suprimidos. Ello permitió la eliminación de 9 ítems, dando lugar a una EERC de 9 ítems definitiva para su validación.

2.3.1.2. Desarrollo del Cuestionario CIAS-*vp* (Estudio 2)

Previa a la fase de generación y selección de ítems, la construcción del Cuestionario CIAS (en sus versiones para el paciente y el familiar) estuvo basada en cinco premisas teóricas distintivas (asociadas al modelo “integrador” de evaluación de apoyo social descrito en el apartado de Fundamentación Teórica del presente trabajo de tesis):

- a) ser una medida “indirecta” de apoyo social real proporcionado y recibido, donde se pregunta al paciente (CIAS-*vp*) o familiar (CIAS-*vf*) lo que ofreció y pidió al otro y el otro aceptó, de modo que el apoyo proporcionado y recibido resulta de un cálculo post-evaluación;
- b) ser una medida de intercambio de apoyo “activo”, al evaluar la ayuda que el paciente (CIAS-*vp*) o familiar (CIAS-*vf*) pide y ofrece por iniciativa propia al otro;

- c) explorar la satisfacción del paciente (CIAS-vp) o familiar (CIAS-vf) con los intercambios de ayuda (lo pedido/ofrecido al otro y su respuesta de aceptación/rechazo);
- d) medir la atribución de insatisfacción del paciente (CIAS-vp) o familiar (CIAS-vf) con el intercambio en los casos de no satisfacción total: atribución “personal” (culpa a uno mismo), “interpersonal” (culpa al otro) o “circunstancial” (atribución a factores fuera de control, como la enfermedad o un conflicto de responsabilidad compartida);
- e) explorar la alternativa elegida por el paciente (CIAS-vp) o familiar (CIAS-vf) al no intercambio activo de ayuda (autoayuda vs. apoyo “pasivo” en la ayuda pedida/ofrecida por el otro);
- f) limitar a priori la evaluación a un limitado número de ítems inclusivos.

A partir de esta estructura de evaluación, la generación de ítems del cuestionario CIAS-vp estuvo basada en una amplia revisión bibliográfica de:

- (1) instrumentos estandarizados de apoyo social con un uso frecuente en estudios de pacientes con esquizofrenia (Barrera, 1980; Broadhead, Gehlbach, DeGruy y Kaplan, 1988; Cohen, Mermelstein, Kamarck, y Hoberman, 1985; Cutrona y Rusell, 1987; Henderson et al., 1980; McFarlane et al., 1981; Moxley, 1998; Procidano y Heller, 1983; Sarason et al., 1987; Sarason, Levine, Basham y Sarason, 1983; Sherbourne, y Stewart, 1991; Vaux, Riedel, y Stewart, 1987; Zimet et al., 1988);
- (2) artículos que han evaluado, desde la perspectiva del paciente, el intercambio de apoyo con familiares (Chernomas et al., 2008; Horwitz et al., 1996; Greenberg

et al., 1994; Nelson et al., 1992; Schön et al., 2009; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006; Wong et al., 2009).

En base a este estudio, se formularon 12 pares de ítems similares (tipos de ayuda) para evaluar separadamente apoyo pedido y ofrecido al familiar. Se pretendió que estos ítems fuesen representativos de cada una de las cuatro modalidades clásicas de apoyo social (House, 1981; Jacobsen, 1986): apoyo instrumental, cognitivo, emocional y de socialización. Este cuestionario inicial fue administrado a un grupo de 15 pacientes en tratamiento ambulatorio con diagnóstico de psicosis (los mismos pacientes que valoraron la escala EERC inicial) para evaluar la validez aparente: claridad, aceptabilidad, fatiga (en la cumplimentación) y utilidad del cuestionario (octubre y noviembre de 2013). Paralelamente, el cuestionario fue enviado a un grupo de expertos (investigadores de distintas partes del país) que valoraron aspectos de claridad, simplicidad, especificidad (ítem-categoría de apoyo a evaluar) y suficiencia (número de ítems-categoría a evaluar) del cuestionario (10 expertos emitieron su juicio entre enero y marzo de 2014). De estos análisis resultó un nuevo cuestionario preliminar de 12 pares de ítems que implicó la eliminación o reformulación de la mitad de los ítems iniciales. Este cuestionario fue cumplimentado por la Muestra 1 de los primeros 60 pacientes que completaron en protocolo de pruebas en su conjunto. Los ítems con baja tasa de respuesta (7), bajo índice de discriminación (6) y elevada redundancia (alta correlación inter ítem) (4) fueron suprimidos (Nunnally y Berstein, 1994). Ello permitió la eliminación de 17 ítems (9 ítems de apoyo pedido + 8 ítems de apoyo ofrecido), resultando un CIAS-vp definitivo para su validación de 7 ítems (con 3 ítems de apoyo pedido + 4 ítems de apoyo ofrecido).

2.3.1.3. Desarrollo del Cuestionario CIAS-vf (Estudio 3)

Como en el caso del CIAS-vp, la construcción del cuestionario CIAS-vf se fundamentó en las premisas teóricas asociadas al modelo “integrador” de evaluación de apoyo social desarrollado en la introducción del presente trabajo de tesis. A partir de esta estructura de evaluación, la generación de ítems del cuestionario CIAS-vf estuvo basada en una amplia revisión bibliográfica de:

- (1) medidas de apoyo social de uso frecuente en estudios de familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Cohen et al., 1985; Magliano et al., 1998b; Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990; Procidano y Heller, 1983; Sarason et al., 1983, 1987; Zimet et al., 1988);
- (2) medidas de sobrecarga familiar objetiva (Platt et al., 1980; Tessler y Gamache, 1995; Wijngaarden et al., 2000);
- (3) estudios que han evaluado, desde la perspectiva del familiar, el intercambio de apoyo con pacientes (Aschbrenner et al., 2010; Chen y Greenberg, 2004; Coldwell et al., 2011; Greenberg, 1995; Horwitz et al., 1996; Schwartz y Gidron, 2002).

En base a este estudio, se optó por hacer uso de los mismos 12 pares de ítems iniciales de los que se partió en esta fase para el cuestionario CIAS-vp. El carácter inclusivo de estos ítems y la amplia representatividad de las cuatro modalidades clásicas de apoyo social recogidas en éstos (House, 1981; Jacobsen, 1986), determinó esta coincidencia. De modo paralelo a lo realizado con el CIAS-vp, este cuestionario CIAS-vf inicial fue administrado, de cara a evaluar su validez aparente (claridad, aceptabilidad, fatiga, utilidad), a los 15 familiares cuidadores clave de los pacientes participantes en el

análisis del CIAS-vp inicial (octubre y noviembre de 2013). Por su parte, al tratarse del mismo grupo de ítems iniciales, la información derivada del juicio de expertos para el CIAS-vp se aprovechó para el desarrollo del CIAS-vf (enero y marzo de 2014). De estos análisis resultó un cuestionario CIAS-vf preliminar que, nuevamente, coincidió en sus 12 pares de ítems con los del CIAS-vp en esta fase. Este cuestionario fue cumplimentado por la Muestra 1 de los primeros 60 familiares. Los ítems con baja tasa de respuesta (8), bajo índice de discriminación (4) y elevada redundancia (alta correlación inter-item) (4) fueron suprimidos (Nunnally y Berstein, 1994). Ello permitió la eliminación de 16 ítems (9 ítems de apoyo pedido + 7 ítems de apoyo ofrecido), resultando un CIAS-vf definitivo para su validación de 8 ítems (3 ítems de apoyo pedido + 5 ítems de apoyo ofrecido).

2.3.2. Validación de los instrumentos de medida

El estudio de validación de la escala EERC y de los cuestionarios CIAS-vp y CIAS-vf incluyó el uso de las respuestas de los primeros 60 pacientes (EERC y CIAS-vp) y familiares (CIAS-vf) de la Muestra 1 a los ítems de los cuestionarios definitivos, sumando unas muestras combinadas de 124 pacientes y familiares para la validación de estos cuestionarios finales.

2.3.2.1. Fiabilidad. La fiabilidad en términos de consistencia interna de la escala EERC y los cuestionarios CIAS se valoró a través del coeficiente alfa de Cronbach. Se esperaban valores por encima de 0.70 (Nunnally y Berstein, 1994). La fiabilidad test-retest de la EERC y del CIAS-vp fue evaluada en un grupo de 38 pacientes de la Muestra 2 cuyo estado clínico se estimó estable entre las dos visitas sucesivas

(reducción de PANSS total < 20%) (Boyer et al., 2011). Paralelamente, la fiabilidad test-retest del CIAS-vf fue evaluada en los 38 familiares cuidadores de los pacientes citados. La fiabilidad test-retest de la EERC y de las variables cuantitativas del CIAS-vp y CIAS-vf (apoyo recibido/proporcionado y satisfacción) fue calculada mediante el uso del coeficiente de correlación intraclass (CCI) (Nunnally y Berstein, 1994). Para las variables categóricas del CIAS (atribución de insatisfacción y alternativa al no intercambio) se hizo uso del índice kappa de Cohen. La fiabilidad inter-evaluadores fue valorada en un grupo de 41 pacientes y familiares de la Muestra 2. La estimación conjunta de la frecuencia de apoyo recibido/proporcionado, satisfacción y atribución de insatisfacción, se calculó mediante el índice kappa ponderado, con ponderaciones de 1, 0.75, 0.5, 0.25 y 0 (apoyo intercambiado); 1, 0.66, 0.33 y 0 (satisfacción); 1, 0.50 y 0 (atribución). Para la alternativa al no intercambio de apoyo, se hizo uso del índice kappa. Un valor kappa ≥ 0.6 fue usado como criterio para indicar una fiabilidad aceptable.

2.3.2.2. Validez. La validez de la EERC fue analizada explorando: (1) validez de constructo y (2) validez convergente/discriminante. Se exploraron las dimensiones subyacentes de la escala EERC mediante análisis factorial exploratorio (AFE) por el método de extracción de máxima verosimilitud y el método de rotación oblicua oblimin con normalización Kaiser (al permitir correlación entre factores). En cuanto a los cuestionarios CIAS, no se intentó explorar un posible patrón de dimensiones subyacentes de apoyo social, dada la escasa consistencia que ha tenido hasta la fecha la confirmación, en medidas de apoyo social real, de los tipos teóricos clásicos de apoyo social (tangible, emocional, cognitivo, socialización) (Vaux et al, 1987; Schwartz y Gidron, 2002). En su lugar, se optó por el análisis de componentes principales (ACP),

de modo que se pudiese obtener un informe del mínimo número de componentes correlacionados de las variables observadas (ítems) que explicasen la mayor varianza (común y no común) en el intercambio de apoyo, desde la perspectiva del paciente (CIAS-vp) y el familiar (CIAS-vf) (Jolliffe, 2002).

Tanto en la escala EERC como en los cuestionarios CIAS, se consideró como criterio de adecuación de la muestra para el análisis factorial un valor Kaiser Meyer Olkin (KMO) superior a 0.70 y un nivel de significación en el test de esfericidad de Barlett inferior a 0.05. Valores de comunalidad en los ítems superiores a 0.40 se consideraron aceptables de cara a ulteriores análisis (Hogarty, Hines, Kromrey, Ferron y Munford, 2005).

Para estimar la validez convergente/discriminante de la Escala EERC y los cuestionarios CIAS (CIAS-vp, CIAS-vf, CIAS-vc), se analizaron las asociaciones de las puntuaciones de estas escalas a estudio con la totalidad de las variables clínicas y sociodemográficas de paciente y familiar. Como complemento al análisis correlacional se llevó a cabo un análisis de regresión múltiple mediante el método de pasos sucesivos, de modo que se pudiese evaluar la influencia de las distintas variables clínicas y sociodemográficas de pacientes y familiares (a modo de variables independientes o predictoras) en la determinación de las puntuaciones EERC y puntuaciones de intercambio y satisfacción del CIAS (como variables dependientes). Como requisitos del modelo de regresión, se limitó el número de variables independientes a cinco (20 observaciones por cada variable para la muestra de 124 pacientes/familiares) y se llevó a cabo un análisis de los residuos (eliminando del modelo las variables problemáticas): comprobando la normalidad de los residuos (histograma de residuos, gráfico probabilístico normal), ausencia de autocorrelación (gráficos residuales, estadístico de

Durbin-Watson entre 1 y 3), homocedasticidad (gráficos residuales), falta de linealidad (gráficos de regresión parcial) y ausencia de colinealidad entre las variables explicativas (índices de condición inferiores a 20, FIV en torno a 1).

2.3.2.3. Precisión. A nivel de ítem, tanto en la escala EERC como en los cuestionarios CIAS, se evaluó la consistencia interna a través de la correlación de cada ítem con su escala referente, asumiendo un 0.40 como valor mínimo recomendado (Auquier et al., 2003). La validez discriminante fue evaluada comparando la correlación del ítem con su escala frente a la correlación con otras dimensiones del instrumento derivadas del análisis factorial, a priori, más baja.

2.3.2.4. Aceptabilidad. En los tres estudios, el análisis de distribución de respuestas a ítems implicó la valoración del porcentaje de valores perdidos y del porcentaje de respuestas a la categoría más baja (efecto suelo) y más alta (efecto techo). Se esperaba que no superasen el 80% de las respuestas (Brohan, Clement, Rose, Sartorius, Slade y Thornicroft, 2013).

2.3.2.5. Análisis de datos. El análisis de datos fue realizado haciendo uso del paquete estadístico *SPSS* version 22.0 (IBM Corp, 2013)

3. RESULTADOS

3.1. Características de la muestra

En la Tabla 1 se describen las características sociodemográficas y clínicas de los 124 pacientes de la muestra combinada.

Tabla 1

Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes

		N	%
Datos de pacientes (n=124):			
<i>Sexo</i>	Varón	81	65.3
	Mujer	43	34.7
<i>Estatus marital</i>	Soltero	87	70.2
	En pareja	24	19.4
	Separado o viudo	13	10.5
<i>Estudios</i>	≤ Estudios primarios	90	72.6
	> Estudios primarios	34	27.4
<i>Estatus laboral</i>	Activo	10	8.1
	Inactivo	114	91.9
<i>Ingresos económicos</i>	Ingresos propios	105	84.7
	Sin ingresos propios	18	14.5
<i>Lugar de residencia</i>	Casa de padres	78	62.9
	Otros	46	37.1
<i>Convivencia (con)</i>	Padres	76	61.3
	Pareja	23	18.5
	Solo	12	9.7
	Otros	13	10.5
<i>Tiempo en casa</i>	Casi todo el día	72	58.1
	Medio día o menos	52	41.9
<i>Diagnóstico</i>	Esquizofrenia paranoide	72	58.1
	Esquizofrenia no paranoide	15	12.1
	Trastorno esquizoafectivo	37	29.8
<i>Duración enfermedad</i>	≤ 10 años	58	46.8
	> 10 años	66	53.2
<i>Ingresos hospitalarios</i>	≤ 2 ingresos	77	62.1
	> 2 ingresos	47	37.9
		Media	DT
<i>Edad</i>		40.6	11.0
<i>PANSS^a total</i>		64.34	14.8
<i>WHODAS^b total</i>		20.4	10.5

^a Escala de Síndromes Positivo y Negativo

^b Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

Tabla 1 (continuación)

Características sociodemográficas de los familiares cuidadores

		N	%
Datos de familiares cuidadores (n=124):			
<i>Sexo</i>	Hombre	33	26.6
	Mujer	91	73.4
<i>Parentesco</i>	Madre	66	53.2
	Padre	18	14.5
	Pareja	21	16.9
	Otros	19	15.3
<i>Estudios</i>	≤ Estudios primarios	83	66.9
	> Estudios primarios	41	33.1
<i>Estatus laboral</i>	Activo	33	26.6
	Inactivo	91	73.4
<i>Ingresos económicos</i>	Ingresos propios	106	85.5
	Sin ingresos propios	18	14.5
<i>Convivencia</i>	Viven juntos	105	84.7
	No conviven	19	15.3
<i>Tiempo en casa</i>	Casi todo el día	75	60.5
	Medio día o menos	49	39.5
<i>Tiempo juntos</i>	≥ 3 horas/día	95	76.6
	< 3 horas	29	23.4
		Media	DT
<i>Edad</i>		59.0	13.73
<i>GHQ^a</i>		19.9	10.2
<i>ZBI^b</i>		47.0	15.1

^a Cuestionario de Salud General^b Escala de Sobrecarga de Zarit

En su mayoría son: hombres (65,3%), en torno a los 40 años, solteros (70,2%), con estudios primarios (72,6%), pensionistas (84,7%), que conviven con los padres (61,3%), que pasan en casa casi todo el día (58,1%), con diagnóstico de esquizofrenia paranoide (58,1%), más de 10 años de evolución de la enfermedad (53,2%), historia de 2 o menos ingresos psiquiátricos (62,1%), y una puntuación media en la escala PANSS total de 64,3 y en la WHODAS total de 20,4. Estas características no difirieron significativamente respecto de la Muestra 1 de los primeros 60 pacientes: hombres

(60%), en torno a los 40 años, solteros (75%), con estudios primarios (80%), pensionistas (88%), que conviven con los padres (68%), que pasan en casa casi todo el día (61%), con diagnóstico de esquizofrenia paranoide (75%), con más de 10 años de evolución de la enfermedad (48%), historia de 2 o menos ingresos psiquiátricos (67%), puntuación media en PANSS total de 61,1 y en WHODAS total de 17,8.

Por su parte, los 124 familiares cuidadores de la muestra combinada eran en su mayoría (Tabla 1): madres (53,2%), con una media de 60 años, con estudios primarios (66,9%), sin actividad laboral remunerada (73,4%), con ingresos derivados de ayuda estatal (85,5%), que convivían con el paciente (84,7%), estaban en contacto con el paciente tres o más horas al día (76,6%) y tenían puntuaciones medias en el GHQ-28 de 19,9 y en el ZBI de 47,0. Como en el caso de los pacientes, estas características no difirieron significativamente respecto de la Muestra 1 de los primeros 60 familiares: madres (56%), con una media de 63 años, con estudios primarios (67%), sin actividad laboral remunerada (78%), con ingresos derivados de ayuda estatal (85%), que convivían con el paciente (87%), estaban en contacto con el mismo tres o más horas al día (62%) y tenían puntuaciones medias en el GHQ-28 de 19,6 y en el ZBI de 45,5.

3.2. *Fiabilidad*

3.2.1. *Consistencia interna*

Estudio 1: EERC

El coeficiente alfa de Cronbach obtenido para la escala EERC total fue de 0.84 (Tabla 2). Las subescalas interna y externa de la EERC (ver análisis factorial en Tabla 7)

alcanzaron valores de 0.81 y 0.84, respectivamente. Estos niveles de consistencia interna no aumentaban con la supresión de ninguno de los 9 ítems de la escala.

Tabla 2

Características psicométricas de las escalas EERC^a (n=124)

Dimensión/Índice (nº ítems) (Rango)	Media (DT) ^e	Consistencia interna-ítem min-max	Validez discriminante- ítem min-max	Suelo % min-max	Techo % min-max	Alfa	CCI ^f min-max
EERC interna ^b (4) (0-16)	5.68 (4.11)	0.78 - 0.84	0.19 - 0.50	25.8 - 49.2	4.0 - 9.7	0.81	0.84 - 0.93
EERC externa ^c (5) (0-20)	4.44 (4.67)	0.75 - 0.81	0.28 - 0.39	46.0 - 65.3	2.4 - 8.9	0.84	0.75 - 0.93
EERC total ^d (9) (0-36)	10.1 (7.38)	NA ^g	NA	NA	NA	0.85	0.75 - 0.93

^a Escala de Estrés del Receptor de Cuidados

^b Subescala Interna de la EERC (4 ítems)

^c Subescala Externa de la EERC (5 ítems)

^d EERC escala total (9 ítems)

^e Desviación típica

^f Coeficiente de Correlación Intraclase

^g No aplicable

Estudio 2: CIAS-vp

El coeficiente alfa de Cronbach del CIAS-vp total (ver estructura unifactorial derivada del ACP en Tabla 8) fue de 0.82 (Tabla 3). Este nivel no aumentaba con la supresión de ninguno de sus 7 ítems.

Table 3

Análisis de ítems del CIAS-vp^a (n=124)

Dimensión/Índice (nº ítems) (Rango)	Media (SD) ^b	Consistencia interna ítem-escala min-max	Suelo %	Techo %	Alfa
CIAS-vp (7) (0-28)	13.26 (7.40)	0.61 - 0.77	11.3 - 62.1	7.3 - 37.1	0.82

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión paciente (7 ítems)

^b Desviación estandar

Estudio 3: CIAS-vf

El coeficiente alfa de Cronbach del CIAS-vf total (ver estructura unifactorial derivada del ACP en Tabla 9) fue de 0.71 (Tabla 4). Este nivel no aumentaba con la supresión de ninguno de los 8 ítems de la escala.

Table 4

Características psicométricas de las escalas del CIAS-vf^a (N=124)

Dimensión/Índice (nº ítems) (Rango)	Media (DT) ^b	Consistencia interna item-escala min-max	Suelo %	Techo %	Alfa
CIAS-vf (8) (0-32)	14.92 (6.26)	0.48 - 0.67	16.1 - 55.6	4.8 - 50.0	0.71

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión familiar

^b Desviación típica

3.2.2. Fiabilidad test-retest

Estudio 1: EERC

Los coeficientes de correlación intraclase de las puntuaciones de las escalas EERC para las dos evaluaciones sucesivas fueron elevados, superiores a 0.75 (Tabla 2).

Estudio 2: CIAS-vp

Los coeficientes de correlación intraclase (CCI) en el CIAS-vp para apoyo intercambiado y satisfacción fueron superiores a 0.85. Los valores kappa en atribución de insatisfacción y alternativa al no intercambio fueron superiores a 0.70. En estas dos últimas variables, el número de casos perdidos fue muy significativo, ya que el paciente, en el test y/o el retest, se mostraba satisfecho con el intercambio o intercambiaba activamente apoyo (Tabla 5).

Tabla 5

Fiabilidad test-retest e inter-evaluadores en la valoración de los 7 ítems del CIAS-vp^a

	Fiabilidad inter-evaluadores (n=41)				Fiabilidad test-retest (n=38)			
	Apoyo intercambiado	Satisfacción	Atribución de insat. ^b	Alternativa al interc. ^c	Apoyo intercambiado	Satisfacción	Atribución de insat.	Alternativa al interc.
	(pKappa) ^d	(pKappa)	(pKappa)	(Kappa)	(CCI) ^e	(CCI)	(pKappa)	(Kappa)
Item 1: Conversación (rec) ^f	0.838	0.820	0.767(7) ^h	0.744(11) ⁱ	0.919	0.884	1.000(3)	0.714(8)
Item 2: Opinión (rec)	0.854	0.887	1.000(5)	0.825(25)	0.908	0.856	1.000(2)	0.826(19)
Item 3: Emoción (rec)	0.855	0.813	1.000(5)	0.889(18)	0.877	0.885	1.000(3)	0.800(12)
Item 4: Conversación (pro) ^g	0.865	0.823	1.000(3)	0.871(16)	0.919	0.932	1.000(2)	1.000(5)
Item 5: Opinión (pro)	0.833	0.849	1.000(8)	1.000(10)	0.880	0.856	1.000(2)	1.000(6)
Item 6: Afecto (pro)	0.800	0.888	1.000(5)	1.000(6)	0.891	0.883	1.000(6)	1.000(3)
Item 7: Emoción (pro)	0.866	1.000	1.000(2)	0.866(17)	0.886	0.918	1.000(2)	0.800(12)

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión paciente

^b Atribución de insatisfacción con el intercambio de apoyo; ^c Opción alternativa al intercambio de apoyo con el familiar

^d Kappa ponderado de Cohen; ^f Apoyo Recibido; ^g Apoyo Proporcionado; ^e Coeficiente de correlación intraclase.

^h Submuestra: 7 pacientes de un total de 41 estaban insatisfechos con el intercambio de tal ayuda en el test o retest

ⁱ Submuestra: 11 pacientes de un total de 41 no recibieron activamente tal apoyo en el test o retest

Estudio 3: CIAS-vf

Los coeficientes de correlación intraclase (CCI) en el CIAS-vf para el apoyo intercambiado y satisfacción fueron superiores a 0.80. Los valores kappa en atribución de insatisfacción y alternativa al no intercambio fueron menos consistentes, pero nunca inferiores a 0.60. En estas dos variables, como en caso del CIAS-vp, hubo gran número de casos perdidos (el familiar, en el test y/o el retest, se mostraba satisfecho con el intercambio o intercambiaba activamente apoyo) (Tabla 6).

Tabla 6

Fiabilidad test-retest e inter-evaluadores en la valoración de los 8 ítems del CIAS-vf^a

	Fiabilidad inter-evaluadores (n=41)				Fiabilidad test-rest (n=38)			
	Apoyo intercambiado	Satisfacción	Atribución de insatisf. ^b	Alternativa al interc. ^c	Apoyo intercambiado	Satisfacción	Atribución de insatisf.	Alternativa al interc.
	(pKappa) ^d	(pKappa)	(pKappa)	(Kappa)	(CCI) ^e	(CCI)	(pKappa)	(Kappa)
Item 1: Información (rec)	0.851	0.814	*	0.918	0.919	0.911	1.000(5)	0.688(5)
Item 2: Opinión (rec)	0.870	0.827	1.000	0.906	0.919	0.884	0.640(15)	*(8)
Item 3: Emoción (rec)	0.857	0.858	1.000	0.918	0.890	0.855	1.000(12)	0.640(21)
Item 4: Conversación (pro) ^g	0.844	0.820	1.000	0.911	0.946	0.972	*(7)	1.000(5)
Item 5: Información (pro)	0.855	0.880	1.000	1.000	0.803	0.924	0.859(8)	*(15)
Item 6: Opinión (pro)	0.840	0.869	0.859	0.934	0.943	0.931	*(18)	*(0)
Item 7: Afecto (pro)	0.870	0.861	1.000	0.906	0.858	0.861	*(10)	0.820(11)
Item 8: Compañía (pro)	0.873	0.826	1.000	0.889	0.888	0.907	*(12)	*(3)

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión familiar

^b Atribución de insatisfacción con el intercambio de apoyo; ^c Opción alternativa al intercambio de apoyo con el fin

^d Kappa ponderado de Cohen; ^e Coeficiente de Correlación Intraclass; ^f Apoyo Recibido; ^g Apoyo Proporcionado.

^h Submuestra: 22 familiares de un total de 38 estaban insatisfechos con el intercambio de tal ayuda en el test o retest

ⁱ Submuestra: 10 familiares de un total de 38 no recibieron activamente tal apoyo en el test o retest

* Fiabilidad no fue calculada porque una o dos variables eran una constante

3.2.3. Fiabilidad inter-evaluadores

Estudio 2: CIAS-vp

Los valores kappa fueron superiores a 0.80 en las puntuaciones de intercambio de apoyo y satisfacción, y superiores a 0.70 en atribución de insatisfacción y alternativa al no intercambio activo de apoyo (Tabla 5).

Estudio 3: CIAS-vf

Los valores kappa fueron superiores a 0.80 en todas las puntuaciones de intercambio de apoyo, satisfacción, atribución de insatisfacción y alternativa al no intercambio activo de apoyo (Tabla 6).

3.3. Validez

3.3.1. Validez de constructo

Estudio 1: EERC

En el análisis factorial de la escala, el valor Kaiser-Mayer-Olkin (KMO= 0.834) y el test de esfericidad de Barlett ($\chi^2_{236} = 447.76, p < .001$) verificaron la adecuación de la muestra para la realización del mismo. El análisis factorial por máxima verosimilitud con rotación oblimin de la EERC permitió identificar una solución bifactorial con significado teórico que agrupaba 9 ítems (con comunalidades superiores a 0.45) y explicaba el 53,27% de la varianza total (Tabla 7). El primer factor fue llamado EERC Externa (malestar del paciente asociado a actitudes negativas del familiar), incluía los ítems 1, 2, 4, 6 y 7, y explicaba el 39,94% de la varianza.

Tabla 7

Análisis factorial por máxima verosimilitud con rotación oblimin de la EERC^a (n=124)

Items	F1	F2	Comunalidades
	EERC Externo	EERC Interno	
Item 1: La compañía de mi familiar me altera mucho	0.807	0.032	0.630
Item 4: Me fastidia que mi familiar intente controlar mi vida como si fuese un niño	0.745	0.069	0.517
Item 7: Me molesta que mi familiar me trate como si no supiese hacer nada solo/a	0.71	0.028	0.488
Item 6: Me duele que mi familiar me culpe por todo	0.659	-.115	0.510
Item 2: No hay forma de entender lo que mi familiar quiere de mí en cada momento	0.64	-.096	0.470
Item 9: Temo no poder salir adelante cuando mi familiar falte	-.109	-.737	0.488
Item 5: Me siento una carga para mi familiar	0.234	-.725	0.721
Item 3: Siento que dependo demasiado de mi familiar	-.054	-.747	0.527
Item 8: Me siento culpable por lo mucho que mi familiar sufre por mí	0.169	-.595	0.465
Autovalor	3.6	1.22	
% Varianza	39.94	13.59	
% Varianza acumulada	39.94	53.53	

^a Escala de Estrés del Receptor de Cuidados

El segundo factor recibió el nombre de EERC Interna (preocupación del paciente por el impacto de su enfermedad en sí mismo y su familiar), incluía los ítems 3, 5, 8 y 9, y explicaba el 13,59% de la varianza.

Estudio 2: CIAS-vp

En el análisis factorial del CIAS-vp, el valor Kaiser-Mayer-Olkin (KMO= 0.857) y el test de esfericidad de Barlett ($\chi^2_{221} = 233.55, p < .001$) verificaron la adecuación de la muestra para la realización del mismo. El análisis de componentes principales del CIAS-vp permitió identificar una solución unifactorial como estructura más claramente interpretable (Tabla 8). Con un autovalor de 3,34 que explicaba el 47,74% de la varianza total. Este único componente que integraba los 7 ítems (con comunalidades superiores a 0.36) fue llamado “intercambio activo de apoyo” (apoyo ofrecido y pedido por el paciente que el familiar acepta recibir y proporcionar, respectivamente).

Tabla 8

Análisis de componentes principales del CIAS-vp^a

Items	F1 Apoyo Intercambiado	Comunalidades
Item 4: Contar algo que ha pasado (ofrecido pac./aceptado fam.) ^b	0.777	0.604
Item 7: Compatir sentimientos de bienestar o malestar (ofrecido pac./acep.fam.)	0.762	0.581
Item 5: Opinion o consejo (ofrecido pac./aceptado fam.)	0.697	0.486
Item 6: Muestras de amor, reconocimiento o ánimo (ofrecido pac./acep.fam.)	0.648	0.420
Item 1: Contar algo que ha pasado (pedido pac./acep.fam.) ^c	0.710	0.504
Item 3: Compatir sentimientos de bienestar o malestar (pedido pac./accept.fam.)	0.620	0.384
Item 2: Opinion o consejo (pedido pac./acep.fam.)	0.602	0.362
Autovalor	3.34	
% Varianza	47.74	

^aCuestionario de Intercambio de Apoyo Social - version paciente

^bApoyo ofrecido por el paciente al familiar cuidador y aceptado por el cuidador

^cApoyo pedido por el paciente al familiar cuidador y aceptado por el cuidador

Estudio 2: CIAS-vf

En el análisis factorial del CIAS-vf, el valor Kaiser-Mayer-Olkin (KMO= 0.718) y el test de esfericidad de Barlett ($\chi^2_{28} = 143.53, p < .001$) verificaron la adecuación de la muestra para la realización del mismo. Como en caso del CIAS-vp, el análisis de componentes principales del CIAS-vf permitió identificar una solución unifactorial como estructura más claramente interpretable (Tabla 9). Con un autovalor de 2,63 que explicaba el 32,96% de la varianza total. Este único componente que integraba los 8 items (con comunalidades superiores a 0.21) fue llamado igualmente “intercambio activo de apoyo” (apoyo ofrecido y pedido por el familiar que el paciente acepta recibir y proporcionar, respectivamente).

Tabla 9

Análisis de componentes principales del CIAS-vf^a

Items	F1 Apoyo Intercambiado	Comunalidades
Item 7: Muestras de amor, reconocimiento o ánimo (ofrecido fam./acep.pac.) ^b	0.700	0.490
Item 4: Contar algo que ha pasado (ofrecido fam./acep.pac.)	0.620	0.384
Item 8: Compañía para hacer algo (en casa o fuera) (ofrecido fam./acep.pac.)	0.604	0.365
Item 5: Explicar o recordar algo que Ud. sabe (ofrecido por fam./aceptado por pac.)	0.590	0.349
Item 6: Opinión o consejo (ofrecido fam./acep.pac.)	0.578	0.334
Item 1: Opinión o consejo (pedido fam./acep.pac.) ^c	0.515	0.266
Item 3: Compartir sentimientos de bienestar o malestar (pedido fam./acep.pac.)	0.482	0.232
Item 2: Explicar o recordar algo que el paciente sabe (pedido fam./acep.pac.)	0.466	0.217
Autovalor	2.63	
% Varianza	32.96	

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión familiar

^b Apoyo ofrecido por el familiar cuidador al paciente y aceptado por el paciente

^c Apoyo pedido por el familiar cuidador al paciente y aceptado por el paciente

3.3.2. Validez convergente y divergente

Estudio 1: EERC

En la Tabla 10 se presentan las correlaciones de Pearson obtenidas entre las puntuaciones EERC y las puntuaciones en las variables clínicas de pacientes (PANSS, WHODAS, EAR) y familiares (GHQ, ZBI), así como las relaciones entre puntuaciones EERC y variables sociodemográficas de pacientes y familiares.

Tabla 10

Correlaciones entre las escalas EERC^a y la escala total con variables psicosociales del paciente y del familiar

	EERC Interna	EERC Externa	EERC Total
<i>[r (P valor)] (n=124)</i>			
Edad del paciente	-.027*	ns	-.021*
PANSS ^b positiva	ns	0.29*	0.25*
PANSS negative	ns	ns	ns
PANSS general	0.49**	0.27*	0.45**
PANSS total	0.38**	0.24*	0.36**
WHODAS ^c cognitiva	0.19*	ns	ns
WHODAS relacional	0.38**	0.25*	0.37**
WHODAS avds	0.31**	ns	0.21*
WHODAS total	0.33**	ns	0.26*
Escala de Autoestima de Rosenberg	-.049**	-.037**	-.051**
GHQ ^e	ns	0.18*	ns
ZBI ^f	0.24*	0.34**	0.35**
<i>[t test / F (P valor)] (n=124)</i>			
Ingresos (ingresos propios; sin ingresos)	3.31*	ns	2.44*

n: tamaño muestral; r: correlación de pearson; ns: no significativo; t test: t student; F: análisis de varianza.

* p<0.005; ** p<0.001.

^a Escala de Estrés del Receptor de Cuidados; ^b Escala de Síndromes Positivo y Negativo.

^c Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

^e Cuestionario de Salud General; ^f Escala de Sobrecarga de Zarit.

La EERC interna estaba relacionada positivamente con la sintomatología ansioso-depresiva del paciente (PANSS general), discapacidad (WHODAS) en el ámbito social y de actividad diaria y sobrecarga familiar (ZBI), y negativamente con el nivel de autoestima (RSE). En un patrón similar, la EERC externa correlacionó positivamente con la sintomatología positiva (PANSS positiva), ansioso-depresiva (PANSS general), discapacidad social del paciente (WHODAS), pérdida de salud (GHQ) y sobrecarga (ZBI) del familiar y negativamente con el nivel de autoestima (EAR). Finalmente, la EERC total correlacionó positivamente con la sintomatología ansioso-depresiva y positiva del paciente, su discapacidad social y en actividades de la vida diaria y la sobrecarga del familiar, y negativamente con la autoestima del paciente.

Las diferencias entre las puntuaciones EERC en función de variables sociodemográficas de paciente y familiar, únicamente fueron significativas en lo relativo a edad e ingresos económicos del paciente. Los pacientes más jóvenes y sin ingresos económicos propios (sin pensión) presentaban puntuaciones significativamente más altas en la subescala EERC interna.

En la Tabla 11 se muestran los resultados del análisis de regresión para las dimensiones Interna, Externa y Total de la EERC. Un 35% de la varianza de la EERC interna fue explicada por tres variables: un bajo nivel de autoestima, mayor sintomatología ansioso-depresiva y juventud del paciente.

Tabla 11

Análisis de regresión de las escalas EERC^a y la escala total (n=124)

Cambio en variables independientes	β	<i>t</i>	<i>P</i>
<i>EERC Interna</i>			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.37$, $R^2_{aj} = 0.35$; F=23.3; p<0.001			
Autoestima	-.0.299	3.533	0.001
PANSS ^b general	0.329	3.925	< 0.001
Edad	-.0.217	2.956	0.004
<i>EERC Externa</i>			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.23$, $R^2_{aj} = 0.21$; F=12.0; p<0.001			
Autoestima	-.0.293	3.558	0.001
Sobrecarga familiar	0.220	2.545	0.012
PANSS positiva	0.170	1.991	0.049
<i>EERC Total</i>			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.32$, $R^2_{aj} = 0.30$; F=28.2; p<0.001			
Autoestima	-.0.455	5.928	< 0.001
Sobrecarga familiar	0.252	3.287	0.001

^a Escala del Estrés del Receptor de Cuidados

^b Escala de Síndrome Positivo y Negativo

De modo similar, la autoestima del paciente, junto a su mayor sintomatología positiva y la sobrecarga del familiar tuvieron el mayor peso explicativo en la ecuación de regresión de la EERC externa, alcanzando un 21% de la varianza. Finalmente, en la ecuación de regresión del estrés total del receptor (EERC), el nivel de autoestima y la sobrecarga del familiar sumaban el 30% de la varianza.

Estudio 2: CIAS-vp

En la Tabla 12 se presentan las correlaciones de Pearson obtenidas entre las puntuaciones CIAS-vp de intercambio de apoyo, balance de intercambio y satisfacción, las puntuaciones PANSS, WHODAS, EERC del paciente y las puntuaciones GHQ y ZBI del familiar cuidador, así como las relaciones entre estas puntuaciones CIAS-vp y las variables demográficas de pacientes y familiares.

Tabla 12

Correlaciones entre puntuaciones CIAS-vp^a y variables clínicas y sociodemográficas de pacientes y familiares (n=124)

	CIAS-vp Total	AR	APd	AAPd	APr	OF	AOF	Balance Interc. ^b	Satisfac. apoyo ^c
<i>[r (P valor)]</i>									
Edad paciente	-.028**	-.024**	ns	ns	-.027**	-.026**	ns	ns	ns
Edad familiar	-.027**	-.022*	-.026**	ns	-.027**	-.028**	ns	ns	ns
PANSS ^d positiva	-.025**	ns	ns	ns	-.028**	-.024**	ns	0.22*	-.024**
PANSS negativa	-.047***	-.038***	-.037***	ns	-.048***	-.049***	ns	0.29**	ns
PANSS general	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	-.020*
PANSS total	-.035***	-.027**	-.025**	ns	-.036***	-.034***	ns	0.23*	ns
WHODAS ^e cognitiva	-.032**	-.031***	-.028**	ns	-.028**	-.029**	ns	ns	ns
WHODAS avds	-.018*	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
WHODAS relacional	-.022*	ns	ns	ns	-.022*	-.019*	ns	ns	ns
WHODAS total	-.028*	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC ^f externa	ns	ns	ns	ns	ns	ns	-.049***	ns	-.052***
EERC interna	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC total	ns	ns	ns	ns	ns	ns	-.028**	ns	-.038***
Autoestima paciente (RSE)	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Salud familiar (GHQ)	ns	0.18*	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Sobrecarga familiar (ZBI)	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	-.023*
<i>[t test / F (P valor)]</i>									
Sexo paciente	2.31*	2.16*	2.53*	ns	2.08*	2.03*	ns	ns	ns
Años evol. enf. ^g (≤10 años; >10 años)	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	2.32*	ns

n: tamaño muestra; r: correlación pearson; ns: no significativo; F: analisis de varianza; t test: t student.

*p<0.05; ** p<0.01; *** p<0.001.

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión paciente;

^b Balance de intercambio (Infra-apoyo, Reciprocidad, Sobre-apoyo); ^c Satisfacción con intercambio de apoyo.

AR= Apoyo Recibido; APd= Apoyo pedido; AAPd= Aceptación de Apoyo pedido.

APr= Apoyo Proporcionado; AO= Apoyo ofrecido; AOF= Aceptación de Apoyo ofrecido.

^d Escala de Síndrome Positivo y Negativo; ^e Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

^f Escala de Estrés del Receptor de Cuidados; ^g Años de evolución de la enfermedad.

Las puntuaciones de apoyo proporcionado, y en menor medida, recibido (integradas en el “CIAS-vp total”), correlacionaron negativamente con la sintomatología positiva (PANSS positiva), negativa (PANSS negativa) y discapacidad del paciente: a nivel cognitivo (WHODAS cognitiva), social (WHODAS social) y de actividad diaria (WHODAS avds). Estas correlaciones negativas debían su significación al componente de apoyo pedido y apoyo ofrecido del paciente frente a la aceptación del familiar (que se mantenía constante con independencia del estado clínico de los pacientes).

En contraste, la aceptación del familiar del apoyo ofrecido por el paciente fue la única variable de intercambio que correlacionó (negativamente) con el estrés subjetivo (externo y global) del paciente. Por otra parte, el apoyo recibido del paciente correlacionó positiva y ligeramente con la pérdida de salud del familiar.

El balance de intercambio activo (apoyo recibido - apoyo proporcionado) tendía a la reciprocidad: los pacientes referían proporcionar activamente una cantidad de apoyo equivalente a la que recibían. Se asume “reciprocidad” a pesar de que se obtuvo un balance negativo (Media= -4,16; Rango= -12/5; Desviación típica= 3,45), ya que este índice del CIAS-vp tiende de partida al infra-apoyo, al tener un ítem más de apoyo proporcionado que recibido. Este balance correlacionaba positivamente con la sintomatología positiva y negativa del paciente, y en tales casos se producía un desequilibrio hacia el sobre-apoyo (el paciente recibía más apoyo del que proporcionaba activamente, ya que su petición de apoyo disminuía, pero su oferta de apoyo al familiar lo hacía en mayor medida). Por el contrario, el balance viraba hacia el infra-apoyo (proporcionar más apoyo del que recibían) en los pacientes con menos años de evolución de la enfermedad. (Es importante destacar que estos datos del CIAS-vp sobre balance de intercambio activo serán comentados en el apartado de “Discusión” correspondiente al CIAS-vc -versión combinada del CIAS-vp y CIAS-vf-, ya que no pueden interpretarse adecuadamente sin el complemento de la información aportada por el balance de intercambio pasivo: lo que que el familiar pide y ofrece activamente al paciente, y esta información es proporcionada por el CIAS-vf)

La satisfacción del paciente, por su parte, mostraba una significativa correlación negativa con la sintomatología positiva, ansioso-depresiva y estrés subjetivo del

paciente: externo y total, así como con la sobrecarga del familiar. En contrapartida, el paciente disfrutaba de proporcionar activamente apoyo al familiar ($r = 0,25$; $p < 0,01$).

Las relaciones entre las puntuaciones CIAS-vp de intercambio, balance y satisfacción y las variables sociodemográficas de los pacientes fueron escasamente significativas.

Aunque hubo excepciones: (1) las pacientes femeninas y jóvenes intercambiaban significativamente más apoyo, particularmente, en interacción con los familiares más jóvenes; (2) los pacientes con menos años de evolución de la enfermedad proporcionaban más apoyo del que recibían del familiar (mayor tendencia al infra-apoyo en su balance de intercambio).

En la Tabla 13 se muestran los resultados del análisis de regresión para las puntuaciones CIAS-vp de intercambio, balance y satisfacción. En la ecuación de regresión de la escala CIAS-vp de apoyo intercambiado, cinco factores explicaban un 39% de su varianza: los niveles de sintomatología negativa y positiva del paciente, sexo del paciente y edad del paciente y del familiar. De modo similar, el balance de intercambio era explicado en un discreto 13% de la varianza por tres factores: sintomatología negativa y positiva y años de evolución de la enfermedad. En lo referido a la satisfacción con el intercambio de apoyo, el análisis de regresión destacaba dos factores: el estrés subjetivo externo como receptor de cuidados y, en dirección opuesta, el apoyo proporcionado activo del paciente (explicaban el 27% de la varianza).

Tabla 13

Análisis de regresión de las variables de intercambio del CIAS-vp^a (n=124)

Cambio en variables independientes	β	t	P
CIAS-vp			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.41$, $R^2_{aj} = 0.39$; F=16.6; p<0.001			
PANSS ^b negativa	-.0414	5.783	< 0.001
Edad del paciente	-.0305	4.163	< 0.001
Sexo	0.222	3.033	0.003
PANSS positiva	-.0175	2.432	0.017
Edad del familiar	-.0156	2.156	0.033
CIAS-vp Balance intercambio			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.15$, $R^2_{aj} = 0.13$; F=7.1; p<0.001			
PANSS negativa	0.249	2.917	0.004
PANSS positiva	0.186	2.185	0.031
Años evolución enfermedad	0.183	2.172	0.032
Satisfacción con intercambio			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.28$, $R^2_{aj} = 0.27$; F=23.6; p<0.001			
EERC ^c externa	-.0475	6.062	< 0.001
Apoyo Proporcionado	0.163	2.083	0.039

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión paciente

^b Escala de Síndrome Positivo y Negativo

^c Escala de Estrés del Receptor de Cuidados - Subescala externa

En la Tabla 14 se presentan las relaciones entre la atribución de insatisfacción del paciente en el intercambio con el familiar y las variables clínicas y sociodemográficas de pacientes y familiares. Como normal general, el paciente hacía escasas atribuciones a sí mismo y el tipo de atribución más frecuente en la insatisfacción con el apoyo recibido era culpar al familiar. Las atribuciones no variaron significativamente en función de la sintomatología, discapacidad, estrés subjetivo y autoestima del paciente, salud y sobrecarga del familiar y variables sociodemográficas de paciente y familiar. Salvo en varios casos: (1) el paciente inactivo laboralmente, con ingresos económicos propios (una pensión estatal en la mayor parte de los casos) y en relación con familiares con más edad, estudios e ingresos propios, tendía a culpar al familiar si sentía insatisfecho con el

intercambio de apoyo cognitivo (conversación, información, opinión/consejo) y emocional (sentimientos compartidos); (2) el paciente con mayor discapacidad

Tabla 14

Relación entre Atribución de Insatisfacción en los ítems del CIAS^a-vp y variables clínicas y sociodemográficas de pacientes y familiares

		Item 1 Cv ^b Rec ^c	Item 2 Op Rec	Item 3 Em Rec	Item 4 Cv Pro	Item 5 Op Pro	Item 6 Af Pro	Item 7 Em Pro
Tipos de atribución	Uno mismo	2	1	1	3	1	4	4
Frecuencias	El otro	12	17	13	7	13	3	5
	Circunstancias	5	4	8	8	7	12	7
Número de sujetos válidos por ítem		<i>n</i> =19	<i>n</i> =22	<i>n</i> =22	<i>n</i> =18	<i>n</i> =21	<i>n</i> =19	<i>n</i> =16
<i>[t test/ F (P valor)] (n=124)</i>								
Edad familiar		ns	2.45*	ns	ns	ns	ns	ns
PANSS ^d positiva		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
PANSS negativa		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
PANSS general		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
PANSS total		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
WHODAS ^e cognitiva		ns	ns	ns	5.11*	ns	ns	ns
WHODAS social		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
WHODAS total		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC ^f externa		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC interna		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC total		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Autoestima (RSE)		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Salud familiar (GHQ)		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Sobrecarga (ZBI)		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>[X² test (P valor)] (n=124)</i>								
Estatus laboral paciente (activo; no activo)		8.97*	12.92**	ns	ns	ns	ns	ns
Ingresos económicos paciente (sí/no)		ns	ns	ns	ns	7.18*	ns	ns
Ingresos hospitalarios (≤ 2; > 2)		ns	ns	ns	6.14*	ns	ns	ns
Ingresos económicos familiar (sí/no)		ns	ns	ns	ns	9.33**	ns	ns
Estudios familiar (primarios, secundarios)		ns	ns	ns	ns	ns	ns	9.47**
Tiempo contacto (≤ 3 horas; > 3 horas)		ns	ns	ns	ns	ns	ns	6.86*

n: tamaño muestra; ns: no significativo; t test: t student; F: análisis de varianza; X² test: chi-cuadrado.

p*<0.05; ** *p*<0.01; * *p*<0.001.

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión paciente.

^b Cv: Conversación; Op: Opinión; Em: Emoción; Af: Afecto.

^c Rec: Apoyo Recibido; Pro: Apoyo Proporcionado.

^d Escala de Síndrome Positivo y Negativo; ^e Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

^f Escala de Estrés del Receptor de Cuidados.

cognitiva (WHODAS), más ingresos hospitalarios y que menos tiempo pasaba en contacto con el familiar tendía a culpar a su enfermedad si se sentía insatisfecho con la conversación y la revelación de sentimientos personales que proporcionaba al familiar.

En la Tabla 15 se presentan las relaciones entre la alternativa elegida por el paciente (autoayuda vs. apoyo pasivo en oferta/petición del familiar) en los casos de no intercambio de apoyo con el familiar, y las variables clínicas y sociodemográficas de pacientes y familiares. Como tendencia general, el paciente optaba por esperar a la oferta del familiar (apoyo pasivo) en el apoyo no pedido, y apostar en cambio, por la autoayuda (asumir que el familiar se las arreglaba bien solo o acudiendo a otros) en el apoyo no ofrecido. La alternativa elegida por el paciente no varió significativamente en función de las características clínicas y, en menor medida, sociodemográficas de paciente y familiar. Una relevante excepción, sin embargo, a esta regla tenía lugar a la hora de no ofrecer opinión al familiar (apoyo cognitivo): el paciente con menos estudios, inactivo laboralmente, que convivía con los padres, y cuyo cuidador principal era una madre con la que pasaba la mayor parte del día, tendía a asumir que dicho familiar se las arreglaría bien sin su ayuda (opinión/consejo). En cambio, el paciente con más discapacidad en actividades de la vida diaria que no ofrecía tal tipo de ayuda al familiar, optaba por esperar la demanda de consejo del familiar. De modo similar, cuando el paciente no ofertaba apoyo emocional (mostrar afecto, compartir sentimientos) a padres cuidadores (en lugar de madres o parejas) con los que convivía, tendía a esperar que el familiar pidiese tal apoyo.

Tabla 15

Relaciones entre puntuaciones CIAS^a-vp en Alternativas al No Intercambio de apoyo y variables clínicas y sociodemográficas de paciente y familiar

		Item 1 Cv ^b Rec ^c	Item 2 Op Rec	Item 3 Em Rec	Item 4 Cv Pro	Item 5 Op Pro	Item 6 Af Pro	Item 7 Em Pro
Alternat. NI	Autoayuda	13	26	26	17	35	11	31
Frecuencias	Apoyo pasivo en otro	22	51	24	20	4	2	16
Número de sujetos válidos por ítem		<i>n</i> =35	<i>n</i> =77	<i>n</i> =50	<i>n</i> =37	<i>n</i> =39	<i>n</i> =13	<i>n</i> =47
<i>[t test (P valor)] (n=124)</i>								
Edad familiar		ns	ns	2.01*	ns	ns	ns	ns
PANSS ^d positiva		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
PANSS negativa		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
PANSS general		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
PANSS total		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
WHODAS ^e cognitiva		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
WHODAS relacional		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
WHODAS avds		ns	ns	ns	ns	3.08**	ns	ns
WHODAS total		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC ^f externa		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC interna		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC total		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Autoestima (RSE)		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Salud familiar (GHQ)		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Sobrecarga (ZBI)		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>[X² test (P valor)] (n=124)</i>								
Estado civil paciente (soltero; pareja; sp/vi)		12.09*	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Estudios paciente (primarios; secundarios)		ns	ns	ns	ns	11.80**	ns	ns
Estatus laboral paciente (activo; no activo)		ns	ns	ns	ns	10.77**	ns	ns
Vivir paciente con (padres; pareja; solo; otros)		ns	ns	ns	ns	13.59*	ns	ns
Tiempo en casa paciente (todo día; medio día)		ns	ns	ns	ns	8.37*	ns	ns
Diagnóstico (esq.par.; esq. no-par.; TEA) ^g		ns	10.09*	ns	ns	ns	ns	ns
Sexo familiar		ns	ns	6.08*	ns	ns	ns	ns
Parentesco con paciente		ns	ns	ns	ns	18.64**	12.64*	ns
Convivencia con paciente		ns	ns	ns	ns	11.48**	ns	7.52*
Tiempo en casa familiar (todo día; medio día)		6.98*	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Tiempo contacto (<3 horas; >3horas)		ns	ns	ns	ns	6.18*	ns	ns

n: tamaño muestra; ns: no significativo; t test: t student; X² test: test chi-cuadrado.

p*<0.05; ** *p*<0.01; * *p*<0.001.

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión familiar.

^b Cv: Conversación; Op: Opinión; Em: Emoción; Af: Afecto.

^c Rec: Apoyo Recibido; Pro: Apoyo Proporcionado.

^d Escala de Síndrome Positivo y Negativo; ^e Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

^f Escala de Estrés del Receptor de Cuidados

^g Esquizofrenia paranoide; Esquizofrenia no paranoide; Trastorno esquizoafectivo.

Como alternativa a la no petición de apoyo cognitivo al familiar (conversación, opinión), el paciente con diagnóstico de trastorno esquizoafectivo optaba por esperar a que el familiar le ofertase tal ayuda, en relación además a cuidadores que eran su pareja y pasaban más tiempo en casa. Cuando no pedía apoyo emocional (que el otro compartiera sus sentimientos con el paciente), prefería igualmente esperar a que el familiar se ofreciese, particularmente en relación a familiares hombres.

Estudio 3: CIAS-vf

En la Tabla 16 se presentan las relaciones obtenidas entre las puntuaciones CIAS-vf de intercambio de apoyo, balance de intercambio y satisfacción, y las puntuaciones en las distintas variables clínicas y sociodemográficas de familiares y pacientes. Las puntuaciones de apoyo recibido, y en menor medida, proporcionado (integradas en el “CIAS-vf total”), correlacionaron negativamente con la sintomatología (PANSS), discapacidad (WHODAS) y, en menor medida, estrés del receptor de cuidados (EERC) del paciente y la sobrecarga del familiar (ZBI). En concreto, el familiar proporcionaba menos apoyo al paciente con más sintomatología positiva (PANSS positiva) y más estrés externo como receptor de cuidados (EERC), y recibía menos apoyo del paciente con más síntomas negativos (PANSS negativa), ansioso-depresivos (PANSS general) y discapacidad (WHODAS) social y cognitiva. Cuando la provisión de apoyo al paciente disminuía, aumentaba la sobrecarga familiar (ZBI). En todos estos casos, las correlaciones debían su significación al componente de aceptación del paciente frente al apoyo ofrecido/pedido del familiar (que se mantuvo constante).

El balance de intercambio activo en los familiares (apoyo recibido - apoyo proporcionado) (Tabla 16) tendía ligeramente hacia infra-apoyo (referían proporcionar

activamente más apoyo del que recibían). Se afirma “ligeramente” a pesar de que se obtuvo un balance claramente negativo (Media= -7,96; Rango= -19/1; Desviación típica= 4,33), ya que este índice del CIAS-vf tiende de partida, marcadamente al infra-apoyo, al tener dos ítems más de apoyo proporcionado que recibido.

Tabla 16

Correlaciones entre puntuaciones CIAS-vf^a y variables clínicas y sociodemográficas de pacientes y familiares (n=124)

	CIAS-vf total	AR	AP	AAP	APr	OF	AOF	Balance Interc. ^b	Satisfac. Apoyo ^c
<i>[r (P valor)]</i>									
PANSS ^d positiva	-.0.22*	ns	ns	-.0.44*	-.0.24**	ns	-.0.55***	0.21*	-.0.35***
PANSS negativa	ns	-.0.28**	-.0.21*	-.0.41*	ns	ns	ns	ns	ns
PANSS general	-.0.18*	-.0.21*	ns	ns	ns	ns	-.0.33*	ns	-.0.30**
PANSS total	-.0.23*	-.0.26**	ns	-.0.44*	ns	ns	-.0.32*	ns	-.0.33***
WHODAS ^e cognitiva	ns	-.0.24**	ns	ns	ns	ns	ns	ns	-.0.25**
WHODAS relacional	-.0.23*	-.0.26**	ns	ns	ns	ns	-.0.30*	ns	-.0.37***
WHODAS total	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	-.0.31**
GHQ ^f	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	-.0.28**
ZBI ^g	-.0.22*	ns	ns	ns	-.0.22*	ns	-.0.39**	ns	-.0.44***
EERC ^h externa	ns	ns	ns	ns	-.0.29*	ns	ns	ns	-.0.25**
EERC interna	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC total	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	-.0.20*
Autoestima paciente (RSE)	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>[t test/ F (P value)]</i>									
Parentesco (madre, padre, pareja)	3.22*	5.71*	6.22**	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Tiempo contacto (≤3 horas; >3 horas)	2.96**	2.81**	2.13*	2.75*	2.30*	2.03*	ns	ns	ns
Sexo paciente (hombre; mujer)	2.87**	ns	ns	ns	3.37**	2.13*	2.07*	3.00**	2.13*
Diag.paciente ⁱ (esq.par.; no-par.; TEA)	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	3.29*	ns

n: tamaño muestra; r: correlación pearson; ns: no significativo; t test: t student; F: análisis de varianza.

*p<0.05; ** p<0.01; *** p<0.001.

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión familiar.

^b Balance de intercambio (Infra-apoyo, Reciprocidad, Sobre-apoyo); ^c Satisfacción con intercambio de apoyo.

AR= Apoyo Recibido; APd= Apoyo pedido; AAPd= Aceptación de Apoyo pedido.

APr= Apoyo Proporcionado; AO= Apoyo ofrecido; AOF= Aceptación de Apoyo ofrecido.

^d Escala de Síndrome Positivo y Negativo; ^e Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

^f Cuestionario de Salud General; ^g Escala de Sobrecarga de Zarit; ^h Escala de Estrés del Receptor de Cuidados.

ⁱ Diagnóstico del paciente (esquizofrenia paranoide, esquizofrenia no paranoide, trastorno esquizoafectivo).

Esta tendencia general al infra-apoyo se veía atenuada por la sintomatología positiva del paciente, de modo que en tales casos el balance de intercambio activo era más bien recíproco (ya que el paciente sintomático rechazaba el apoyo pedido por el familiar,

pero rechazaba aún más su apoyo ofrecido). Por el contrario, la tendencia general al infra-apoyo (proporcionar más apoyo del que se recibe) aumentaba en los familiares de pacientes femeninas y con diagnóstico de esquizofrenia paranoide. (Es importante destacar que estos datos del CIAS-vf sobre balance de intercambio activo serán comentados en el apartado de “Discusión” correspondiente al CIAS-vc -versión combinada del CIAS-vp y CIAS-vf-, ya que no pueden interpretarse adecuadamente sin el complemento de la información aportada por el balance de intercambio pasivo: lo que el paciente pide y ofrece activamente al familiar, y esta información es proporcionada por el CIAS-vp)

Por su parte, la satisfacción del familiar con el apoyo intercambiado correlacionó negativamente con su nivel de sobrecarga y la sintomatología, discapacidad y estrés externo y total como receptor de cuidados del paciente. En contrapartida, el familiar disfrutaba de proporcionar ($r = 0,47$; $p < 0,001$) y menor medida, recibir activamente apoyo del paciente ($r = 0,22$; $p < 0,05$), y su nivel de salud general, también correlacionaba positivamente con la satisfacción con el apoyo intercambiado (Tabla 16).

En general, las puntuaciones CIAS-vf no variaron significativamente en función de las variables demográficas de pacientes y/o familiares, pero hubo excepciones (Tabla 16): (1) los familiares de pacientes femeninas proporcionaban más apoyo y mostraban mayor satisfacción con dicho apoyo; (2) el tiempo de contacto del familiar con el paciente aumentaba la cuantía de apoyo recibido y proporcionado; (3) las parejas de los pacientes (en comparación con las madres) recibían más apoyo de éstos (pedían más ayuda); (4) los familiares de pacientes femeninas y con diagnóstico de esquizofrenia paranoide

(frente a los de trastorno esquizoafectivo) proporcionaban más apoyo del que recibían del paciente (mayor tendencia al infra-apoyo en su balance de intercambio).

En la Tabla 17 se muestran los resultados del análisis de regresión para las puntuaciones CIAS-vf de intercambio, balance y satisfacción. En la ecuación de regresión de la escala CIAS-vf de apoyo intercambiado, dos factores explicaban un discreto 9% de su varianza: el mayor tiempo de contacto con el paciente y su nivel de sintomatología positiva. De modo similar, el balance de intercambio era explicado en un 12% de la varianza por tres factores: sintomatología positiva, sexo y diagnóstico del paciente. En contraste, la satisfacción con el intercambio de apoyo era explicada en un significativo 36% de la varianza por tres factores: sobrecarga del familiar, apoyo proporcionado y discapacidad social del paciente.

Table 17

Análisis de regresión de las variables de intercambio del CIAS-vf^a (n=124)

Cambio en variables independientes	β	<i>t</i>	<i>P</i>
CIAS-vf			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.10$, $R^2_{aj} = 0.09$; F=6.8; p=0.002			
Tiempo contacto	-.0.233	2.69	0.008
PANSS ^b positiva	-.0.185	2.13	0.035
CIAS-vf Balance intercambio			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.14$, $R^2_{aj} = 0.12$; F=6.5; p<0.001			
Sexo paciente	-.0.218	2.544	0.012
Diagnostico paciente	0.199	2.326	0.022
PANSS positiva	0.184	2.160	0.033
Satisfacción con intercambio			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.37$, $R^2_{aj} = 0.36$; F=23.8; p<0.001			
Apoyo Proporcionado	0.377	5.078	< 0.001
Sobrecarga	-.0.279	3.476	0.001
WHODAS ^c social	-.0.196	2.474	0.015

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión familiar

^b Escala de Síndrome Positivo y Negativo

^c Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

En la Tabla 18 se presentan las relaciones entre la atribución de insatisfacción del familiar en el intercambio de apoyo con el paciente y las variables clínicas de familiares y pacientes. Como tendencia general, el familiar rara vez hizo atribuciones a sí mismo y el tipo de atribución más frecuente en todos los casos fue a la enfermedad del paciente.

Tabla 18

Relación entre Atribución de Insatisfacción en los ítems del CIAS^a-vf y variables clínicas y sociodemográficas de familiares y pacientes

		Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8
		In ^b	Op	Em	Cv	In	Op	Af	Co
		Rec ^c	Rec	Rec	Pro	Pro	Pro	Pro	Pro
Tipos de atribución	Uno mismo	1	0	0	0	0	0	2	0
Frecuencias	El otro	8	4	14	5	8	17	3	6
	Circunstancias	17	33	41	30	24	43	17	27
Número de sujetos válidos por ítem		<i>n</i> =26	<i>n</i> =37	<i>n</i> =55	<i>n</i> =35	<i>n</i> =32	<i>n</i> =60	<i>n</i> =22	<i>n</i> =33
<i>[t test/ F (P valor)] (n=124)</i>									
PANSS ^d positiva		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
PANSS negativa		ns	ns	ns	2.36*	2.32*	ns	ns	ns
PANSS general		ns	ns	ns	ns	2.09*	2.43*	ns	ns
PANSS total		2.43*	ns	ns	2.47*	2.59*	2.71**	ns	2.75*
WHODAS ^e cognitiva		ns	ns	ns	2.95**	2.36*	ns	ns	2.32*
WHODAS social		ns	ns	ns	ns	ns	ns	8.06**	2.66*
WHODAS total		ns	ns	ns	2.29*	ns	ns	6.22**	2.31*
GHQ ^f		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
ZBI ^g		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC ^h externa		ns	ns	ns	2.81**	ns	ns	ns	ns
EERC interna		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
EERC total		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Autoestima (RSE)		ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>[X² test (P valor)] (n=124)</i>									
Estatus laboral paciente (activo; no activo)		26.0***	ns	ns	ns	ns	ns	10.48**	ns
Sexo paciente		ns	ns	5.96*	ns	ns	ns	ns	ns
Nº ingresos paciente (< 2 ingresos; > 2)		ns	ns	7.04**	ns	ns	ns	ns	ns

n: tamaño muestra; ns: no significativo; t test: t student F: analisis de varianza; X² test: chi-cuadrado.

p*<0.05; ** *p*<.0.01; * *p*<0.001.

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión familiar.

^b In: Información; Op: Opinión; Em: Emoción; Cv: Conversación; Af: Afecto; Co: Compañía.

^c Rec: Apoyo Recibido; Pro: Apoyo Proporcionado.

^d Escala de Síndrome Positivo y Negativo; ^e Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

^f Cuestionario de Salud General; ^g Escala de Sobrecarga de Zarit; ^h Escala de Estrés del Receptor de Cuidados.

Más específicamente, el familiar culpaba a la enfermedad del paciente cuando se sentía insatisfecho con el apoyo que intentaba proporcionarle, tanto a nivel cognitivo (conversación, información, consejo) como socioafectivo (compañía, muestras de afecto), y esto ocurría más frecuentemente en relación con pacientes con mayor sintomatología negativa, ansioso-depresiva y discapacidad (cognitiva y social).

Por el contrario, de modo particular, el familiar culpaba al paciente de su insatisfacción a la hora de intentar proporcionarle conversación, cuando el paciente presentaba un alto nivel de estrés externo del receptor de cuidados.

En lo referido, por su parte, a la interacción con las variables sociodemográficas (Tabla 18), el familiar culpaba a la enfermedad del paciente de su insatisfacción con el intercambio de apoyo emocional (sentimientos expresados por el paciente, afecto proporcionado por el familiar) y con el apoyo recibido a nivel cognitivo (información del paciente), en relación a pacientes inactivos laboralmente, de género masculino y con más ingresos hospitalarios.

En la Tabla 19 se presentan las correlaciones entre la alternativa elegida por el familiar (autoayuda vs. apoyo pasivo en oferta/petición del paciente) en los casos de no intercambio de apoyo activo con el paciente, y las variables clínicas y sociodemográficas de familiares y pacientes. En general, el familiar, tanto para para sí mismo en el apoyo no pedido como para el paciente en el apoyo no ofrecido, tendía a considerar la autoayuda como la mejor alternativa. Así, en relación al paciente con más edad y diagnóstico de esquizofrenia paranoide, cuando el familiar no proporcionaba apoyo cognitivo (conversación, opinión) asumía que el paciente se las arreglaría por su cuenta. En relación al paciente con menos estudios, que vivía con los padres y con más

de dos ingresos hospitalarios, cuando el familiar no intercambiaba apoyo emocional (no provisión de afecto, no petición de compartir sentimientos), asumía que el paciente se apoyaría en otros o no necesitaría tal intercambio de apoyo.

Tabla 19

Relaciones entre puntuaciones CIAS^a-vf en Alternativas al No Intercambio de apoyo y variables clínicas y sociodemográficas del familiar y paciente

		Item 1 In ^b Rec ^c	Item 2 Op Rec	Item 3 Em Pro	Item 4 Cv Pro	Item 5 In Pro	Item 6 Op Pro	Item 7 Af Pro	Item 8 Co Pro
Altern. NI	Autoayuda	51	46	24	13	44	0	13	18
Frecuencias	Apoyo pasivo en paciente	15	9	24	5	3	5	8	5
Número de sujetos válidos por ítem		n=66	n=55	n=48	n=18	n=47	n=5	n=21	n=23
<i>[t test] (n=124)</i>									
	Edad paciente	ns	ns	ns	3.50**	ns	ns	ns	ns
	PANSS ^d positiva	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	PANSS negativa	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	PANSS general	ns	ns	ns	2.67*	2.21*	ns	ns	ns
	PANSS total	ns	ns	ns	2.54*	ns	ns	ns	ns
	WHODAS ^e cognitiva	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	WHODAS relacional	ns	2.04*	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	WHODAS integración social	ns	ns	ns	ns	ns	ns	2.52*	2.24*
	WHODAS total	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	GHQ ^f total	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	ZBI ^g	ns	ns	ns	ns	ns	ns	2.26*	ns
	EERC ^h externa	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	EERC interna	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	EERC total	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	Autoestima (RSE)	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>[X² test (P valor)] (n=124)</i>									
	Tiempo en casa familiar	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	4.11*
	Estudios paciente	ns	ns	ns	ns	ns	ns	7.29**	ns
	Paciente vivir con (padres, pareja...)	ns	ns	ns	ns	ns	ns	8.39*	10.6**
	Diagnóstico paciente	ns	ns	ns	ns	8.94*	ns	ns	ns
	Nº ingresos hospitalarios paciente	ns	ns	4.27*	ns	ns	ns	ns	ns

n: tamaño muestra; ns: no significativo; t test: t student; X² test: test chi-cuadrado.

*p<0.05; ** p<0.01; *** p<0.001.

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión familiar.

^b In: Información; Op: Opinión; Em: Emoción; Cv: Conversación; Af: Afecto; Co: Compañía.

^c Rec: Apoyo Recibido; Pro: Apoyo Proporcionado.

^d Escala de Síndrome Positivo y Negativo; ^e Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

^f Cuestionario de Salud General; ^g Escala de Sobrecarga de Zarit; ^h Escala del Receptor de Cuidados.

Finalmente, cuando el familiar no proporcionaba activamente compañía (apoyo relacional) al paciente, asumía que el paciente que vivía con los padres no la necesitaría o se apoyaría en otros, pero si el familiar pasaba todo el día en casa, tendía a esperar a que el paciente se la pidiese.

En la Tabla 20 se presentan las relaciones obtenidas entre las puntuaciones CIAS-vc (combinación del CIAS-vp y CIAS-vf) de intercambio de apoyo, balance global y satisfacción con el intercambio, y las variables clínicas y sociodemográficas de pacientes y familiares. Las puntuaciones CIAS-vc de intercambio de apoyo correlacionaron negativamente con la sintomatología (PANSS) y, en menor medida, discapacidad (WHODAS) y estrés subjetivo del paciente (EERC) y la sobrecarga del familiar (ZBI).

El paciente con más sintomatología (positiva y negativa) y discapacidad (cognitiva y social) proporcionaba y, en menor medida, recibía, menos apoyo del familiar. Así mismo, la disminución del apoyo intercambiado con el familiar se asociaba al aumento del estrés (externo) del paciente como receptor de cuidados y al estrés del familiar o sobrecarga subjetiva.

El balance de intercambio global [(apoyo recibido activo + apoyo recibido pasivo) – (apoyo proporcionado activo + apoyo proporcionado pasivo)] tendía a la reciprocidad: el paciente recibía globalmente una cantidad de apoyo equivalente a la que proporcionaba. Se afirma “reciprocidad” a pesar de obtenerse un valor de media positivo (Media= 3,77; Rango= -10/18; Desviación típica= 5,20), ya que el CIAS-vc tiende de partida al sobre-apoyo, al tener un ítem más de apoyo recibido que

proporcionado. Respecto de las variables clínicas, la única asociación significativa tuvo lugar con la sintomatología negativa del paciente (PANSS negativa) (Tabla 20): a mayor sintomatología, mayor sobre-apoyo (ya que este tipo de paciente, tanto restringía su oferta de apoyo y por tanto proporcionaba menos ayuda activa, como rechazaba la petición de ayuda del familiar, limitando su apoyo proporcionado pasivamente).

Tabla 20

Relaciones entre puntuaciones CIAS-vc^a y variables demográficas y clínicas de pacientes y cuidadores (n=124)

	CIAS-vc	ApRecGb ^b	ApProGb ^c	Balace de interc. ^d	Satisfacción con interc. ^e
<i>[r (P valor)]</i>					
Edad paciente	ns	ns	-.021*	ns	ns
Edad familiar	-.019*	ns	-.030**	ns	ns
PANSS ^f positiva	-.033***	-.026**	-.026**	ns	-.037***
PANSS negativa	-.036***	-.023*	-.051***	-.030**	ns
PANSS general	-.023*	ns	-.021*	ns	-.032***
PANSS total	-.037***	-.025**	-.041***	ns	-.031***
WHODAS ^g cognitiva	-.025**	-.023*	-.034***	ns	-.019*
WHODAS actividades diarias	ns	ns	ns	ns	ns
WHODAS social	-.024**	-.021*	-.029**	ns	-.035***
WHODAS total	-.025**	-.021*	-.029**	ns	-.029**
EERC ^h externa	-.018*	ns	ns	ns	-.041***
EERC interna	ns	ns	ns	ns	ns
EERC total	ns	ns	ns	ns	-.032***
Autoestima paciente (RSE)	ns	ns	ns	ns	ns
GHQ ⁱ	ns	ns	ns	ns	-.021*
ZBI ^j	-.019*	-.019*	ns	ns	-.044***
<i>[t test/ F (P value)]</i>					
Sexo paciente	2.57*	3.68***	2.09*	ns	ns
Estado civil paciente (soltero/a, en pareja, separado/viudo)	2.78*	ns	5.20**	ns	ns
Diagnóstico (esquiz.par.; esq. no-par.; TEA) ^k	ns	ns	ns	8.17***	ns
Años evolución enfermedad (≤ 10 años; > 10 años)	ns	ns	2.08*	2.06*	ns
Parentesco del familiar (madre, padre, pareja)	2.78*	ns	5.71**	ns	ns
Estudios del familiar (primarios; secundarios o más)	ns	ns	ns	2.23*	ns
Convivencia con paciente (sí/no)	ns	ns	2.14*	2.10*	ns
Tiempo de contacto (≤ 3 horas; > 3 horas)	3.34**	2.60*	2.81**	ns	ns

n: tamaño muestra; r: correlación pearson; ns: no significativo; t test: t student; F: analisis de varianza.

*p<0.05; ** p<0.01; *** p<0.001.

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión combinada.

^b Apoyo Recibido Global (apoyo recibido activo y pasivo); ^c Apoyo Proporcionado Global (apoyo proporcionado activo y pasivo).

^d Balance de intercambio (continuo entre infra-apoyo, reciprocidad y sobre-apoyo); ^e Satisfacción con intercambio

^f Escala de Síndrome Positivo y Negativo; ^g Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS 2.0.

^h Escala de Estrés del Receptor de Cuidados; ⁱ Cuestionario de Salud General; ^j Escala de Sobrecarga de Zarit.

^k Esquizofrenia paranoide, esquizofrenia no paranoide, trastorno esquizoafectivo.

La satisfacción global de paciente y familiar con el apoyo global intercambiado correlacionó negativamente con el nivel de sobrecarga familiar, el estrés externo como receptor de cuidados del paciente y la sintomatología (positiva y ansioso-depresiva) y discapacidad (cognitiva y social) del paciente. En contrapartida, paciente y familiar disfrutaban de recibir apoyo de otro (activa y pasivamente) ($r = 0,42$; $p < 0,001$) y, en menor medida, proporcionar apoyo al otro ($r = 0,30$; $p < 0,01$) (Tabla 20). Así mismo, dicha satisfacción de paciente y familiar correlacionó positivamente con la salud general del familiar (GHQ).

Al margen de las variables clínicas, las puntuaciones CIAS-vc variaron significativamente en función de algunas variables demográficas de pacientes y familiares: (1) las pacientes femeninas intercambiaban más apoyo con sus familiares que los hombres (recibían y, en menor medida, proporcionaban más apoyo, activa y pasivamente); (2) los pacientes, en especial jóvenes, intercambiaban más apoyo con familiares igualmente jóvenes, parejas y con las que convivían y pasaban el día juntos (en particular, proporcionaban más apoyo al familiar con estas características, aunque el contacto también favorecía la recepción de apoyo); (3) los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia paranoide (frente los no paranoides y con trastorno esquizoafectivo), y con más años de evolución, recibían más apoyo del que proporcionaban al familiar (mayor tendencia al sobre-apoyo en su balance de intercambio); (4) los pacientes recibían más apoyo del que proporcionaban (mayor tendencia al sobre-apoyo) en el intercambio con el familiar con menor nivel de estudios y con el que no convivían.

En la Tabla 21 se muestran los resultados del análisis de regresión para las puntuaciones CIAS-vc de intercambio global, balance de intercambio y satisfacción con el intercambio. En la ecuación de regresión de la escala CIAS-vc de apoyo intercambiado, cinco factores explicaban un significativo 33% de la varianza: el nivel sintomatología negativa y positiva del paciente, el sexo del paciente, la edad del paciente y del familiar y el mayor tiempo de contacto paciente-familiar. De modo similar, el balance global de intercambio era explicado en un 19% de la varianza por tres factores: sintomatología negativa, diagnóstico del paciente y la convivencia paciente-familiar.

Tabla 21

Análisis de regresión de las variables de intercambio del CIAS-vc^a (n=124)

Cambio en variables independientes	β	t	P
CIAS-vc			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.36$, $R^2_{aj} = 0.33$; F=11.1; p<0.001			
PANSS ^b negativa	-.0303	4.04	< 0.001
Tiempo contacto	-.0268	3.47	0.001
PANSS positiva	-.0227	2.97	0.004
Edad familiar	-.0147	1.89	0.061
Sexo paciente	0.203	2.64	0.009
Edad paciente	-.0164	2.17	0.032
CIAS-vc Balance intercambio			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.21$, $R^2_{aj} = 0.19$; F=10.8; p<0.001			
Diagnostico paciente	-.0291	3.534	0.001
PANSS negativa	0.256	3.110	0.002
Convivencia	0.203	2.506	0.014
Satisfacción con intercambio			
Propiedades del modelo: $R^2 = 0.37$, $R^2_{aj} = 0.36$; F=24.0; p<0.001			
Sobrecarga	-.0288	3.710	< 0.001
Apoyo Recibido	0.328	4.443	< 0.001
EERC ^c externa	-.0264	3.422	0.001

^a Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social - versión combinada

^b Escala de Síndrome Positivo y Negativo

^c Escala de Estrés del Receptor de Cuidados - Subescala externa

Finalmente, la satisfacción de paciente y familiar con los intercambios era explicada en un 36% de la varianza por otros tres factores: sobrecarga familiar, estrés del receptor de cuidados y apoyo recibido (activa y pasivamente) por el paciente.

3.4. Precisión. En la EERC, las correlaciones ítem-escala (consistencia interna de ítems en las subescalas interna y externa) variaron entre 0.75 y 0.84 (superiores al estándar de 0.40) (Auquier et al., 2003). Así mismo, las correlaciones de cada ítem con su subescala mostraron ser significativamente superiores a las correlaciones con la otra subescala (validez discriminante): con valores que oscilaron entre 0.19 y 0.50 (Tabla 3). En el CIAS-vp, las correlaciones ítem-escala oscilaron entre 0.61 y 0.77. Finalmente, en el CIAS-vf, las correlaciones ítem-escala oscilaron entre 0.48 y 0.67 (Auquier et al., 2003) (Tabla 4).

3.5. Aceptabilidad. Al analizar, en la EERC, las respuestas a cada uno de los 9 ítems seleccionados, se pudo observar (Tabla 2) que el efecto suelo osciló entre el 25,8% (subescala interna) y 65,3% (subescala externa), y el efecto techo entre el 2,4% (subescala externa) y 9,7% (subescala interna). Inferiores en todos los casos al valor criterio del 80%. No hubo datos perdidos. En las respuestas a los 7 ítems del CIAS-vp, el efecto suelo osciló entre el 11,3% y 62,1%, y el efecto techo entre el 7,3% y 37,1% (Tabla 3). No hubo datos perdidos. Finalmente, en las respuestas a los 8 ítems del CIAS-vf, el efecto suelo osciló entre el 16,1% y 55,6%, y el efecto techo entre el 4,8% y 50,0%. No hubo datos perdidos (Tabla 4).

4. DISCUSIÓN

Estudio 1: EERC

El Estudio 1 del presente trabajo de tesis ha tenido como objetivo el desarrollo y validación de una escala de estrés del receptor de cuidados (EERC) en pacientes con esquizofrenia. La EERC ha presentado en el estudio una sólida fiabilidad, tanto en términos de consistencia interna (superior a 0.80 en la escala total y dos subescalas), como de estabilidad temporal (superior a 0.75 en todos los ítems). Lo mismo puede afirmarse de su precisión (con correlaciones ítem-subescala referente superiores a 0.75 frente a correlaciones ítem-subescala no referente inferiores a 0.50) y aceptabilidad, con una ausencia de datos perdidos y efectos suelo y techo inferiores al 66%.

La estructura factorial del instrumento se ha mostrado simple y clarificadora, revelando dos dimensiones de estrés: interna y externa. El estrés “interno” del paciente en la EERC hace referencia a su preocupación por la dependencia excesiva del familiar y sus sentimientos de culpabilidad por la sobrecarga objetiva y subjetiva del familiar derivada de sus cuidados. Este tipo de estrés relacional, de acuerdo con la hipótesis de partida, mostró una estrecha asociación con la pérdida de autoestima del paciente, el aumento de su sintomatología ansioso-depresiva y discapacidad social, la mayor sobrecarga familiar y, de modo no anticipado, la juventud y falta de ingresos propios del paciente. De entre estas variables, la autoestima, la sintomatología ansioso-depresiva y la edad, por este orden, mostraron el mayor peso predictivo sobre el estrés interno.

La presencia conjunta de pérdida de autoestima y síntomas de ansiedad y depresión en el paciente con psicosis es bien conocida (Karatzias, Gumley, Power y O'Grady, 2007).

Mayoritariamente, se asocia a dificultades en la experiencia de adaptación al desarrollo de la enfermedad mental: síntomas agudos altamente disfuncionales, síntomas residuales persistentes, pérdida de roles y estatus social y síndromes reactivos de ansiedad social, pérdida de capacidades cognitivas y de funcionalidad global, sentimientos de indefensión y desesperanza en los casos donde el paciente se percibe “atrapado” por un trastorno maligno (Birchwood, 2003). Sin embargo, el paciente con psicosis no sólo afronta retos individuales, sino también familiares. En tal contexto, es muy posible que encuentre difícil retomar su vida y autonomía, y aunque la ayuda familiar que recibe inicialmente pueda ser aceptada e integrada sin problemas por ambas partes, a medida que el tiempo pasa, podría resultar una amenaza a la autoestima del paciente, fuente de sobrecarga familiar y, por añadidura, de estrés interno como receptor de cuidados. No en vano, estas tres variables (estrés interno del receptor, autoestima y sobrecarga familiar) se han mostrado asociadas en el presente estudio, y la relación entre apoyo recibido “visible” (apoyo proporcionado por el familiar que contribuye a su sobrecarga), malestar y pérdida de autoestima es conocida en la literatura (Bolger, Zuckerman y Kessler, 2000). En todo caso, la experiencia de estrés interno del paciente con psicosis en el contexto de la relación con su entorno cercano de cara al afrontamiento de la enfermedad, no es nueva: aparece espontáneamente en los estudios cualitativos de intercambio de apoyo (Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006), aunque no se le haya dado aún este nombre.

La asociación hallada, por su parte, entre estrés interno y pacientes jóvenes, podría deberse al mayor nivel de autoexigencia de estos pacientes. En un reciente estudio de Olsson, Hjärthag y Helldin (2016) los pacientes jóvenes destacaban por su intento de lograr un mayor nivel de funcionamiento en todas las áreas de la vida (educación,

pareja, vida social). Una exigencia además, que podría ser reforzada por los familiares, como apuntan ciertos estudios que asocian mayor sobrecarga familiar a la juventud del paciente (Dyck, Short y Vitoliano, 1999). Así mismo, la autoestima del paciente con enfermedad mental se ha asociado estrechamente al hecho de tener empleo e ingresos económicos (Salsali y Silverstone, 2003), y esta relación podría mediar la asociación hallada en el presente estudio entre estrés interno del receptor y falta de ingresos.

El estrés “externo” del paciente en la EERC hace referencia a sus sentimientos de malestar por la tensión subjetiva asociada a la interacción con el familiar cuidador, el rechazo percibido del mismo, su actitud sobreprotectora percibida y la confusión experimentada respecto a la conducta deseada por el familiar. Esta experiencia de estrés “externo” está ampliamente descrita en los estudios de intercambio social que recogen la visión del paciente (Chernomas et al., 2008; Nelson et al., 1992; Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006; Wong et al., 2009), así como en los estudios de emoción expresada que evalúan la percepción del paciente de las actitudes disfuncionales del familiar en el contexto de una relación conflictiva mutua (Baker et al., 1984; Cole y Kazarian, 1988; Hooley y Teasdale, 1989).

En el presente estudio, de acuerdo con las hipótesis de partida, el estrés relacional “externo” se ha asociado en el paciente con su sintomatología positiva, ansioso-depresiva, discapacidad social y pérdida de autoestima, y en el familiar, con la pérdida de salud y nivel de sobrecarga. Entre estos factores, el análisis de regresión destacó el poder predictivo de la pérdida de autoestima, la sobrecarga familiar y los síntomas positivos.

La asociación entre depresión, pérdida de autoestima, ansiedad y sintomatología positiva es un hallazgo repetido en la literatura (Garety, Kuipers, Fowler, Freeman y Bebbintong, 2001; Romm et al., 2011). Desde una perspectiva individual (intrapésica), se supone que las alucinaciones negativas y delirios secundarios podrían contribuir al desarrollo de autoconceptos negativos (y viceversa), los sentimientos de desesperanza e incontrolabilidad de la enfermedad (depresivos) es probable que contribuyan al mantenimiento de los síntomas positivos residuales, y la ansiedad podría aportar evidencia para mantener las creencias delirantes (signos sobrevalorados de amenaza no contrastados por conductas de evitación) o actuar como disparador de los síntomas positivos (elevación de la ansiedad basal secundaria a eventos estresantes) (Garety et al., 2001).

Sin embargo, como el estrés interno, el estrés externo del receptor de cuidados es probablemente un fenómeno individual y así mismo, relacional. En el presente estudio, el estrés externo del receptor de cuidados se ha vinculado estrechamente a la sobrecarga familiar, reforzando la idea defendida por ciertos modelos actuales de que la conflictividad eventual de la relación entre el paciente con psicosis y su entorno, y sus consecuencias negativas (recaída, sobrecarga), son un proceso interactivo (Cutting et al., 2006). En esta línea, ciertos estudios han hallado una estrecha relación entre pérdida de autoestima, actitudes familiares disfuncionales y sintomatología positiva (Barrowclough et al., 2003), y el intento de integrar estos y otros hallagos relacionados, Freeman y Garety (2014) proponen un modelo explicativo de los síntomas positivos que destaca la interrelación existente entre la percepción del paciente con psicosis de una elevada conflictividad familiar, nivel de paranoidismo, sintomatología ansioso-depresiva, estilo cognitivo sesgado (tendencia a hacer atribuciones externas, estables y personales de

sucesos negativos, fácil y acrítico “salto a conclusiones”), baja autoestima y autoconcepto interpersonal negativo.

Estudio 2: CIAS-vp

El Estudio 2 del presente trabajo de tesis ha tenido como objetivo el desarrollo y validación de un cuestionario de intercambio de apoyo social real entre el paciente con psicosis y su familiar cuidador principal, desde la perspectiva del paciente. El estudio reveló una estructura unifactorial como solución interpretable con mayor consistencia, con un componente que aunaba apoyo recibido y proporcionado activamente por el paciente a nivel cognitivo y emocional. Esta estructura sugiere que el paciente con psicosis en nuestra población a estudio, por iniciativa propia, centra su intercambio de ayuda con el familiar en el plano de la comunicación verbal y el afecto. Este hallazgo es consistente con lo encontrado en estudios previos, tanto de intercambio de apoyo recibido o real (Chernomas et al., 2008; Coldwell et al., 2011; Greenberg et al., 1994; Horwitz et al., 1996; Nelson et al., 1992; Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006; Wong et al., 2009) como de apoyo percibido (Clinton, Lunney, Edwards, Weir y Barr, 1998). La fiabilidad del CIAS-vp en términos de consistencia interna fue de 0.82, significativamente superior a lo esperado (0.70), y lo mismo puede afirmarse de su fiabilidad inter-evaluadores y fiabilidad test-retest (con valores superiores a 0.80 en todos los ítems de intercambio de apoyo), precisión (con correlaciones ítem-escala superiores a 0.60) y aceptabilidad (sin datos perdidos y con efectos suelo/techo inferiores a 63%).

En lo referido a la validez convergente/divergente, de acuerdo con las hipótesis de partida, las puntuaciones CIAS-vp de intercambio de apoyo mostraron correlaciones

negativas con la sintomatología positiva, negativa y discapacidad global de los pacientes y en cambio, de modo inesperado, correlaciones positivas con dos variables demográficas: el sexo del paciente y la edad del paciente y del familiar. El paciente más sintomático tendía a perder su iniciativa a la hora de pedir y en especial, ofrecer ayuda al familiar. En cambio, las pacientes jóvenes tendían a pedir y ofrecer activamente más cantidad de apoyo, especialmente, en interacción con familiares más jóvenes. El análisis de regresión destacaba el poder predictivo de la sintomatología negativa y positiva del paciente y de las variables demográficas de paciente y familiar. En ambos casos, la variable sensible era la demanda y oferta del paciente, y no la aceptación de apoyo del familiar (que permanecía constante).

En los estudios donde se ha evaluado desde la perspectiva del paciente, el intercambio de apoyo social real (no percibido) con el familiar, no se ha encontrado una relación significativa entre sintomatología y discapacidad de los pacientes y nivel de intercambio de apoyo. Bien porque las medidas de sintomatología y discapacidad no se tomaron (Chernomas et al., 2008; Coldwell et al., 2011; Nelson et al., 1992; Williams y Mfoato-M'Carthy, 2006), porque no se aportaron datos sobre correlaciones entre apoyo intercambiado y sintomatología y discapacidad (Greenberg et al., 1994) o porque no se usaron medidas específicas de sintomatología y discapacidad para población psicótica (Horwitz et al., 1996; Wong et al., 2009).

Por el contrario, en el contexto de estudios “unidireccionales” donde se ha evaluado el apoyo social percibido del paciente con psicosis y/o sus necesidades de apoyo social, un bajo nivel de apoyo percibido (tanto a nivel cognitivo como emocional) se ha asociado a un mayor nivel de sintomatología positiva, negativa y depresiva (Baynes et., 1999;

Norman, Windell, Lynch y Manchanda, 2012). Así mismo, se ha descrito un mejor funcionamiento social en pacientes femeninas respecto a los hombres (Usall et al., 2002), y ello se ha vinculado a la percepción por parte de éstas de menos necesidades de apoyo social (Ochoa et al., 2005; Wiersma, 2006).

De acuerdo con las hipótesis de partida, la satisfacción del paciente con el intercambio de apoyo correlacionó negativamente con su sintomatología positiva, ansioso-depresiva y estrés subjetivo como receptor de cuidados (externo y total), así como con la sobrecarga del familiar. En cambio, el paciente disfrutaba de proporcionar activamente apoyo al familiar. De entre estos factores, el análisis de regresión puso de relieve el peso explicativo del estrés externo del receptor y el apoyo proporcionado.

La asociación entre sintomatología e insatisfacción con el apoyo social, se ha descrito tanto en estudios de intercambio de apoyo (Wong et al., 2009) como en estudios “unidireccionales” de percepción de apoyo social (Kaiser, Snyder, Corcoran y Drake, 2006). Así mismo, el círculo negativo de asociaciones hallado en el presente estudio entre estrés externo del cuidador, síntomas positivos, ansioso-depresivos y sobrecarga familiar, ha sido comentado en el apartado precedente (Estudio 1: EERC), de modo que a este conglomerado negativo se le añade ahora la insatisfacción con el intercambio de apoyo, y como “antídoto” generador de satisfacción en el paciente: el apoyo proporcionado al familiar. De acuerdo con esto, en varios estudios de intercambio de apoyo en pacientes con psicosis (Horwitz et al., 1996; Nelson et al., 1992; Wong et al., 2009; Williams y Mfoato-M’Carthy, 2006), se ha hallado que el paciente obtiene importantes beneficios del hecho de proporcionar apoyo al familiar, tanto para sí mismo (bienestar personal, mejora de autoestima), como para la mejora de la relación con el

familiar (mejor valoración del familiar, aumento de su motivación a cuidar recíprocamente del paciente). En la misma línea, Brake et al. (2008), en un estudio reciente de pacientes con psicosis sobre intercambio de ayuda con amistades, hallaron una asociación positiva entre autoestima y autoeficacia y mayor intercambio de apoyo y reciprocidad, siendo este índice de autoeficacia especialmente sensible al nivel de apoyo proporcionado a otros.

En relación a las atribuciones de insatisfacción con el intercambio de ayuda, el paciente rara vez se culpaba a sí mismo y el tipo de atribución más frecuente en la insatisfacción con el apoyo recibido era culpar al familiar. Se trata de un estilo aparentemente protector de la autoestima personal. En el caso del paciente con psicosis (como se ha referido en apartados precedentes), especialmente dañada, previa y posteriormente al desarrollo de la enfermedad (Romm et al., 2011). En ciertas condiciones económico-laborales (inactividad laboral paliada por una pensión estatal), y en interacción con un familiar de mayor edad, estudios e ingresos propios, el paciente culpaba al familiar por la respuesta a su demanda y oferta de apoyo cognitivo (conversación, opinión, opinión/consejo) y emocional (sentimientos compartidos). El hecho de que el paciente culpe al familiar por su respuesta inadecuada en el intercambio de apoyo cognitivo y emocional implica probablemente que tiene unas expectativas al respecto que se ven frustradas, y ello resulta más probable en pacientes inactivos laboralmente (en principio, con más posibilidades de interacción cotidiana con el familiar) que se relacionan con un familiar de mayor edad y educación (más accesible y con capacidad potencial para ofrecer una rica interacción). Estos resultados sugieren que el paciente, además de valorar sus necesidades globales de ayuda (Ochoa et al., 2002), es capaz de identificar y expresar a través del CIAS-vp las fuentes cotidianas de su malestar en la relación con

sus familiares cuidadores y aportar valiosas pistas de mejora, de modo similar a como lo hacen otros colectivos que requieren cuidados especiales debido a su situación de discapacidad o enfermedad crónica (Russell et al., 1997). En contraste, el paciente con más discapacidad cognitiva, ingresos hospitalarios y menos contacto con el familiar, culpaba a la enfermedad de su escasa iniciativa a la hora de conversar o compartir sus sentimientos con el familiar. Si un paciente que ha experimentado con intensidad el impacto de la enfermedad (deterioro cognitivo, ingresos repetidos) atribuye a la misma sus dificultades en la interacción cognitiva y emocional con el familiar, implica probablemente que es relativamente consciente de estas dificultades y sus repercusiones, y el hecho que muestre su insatisfacción al respecto refleja que el cuestionario CIAS-vp puede ser un medio adecuado para expresarlo. En este sentido, se ha hallado que el paciente muestra ser consciente, en ocasiones, de sus discapacidades y repercusiones relacionales, y este insight, si está mediado por una actitud positiva hacia la recuperación, podría facilitar su búsqueda de ayuda y adherencia al tratamiento rehabilitador (Cavelti, Beck, Kvrjic, Kossowsky y Vauth, 2012).

En los casos de no intercambio de apoyo con el familiar, como tendencia general, el paciente prefería esperar a la oferta del familiar (apoyo pasivo) cuando no pedía ayuda, y optar en cambio por la autoayuda para el familiar (asumir que el cuidador se las arreglaba bien solo o acudiendo a otros) cuando no ofrecía ayuda. Este estilo de no intercambio de apoyo resulta muy reactivo, restringido a la relación con el cuidador y con escasas expectativas de interacción con el mismo. Si el paciente no pide ayuda no recurre a sí mismo u otros como alternativa (autoayuda) sino, preferentemente, al familiar. Al tiempo, cuando no oferta ayuda al familiar, asume que el familiar se las arreglará bien solo o recurrirá a otros. Este era el caso, en el presente estudio, de la no

oferta de opinión al familiar por parte del paciente, y ocurría en pacientes con recursos cognitivos de interacción limitados (pocos estudios, sin trabajo) en interacción con familiares de perfil protector (madres que convivían con el paciente y estaban en contacto con el mismo todo el día). Con otras combinaciones, sin embargo, las expectativas del paciente parecían mejorar: el paciente con diagnóstico de trastorno esquizoafectivo en interacción con parejas cuidadoras que pasaban mucho tiempo en casa, cuando no pedían apoyo cognitivo al familiar (conversación, opinión), esperaba a que el familiar les ofertase tal ayuda. En todo caso, estas interacciones tienden a confirmar la visión tradicional del paciente con psicosis en lo referido a sus dificultades de autocuidado y el escaso apoyo en una red social extrafamiliar (Horan et al., 2006).

En lo referido a la no oferta de apoyo emocional (mostrar afecto, compartir sentimientos), el paciente confiaba en que el padre cuidador con el que convivía le pidiese tal tipo de ayuda cuando la necesitase. En la misma línea, el paciente que no pedía apoyo emocional al padre cuidador (que compartiera sus sentimientos con el paciente), prefería esperar a que el familiar se ofreciese. En ambos casos, mostrando probablemente capacidades de cognición social que se suponen deficitarias en el paciente con psicosis (Pinkham, 2014).

Estudio 3: CIAS-vf

El Estudio 3 del presente trabajo de tesis doctoral ha tenido como objetivo describir el desarrollo y validación de un cuestionario de intercambio de apoyo social real entre el paciente con psicosis y el familiar cuidador principal, desde la perspectiva del familiar. Como en el caso del CIAS-vp, el estudio del CIAS-vf reveló una estructura unifactorial como solución interpretable con mayor consistencia. Con un componente que integraba

apoyo recibido y proporcionado activamente por el familiar a nivel cognitivo (comunicación verbal), emocional (afecto) y social (compañía). Además de estas modalidades de apoyo, el familiar proporcionaba y en menor medida recibía activamente gran cantidad de apoyo instrumental en su relación cotidiana con el paciente (dinero, colaboración en tareas domésticas, cuidado de personas dependientes o mascotas, transporte), pero este tipo de intercambios de apoyo correlacionaba escasamente con el resto de modalidades, con lo que fue eliminado del cuestionario definitivo. Esta diferenciación entre apoyo instrumental y no instrumental (“emocional”), fue realizada igualmente en el único estudio de intercambio de apoyo en familiares de pacientes con psicosis que ha aportado datos de análisis factorial de los ítems (tipos de ayuda) evaluados (Schwartz y Gidron, 2002). Así pues, el conjunto de estas transacciones, junto con las referidas a apoyo instrumental, son consistentes con lo encontrado en estudios previos de intercambio de apoyo recibido o real (Chen y Greenberg, 2004; Coldwell et al., 2011; Greenberg, 1995; Horwitz et al., 1996; Schwartz y Gidron, 2002). La fiabilidad del CIAS-vf en términos de consistencia interna fue de 0.71, superior a lo esperado (0.70), y lo mismo puede afirmarse de su fiabilidad inter-evaluadores y fiabilidad test-retest (con valores superiores a 0.80 en todos los ítems de intercambio de apoyo), precisión (con correlaciones ítem-escala superiores a 0.50) y aceptabilidad (sin datos perdidos y con efectos suelo y techo inferiores a 51%).

En lo referido a la validez convergente/divergente, de acuerdo con las hipótesis de partida, las puntuaciones CIAS-vf de intercambio de apoyo mostraron correlaciones negativas con la sintomatología y discapacidad de los pacientes y la sobrecarga familiar. El familiar tendía a proporcionar menos apoyo al paciente con más sintomatología

positiva y ello se asociaba a la elevación de su nivel de sobrecarga. Al tiempo, recibía menos apoyo del paciente con más síntomas negativos, ansioso-depresivos y discapacidad social y cognitiva. Tanto en el apoyo proporcionado como en el recibido, la restricción del intercambio se debía al rechazo del paciente sintomático y/o con discapacidad de la ayuda ofrecida/pedida por el familiar (que se mantenía relativamente constante). De modo inesperado, el nivel de intercambio aumentaba con más tiempo de contacto mutuo (más apoyo recibido y proporcionado), en familiares de pacientes femeninas (más apoyo proporcionado) y en las parejas de pacientes (más apoyo recibido). De entre todas estas variables clínicas y demográficas, el tiempo de contacto mutuo y la sintomatología positiva del paciente tenían un mayor peso predictivo en la determinación del intercambio de apoyo.

Como en el caso del intercambio activo de apoyo desde la perspectiva del paciente (CIAS-vp), en los estudios donde se ha evaluado desde la perspectiva del familiar, el intercambio de apoyo social real (no percibido) con el paciente, no se ha encontrado una relación significativa entre sintomatología y discapacidad de los pacientes y nivel de intercambio de apoyo. Igualmente, bien porque las medidas de sintomatología y discapacidad no se tomaron (Coldwell et al., 2011), porque no se aportaron datos sobre correlaciones entre apoyo intercambiado y sintomatología y discapacidad (Chen y Greenberg, 2004; Greenberg, 1995) o porque no se usaron medidas específicas de sintomatología y discapacidad para población psicótica (Horwitz et al., 1996). Como excepción a esta regla y de acuerdo con lo hallado en el presente estudio, Schwartz y Gidron (2002) hallaron una significativa correlación entre el aumento de la sintomatología de los pacientes y de la sobrecarga familiar y la disminución del apoyo recibido de los mismos.

En el contexto, por su parte, de estudios “unidireccionales” de apoyo social, la provisión de apoyo del familiar al paciente con psicosis se ha asociado habitualmente al concepto de carga objetiva que el familiar soporta (Tessler y Gamache, 1995). Se han obtenido de este modo relaciones positivas entre carga objetiva (o “apoyo proporcionado” por el familiar cuidador), sintomatología del paciente y sobrecarga subjetiva del familiar (Dyck et al., 1999), al contrario que en el presente estudio. Sin embargo, el apoyo social proporcionado que evalúa el CIAS-vf (apoyo cognitivo y emocional) tiene escasos puntos en común con el apoyo proporcionado vinculado a los cuestionarios de carga objetiva (de tipo instrumental, principalmente) y, así mismo, la conceptualización del apoyo proporcionado como carga objetiva incorpora un sesgo negativo en la evaluación que probablemente afecta de modo significativo a su relación con otras variables asociadas a malestar en el familiar (sintomatología del paciente, carga subjetiva).

Respecto a las variables demográficas, de acuerdo con lo hallado en el presente estudio, la convivencia entre familiar cuidador y paciente, y el hecho de interactuar con una paciente femenina se ha asociado a un mayor nivel de intercambio de apoyo (Hamera et al., 1998; Horwitz et al., 1996). En la misma línea, algunos estudios han encontrado que el familiar experimenta menos sobrecarga en la relación con pacientes mujeres (McGlashan y Bardestein, 1990).

De acuerdo con las hipótesis de partida, la satisfacción con los intercambios de apoyo en el CIAS-vf correlacionó negativamente con la sintomatología positiva y ansioso-depresiva, discapacidad social y cognitiva y estrés externo del receptor de cuidados en los pacientes, y la pérdida de salud y sobrecarga en el familiar. En contrapartida, correlacionó positivamente con el apoyo proporcionado al paciente. De estos factores, el

apoyo proporcionado, la sobrecarga familiar y la discapacidad social del paciente, por este orden, eran los más determinantes en la varianza de la satisfacción con el apoyo.

De modo similar, por tanto, a como ocurría con la satisfacción del paciente en el CIAS-*vp*, en los familiares cuidadores del presente estudio se evidenció un círculo negativo de sobrecarga y pérdida de salud familiar, sintomatología, discapacidad y estrés del receptor de cuidados en el paciente e insatisfacción familiar en la relación de ayuda con el mismo, que únicamente parecía compensado por el bienestar derivado del apoyo proporcionado al paciente. Si en el caso del paciente el efecto beneficioso del apoyo proporcionado parece vincularse a un aumento de autoestima o sentimientos de autoeficacia (Brake et al., 2008), para el familiar quizá pudiese asociarse al concepto de gratificación o ganancia asociada a la labor del cuidador (Aschbrenner et al., 2010; Bulger, Wandersman y Goldman, 1993; Chen y Greenberg, 2004). En este sentido, se ha encontrado una asociación positiva entre gratificación del cuidado y carga objetiva (“apoyo proporcionado”) (Aschbrenner et al., 2010) y, así mismo, correlaciones positivas entre gratificación del familiar y apoyo recibido del paciente y correlaciones negativas entre gratificación, sintomatología del paciente y sobrecarga familiar (Aschbrenner et al., 2010; Chen y Greenberg, 2004; Greenberg, 1995).

En relación al patrón de atribución del familiar a su insatisfacción eventual con el intercambio de ayuda (culpa a sí mismo, al paciente o su enfermedad), el familiar en raras ocasiones hizo una atribución a sí mismo y la atribución más frecuente fue a la enfermedad del paciente. Probablemente, debido a factores como el intento de proteger su autoestima (negación de responsabilidad personal) y la visibilidad del consistente cambio de conducta del paciente desde del inicio de su enfermedad (no hay que olvidar,

en este sentido, que entre los criterios de inclusión del paciente en el presente estudio se incluía un desarrollo de la enfermedad igual o superior a dos años) (Forsyth, 1980; Kelley y Michela, 1980). En particular, el familiar culpaba a la enfermedad del paciente cuando se sentía insatisfecho con el apoyo que intentaba proporcionarle (el paciente rechazaba la oferta del familiar), tanto a nivel cognitivo (conversación, información, consejo) como socioafectivo (compañía, muestras de afecto), y esto ocurría más frecuentemente en relación con pacientes con mayor sintomatología negativa, ansioso-depresiva y discapacidad (cognitiva y social). Este hallazgo sugería la presencia en el familiar de cierta conciencia de enfermedad, y parece avalar la capacidad del CIAS-vf para dar cuenta de la misma. Por otra parte, dicho *insight* no inmunizaba al familiar de malestar (la sobrecarga fue el segundo mejor predictor de insatisfacción con los intercambios de apoyo), y tampoco del estrés del receptor de cuidados del paciente y su efecto negativo sobre el familiar: el cuidador culpaba al paciente (y no a la enfermedad) de su insatisfacción a la hora de intentar proporcionarle conversación, cuando el paciente presentaba un alto nivel de estrés externo del receptor de cuidados.

Probablemente, porque la insatisfacción de familiar y paciente y el estrés relacional de ambos (sobrecarga y estrés del receptor) están relacionados con otros factores tales como la visión de ambos acerca de la enfermedad del paciente y el control que tienen de la misma (Lobban et al., 2006).

Finalmente, en relación al no intercambio activo de apoyo con el paciente, el familiar optaba en general, como alternativa preferente, por la autoayuda, tanto para para sí mismo (en el apoyo no pedido) como para el paciente (en el apoyo no ofrecido). Este era el caso (asumir que el paciente no necesitaría la ayuda o se apoyaría en otros) cuando el familiar renunciaba a ofertar apoyo cognitivo o intercambiar apoyo emocional

con pacientes con enfermedad más severa (esquizofrenia paranoide, más ingresos hospitalarios) o más deficitarios (de mayor edad, con menos estudios). Ello sugiere, como en el caso de las atribuciones de insatisfacción, que el estado clínico del paciente y discapacidad, así como la percepción del familiar de los mismos, influyen decisivamente en el intercambio mutuo de ayuda. Tanto para promoverlo, como para limitarlo, por parte del familiar y del paciente. En este sentido, se ha encontrado una consistente correlación positiva entre carga objetiva (asociada por definición, en algunas medidas, a un limitado intercambio de ayuda con el paciente) (Tessler y Gamache, 1995) y mayor sintomatología negativa, ansioso-depresiva y discapacidad del paciente (Vilaplana et al., 2007).

CIAS-vc

Como complemento a los análisis de validez convergente/divergente de los Estudios 2 (CIAS-vp) y 3 (CIAS-vf), el presente estudio de tesis doctoral incluyó el estudio de dicha validez para las puntuaciones de intercambio de apoyo, balance de intercambio y satisfacción del cuestionario CIAS-vc: producto de la combinación de las puntuaciones CIAS-vp y CIAS-vf.

Al explorar las asociaciones entre las puntuaciones CIAS-vc de pacientes y familiares con las puntuaciones de los mismos en variables clínicas y sociodemográficas, se encontró que las puntuaciones CIAS-vc correlacionaban negativamente con la sintomatología, discapacidad, estrés del receptor de cuidados del paciente y sobrecarga familiar. El paciente con más sintomatología (positiva y negativa) y discapacidad (cognitiva y social) proporcionaba y, en menor medida, recibía, menos apoyo del familiar. Así mismo, la disminución del apoyo global intercambiado con el familiar se

asociaba al aumento del estrés (externo) del paciente como receptor de cuidados y al estrés del familiar o sobrecarga subjetiva. En lo referido a las variables demográficas, las pacientes femeninas y aquellos pacientes con familiares más jóvenes, parejas y con los que pasaban la mayor parte del día, intercambiaban más apoyo. De entre todos estos factores, seis de ellos explicaban un 33% de la varianza del apoyo global intercambiado: nivel sintomatología negativa y positiva del paciente, tiempo de contacto paciente-familiar, sexo del paciente y edad del familiar y del paciente.

Por su parte, el balance de intercambio global tendía a la reciprocidad: el paciente recibía globalmente una cantidad equivalente de apoyo a la que proporcionaba al familiar. Un resultado que reafirma la misma tendencia al equilibrio hallada en el CIAS-vp y cuestiona, en cambio, la tendencia al infra-apoyo encontrada en los datos del CIAS-vf. No obstante, cuando la sintomatología negativa del paciente era elevada, el equilibrio del balance se perdía hacia el sobre-apoyo (el paciente recibía más de lo que daba), y lo mismo ocurría en intercambios de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia paranoide, con más años de evolución y en relación con familiares con menos estudios y con los que no convivían. De entre todos estos factores, la sintomatología negativa, el diagnóstico del paciente y la convivencia paciente-familiar eran los más influyentes en la varianza del balance de intercambio.

De acuerdo con lo hallado en relación al CIAS-vp y CIAS-vf, el malestar con el intercambio global de apoyo se asociaba en paciente y familiar, al estrés del receptor de cuidados y la sobrecarga familiar, respectivamente. En cambio, la satisfacción de ambos correlacionaba con un mayor nivel de apoyo recibido globalmente por el paciente.

Producto, como apuntaban los resultados del CIAS-vp y CIAS-vf, de un elevado nivel

de apoyo proporcionado activamente por paciente y familiar, pero en mayor medida por este último.

Estos resultados del CIAS-vc han supuesto, como era de esperar, un compendio de los hallados en los estudios del CIAS-vp y CIAS-vf descritos anteriormente. Por tanto, el comentario crítico de los mismos, en el contexto de los hallazgos de la literatura de apoyo social en población psiquiátrica, remite a los apartados precedentes.

Análisis conjunto de los tres estudios

En un intento de resumir conjunta y brevemente los resultados obtenidos en los tres estudios del presente trabajo de tesis doctoral, se podrían destacar las siguientes líneas generales:

- (1) *Estructura de los instrumentos y propiedades psicométricas.* EERC, CIAS-vp y CIAS-vf han presentado una estructura factorial consistente, fácilmente interpretable y parsimoniosa. Con unas adecuadas propiedades de fiabilidad y validez.

- (2) *Tipos de apoyo intercambiado activamente por paciente y familiar.* Al juzgar por los tipos de ayudas que han conformado el CIAS-vp y el CIAS-vf, se ha revelado un paciente que busca al familiar, consistentemente, para conversar sobre temas cotidianos, intercambiar opiniones, compartir sus emociones y cuidar afectivamente. En contrapartida, el familiar se ha situado en un plano similar, pero intentando asumir un papel de guía y protección del paciente: tanto a la hora de ofrecerle activamente información valiosa y compañía, como de limitar la expresión de sus emociones (para no alterar al paciente). En este sentido, numerosos estudios de

intercambio han destacado que las aportaciones de ayuda del paciente con psicosis y sus familiares no son ni han de ser idénticas, sino que reflejan lo que cada miembro es capaz de ofrecer, lo que prefiere y lo que anticipa que el otro necesita (Horwitz et al, 1996). En el CIAS-vf se ha descartado incluir el intercambio activo de apoyo instrumental con el paciente (dinero, colaboración en tareas domésticas, cuidado de personas dependientes y mascotas, transporte). Es preciso destacar que este tipo de transacciones eran muy frecuentes entre los familiares y pacientes del presente estudio, particularmente el apoyo instrumental proporcionado activamente por el familiar (ofrecido al paciente y que aceptaba recibir) y en menor medida, el apoyo recibido activamente (pedido al paciente y que aceptaba proporcionar). Sin embargo, el ítem tuvo que ser eliminado del cuestionario CIAS-vf definitivo por su escasa comunalidad con el resto, algo que ha sido hallado en estudios similares (Schwartz y Gidron, 2002), y que caracteriza a la postre al CIAS-vp y CIAS-vf como “cuestionarios no instrumentales de intercambio de apoyo social”.

(3) *Patrones de intercambio.* A diferencia del paciente (CIAS-vp), el familiar (CIAS-vf) mostraba un balance de intercambio activo ligeramente desequilibrado hacia el infra-apoyo: proporcionaba activamente más apoyo del que recibía. Sin embargo, esta falta de reciprocidad (condición de infra-apoyo) era engañosa. La combinación de la información obtenida por el CIAS-vp y el CIAS-vf para dar lugar al CIAS-vc, permitía calcular el balance de intercambio global [(apoyo recibido activo + apoyo recibido pasivo) – (apoyo proporcionado activo + apoyo proporcionado pasivo)], y este índice revelaba un intercambio de ayuda entre pacientes y familiares equilibrado o recíproco. Por otra parte, la sintomatología, discapacidad, estrés del receptor de cuidados del paciente, sobrecarga del familiar y ciertas variables

sociodemográficas y clínicas, ponían en riesgo este patrón de intercambio recíproco. El paciente con más síntomas negativos y positivos disminuía su nivel de intercambio activo y pasivo (ofreciendo y pidiendo menos apoyo y rechazando la oferta y demanda del familiar). Lo mismo ocurría, aunque en menor medida, con su nivel de discapacidad y ciertos índices demográficos relacionados (más años de evolución de la enfermedad). En contrapartida, las pacientes femeninas y que mayor tiempo en contacto estaban con los familiares, intercambiaban más apoyo globalmente. Finalmente, el estrés externo del paciente como receptor de cuidados y la sobrecarga subjetiva del familiar, disminuían la satisfacción con el intercambio de apoyo (o viceversa, cuando aumentaba la insatisfacción con los intercambios de apoyo lo hacía el estrés relacional de paciente y familiar), contribuyendo a disminuir dicho intercambio: el paciente rechazaba el apoyo pedido y ofrecido por el familiar, y el familiar disminuía su demanda y oferta. Hallar reciprocidad en el intercambio de apoyo social real entre pacientes psiquiátricos y familiares, no es un resultado nuevo (Nelson et al., 1992). Sin embargo, los estudios del presente trabajo de tesis han puesto en evidencia que la dinámica de intercambio que contribuye a producir este equilibrio es compleja y relativamente desconocida. En concreto, estos estudios han sugerido que el paciente tendía a ofertar menos apoyo que el familiar, pero pedía poco y aceptaba con restricciones la oferta del familiar. En contrapartida, el familiar ofertaba mucho, pero también pedía mucho y aceptaba plenamente la moderada oferta del paciente. Esto podría indicar que el paciente psiquiátrico, consciente de que tiende a proporcionar menos cantidad de apoyo que el familiar, intenta ajustarse a la norma social de reciprocidad (Gouldner, 1960), regulando lo que pide y acepta del familiar. En contrapartida, el familiar, motivado igualmente

por el ajuste a dicha norma social, acepta de buen grado la oferta del paciente y regula su demanda en función de la oferta del paciente.

(4) *Satisfacción con el intercambio.* Paciente y familiar disfrutaban de intercambiar y, en especial, proporcionar apoyo al otro. Así mismo, el estrés externo del paciente como receptor de cuidados y el estrés del familiar como cuidador (sobrecarga), eran el primer y segundo predictor de insatisfacción, respectivamente, con el intercambio activo de apoyo. Estos resultados destacan la importancia de facilitar el rol del paciente como proveedor de ayuda y, así mismo, de valorar la expresión eventual de su malestar como receptor de cuidados, del mismo modo que los estudios de sobrecarga familiar ponen de relevancia desde hace décadas los riesgos asociados a la labor de cuidador del familiar del enfermo mental. Así mismo, ambos índices han evidenciado reforzarse mutua y negativamente, lo que permite destacar el valor potencial de la medida de estrés del receptor de cuidados valorada mediante la escala EERC, de cara a aportar en el futuro una visión más interactiva y global a los modelos actuales de cuidado (Kuipers et al., 2010).

(5) *Atribución de insatisfacción.* Paciente y familiar en raras ocasiones se culpaban a sí mismos de su insatisfacción con el intercambio de apoyo. En contraste, mientras el paciente culpaba frecuentemente al familiar de sus dificultades de interacción, el familiar optaba por culpar mayoritariamente a la enfermedad del paciente. En conjunto, así pues, ambos “estilos” de atribución tendían a ser parciales. La importancia de la atribución a la enfermedad en los conflictos de relación paciente-familiar es indudable, y se asocia al valor de las intervenciones psicoeducativas para pacientes y familiares en el conocimiento de la enfermedad psiquiátrica y su manejo

(Vallina y Lemos, 2000). No obstante, también resulta oportuno poner de relieve la responsabilidad personal y del otro respecto a lo que sucede en las relaciones de apoyo: una materia sobre la que el CIAS y la EERC han evidenciado aportar pistas valiosas de identificación y manejo. De tal modo que paciente y familiar adquieran un bien de gran interés en el pronóstico de su relación y perspectiva global de vida: una elevada percepción de control de la enfermedad y de conflictivas relacionales mutuas.

(6) *Alternativas al no intercambio activo de apoyo (autoayuda, apoyo pasivo)*. La renuncia al intercambio activo de las distintas ayudas que evalúa el CIAS evidenció ser poco frecuente en los pacientes, y aún menos en los familiares cuidadores. Este hecho se explica probablemente por el carácter inclusivo de los ítems que evalúa el cuestionario, en tanto maximiza la probabilidad de identificar el más mínimo intercambio de ayuda. En todo caso, pone en cuestión una premisa básica de los estudios de carga familiar, que asumen como norma en la relación de ayuda familiar-paciente que el familiar se resigne al no intercambio de ayuda con el paciente o la autoayuda (arreglarse solo o apoyarse en terceros). En general, el paciente tendía a optar por la autoayuda para el familiar cuando renunciaba a pedir apoyo, y por esperar la demanda del familiar cuando no le ofertaba ayuda, y estas tendencias se acentuaban en pacientes con menos recursos cognitivos. El familiar, en cambio, optaba por la autoayuda para sí mismo y el paciente de modo generalizado, frente al no intercambio, y esta tendencia aumentaba en la relación con pacientes de enfermedad más severa. Estos patrones sugieren que el familiar marcaba distancia con el paciente para abrir espacios de relación alternativos: con la intención de dar margen al paciente a relacionarse con otros, para no sobrecargarse

y/o por pérdida de interés en la interacción con el paciente. Por el contrario, el paciente parecía confiar en los recursos de autogestión e iniciativa del familiar para dirigir la interacción, con escaso margen a la búsqueda de alternativas fuera de la misma. Una problemática de relación bien conocida en la literatura de apoyo social (Horan et al., 2006), respecto a la cual, nuevamente, el CIAS puede aportar valiosos indicadores de riesgo y alternativas de mejora.

Propuesta de modelo teórico integrador de los constructos de intercambio de apoyo y recepción de cuidados recogidos en la EERC y el CIAS

El modelo teórico que se presenta a continuación se basa en dos fuentes de conocimiento básicas: a) los resultados obtenidos en los tres estudios del presente trabajo de tesis doctoral y la tradición de estudio de intercambio de apoyo social en el paciente con enfermedad o discapacidad severa (Williams y Mfoafo-M'Carthy, 2006), y b) los modelos cognitivos de cuidado que intentan integrar hallazgos de las tradiciones de estudio de emoción expresada y carga familiar (Hesse y Klingberg, 2014; Kuipers et al., 2010). Con esta propuesta teórica alternativa, además de sugerir nuevas líneas de investigación, se intenta actuar coherentemente con el objetivo principal de la presente investigación: ampliar el espectro de exploración en las relaciones entre el paciente con psicosis y el familiar cuidador para incluir la visión, experiencia y papel del paciente en la misma, al mismo nivel que desde hace décadas se hace con el familiar.

Modelo interactivo de relaciones de cuidado

El familiar, como cuidador, y el paciente como receptor de cuidados, se mueven a través de dos continuos básicos de conductas de cuidado y autocuidado que podrían denominarse “orientación a la protección” y “orientación al logro”. Estas orientaciones se suponen relativamente estables en el tiempo, y en base a ellas se puede caracterizar al familiar y al paciente por su grado de orientación al cuidado, separada y complementariamente. Por razones didácticas, se describirán a continuación los extremos positivos y negativos de cada dimensión (dando por hecho que es poco probable que la conducta de un familiar se corresponda con uno de estos modelos extremos) (Figura 4):

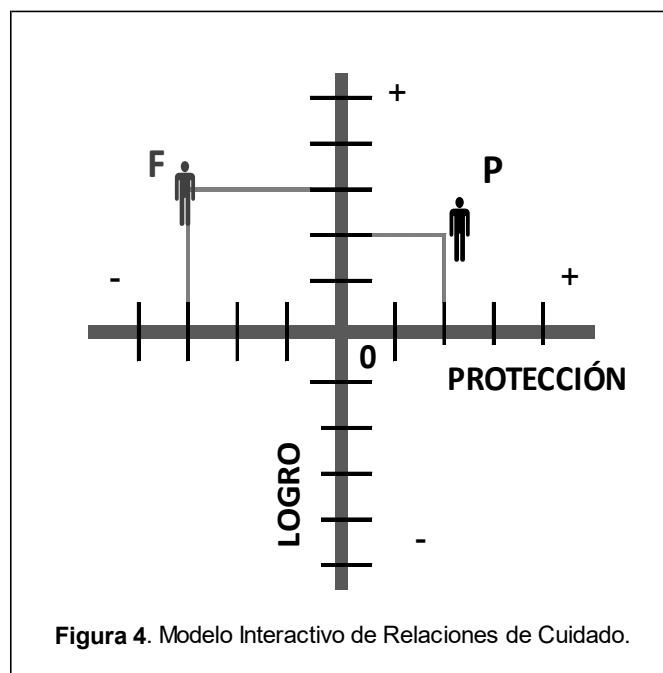


Figura 4. Modelo Interactivo de Relaciones de Cuidado.

A. Modelo funcional de cuidado y recepción de cuidados orientado a la protección

(“cuidador y paciente con protección positiva alta”): Como cuidador, el familiar orientado a la protección de modo positivo y elevado se esfuerza en preservar el

bienestar del paciente, interesarse y tratar de atender sus necesidades, mostrarse cálido emocionalmente y activamente comunicativo (para escuchar y hablar con el paciente). De modo similar, como receptor de cuidados, el paciente con protección positiva alta se esfuerza en preservar tanto su seguridad y bienestar, como la salud de su cuidador, intentando atender las necesidades de ambos y mostrándose cálido emocionalmente y comunicativo con sus cuidadores. Respecto a su visión de la enfermedad, el familiar y el paciente con protección positiva alta intentan evitar que el otro experimente sentimientos de culpa, y dan por hecho que aquellos que le cuidan hacen siempre todo lo que pueden. De cara a la evolución de la enfermedad, enfatizan su responsabilidad y compromiso. Como colaboradores terapéuticos adoptan un papel muy fiel a las pautas y consejos de los profesionales, intentando hacer un buen equipo para evitar recaídas sintomatológicas. Así mismo, se muestran comprensivos con los tiempos de recuperación y ajuste de expectativas de vida que a menudo impone el curso de la enfermedad.

B. Modelo disfuncional de cuidado y recepción de cuidados orientado a la protección (“cuidador y paciente con protección negativa alta”): En su versión disfuncional, el familiar cuya conducta de cuidado del otro se orienta a la protección tiende a adoptar un patrón de sobreprotección. En este contexto, la preservación del bienestar del paciente se torna control excesivo e intromisión en su privacidad. La atención a las necesidades del paciente deriva en la renuncia a las necesidades propias de autocuidado, vida social y/o laboral. El fluido intercambio comunicativo y emocional se torna en expresión abierta y continua del malestar personal, preocupaciones y temores al paciente, que se ve incapaz de contenerlo. El sentido de deber y responsabilidad respecto a los cuidados del paciente y su evolución se traducen en intensos sentimientos de culpa por su

enfermedad e incapacidad percibida para hacer frente a la misma. La confianza en el equipo que forma con paciente y terapeutas para hacer frente a la enfermedad se deteriora, y el familiar, o bien intenta replegarse sobre sí mismo junto al paciente y la familia cercana (resignado a asumir una vida llena de limitaciones mutuas) o bien, animado por otros, se plantea delegar los cuidados del paciente en alguna institución o valerse de ayuda externa (siempre que tenga acceso a una opción segura, pueda afrontar los sentimientos de culpa que dicha acción le implica y tenga una vida que vivir al margen del rol de cuidador del paciente). De modo similar, el paciente con protección negativa alta tiende a adoptar un patrón de evitación y preocupación excesiva. La preservación del bienestar y seguridad personal y del cuidador se torna extrema sensibilidad y evitación a los cambios y contratiempos, dependencia generalizada del cuidador, autosacrificio excesivo por el mismo (renuncia a metas, intereses o personas si no son del agrado del cuidador) e intenso temor al futuro (posibilidad de perder recursos que le aportan seguridad, en particular el cuidador principal, familiar y profesional). La tendencia a compartir sus sentimientos y pensamientos con el cuidador deriva en la revelación indiscriminada y continua de sus temores y malestar, y el cuidador se ve incapaz de poderle tranquilizar. La responsabilidad que el paciente asume respecto a la evolución de su enfermedad y su vida se traduce en intensos sentimientos de culpa por sentir que no hace las cosas bien o por el impacto negativo que sus cuidados están produciendo en el cuidador. El temor y evitación de nuevas recaídas aumenta en extremo y el paciente se siente cada vez más vulnerable y necesitado de cuidados, de modo que tiende a ajustar el tratamiento a dosis excesivas “por si acaso” (medicándose en exceso, pidiendo visitas más frecuentes, ingresos hospitalarios, acudiendo de urgencias por problemas menores). Ello aumenta sus sentimientos de culpa y discapacidad y vuelta a empezar.

C. Modelo funcional de cuidado y recepción de cuidado orientado al logro (“cuidador y paciente con logro positivo alto”): Familiar y paciente orientados al logro de modo funcional destacan por su énfasis en la activación del paciente en su vida diaria y el progreso en su recuperación: sacando máximo partido a sus capacidades de cara a alcanzar metas socialmente valoradas. Se intenta que el paciente sea lo más autónomo posible en cada fase: cuidando de sus necesidades de modo autosuficiente o apoyándose puntualmente en otros. Se evita “dar vueltas” al pasado o al modo en que las cosas están afectando emocionalmente, y la comunicación es justa: como instrumento para la acción y solución de problemas. Frente a la enfermedad, familiar y paciente intentan evitar la autculpabilización de la misma, en tanto asumen que resulta improductivo y bloquea el avance. Como colaboradores terapéuticos, intentan estar bien informados, participar activamente en el tratamiento y ser exigentes, de modo que el profesional puede sentirse cuestionado a veces y le queda la duda de si han superado la fase de hacer cambios o buscar alternativas terapéuticas “por su cuenta”. En todo caso, se intenta colaborar para hacer que el paciente retome lo antes posible su vida normal, manteniéndose activo, autónomo y con un plan de vida que genere reconocimiento social.

D. Modelo disfuncional de cuidado y recepción de cuidados orientado al logro (“cuidador y paciente con logro negativo alto”): En su versión disfuncional, el familiar y el paciente cuyas conductas de cuidado del otro y autocuidado, respectivamente, se orientan al logro, tienden a adoptar un patrón de exigencia y crítica excesiva. El paciente se emplea tan intensa y continuamente en estar ocupado haciendo algo “útil” o productivo que desatiende sus necesidades de descanso y relajación, tiende a forzar su

recuperación afrontando retos inasequibles y experimenta un gran malestar y sentimientos de fracaso cuando no los alcanza. De modo similar, como cuidador, el familiar fiscaliza las actuaciones del paciente centrándose exclusivamente en rendimientos, resultados y criterios de fracaso/éxito social. La búsqueda de autonomía para el paciente pasa a ser bloqueo (en el familiar) o renuncia (en el paciente) a la ayuda de otros, el distanciamiento y el descuido de las necesidades del paciente. La orientación hacia el futuro y el afrontamiento de nuevos retos se traducen en el familiar en acciones bienintencionadas que van por delante de las capacidades, intereses y motivación del paciente, generando una tensión y frustración mutuas. De modo similar, el paciente, en el intento de recuperarse rápidamente pone en peligro su evolución y entra en contradicción con las propuestas de cuidado del profesional, generando tensión y frustración mutuas. Las elevadas expectativas puestas en la rápida y completa recuperación del paciente, hacen que paciente y familiar, ante una evolución tórpida eventual de la enfermedad, culpen duramente al otro (familiar o paciente) y al profesional y tomen distancia de ambos (habida cuenta que asumen su papel como impecable). A partir de entonces el familiar asume que la vida del paciente es problema del paciente y de los profesionales que lo atienden y “desaparece”. El paciente, por su parte, alterna etapas donde se desvincula respecto a familiares y profesionales (abandonando a menudo la medicación), con otras fases de recaída sintomatológica o post-ingreso donde se deja ayudar desde una postura crítica y ambivalente. En ambos casos, paciente y familiar se caracterizan en dicha etapa por depositar en los demás (familiar o paciente y profesionales) sus sentimientos de fracaso, vergüenza y resignación.

Evaluación del paciente y familiar para la identificación de su orientación al logro y protección como receptor de cuidados y cuidador. Desde el presente modelo se asume que la escala EERC de estrés del receptor de cuidados es un instrumento fiable y válido para la identificación de una orientación negativa alta al logro y a la protección en el paciente: el paciente con un nivel de estrés externo alto en la EERC le correspondería una orientación negativa alta hacia el logro, y el paciente con un nivel de estrés interno alto en la EERC se asociaría a una orientación negativa alta hacia la protección. Las medidas al uso para la evaluación de la emoción expresada (EE) en el familiar cuidador se suponen igualmente adecuadas para la identificación de orientaciones negativas al logro y a la protección en el cuidador, de modo que al familiar con un alto nivel de criticismo (CC) le correspondería una orientación negativa alta hacia el logro, y el familiar con un nivel alto de sobreimplicación (EOI) se asociaría a una orientación negativa alta hacia la protección. Las medidas de sobrecarga objetiva y subjetiva se suponen instrumentos adecuados para alertar sobre niveles negativos altos de orientación al logro y la protección en el cuidador, pero no permiten discriminar con claridad entre la orientación a ambas dimensiones. La identificación de niveles positivos altos de orientación al logro y protección en paciente (como receptor de cuidados) y familiar cuidador, requiere el desarrollo de instrumentos de evaluación específicos, puesto que se asume que la ausencia de un nivel negativo alto no tiene por qué corresponder con un nivel positivo alto en ninguna de las dimensiones.

Relación con variables de intercambio de apoyo social entre paciente y familiar medidas por el cuestionario CIAS.

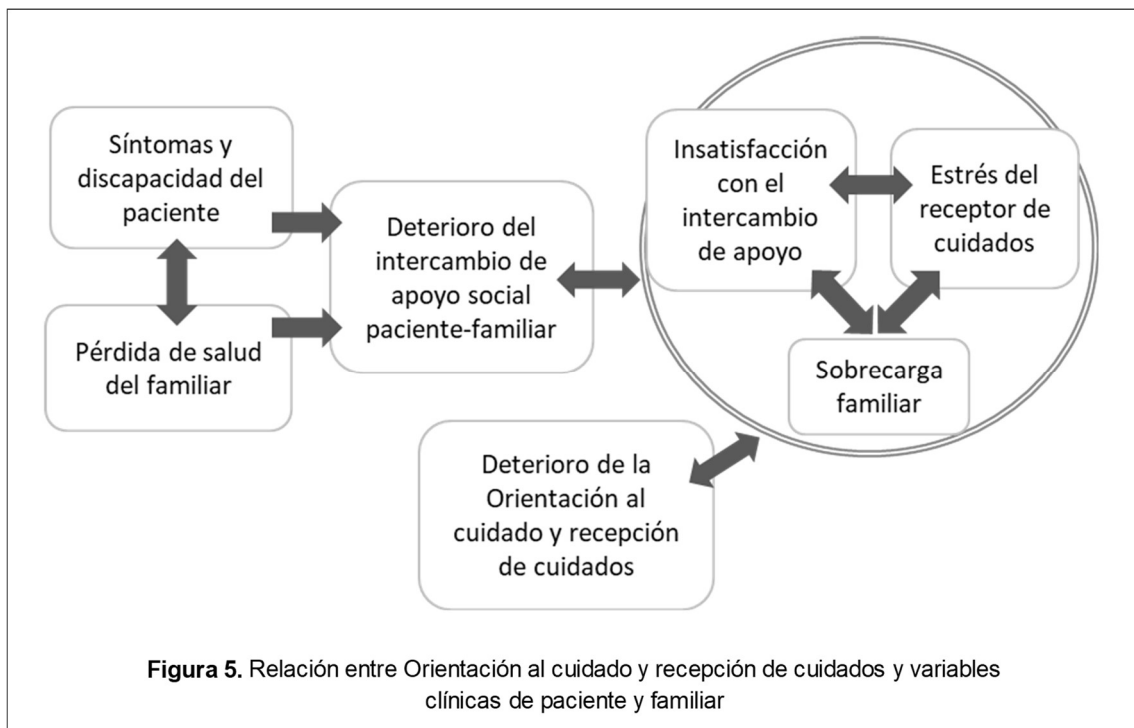
Se supone que un nivel positivo alto en orientación a la protección, tanto en el paciente como en el familiar cuidador, favorecería la oferta y demanda de apoyo social a todos los niveles, así como la aceptación de la oferta y demanda de apoyo del otro (la idea sería intentar mantenerse unidos y en frecuente contacto, con un papel secundario para las relaciones extrafamiliares y la búsqueda de metas vitales no relacionales). La satisfacción con el intercambio de apoyo tendería igualmente a ser alta. La atribución de insatisfacción preferente sería a la enfermedad del paciente, ya que se intentaría proteger al otro de elementos de culpa (aunque las expectativas del paciente respecto al apoyo del familiar serían más altas y por tanto podría culpar al familiar en ocasiones). Como alternativa al no intercambio activo de apoyo, se optaría principalmente por la autoayuda en el apoyo no pedido al otro (liberándole de compromisos) y por el apoyo pasivo en la demanda del otro ante la ayuda no ofertada (para decida qué quiere y cuando). Un nivel negativo alto en orientación a la protección, tanto en paciente como en familiar cuidador, favorece la oferta de apoyo social a todos los niveles pero tiende a bloquear la demanda de apoyo al otro (el familiar percibe al paciente vulnerable y necesitado y el paciente teme la sobrecarga del familiar). Así mismo, favorece la aceptación de la demanda de apoyo del otro pero bloquea la aceptación de su oferta (por razones similares al caso anterior). La satisfacción con el intercambio de apoyo tendería a ser baja. La atribución de insatisfacción preferente sería a la enfermedad del paciente en el familiar (con algunas atribuciones al paciente puntuales) y en el paciente, a la enfermedad y el otro por igual (el intento de proteger al otro compite con la insatisfacción global con el intercambio de apoyo). Como alternativa al no intercambio

activo de apoyo, el paciente optaría principalmente por el apoyo pasivo en el familiar (tanto para el apoyo no pedido como en la ayuda no ofertada), debido a su elevada dependencia del mismo. Mientras que el familiar seguiría optando por la autoayuda en el apoyo no pedido, y por el apoyo pasivo en la demanda del paciente en la ayuda no ofertada.

Un nivel positivo alto en orientación al logro, tanto en paciente como en familiar cuidador, favorecería la oferta y demanda de apoyo social, pero a niveles moderados (para facilitar el desarrollo de las relaciones sociales del otro). La aceptación de la demanda del otro sería moderada y la aceptación de su oferta, alta (para favorecer la autonomía y autoestima del otro). La satisfacción con el intercambio de apoyo tendería a ser alta. La atribución de insatisfacción preferente sería a la enfermedad del paciente, pero con atribuciones frecuentes al otro (las exigencias al otro son más altas que en la orientación a la protección). Como alternativa al no intercambio activo de apoyo, se optaría preferentemente por la autoayuda en el apoyo no pedido, y el apoyo pasivo en la demanda del otro para la ayuda no ofertada (controlando la demanda excesiva a través del rechazo puntual de las peticiones). Finalmente, un nivel negativo alto en orientación al logro, elevaría la demanda de apoyo social a nivel instrumental (altas exigencias de activación al otro) y la oferta de apoyo social a nivel emocional (compartir emociones negativas), pero bloquearía el intercambio a todos los demás niveles (indicando intenso malestar relacional y distanciamiento). La aceptación de la demanda del otro sería muy baja (“no se lo merece”) y algo mejor la aceptación de su oferta instrumental, pero el rechazo del resto de interacciones tendría que ser la norma. La satisfacción con el intercambio de apoyo tendería a ser muy baja. La atribución de insatisfacción preferente sería al otro (culpabilización abierta), salvo algunos casos a la enfermedad (si

los síntomas del paciente por ejemplo juegan un papel demasiado evidente como para obviarlo). Como alternativa al no intercambio activo de apoyo, se optaría preferentemente por la autoayuda en el apoyo no pedido y no ofertado (malestar y distanciamiento).

Relación con la sintomatología y discapacidad en el paciente y la sintomatología reactiva del familiar (Figura 5). Se supone que existe una relación indirecta entre la sintomatología y discapacidad del paciente y pérdida de salud del familiar, y sus orientaciones hacia la protección y el logro. Dichas variables clínicas producen un deterioro directo en el intercambio de apoyo con el otro.



Estas dificultades de intercambio se traducen en una elevación de la insatisfacción con el mismo, y por añadidura, del estrés del paciente como receptor y del familiar como

cuidador (sobrecarga). Finalmente, este aumento del nivel de estrés relacional extrema y negativiza la tendencia de base hacia la protección y el logro, tanto en el paciente como en el familiar.

Relación con variables sociodemográficas. Se asume que ciertas variables demográficas, como el sexo y la edad de paciente y familiar, su parentesco con el paciente y la convivencia y tiempo de contacto juntos, influyen en el intercambio de apoyo mutuo (así lo ha evidenciado el presente estudio) y por tanto, modulan ligeramente la manifestación de las orientaciones de base, en paciente y familiar, hacia la protección y el logro.

Relación con constructos psicosociales en paciente y familiar. Se supone que la orientación a la protección y el logro de paciente y familiar, pueden interactuar significativamente con variables psicosociales relevantes no estudiadas en el presente estudio (insight, calidad de vida, estrategias de afrontamiento), y las múltiples incertidumbres que se suscitan al respecto animan a la realización de futuras investigaciones para explorarlas. En base además, y más allá, de lo que han evidenciado los estudios de emoción expresada y sobrecarga o el presente estudio de validación de la escala EERC y su relación con los cuestionarios CIAS.

Limitaciones de los estudios

A pesar de sus fortalezas, los presentes estudios de desarrollo y validación de la escala EERC y los cuestionarios CIAS-vp y CIAS-vf, acusan limitaciones destacables:

- 1) Se desconoce la sensibilidad al cambio de los instrumentos, al no haberse realizado evaluaciones sucesivas a pacientes que cambian significativamente su estatus clínico, funcionalidad y/o su relación de ayuda con los familiares;
- 2) El carácter transversal del estudio ha impedido establecer conexiones causales de las medidas con los factores que han mostrado tener relación.
- 3) En el Estudio 2 (CIAS-vp) y Estudio 3 (CIAS-vf), el tamaño relativamente pequeño de la muestra ha comprometido la estabilidad y generalización de los resultados, habida cuenta las bajas comunalidades de algunos de los ítems. La solución de este problema pasa por realizar en el futuro un nuevo estudio que permita llevar a cabo un análisis factorial confirmatorio de las estructuras factoriales halladas. Así mismo, este reducido tamaño muestral ha dificultado el análisis de fiabilidad y validez de las variables CIAS de atribución de insatisfacción y alternativas al no intercambio de apoyo.
- 4) La excesiva homogeneidad de la muestra limita la generalización de los resultados, y plantea la necesidad de abordar nuevos estudios que contrasten la posibilidad de ampliar los resultados hallados a otras poblaciones (pacientes ambulatorios relativamente compensados clínicamente, no emparejados por sexo ni diagnóstico, centrados en un área geográfica determinada, de raza blanca, con conocimiento de idioma castellano o catalán fluido, con peculiaridades culturales que podrían influir decisivamente en el modo en el que intercambian apoyo o las conductas y actitudes que perciben como estresantes vs. normativas).

5. CONCLUSIONES

El presente trabajo de tesis doctoral tuvo como objetivo el desarrollo y validación de tres instrumentos de evaluación de los aspectos positivos y negativos asociados a la interacción entre el paciente con psicosis y su familiar cuidador principal, concebida como relación de ayuda mutua.

El Estudio 1 se centró en la escala EERC: un instrumento pionero de medida de un novedoso constructo en el ámbito de la población psicótica y su relación con la familia: la experiencia de estrés percibido del paciente en su rol como receptor de cuidados. Los resultados del estudio avalaron la fiabilidad y validez de la escala para dicho propósito. Inesperada y reveladoramente, las subescalas de la EERC destacaron en su contenido el objeto de análisis de las dos tradiciones de estudio que han abordado los aspectos conflictivos de la relación de ayuda paciente psiquiátrico-familiar cuidador: la subescala “externa” se asociaba al malestar del paciente derivado de las eventuales actitudes disfuncionales del familiar, mientras que la subescala “interna” hacía referencia al sufrimiento del paciente asociado las consecuencias de su enfermedad en sí mismo y su familiar. La experiencia de estrés que mide la EERC demostró tener relaciones significativas con importantes variables psicosociales: en el paciente (síntomatología, funcionalidad, autoestima), en el familiar (sobrecarga familiar) y en la relación entre ambos (intercambio de apoyo y en especial, satisfacción con el mismo). La EERC ha evidenciado ser un instrumento novedoso que permite recoger una valiosa información del paciente mediante autoinforme y brevemente. La EERC evalúa un constructo que podría tener relación con otros factores de riesgo y protección de la enfermedad no evaluados en el presente trabajo de tesis (emoción expresada, calidad de vida, coping,

insight, estigma). Finalmente, la escala EERC podría ampliar su uso, mediante ciertas adaptaciones, a la evaluación de otras poblaciones de enfermos de larga evolución (personas con trastorno bipolar, trastorno depresivo grave, dolor crónico, pacientes con demencia senil, etc.). Por todo ello, es de esperar de cara al futuro que la EERC tenga un uso frecuente en la práctica clínica y de investigación (McKenna, 1997).

Los Estudios 2 y 3 del trabajo de tesis implicaron el desarrollo y validación del cuestionario CIAS en su versión para el paciente (CIAS-vp) (Estudio 2) y el familiar (CIAS-vf) (Estudio 3). Estos instrumentos basaron su desarrollo en un modelo “integrador” y absolutamente novedoso de evaluación del intercambio de apoyo social caracterizado por ocho rasgos diferenciales:

- a) *evaluación diádica separada y complementaria* (se propone combinar la información aportada de modo separado por los dos miembros de la diada a estudio, mediante dos instrumentos de evaluación de intercambio de apoyo social equivalentes);
- b) *uso de tipos clásicos de apoyo social con mayor nivel de inclusión o abstracción* (se parte de la exploración del intercambio de los tradicionales tipos de apoyo social: instrumental, cognitivo, emocional y relacional, pero haciendo uso de ítems con un nivel medio de abstracción);
- c) *apuesta por un modelo “indirecto” de evaluación* (se pregunta a la persona -paciente o familiar- lo que pide y ofrece al otro y éste acepta, de modo que el clásico apoyo recibido y proporcionado resulta de un cálculo post-evaluación);
- d) *cuestionamiento del intercambio de apoyo “activo”* (se evalúa la ayuda que la persona pide y ofrece por iniciativa propia al otro);

- e) *obtención de un balance de intercambio activo y global* (se propone un cálculo post-evaluación del apoyo recibido menos el apoyo proporcionado como índice del balance de intercambio de apoyo: activo, si sólo implica a uno de los miembros de la díada, o global, si implica a ambos);
- f) *valoración de la satisfacción con el intercambio* (se pregunta a la persona por su nivel de satisfacción con lo pedido/ofrecido al otro y su respuesta de aceptación/rechazo);
- g) *exploración de la atribución de insatisfacción eventual con el intercambio* (se evalúa la atribución de insatisfacción de la persona con el intercambio en los casos de no satisfacción total: atribución “personal” o culpa a uno mismo, “interpersonal” o culpa al otro, y “circunstancial” o culpa a factores fuera de control, como la enfermedad del paciente o un conflicto entre ambos de responsabilidad compartida);
- h) *evaluación de alternativas al no intercambio activo de apoyo* (se explora la alternativa elegida por la persona para los casos en los que no intercambia activamente ayuda: autoayuda vs. apoyo pasivo en la ayuda pedida/ofrecida por el otro).

A pesar de la complejidad del modelo del que partían, los resultados de los Estudios 2 y 3 han evidenciado una adecuada fiabilidad y validez para ambos cuestionarios. Con sendas estructuras unifactoriales de intercambio de apoyo de presumible estabilidad y fácil interpretación. Además del uso separado del CIAS-vp y CIAS-vf, el presente trabajo de tesis ha avalado la combinación de estas puntuaciones CIAS para la obtención de unas medidas globales de intercambio de apoyo, balance de intercambio y satisfacción (CIAS-vc).

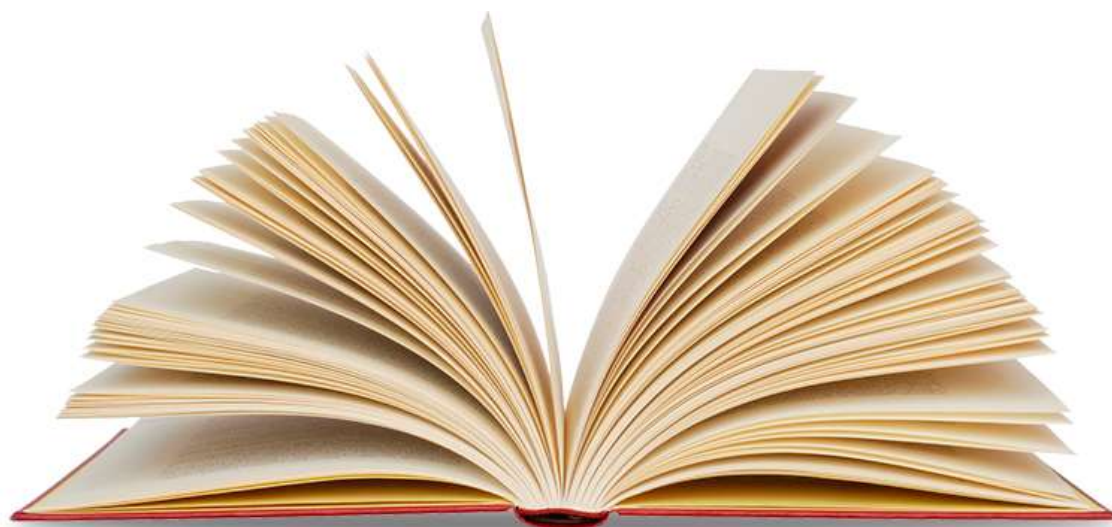
Por separado y en interacción, ha resultado evidente la utilidad del uso de los múltiples índices de evaluación que propone el cuestionario, con significativas asociaciones halladas entre estas variables CIAS y relevantes variables psicosociales (sintomatología, discapacidad, estrés subjetivo del receptor de cuidados, sobrecarga familiar), ampliando con ello, significativamente, el espectro de exploración de los clásicos cuestionarios de apoyo social recibido y percibido. Mediante ciertas adaptaciones, el cuestionario CIAS presenta una estructura potencialmente adaptable al estudio de todo tipo de relaciones diádicas, en población clínica y normal (relaciones de pareja, paterno-filiares, terapéuticas), que podrían ampliar su ámbito de aplicación significativamente.

En combinación con la escala EERC y las medidas al uso de emoción expresada y/o carga familiar, el CIAS ha demostrado en el presente trabajo de tesis que puede abarcar con suficiencia la exploración de aspectos positivos y negativos de la compleja relación entre el paciente con psicosis y el familiar cuidador clave. Así mismo, de cara a futuros estudios, el modelo teórico propuesto de relaciones de cuidado y recepción de cuidados podría guiar la interpretación de la información recogida por estas evaluaciones e inspirar fructíferas líneas de investigación.

Finalmente, la evaluación del intercambio de apoyo social mediante los cuestionarios CIAS y del estrés del receptor de cuidados mediante la escala EERC proporciona información de gran potencial terapéutico. Integrada en el modelo de cuidado y recepción de cuidados propuesto, esta información puede guiar el diseño de intervenciones familiares dirigidas a la mejora de los distintos tipos de intercambio de apoyo, la satisfacción con estas relaciones, la conciencia de la responsabilidad

compartida en el afrontamiento de la enfermedad, el desarrollo de capacidades equilibradas de intercambio activo y pasivo de apoyo (en el paciente y el familiar), la identificación de conflictos en la relación de ayuda paciente-familiar y las búsqueda de alternativas de solución de los mismos. No en vano, a los múltiples retos de adaptación que implica el desarrollo de la psicosis, probablemente, habría que sumar la tarea que el paciente con psicosis y su familia tienen por delante a la hora de establecer una relación de ayuda mutua donde el paciente sienta que sigue ocupando un lugar de valor en su entorno y que tiene una vida de la que disfruta y que merece la pena vivir.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Addington, J., Collins, A., Mc Cleery, A., y Addington, D. (2005). The role of family work in early psychosis. *Schizophrenia Research*, 79(1):77–83.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Antonucci, T. C., y Israel, B. (1986). Veridicality of Social Support: A comparison of Principal and Network Members' Responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 432-437.
- Aggarwal, M., Avasthi, A., Kumar, S., y Grover, S. (2011). Experience of caregiving in schizophrenia: a study from India. *International Journal of Social Psychiatry*, 57, 224-36.
- Aschbrenner, K., Greenberg, J., Allen, S., y Seltzer, M.M. (2010). Factors associated with subjective burden and personal gains among older parents of adults with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 61, 605-611.
- Auquier, P., Simeoni, M.C., Sapin, C., Reine, G., Aghababian, V., Cramer, J., y Lancon, C. (2003). Development and validation of a patient-based health related quality of life questionnaire in schizophrenia: the S-QoL. *Schizophrenia Research*, 63 (1–2), 137–149.
- Bachmann, S., Bottmer, C., Jacob, S., Schröder, J. (2006). Perceived criticism in schizophrenia: a comparison of instruments for the assessment of the patient's perspective and its relation to relatives' expressed emotion. *Psychiatry Research*, 142, 167-175.

- Baker, B., Helmes, E. y Kazarian, S.S. (1984). Past and present perceived attitudes of schizophrenics in relation to rehospitalization. *British Journal of Psychiatry*, 144, 263-269.
- Baker, B., Kazarin, S.S., Helmes, E., Ruckman, M., Tower, N. (1987). Perceived attitudes of schizophrenic inpatients in relation to rehospitalization. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 775–777.
- Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7), 819–841.
- Barrera, M. (1980). A method for the assessment of social support networks community survey research. *Connections*, 3, 8-13.
- Barrowclough, C., y Hooley, J.M. (2003). Attributions and expressed emotion: a review. *Clinical Psychology Review*, 23, 849–980.
- Barrowclough, C., Tarrier, N., Humphreys, L., Ward, J., Gregg, L., y Andrews, B. (2003). Self-esteem in schizophrenia: relationships between self-evaluation, family attitudes and symptomology. *Journal of Abnormal Psychology*. 112, 92–99.
- Baynes, D., Mulholland, C., Cooper, S.J., Montgomery, R.C., MacFlynn, G., Lynch, G., ... King, D.J. (2000). Depressive symptoms in stable chronic schizophrenia: Prevalence and relationship to psychopathology and treatment. *Schizophrenia Research*, 45, 47–56.
- Beels, C. C., Gutwirth, L., Berkeley, J., y Struening, E. (1984). Measurements of Social Support in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 10 (3): 399-411.
- Bebbington, P., y Kuipers, L. (1994). The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychological Medicine*, 24, 707-718.

- Bentsen, H., Boye, B., Munkvold, O.G., Notland, T.H., Lersbryggen, A.B., Oskarsson, K.H., ... Malt, U.F. (1996). Emotional over involvement in parents of patients with schizophrenia or related psychosis: demographic and clinical predictors. *British Journal of Psychiatry*, 169, 622–630.
- Birchwood, M. (2003). Pathways to emotional dysfunction in first-episode psychosis. *British Journal of Psychiatry*, 182, 373-5.
- Bolger, N., Zuckerman, A., y Kessler, R. C. (2000). Invisible support and adjustment to stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79, 953-961.
- Bracke, P., Christiaens, W., y Verhaeghe, M. (2008). Self-Esteem, self-efficacy and the balance of peer support among persons with chronic mental health problems. *Journal of Applied Social Psychology*, 38 (2) 436–459.
- Breitborde, N. J., Lopez, S., Aguilera, R., y Kopelowicz, A. (2013). Perceptions of efficacy, expressed emotion, and the course of schizophrenia: The case of emotional overinvolvement. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 201 (10), 833-840.
- Breitborde, N. J., Lopez, S., Chang, C., Kopelowicz, A., y Zarate, R. (2009). Emotional overinvolvement can be deleterious for caregivers' health: Mexican Americans caring for a relative with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44, 716–723.
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., DeGruy, F.V., y Kaplan, B.H. (1988). The Duke-UNC functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26, 709–723.
- Brohan, E., Clement, S., Rose, D., Sartorius, N., Slade, M., y Thornicroft, G. (2013). Development and psychometric evaluation of the Discrimination and Stigma Scale (DISC). *Psychiatry Research*, 208, 33-40.

- Brown, G.W., Birley, J.L., y Wing, J.K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: A replication. *British Journal of Psychiatry*, *121*, 241-258.
- Bulger, M.W, Wandersman, A., y Goldman, C.R. (1993). Burdens and gratifications of caregiving: Appraisal of parental care of adults with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*, *63*(2), 255-265.
- Butzlaff, R.L., y Hooley, J.M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse. *Archives of General Psychiatry*, *55*, 547–552.
- Caron, J., Lecomte, Y., Stip, E., y Renaud, S. (2005). Predictors of Quality of Life in schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, *41*, 399–417.
- Cavelti, M., Beck, E. M., Kvrjic, S., Kossowsky, J., y Vauth, R. (2012). The role of subjective illness beliefs and attitude toward recovery within the relationship of insight and depressive symptoms among people with schizophrenia spectrum disorders. *Journal of Clinical Psychology*, *68*, 462-476.
- Chen, F. P., y Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, *40*(5), 423–435.
- Chernomas, W. M., Clarke, D. E., y Marchinko, S. (2008). Relationships-based support for women living with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, *29*, 437-453.
- Clinton, M., Lunney, P., Edwards, H., Weir, D., y Barr, J. (1998). Perceived social support and community adaptation in schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, *27*, 955-965.
- Cohen S., Mermelstein R., Kamarek T., y Hoberman, H.M. (1985). Measuring the functional components of social support. In Sarason, I.G. & Sarason, B.R.

- (Eds), *Social support: theory, research, and applications*. The Hague, Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Cohen, A.N., Hammen, C., Henry, R.M., y Daley, S.E. (2004). Effects of stress and social support on recurrence in bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 82, 143–147.
- Coldwell, J., Meddings, S., y Camic, P. (2011). How people with psychosis positively contribute to their family: a grounded theory analysis. *Journal of Family Therapy*, 33, 353–371.
- Cole, J. D., y Kazarian, S. S. (1988). The Level of Expressed Emotion Scale: A new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical Psychology*, 44, 392–7.
- Cutrona, C. E., y Russell, D. W. (1987). The provisions of social support and adaptation to stress. *Advance in Personal Relationship*, 1, 37–67.
- Cutting, L.P., Aakre, J., y Docherty, N.M. (2006). Schizophrenia patients' perceptions of stress, expressed emotion attitudes, and sensitivity to criticism. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 743–50.
- Dyck, D. G., Short, R., y Vitoliano, P. P. (1999). Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61, 411-419.
- Eack, S.M., y Newhill, C.E. (2007). Psychiatric symptoms and quality of life in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 33, 1225–1237.
- Forsyth, D. R., 1980. The Functions of Attributions. *Social Psychology Quarterly*, 43(2), 184-189.
- Freeman, D., y Garety, P. (2014). Advances in understanding and treating persecutory delusions: a review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49, 1179–1189.

- Erickson, D.H., Beiser, M., Iacono, W.G., Fleming, J.A.E., y Lin, T. (1989). The role of social relationships in the course of first-episode schizophrenia and affective psychosis. *American Journal of Psychiatry*, 146, 1456–1461.
- Garety, P.A., Kuipers, E.K., Fowler, D., Freeman, D., Bebbington, P.E. (2001). A cognitive model of the positive symptoms of psychosis. *Psychological Medicine* 31, 189-195.
- Garrison, V. (1978). Support systems of schizophrenic and non-schizophrenic Puerto Rican migrant women. *Schizophrenia Bulletin*, 4, 561-596.
- Goldberg, D.P. (1978). *Manual of the General Health Questionnaire*. Windsor: NFER-Nelson.
- Goldberg, R.W., Rollins, A.L., y Lehman, A.F. (2003). Social network correlates among people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26, 393–402.
- Gottlieb, B. H. (1983). *Social support strategies: Guidelines for mental health practice*. London: Sage.
- Gouldner, A. W. (1960). “The norm of reciprocity: A preliminary Statement.” *American Sociological Review*, 25, 161-78.
- Gracia, E, Herrero, J., y Musitu, G. (1995). *Apoyo social*. Barcelona: PPU.
- Grandón, P., Genaro, C., y Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-43.
- Greenberg, J. S. (1995). The other side of caring: Adult children with mental illness as supports to their mothers in later life. *Social Work*, 40(3), 414–423.
- Greenberg, J., Greenley, J. y Benedict, P. (1994). Contributions of persons with serious mental illness to their families. *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 475-80.

- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., y Judge, K. (2000). Another side of the family's experience: Learning and growing through the process of coping with mental illness. *The Journal of the California Alliance for the Mentally Ill*, 11, 8-10.
- Grossman, L.S., Harrow, M., Rosen, C., y Faull, R. (2006). Sex differences in outcome and recovery for schizophrenia and other psychotic and nonpsychotic disorders. *Psychiatry Services*, 57, 844-50.
- Hagerty, B. M., y Williams, R. A. (1999). The effects of sense of belonging, social support, conflict and loneliness on depression. *Nursing Research*, 48, 215–219.
- Haker, H., Lauber, C., y Rössler, W. (2005). Internet forums: a self-help approach for individuals with schizophrenia? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 112, 474-477.
- Hamera, E., Cobb, A. K., y Burris-Fish, J. L. (1998). Reciprocity between individuals with severe and persistent mental illness and their family members. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 4(6), 182-189.
- Hammer, M., Polgar, S.K. y Salzinger, K. (1969). Speech predictability and social contact patterns in an informal group. *Human Organization*, 28, 235-242.
- Hanzawa, S., Bae, J.K., Tanaka, H., Bae, Y. J., Tanaka, G., Inadomi, H., Nakane, Y., y Ohta, Y. (2010). Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: comparison between Japan and Korea. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64, 377–386.
- Harvey, K., Burns, T., Fiander, M., Huxley, P., Manley, C., y Fahy, T. (2002). The effect of intensive case management on the relatives of patients with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 53, 1580–1585.
- Harvey, K., Burns, T., Fahy, T., Manley, C., y Tattan, T. (2001a). Relatives of patients with severe psychotic illness: Factors that influence appraisal of caregiving and

- psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 456–461.
- Hatfield, A. B. (1991). The National Alliance for the Mentally Ill: A decade later. *Community Mental Health Journal*, 27, 95-103.
- Henderson, S., Duncan-Jones, P., Byrne, D.G. y Scott, R. (1980). Measuring social relationships: The interview schedule for social interaction. *Psychological Medicine*, 10, 723-734.
- Hesse, K., y Klingberg, S. (2014). Examining the cognitive model of caregiving: a structural equation modelling approach. *Psychiatry Research*, 217, 171-176.
- Hoening, J., y Hamilton, M. (1966). The schizophrenic patient in the community and its effect on the household. *Internal Journal of Social Psychiatry*, 12, 165–176.
- Hogarty, K. Y., Hines, C. V., Kromrey, J. D., Ferron, J. M., y Munford, K. R. (2005). The quality of factor solutions in exploratory factor analysis: The influence of sample size, communality, and overdetermination. *Educational and Psychological Measurement*, 65, 202-226.
- Hooley, J.M. (1998). Expressed emotion and locus of control. *Journal of Nervous Mental Disease*, 186, 374–78.
- Hooley, J. M. (2007). Expressed emotion and relapse of psychopathology. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 329–352.
- Hooley, J.M., y Hiller, J.B. (2000). Expressed emotion and personality. *Journal of Abnormal Psychology*, 109, 40–44.
- Hooley, J. M., y Campbell, C. (2002). Control and controllability: Beliefs and behavior in high and low expressed emotion relatives. *Psychological Medicine*, 32, 1091–1099.

- Horan, W.P., Subotnik, K. L., y Snyder, K.S. (2006). Do recent-onset schizophrenia patients experience a “social network crisis.”? *Psychiatry*, 69 (2), 115-129.
- Horwitz, A. V., Reinhard, S. C., y Howell-White, S. (1996). Caregiving as Reciprocal Exchange in Families with Seriously Mentally Ill Members. *Journal of Health and Social Behavior*, 37(2), 149-162.
- House, J. S. (1981). *Work, Stress and Social Support*. Reading MA: Addison Wesley.
- Howard, L., Leese, M., y Thornicroft, G. (2000). Social networks and functional status in patients with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102, 376–385.
- IBM Corp. Released (2013). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0*. Armonk, NY: IBM Corp.
- Jacobsen, D. E. (1986). Types and Timing of Social Support. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 250–264.
- Jana, A. K., Ram, D., y Praharaj, S. K. (2014). Empowerment and its Associations in Schizophrenia: A Cross-sectional Study. *Community Mental Health Journal*, 50, 697-701.
- Jolliffe, I. T. (2002). *Principal component analysis*. Second edition, New York: Springer-Verlag.
- Jou, Y. H., y Fukada, H. (1995). Effects of social support on adjustment of Chinese students in Japan. *The Journal of Social Psychology*, 142(3), 353–370.
- Joyce, J., Leese, M., Kuipers, E., Szmukler, G., Harris, T., Staples, E. (2003). Evaluating a model of caregiving for people with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38, 189-195.
- Jung, J. (1990). The role of reciprocity in social support. *Basic y Applied Social Psychology*, 11, 243–253.

- Jungbauer, J., y Angermeyer, M. C. (2002). Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 65, 110-123.
- Kaiser, S. L., Snyder, J. A., Corcoran, R., y Drake, R. J. (2006). The relationships among insight, social support, and depression in psychosis. *Journal of Nervous Mental Disease*, 194, 905-908.
- Karatzias T, Gumley A, Power K, O'Grady M. (2007). Illness appraisals and self-esteem as correlates of anxiety and affective comorbid disorders in schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 48, 371–375.
- Kavanagh, D. J., O'Halloran, P., Manicavasagar, V., Clark, D., Piatkowska, O., Tennant, C. y Rosen, A. (1997). The Family Attitude Scale: reliability and validity of a new scale for measuring the emotional climate of families. *Psychiatry Research*, 70, 185-195.
- Kay, S.R., Fiszbein, A., y Opler, L.A. (1987). The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 261–276.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., y Nehra, R. (2013). Positive Aspects of Caregiving and Its Correlates in Caregivers of Schizophrenia: A Study from North India. *East Asian Archives of Psychiatry*, 23, 45-55.
- Kelley, H. H., y Michela, J. L. (1980). Teoría de la atribución y la investigación. *Revisión anual de la psicología*, 31, 457-501.
- Kinderman, P., y Bentall, R.P. (1996). A new measure of causal locus: The Internal, Personal and Situational Attributions Questionnaire. *Personality and Individual Differences*, 20 (2), 261-264.

- King, S., Ricard, N., Rochon, V., Steiger, H., y Nelis, S. (2003) Determinants of expressed emotion in mothers of schizophrenia patients. *Psychiatry Research*, 117, 211–222.
- Kuipers, E., Onwumere, J., y Bebbington, P. (2010). Cognitive model of caregiving in psychosis. *British Journal of Psychiatry*, 196, 259–265.
- Koukia, E., y Madianos, M.G. (2005). Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of Psychiatry Mental Health Nursing*, 12(4), 415–422.
- Laireiter, A. y Baumann, U. (1992). Network structures and support functions: theoretical and empirical analysis. En H. Veiel y U. Baumann (Eds.). *The meaning and measurement of social support*. New York: Hemisphere.
- Lau, D., y Pang, A. (2007). Caregiving experience for Chinese caregivers of persons suffering from severe mental disorders. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 17, 75–80.
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C., y Rössler, W. (2006). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18(6), 285-289.
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lin, N., Dean, A., y Ensel, M. (1986). *Social Support, Life Events and Depression*. Orlando, FL: Academic Press.
- Lobban, F., Barrowclough, C., y Jones, S. (2006). Does expressed emotion need to be understood within a more systemic framework? An examination of discrepancies in appraisals between patients diagnosed with schizophrenia and their relatives. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 41, 50–55.

- Lobo, A., Pérez, M. J., y Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine, 16*, 135-140.
- Lowick, B., De Hert, M., Peeters, E., Wampers, M., Gilis, P., y Peuskens, J. (2004). A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry, 19*(7), 395–401.
- Magana, A., Goldstein, J., Karno, M., Miklowitz, D., Jenkins, J. y Falloon, I. (1986). A brief method for assessing expressed emotion in relatives of psychiatric patients. *Psychiatry Research, 17*, 203-212.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas de Almeida, J.M., Held, T., Guarneri, ... Maj, M. (1998b). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 33*, 405-412.
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., Maj, M., y The National Mental Health Project Working Group (2005). Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science y Medicine, 61*, 313–322.
- McDonald E.M., Hayes R.L., y Baglioni, A.J. (2000). The quantity and quality of the social networks of young people with early psychosis compared with closely matched controls. *Schizophrenia Research, 46*, 25–30.
- McFarlane, A. H., Neale, K. A., Norman, G. R., Roy, R. G., y Streiner, D. L. (1981). Methodological issues in developing a scale to measure social support. *Schizophrenia Bulletin, 7*(1), 90-100.

- McGlashan, T.H., y Bardenstein, K.K. (1990). Gender differences in affective, schizoaffective, and schizophrenic disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 16, 319-329.
- McKenna, S. (1997). Measuring quality of life in schizophrenia. *European Psychiatry*, 12, 267–274.
- Marsh, D.T., Lefley, H.P., Evans-Rhodes, D., Ansell, V.I., Doerzbacher, B.M., LaBarbera, L., y Paluzzi, J.E. (1996). The family experience of mental illness: Evidence for resilience. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(2), 3-12.
- Marsh, D. T. (2000). Personal accounts of consumer/survivors: Insights and implications. *Journal of Clinical Psychology*, 56(11), 1447–1457.
- Martens, L., y Addington, J. (2001) The psychological wellbeing of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 36: 128-133.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P., y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-46.
- Massé, M., y Lecomte, T. (2016). Metacognitive profiles in individuals with a first episode of psychosis and their relation to social functioning and perceived social support. *Schizophrenia Research*, 166, 60-64.
- Möller-Leimkühler, A., y Jandl, M. (2011). Expressed and perceived emotion over time: does the patients' view matter for the caregivers' burden? *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 261(5), 349-55.

- Moxley, D. (1988). Measuring the social support networks of persons with psychiatric disabilities: A pilot investigation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 19-28.
- Munikanan, T., Midin, M., Iryani, T., Daud, M., Abdul-Rahim, R., Abu-Bakar, A. K., Nik-Jaafar, N. R., Sidi, H., y Baharuddin, N. (2017). Association of social support and quality of life among people with schizophrenia receiving community psychiatric service: A cross-sectional study. *Comprehensive Psychiatry*, 75, 94-102.
- Nelson, G., Hall, G. B., Squire, D., y Walsh-Bowers, R. T. (1992). Social network transactions of psychiatric patients. *Social Science Medicine*, 34, 433-445.
- Norman, R.M., Scholten, D.J., Malla, A.K., y Ballageer, T. (2005b). Early signs in schizophrenia spectrum disorders. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 193, 17-23.
- Norman, R., Windell, D., Lynch, J., y Manchanda, R. (2012). Perceived relational evaluation as a predictor of self-esteem and mood in people with a psychotic disorder. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57 (5), 309-316.
- Nunnally, J.C., y Bernstein, I.C. (1994). *Psychometric Theory*. Mc Graw-Hill, New York.
- Ochoa, S., Haro, J.M., Usall, J., Autonell, J., Vicens, E., Asensio, F., NEDES group (2005). Needs and its relation to symptom dimensions in a sample of outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 75, 129-134.
- Olsson, A. K., Hjärthag, F., y Helldin, L. (2016). Predicting real-world functional milestones in schizophrenia. *Psychiatry Research*, 242, 1-6.

- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583–594.
- Peralta, V., y Cuesta, J.M. (1994). Validación de la escala de síndromes positivo y negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso-Españolas de Psiquiatría*, 22, 171-7.
- Perlick, D., Rosenheck, R., Kaczynski, R., Swartz, M., y Canive, J. (2006). Components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatry Services*, 57, 1117–1125.
- Pernice-Duca, F. (2008). The structure and quality of social network supports among mental health consumers of clubhouse programs. *Journal of Community Psychology*, 36, 929–946.
- Petros, R., Solomon, P., Linz, S., DeCesaris, M., y Hanrahan, N. (2016). Autovideography: The lived experience of recovery for adults with serious mental illness. *Psychiatry Quarterly*, 87, 417–426.
- Pinkham, A. E. (2014). Social cognition in schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 75 (Suppl 2), 14-19.
- Platt S., Weyman, A., Hirsch, S., y Hewett, S. (1980). The Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS); rationale, contents, scoring and reliability of a new interview schedule. *Social Psychiatry*, 15: 43-55.
- Procidano, M. E., y Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11, 1-24.

- Provencher, H.L., y Mueser, K.T. (1997). Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research, 26*, 71-80.
- Roe, D., Mashiach-Eizenberg, M., y Lysaker, P. H. (2011). The relation between objective and subjective domains of recovery among persons with schizophrenia-related disorders. *Schizophrenia Research, 131*, 133-138.
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M., y Angermeyer, M.C. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 114*(5), 363–374.
- Romm, K.L., Rossberg, J.I., Hansen, C.F., Haug, E., Andreassen, O.A., y Melle, I. (2011). Self-esteem is associated with premorbid adjustment and positive psychotic symptoms in early psychosis. *BMC Psychiatry, 11*, 136.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Russell, C. K., Bunting, S. M., y Gregory, D. M. (1997). Protective care–receiving: The active role of care–recipients. *Journal of Advanced Nursing, 25*(3), 532–540.
- Salsali, M., y Silverstone, P.H. (2003). Low self-esteem and psychiatric patients: Part II - The relationship between self-esteem and demographic factors and psychosocial stressors in psychiatric patients. *Annals of General Hospital Psychiatry, 2*:3.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., y Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*, 127-139.

- Sarason, I.G., Samson, B.R., Shearin, E.N., y Pierce, G.R. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Sarason, B.R., Sarason, I.G., y Pierce, G.R. (1990). *Social Support: An interactional view*. Wiley: New York.
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175–198.
- Schene, A.H., y van Wijngaarden, B. (1992). *The Involvement Evaluation Questionnaire*. Amsterdam, The Netherlands: Department of Psychiatry, University of Amsterdam.
- Schene, A.H., Van Wijngaarden, B., y Koeter, M.W.J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 4, 609–618.
- Schön, U-K., Denhov, A. y Topor, A. (2009). Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 55(4), 336-347.
- Schutt, R. K., y Rogers, E. S. (2006). Empowerment and peer support: structure and process of self-help in a consumer-run center for individuals with mental illness. *Journal of community psychology*, 37(6), 697-710.
- Schwartz, C., y Gidron, R. (2002). Parents of mental ill adult children living at home: Rewards of caregiving. *Health y Social Work*, 27(2), 145-154.
- Scott, R.D., Fagin, L., y Winter, D. (1993). The importance of the role of the patient in the outcome of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 163, 62–68.
- Serretti, A., Mandelli, L., Bajo, E., Cevenini, N., Papili, P., Mori, E., Bigelli, M., y Berardi, D. (2009). The socio-economical burden of schizophrenia: A

- simulation of cost-offset of early intervention program in Italy. *European Psychiatry*, 24(1), 11-16.
- Sherbourne, C.D., y Stewart, A.L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine*, 32(6), 705-714.
- Shields, C. G., Franks, P., Harp, J. J., McDaniel, S. H., y Campbell, T. L. (1992). Development of the family emotional involvement and criticism scale (FEICS): A self-report scale to measure expressed emotion. *Journal of Marital Family Therapy*, 18, 395–407.
- Shumacher, S. A., y Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40, 11 -36.
- Schutt, R. K., y Rogers, E. S. (2009). Empowerment and peer support: Structure and process of self-help in a consumer-run center for individuals with mental illness. *Journal of Community Psychology*, 37 (6), 697–710.
- Simons, R. L., Lorenz, F., Wu, C., y Conger, R. (1993). Social network and marital support as mediators and moderators of the impact of stress and depression on parental behavior. *Developmental Psychology*, 29, 368–381.
- Skodol, A.E. (1998). Personality and coping as stress-attenuating or -amplifying factors. In: Dohrenwend, B.P. (Ed.), *Adversity, Stress, and Psychopathology*. Oxford University Press, New York.
- Smith, J., Birchwood, M., Cochrane, R., George, S. (1993). The needs of high and low expressed emotions families: A normative approach. *Social Psychiatry and Psychological Epidemiology*, 28, 116–29.
- Staring, A.B.P, Van der Gaag, M., Van den Berge, M., Duivenvoorden, H.J., y Mulder, C.L. (2009). Stigma moderates the associations of insight with depressed

- mood, low self-esteem, and low quality of life in patients with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Research*, 115, 363–369.
- Stein, C. H., y Wemmerus, V. A. (2001). Searching for a normal life: Personal accounts of adults with schizophrenia, their parents and well-siblings. *American Journal of Community Psychology*, 29(5), 725–756.
- Scazufca, M., y Kuipers, E. (1996). Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 168, 580–587.
- Szmukler, G.I., Burgess, P., Hermann, H., Benson, A., Colusa, S. y Bloch, S. (1996) Caring for relatives with serious mental illness: The development of the experience of caregiving inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137–148.
- Tardy, C. H. H. (1985). Social Support Measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13(2), 187-202.
- Tarricone, I., Leese, M., Szmukler, G. I., Bassi, M., & Berardi, D. (2006). The experience of carers of patients with severe mental illness: A comparison between London and Bologna. *European Psychiatry*, 21, 93–101.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Porceddu, K., y Watts, S. (1988a). The assessment of psychophysiological reactivity to the expressed emotion of the relatives of patients with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 152, 618–624.
- Taylor, S.E., y Aspinwall, L.G. (1996). Mediating and moderating processes in psychosocial stress: appraisal, coping, resistance, and vulnerability. In: Kaplan, H.B. (Ed.), *Psychosocial Stress: Perspectives on Structure: Theory, Life-Course, and Methods*. Academic Press, San Diego, CA.

- Taylor, S. E., y Stanton, A. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 129 –153.
- Thorup, A., Petersen, L., Jeppesen, P. et al. (2006). *Social Psychiatry Epidemiology*, 41, 761-770.
- Tessler, R. C. y Gamache, G.M. (1995). *The Family Burden Interview Schedule -Short Form (FBIS-SF)*. In: Tessler, R. C., Gamache, G.M., editores. Cambridge: Human Services Research Institute, p. 110-2.
- Tolsdorf, C.C. (1976). Social networks, support and coping. *Family Process*, 15, 407-418.
- Tompson, M. C., Goldstein, M. J., Lebell, M. B., Mintz, L. I., Marder, S. R., y Mintz, J. (1995). Schizophrenic patients' perceptions of their relatives' attitudes. *Psychiatry Research*, 57, 155-167.
- Tucker, C., Barker, A., y Gregorie, A. (1998) Living with schizophrenia: caring for a person with a severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 305-309.
- Usall, J., Haro, J. M., Marquez, M., y Araya, S. (2002). Influence of gender on social outcome in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106, 337-342.
- Vainhankar, J. A., Abidin, E., y Chong, S. A. (2012). Exploratory and confirmatory factor analyses of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support in patients with schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 53, 286-291.
- Vallina Fernández, O., y Lemos Giráldez, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12, 671-681.
- van Wijngaarden, B., Schene, A.H., Koeter, M., Vazquez-Barquero, J.L., Knudsen, H.C., Lasalvia, A., y McCrone, P. (2000). Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement

- Evaluation Questionnaire–European version. EPSILON study 4. European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs. *British Journal of Psychiatry, Suppl. 39*, 21–7.
- Vaughn, C. E., y Leff, J. P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: a comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *British Journal of Psychiatry, 129*, 125-37.
- Vaux, A. y Wood, J. (1987). Social support resources, behaviour and appraisals (SSB): A path analysis. *Social Behavior and Personality, 14*, 159-170.
- Vaux, A. (1990). An ecological approach to understanding and facilitating social support. *Journal of Social and Personal Relationships, 7*, 507-518.
- Vaux, A., Riedel, S., y Stewart, D. (1987). Modes of social support: The social support behaviors scale. *American Journal of Community Psychiatry, 15*, 209–237.
- Vázquez-Barquero, J.L., Herrera-Castañedo, S., Vázquez-Bourgón, E., y Gaite-Pindado, L. (2006). *Cuestionario para la evaluación de la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud: Versión española del World Health Organization Disability Assessment Schedule II, WHO-DAS II*. Subdirección General de Información Administrativa y Publicaciones Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.
- Vázquez-Morejón, A.J., Vázquez-Morejón Jiménez, R, y Bellido-Zanin, G. (2013). Fiabilidad y validez de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) en pacientes con diagnóstico de psicosis. *Apuntes de Psicología, 31*, 37-43.
- Ventura, J., y Liberman, R.P. (2000). Stress and psychosis. In: George Fink, M.D. (Ed.), *Encyclopedia of Stress, vol. III*. Academic Press, San Diego, pp. 316–325.
- Ventura, J., Nuechterlein, K. H., Green, M. F., Horan, W. P., Subotnik, K. L., y Mintz, J. (2004). The timing of negative symptom exacerbations in relationship to

positive symptom exacerbations in the early course of schizophrenia.

Schizophrenia Research, 69, 333–342.

Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez, R., y Puigdollers, E. (2007). Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS- II): Validación en población española del ECFOS- II. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(6), 372-81.

Walker, E.F., y Diforio, D. (1997). Schizophrenia: a neural diathesis-stress model. *Psychological Review*, 104, 667–685.

Walster, E., Walster, G. W., y Berscheid, E. (1978). *Equity: Theory and research*. Boston: Allyn Bacon.

Wasylenki, D., James, S., Clark, C., Lewis, J., Goering, P., y Gillies, L. (1992). Clinical issues in social network therapy for clients with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 28(5), 427-440.

Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, K. T., Gladis, M., Mensch, E., di Girolamo, J., y Levinson, D. F. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: The role of coping style and social support. *Schizophrenia Research*, 34(3), 169–180.

Weisman, A., Nuechterlein, K.H., Goldstein, M.J., y Snyder, K. (1998). Expressed emotion, attributions, and schizophrenia symptom dimensions. *Journal of Abnormal Psychology*, 107, 355–359.

Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E. y Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research*, 109, 265-279.

Wiersma, D. (2006). Needs of people with severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica Supplementum*, 429, 115–119.

- Wijngaarden, B., Schene, A., Koeter, M., Vázquez Barquero, J.L., Charlotte, H., Lasalvia, A., et al. and the EPSILON group (2000). Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire-European Version. *British Journal of Psychiatry*, 39, 21-7.
- Williams, C., y Mfoafo-M'Carthy (2006). Care: Giving, receiving and meaning in the context of mental illness. *Psychiatry*, 69(1), 26–46.
- Winefield, H.R. y Harvey, E.J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenics. *Schizophrenic Bulletin*, 20, 557-566.
- Wong, Y.L.I., Matejkowski, J., y Lee, S. (2009). Social Integration of people with serious mental illness: Network transactions and satisfaction. *The Journal of Behavioral Health Services and Research*, 38:51–67.
- World Health Organization (2000). *World Health Organization: Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II)*. WHO, Geneva.
- Wuerker, A., Long, J., Haas, G., y Bellack, A. (2002). Interpersonal control, expressed emotion, and change in symptoms in families of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 58, 281-292.
- Ystgaard, M. (1997). Life stress, social support and psychological distress in late adolescence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 277–283.
- Zarit, S., Reever, K., y Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649 – 655.
- Zimet, G.D., Dahlem, N.W., Zimet, S.G., y Farley, G.K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30–41.
- Zubin, J. y Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103-126.

7. ANEXOS

7.1. Cuaderno de Recogida de Datos del Paciente

**Formulario de Información y Consentimiento para
la persona participante en el Estudio CIAS**

Las páginas de este documento deberán estar numeradas, y ser firmadas por el Investigador Principal del estudio y la persona que da su consentimiento a participar en el mismo. La última página deberá ser fechada y firmada por estas mismas personas.

D. Félix Díaz Carretero, psicólogo clínico e Investigador Principal del Estudio CIAS, me ha propuesto participar en el programa de investigación titulado « Diseño y validación de un Cuestionario de Apoyo Social » (CIAS).

Me ha precisado que soy libre de aceptar o negarme a participar en esta investigación, y que mi decisión eventual de no tomar parte en la misma, no dará lugar a ninguna desventaja en la atención que actualmente recibo.

Para decidir si deseo o no tomar parte en el estudio, he recibido y comprendido correctamente las informaciones siguientes:

El estudio CIAS tiene como objetivo principal elaborar y comprobar la validez de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS). Este cuestionario intenta evaluar los distintos tipos de ayuda que la persona con diagnóstico de trastorno mental intercambia en su vida cotidiana con su familiar más cercano. Hasta ahora se cuenta con pruebas que miden el apoyo social que la persona con enfermedad mental recibe de sus familiares y amigos, pero ninguna de ellas valora también lo que el paciente proporciona al familiar (a pesar de su enfermedad). Este estudio servirá para comprobar si el Cuestionario CIAS puede ser una medida adecuada de estas conductas de apoyo y, partir de ahí, diseñar intervenciones psicológicas para pacientes y familiares dirigidas a mejorar la relación de ayuda entre ambos.

Mi participación en el estudio consistirá en responder a varios cuestionarios (uno de ellos será el Cuestionario CIAS). Además de conductas de ayuda, se me preguntará por mi salud, autoestima y posibles dificultades de relación que experimente actualmente.

Para participar en el estudio, debo:

- Tener 18 años o más.
- Ser usuario de servicios de salud mental.
- No sufrir demencia ni un trastorno del aprendizaje.

Puesto que el estudio implica, únicamente, la realización de unos cuestionarios, no se espera que pueda sufrir ningún efecto o cambio negativo en mi vida, por participar en el mismo.

Al participar en el estudio CIAS doy mi apoyo a una investigación interesada en explorar el intercambio de ayuda entre personas con enfermedad mental y sus familiares y los efectos beneficiosos para la salud de ambos.

Toda la información recogida acerca de mí durante el curso de la investigación, se mantendrá en una estricta confidencialidad. Tales datos serán guardados bajo llave en las dependencias del CSMA de Granollers y se hará uso de los mismos de acuerdo con la Ley de Protección de Datos vigente (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. LOPD). Así mismo, una copia de los datos, será enviada al coordinador del proyecto en la Universidad de Barcelona, el cual se encargará de manejarla y almacenarla con las mismas medidas de seguridad. Sólo el equipo de investigación y personal del Estudio CIAS tendrá acceso a los datos. Además, toda esta información personal sobre mí, estará identificada con señas numéricas que no tendrán ninguna relación conmigo y por tanto, que impedirán reconocerme a partir de ellas.

Si deseo tener más información acerca del estudio, puedo contactar con D. **Félix Díaz Carretero**, en el Centro de Salud Mental de Adultos de Granollers. Tel: 93 861 12 74. E-mail: fdiaz@hospitalbenitomenni.org.

Si me preocupa algún aspecto del estudio, puedo solicitar hablar de ello con los investigadores. Ellos responderán mis cuestiones lo mejor que puedan (contactaré con D. Félix Díaz en primer término). Si persistiera mi descontento y deseara quejarme formalmente, podré hacerlo a través del Procedimiento de Reclamaciones de Benito Menni CASM. Escribiendo a la Dirección: Servicio de Atención al Usuario - Benito Menni CASM. C/ Dr. Pujadas, 38. 08830 Sant Boi de Llobregat. Mail: atenciousuari@hospitalbenitomenni.org

Esta investigación ha recibido la opinión favorable del Comité de Ética de Investigaciones Clínicas (CEIC) de Benito Menni CASM.

Después de haber discutido y haber obtenido respuesta a todas mis preguntas, acepto libre y voluntariamente participar en el estudio arriba descrito.

Soy perfectamente consciente de que puedo, en cualquier momento, abandonar este estudio sin dar razones para ello y sin que cambie en absoluto la calidad del servicio que recibo.

Si lo deseo, en su momento, seré informado/a por el investigador que recoge mi consentimiento, de los resultados globales de este estudio.

Dispondré de una copia de este Formulario de Información y Consentimiento que podré guardar y a la que podré referirme en todo momento.

Declaración del participante:

Yo _____

declaro que se me ha explicado satisfactoriamente el estudio citado arriba y estoy de acuerdo en participar en el mismo. He leído la información escrita arriba acerca del estudio, y entiendo lo que implica.

Firmado

Fecha

Declaración del Investigador Principal:

Yo _____

confirmando que he explicado cuidadosamente la naturaleza, demandas y posibles riesgos del estudio propuesto al voluntario.

Firmado

Fecha

Estudio CIAS	Fecha entrevista: <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> 201 <input type="text"/>
Nº Ident Pac: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Ident Eval: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Datos sociodemográficos y clínicos del paciente
(A cumplimentar por el evaluador)

A.- Edad: <input type="text"/> <input type="text"/>	B.- Sexo	1.- Hombre <input type="text"/>	C.- Nacionalidad:	1.- Española <input type="text"/>
		2.- Mujer <input type="text"/>		2.- Otros <input type="text"/>

D.- Estado civil:	E.- Estudios:
1.- Soltero-a <input type="text"/>	1.- Sin estudios <input type="text"/>
2.- Casado-a/Pareja hecho <input type="text"/>	2.- Certificado escolar <input type="text"/>
3.- Separado-a <input type="text"/>	3.- Grad.esc./ESO/Grado Med <input type="text"/>
4.- Viudo-a <input type="text"/>	4.- Bachiller/FPII/Grado Sup <input type="text"/>
5.- Otros <input type="text"/>	5.- Estudios universitarios <input type="text"/>
	6.- Otros <input type="text"/>

F.- Años de escolarización:

G.- Trabajo / ocupación:	H.- Ingresos:
1.- Amo-a de casa <input type="text"/>	1.- Salario <input type="text"/>
2.- Con empleo pagado <input type="text"/>	(fuente principal) 2.- Pensión <input type="text"/>
3.- En desempleo (paro) <input type="text"/>	3.- Ayuda estatal (paro, hijos) <input type="text"/>
4.- De baja laboral <input type="text"/>	4.- Ayuda de los padres <input type="text"/>
5.- Jubilado/Pensionista <input type="text"/>	5.- Ayuda de la pareja <input type="text"/>
6.- Estudiante <input type="text"/>	6.- Ayuda de otro familiar <input type="text"/>
7.- Trabajo voluntario <input type="text"/>	7.- Otros <input type="text"/>
8.- Otros <input type="text"/>	

I.- Lugar de residencia:	J.- Situación convivencia:
1.- Piso/casa propio-a <input type="text"/>	1.- Vive solo-a <input type="text"/>
2.- Piso/casa de padres <input type="text"/>	2.- Vive con hijos <input type="text"/>
3.- Alquiler piso/hab. privados <input type="text"/>	3.- Con pareja (+/- hijos) <input type="text"/>
4.- Alquiler piso/hab. públicos <input type="text"/>	4.- Con los padres <input type="text"/>
5.- Resid./piso proteg. vigil.alta <input type="text"/>	5.- Con padres y hmnos <input type="text"/>
6.- Resid./piso proteg. vigil.baja <input type="text"/>	6.- Con pareja y padres <input type="text"/>
7.- Hospital media-larga estada <input type="text"/>	7.- Con otras pers.enf. <input type="text"/>
8.- Sin piso/casa <input type="text"/>	8.- Con otras pers.no enf <input type="text"/>
9.- Otros <input type="text"/>	9.- Otros <input type="text"/>

K.- Tiempo en casa:

1.- Todo (o casi todo) el día <input type="text"/>
2.- Mañanas o tardes (3-5h) <input type="text"/>
3.- Tres horas o menos <input type="text"/>

X.- Años de Evolución de enfermedad: Y.- Nº de Ingresos psiquiátricos:

Estudio CIAS	Fecha entrevista: <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> 201 <input type="text"/>
Nº Ident Pac: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Ident Eval: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

PANSS (Positive and Negative Syndrome Scale)	(A cumplimentar por el <u>evaluador</u>)
Escala de Síndrome Positivo y Negativo	

	Ausente	Mínimo	Leve	Moderado	Moderado - grave	Grave	Extremo
P1. Delirios	1	2	3	4	5	6	7
P2. Desorganización conceptual	1	2	3	4	5	6	7
P3. Conducta alucinatoria	1	2	3	4	5	6	7
P4. Excitación	1	2	3	4	5	6	7
P5. Grandiosidad	1	2	3	4	5	6	7
P6. Susplicia/Perjuicio	1	2	3	4	5	6	7
P7. Hostilidad	1	2	3	4	5	6	7

Síndrome Positivo PD: Percentil:

N1. Embotamiento afectivo	1	2	3	4	5	6	7
N2. Retracción emocional	1	2	3	4	5	6	7
N3. Pobre relación	1	2	3	4	5	6	7
N4. Retracción social, apatía pasiva	1	2	3	4	5	6	7
N5. Dificultad de pensamiento abstracto	1	2	3	4	5	6	7
N6. Falta espontaneidad y fluidez discurso	1	2	3	4	5	6	7
N7. Pensamiento estereotipado	1	2	3	4	5	6	7

Síndrome Negativo PD: Percentil:

PG1. Preocupaciones somáticas	1	2	3	4	5	6	7
PG2. Ansiedad	1	2	3	4	5	6	7
PG3. Sentimientos de culpa	1	2	3	4	5	6	7
PG4. Tensión motora	1	2	3	4	5	6	7
PG5. Manierismos y posturas	1	2	3	4	5	6	7
PG6. Depresión	1	2	3	4	5	6	7
PG7. Retardo motor	1	2	3	4	5	6	7
PG8. Falta de colaboración	1	2	3	4	5	6	7
PG9. Inusuales contenidos pensamiento	1	2	3	4	5	6	7
PG10. Desorientación	1	2	3	4	5	6	7
PG11. Atención deficiente	1	2	3	4	5	6	7
PG12. Ausencia de juicio/introspección	1	2	3	4	5	6	7
PG13. Trastornos de la volición	1	2	3	4	5	6	7
PG14. Control deficiente de impulsos	1	2	3	4	5	6	7
PG15. Preocupación	1	2	3	4	5	6	7
PG16. Evitación social activa	1	2	3	4	5	6	7

Psicopatología general PD: Percentil:

Estudio CIAS	Fecha entrevista: <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> 201 <input type="text"/>
Nº Ident Pac: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Ident Eval: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

WHODAS - II	(A cumplimentar por el evaluador)				
Cuestionario de evaluación de discapacidad					
<p>Este cuestionario incluye una lista de preguntas sobre las <u>dificultades que experimentan algunas personas a causa de sus problemas de salud física, mental y de abuso de drogas</u>. Para cada pregunta, rodear sólo una respuesta. 1 = Ninguna ; 2 = Leve ; 3 = Moderada ; 4 = Severa ; 5 = Extrema (o no puede)</p> <p>En los últimos <u>30 días</u>, <u>¿cuánta dificultad</u> ha tenido para:</p>					
Comprensión y Comunicación					
	Ning.	Leve	Mod.	Severa	Extr.
D1.1 <u>Concentrarse</u> en hacer algo durante <u>10 minutos</u> ?	1	2	3	4	5
D1.2 <u>Recordar</u> las cosas importantes <u>que tiene que hacer</u> ?	1	2	3	4	5
D1.3 Analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria?	1	2	3	4	5
D1.4 Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?	1	2	3	4	5
D1.5 <u>Entender en general lo</u> que dice la gente?	1	2	3	4	5
D1.6 <u>Iniciar o mantener una conversación</u> ?	1	2	3	4	5
Capacidad para moverse en su alrededor (entorno)					
	Ning.	Leve	Mod.	Severa	Extr.
D2.1 <u>Estar de pie durante largos periodos</u> de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?	1	2	3	4	5
D2.2 <u>Ponerse de pie</u> cuando estaba <u>sentado(a)</u> ?	1	2	3	4	5
D2.3 <u>Moverse</u> dentro de su <u>casa</u> ?	1	2	3	4	5
D2.4 <u>Salir de su casa</u> ?	1	2	3	4	5
D2.5 <u>Andar largas distancias, como un kilómetro</u> [o algo equivalente]?	1	2	3	4	5
Cuidado Personal					
	Ning.	Leve	Mod.	Severa	Extr.
D3.1 <u>Lavarse todo el cuerpo</u> (Bañarse)?	1	2	3	4	5
D3.2 <u>Vestirse</u> ?	1	2	3	4	5
D3.3 <u>Comer</u> ?	1	2	3	4	5
D3.4 <u>Estar solo(a) durante unos días</u> ?	1	2	3	4	5

WHODAS - II (A cumplimentar por <u>el evaluador</u>)					
Cuestionario de evaluación de discapacidad					
En los últimos <u>30 días</u> , <u>¿cuánta dificultad</u> ha tenido para:					
Relacionarse con otras personas	Ning.	Leve	Mod.	Severa	Extr.
D4.1 <u>Relacionarse con personas</u> que no conoce?	1	2	3	4	5
D4.2 <u>Mantener una amistad?</u>	1	2	3	4	5
Debido a sus problemas de salud, en los últimos 30 días, <u>¿cuánta dificultad</u> ha tenido para:					
D4.3 <u>Llevarse bien con personas</u> cercanas a usted?	1	2	3	4	5
D4.4 <u>Hacer nuevos</u> amigos?	1	2	3	4	5
D4.5 <u>Tener relaciones sexuales?</u>	1	2	3	4	5
Actividades de la vida diaria	Ning.	Leve	Mod.	Severa	Extr.
D5.1 <u>Cumplir con sus quehaceres de la casa</u>	1	2	3	4	5
D5.2 Realizar <u>bien</u> sus quehaceres de la casa más importantes?	1	2	3	4	5
D5.3 Acabar <u>todo</u> el trabajo de la casa que tenía que hacer?	1	2	3	4	5
D5.4 Acabar sus quehaceres de la casa <u>tan rápido</u> como era necesario?	1	2	3	4	5
D5.5 <u>Llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares</u> ?	1	2	3	4	5
D5.6 Realizar <u>bien</u> las tareas más importantes de su trabajo o de la escuela?	1	2	3	4	5
D5.7 Acabar todo el trabajo que necesitaba <u>hacer</u> ?	1	2	3	4	5
D5.8 Acabar su trabajo <u>tan rápido</u> como era necesario?	1	2	3	4	5
Participación en Sociedad	Ning.	Leve	Mod.	Severa	Extr.
D6.1 ¿Cuánta dificultad ha tenido para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (p.e. fiestas, actos religiosos u otros)?	1	2	3	4	5
D6.2 ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos existentes en su alrededor (entorno)?	1	2	3	4	5
D6.3 ¿Cuánta dificultad ha tenido para vivir con dignidad (o respeto) debido a las actitudes y acciones de otras personas?	1	2	3	4	5
D6.4 ¿Cuánto <u>tiempo</u> ha dedicado a sus problemas de salud o a las consecuencias de los mismos?	1	2	3	4	5
D6.5 ¿Cuánto le han afectado <u>emocionalmente</u> sus problemas de salud?	1	2	3	4	5
D6.6 ¿Qué <u>impacto económico</u> han tenido para usted o para su familia sus problemas de salud?	1	2	3	4	5
D6.7 ¿Cuánta dificultad ha tenido usted o su <u>familia</u> debido a sus problemas de salud?	1	2	3	4	5
D6.8 ¿Cuánta dificultad ha tenido para realizar cosas que le ayuden a relajarse o disfrutar?	1	2	3	4	5

WHODAS - II		(A cumplimentar por <u>el evaluador</u>)
Cuestionario de evaluación de discapacidad		
En los últimos 30 días,		
H1 ¿Durante <u>cuántos días</u> ha tenido esas dificultades?	<i>Anote el número de días</i> _____	
H2 ¿Cuántos días fue no pudo <u>realizar nada</u> de sus actividades habituales o en el trabajo debido a su condición de salud?	<i>Anote el número de días</i> _____	
H3 Sin contar los días que no pudo <u>realizar nada</u> de sus actividades habituales, ¿cuántos días tuvo que <u>recortar o reducir</u> sus actividades habituales o en el trabajo, debido a su condición de salud?	<i>Anote el número de días</i> _____	

Estudio CIAS	Fecha entrevista: <input type="text"/> / <input type="text"/> /201 <input type="text"/>
Nº Ident Pac: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Ident Eval: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

EAR	(A cumplimentar por <u>el paciente</u>)
Escala de Autoestima de Rosemberg	

Este cuestionario tiene como objetivo evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma. Por favor, lea con atención cada frase e indique con una X la respuesta más apropiada en cada caso. No hay respuestas correctas o incorrectas.

A = Muy de acuerdo ; B = De acuerdo ; C = En desacuerdo ; D = Muy en desacuerdo

	A	B	C	D
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.				
2. Estoy convencido de que tengo buenas cualidades.				
3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
4. Tengo una actitud positiva hacia mi mismo/a.				
5. En general estoy satisfecho/a de mismo/a.				
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.				
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.				
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mí mismo/a.				
9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil				
10. A veces creo que no soy una buena persona.				
Total escala =				
Items 1 a 5 puntúan de 4 a 1 Items 6 a 10 puntúan de 1 a 4				

Estudio CIAS	Fecha entrevista: <input type="text"/> / <input type="text"/> /201 <input type="text"/>
Nº Ident Pac: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Ident Eval: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

EERC (VERSION PRELIMINAR)	(A cumplimentar por el paciente)
Escala de Evaluación de Estrés del Receptor de Cuidados	

A continuación se presenta una lista de frases que reflejan la experiencia de algunas personas que, por su enfermedad o discapacidad, reciben el cuidado de un familiar. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se puede aplicar a su situación. No hay respuestas correctas o incorrectas.

0 = Nunca ; 1 = Casi nunca ; 2 = A veces ; 3 = Frecuentemente ; 4 = Casi siempre

	0	1	2	3	4
1. Me siento culpable porque mi familiar renuncia a muchas cosas para cuidarme	0	1	2	3	4
2. Siento que dependo demasiado de mi familiar	0	1	2	3	4
3. Me duele que mi familiar me culpe por todo	0	1	2	3	4
4. Me asusta ver lo mucho que necesito a mi familiar	0	1	2	3	4
5. No se cómo comportarme con mi familiar para que todo vaya bien	0	1	2	3	4
6. La compañía de mi familiar me altera mucho	0	1	2	3	4
7. Me molesta que mi familiar me trate como si no supiese hacer nada solo/a	0	1	2	3	4
8. Me siento una carga para mi familiar	0	1	2	3	4
9. Me duele ver que mi familiar se avergüenza de mí	0	1	2	3	4
10. Temo no poder salir adelante cuando mi familiar falte	0	1	2	3	4
11. Me fastidia que mi familiar intente controlar mi vida como si fuese un niño	0	1	2	3	4
12. Siento que hay demasiada tensión entre mi familiar y yo	0	1	2	3	4
13. Me duele que mi familiar crea que no me esfuerzo suficiente	0	1	2	3	4
14. Me molesta que mi familiar decida sobre mis cosas sin consultarme	0	1	2	3	4
15. Me gustaría saber cómo podría hacerle la vida más fácil a mi familiar	0	1	2	3	4
16. Me siento culpable por lo mucho que mi familiar sufre por mí	0	1	2	3	4
17. Es muy difícil estar tranquilo cuando tengo cerca a mi familiar	0	1	2	3	4
18. No hay forma de entender lo que mi familiar quiere de mí en cada momento	0	1	2	3	4

TOTAL ESCALA =	
----------------	--

Estudio CIAS	Fecha entrevista: <input type="text"/> / <input type="text"/> / 201 <input type="text"/>
Nº Ident Pac: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Ident Eval: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

EERC (VERSIÓN VALIDACIÓN)	(A cumplimentar por el paciente)
Escala de Evaluación de Estrés del Receptor de Cuidados	

A continuación se presenta una lista de frases que reflejan la experiencia de algunas personas que, por su enfermedad o discapacidad, reciben el cuidado de un familiar. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se puede aplicar a su situación. No hay respuestas correctas o incorrectas.

0 = Nunca ; 1 = Casi nunca ; 2 = A veces ; 3 = Frecuentemente ; 4 = Casi siempre

	0	1	2	3	4
1. La compañía de mi familiar me altera mucho	0	1	2	3	4
2. No hay forma de entender lo que mi familiar quiere de mí en cada momento	0	1	2	3	4
3. Siento que dependo demasiado de mi familiar	0	1	2	3	4
4. Me fastidia que mi familiar intente controlar mi vida como si fuese un niño	0	1	2	3	4
5. Me siento una carga para mi familiar	0	1	2	3	4
6. Me duele que mi familiar me culpe por todo	0	1	2	3	4
7. Me molesta que mi familiar me trate como si no supiese hacer nada solo/a	0	1	2	3	4
8. Me siento culpable por lo mucho que mi familiar sufre por mí	0	1	2	3	4
9. Temo no poder salir adelante cuando mi familiar falte	0	1	2	3	4

TOTAL ESCALA =	
----------------	--

Diseño y validación de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS)

CIAS (VERSIÓN PRELIMINAR) Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (Versión para el paciente)	(A cumplimentar por el evaluador)
<p><i>Diga al paciente lo siguiente (lo escrito en cursiva son notas para el evaluador; que no ha de leer al entrevistado):</i></p> <p>"Mediante este Cuestionario queremos conocer el apoyo o ayuda que Ud. ha intercambiado durante el último mes con su familiar. Un Cuestionario similar será realizado por el familiar, de modo que podamos conocer también su punto de vista al respecto. Los resultados los utilizaremos para valorar la relación de apoyo existente entre Ud. y su familiar y la repercusión en la salud de ambos. Se le cuestionará por el intercambio con su familiar de 12 tipos de ayuda. Y en relación únicamente a lo sucedido durante el último mes. En primer lugar, se le preguntará por las ayudas que UD. HA PEDIDO al familiar durante el mes previo. A continuación, en relación a los mismos tipos de apoyo, se le preguntará por las ayudas que UD. HA OFRECIDO al familiar durante dicho mes anterior".</p> <p><i>Al cuestionar al paciente por el intercambio de cada una de las ayudas, el evaluador se encuentra con dos situaciones o casos posibles.</i></p> <p>Caso 1: El paciente pidió/ofreció la ayuda alguna vez el mes pasado. Se le hacen las siguientes preguntas: 1) <i>¿Cuántas veces pidió/ofreció la ayuda? (frecuencia) (rodear con un círculo el número correspondiente: 1, 2, 3 ó 4)</i> 2) <i>¿En qué medida fue aceptada la ayuda que pidió/ofreció al familiar? (aceptación) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)</i> 3) <i>¿Qué grado de satisfacción tiene con lo ocurrido? (satisfacción) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)</i> 4a) <i>Si la satisfacción es total, se le pasa a preguntar por el intercambio de la ayuda siguiente.</i> 4b) <i>Si la satisfacción no es total, se le pregunta: ¿A quién o qué echa la culpa de lo ocurrido? (responsable de la insatisfacción) (rodear la letra correspondiente: A, B ó C).</i></p> <p>Caso 2: El paciente NO pidió/ofreció la ayuda el mes pasado. Se le hacen las siguientes preguntas: 1) <i>¿Por qué no pidió/ofreció la ayuda? (razón de no intercambio) (rodear la letra correspondiente: A, B, C ó D)</i> 2) <i>¿Qué grado de satisfacción tiene con lo ocurrido? (satisfacción) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)</i> 3a) <i>Si la satisfacción es total, se le pasa a preguntar por el intercambio de la ayuda siguiente.</i> 3b) <i>Si la satisfacción no es total, se le pregunta: ¿A quién o qué echa la culpa de lo ocurrido? (responsable de la insatisfacción) (rodear la letra correspondiente: A, B ó C).</i></p>	

CIAS (VERSIÓN PRELIMINAR) Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (Versión para el paciente)	(A cumplimentar por el evaluador)				
Le ha PEDIDO...	¿Con qué frecuencia ha ocurrido en este último mes? 1 = Una vez mes 2 = 2/3 veces mes 3 = 1/2 veces x sem. 4 = A diario (o casi)	¿Aceptó el familiar lo que usted le pidió? 0 = Nunca (o casi) 1 = Alguna vez 2 = Bastantes veces 3 = Siempre (o casi)	¿Está satisfecho con lo ocurrido; con su papel y el del familiar? 0 = Nada 1 = Un poco 2 = Bastante 3 = Totalmente	Si no está totalmente satisfecho ¿Quién o qué tuvo la culpa? A = Ud. hizo algo mal B = El familiar hizo algo mal C = Nadie tuvo la culpa (situac. difícil, enfermedad)	Si no pidió la ayuda ¿Qué pasó? A = Usted se las arregló sólo/a B = El familiar le ofreció la ayuda
1.- Dinero, vivienda, comida o un "bien material útil" (ropa, coche, pc, etc.)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
2.- Hacer tareas domésticas, de cuidado de otros en casa o de mascotas	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
3.- Servicios (controlar su dinero/"papeles", recados, arreglos, transporte, ayuda física)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
4.- Que le cuente algo que ha pasado (a él/ella u otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
5.- Explicación o recuerdo de algo que él/ella sabe	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
6.- Opinión o consejo (sobre asuntos personales o un tema cualquiera)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
7.- Respeto (un trato educado, muestras de aprecio de su dignidad personal, libertad y privacidad)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
8.- Muestras de amor, reconocimiento (por lo que hizo bien) o ánimo (ante sus errores y problemas)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
9.- Que comparta sentimientos de bienestar (alegría) o malestar (tristeza, miedo, enfado, dolor)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
10.- Compañía (estar presente y a su lado, en casa o fuera de ella)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
11.- Que facilite su relación con otros (para que hablen, se reúnan, diviertan, ayuden, se lleven bien)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
12.- Que le proponga hacer algo en común de relax o diversión (en casa o fuera, a solas o con otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B

Diseño y validación de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS)

CIAS (VERSIÓN PRELIMINAR) Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (Versión para el paciente)	(A cumplimentar por el evaluador)				
	¿Con qué frecuencia ha ocurrido en este último mes?	¿Aceptó el familiar lo que usted le ofreció?	¿Está satisfecho con lo ocurrido, con su papel y el del familiar?	Si no está totalmente satisfecho ¿Quién o qué tuvo la culpa?	Si no ofreció la ayuda ¿Qué pasó?
Le ha OFRECIDO...	1 = Una vez mes 2 = 2/3 veces mes 3 = 1/2 veces x sem. 4 = A diario (o casi)	0 = Nunca (o casi) 1 = Alguna vez 2 = Bastantes veces 3 = Siempre (o casi)	0 = Nada 1 = Un poco 2 = Bastante 3 = Totalmente	A = Ud. hizo algo mal B = El familiar hizo algo mal C = Nadie tuvo la culpa (situac. difícil, enfermedad)	A = El familiar se las arregló sólo/a B = El familiar le pidió la ayuda
1.- Dinero, vivienda, comida o un "bien material útil" (ropa, coche, pc, etc.)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
2.- Hacer tareas domésticas, de cuidado de otros en casa o de mascotas	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
3.- Servicios (controlar su dinero/"papeles", recados, arreglos, transporte, ayuda física)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
4.- Contarle algo que ha pasado (a Ud. u otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
5.- Explicación o recuerdo de algo que Ud. sabe	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
6.- Opinión o consejo (sobre asuntos personales o un tema cualquiera)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
7.- Respeto (un trato educado, muestras de aprecio de su dignidad personal, libertad y privacidad)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
8.- Muestras de amor, reconocimiento (por lo que hizo bien) o ánimo (ante sus errores y problemas)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
9.- Compartir sentimientos de bienestar (alegría) o malestar (tristeza, miedo, enfado, dolor)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
10.- Compañía (estar presente y a su lado, en casa o fuera de ella)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
11.- Facilitar su relación con otros (para que hablen, se reúnan, diviertan, ayuden, se lleven bien)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
12.- Propuestas de actividades en común de relax o diversión (en casa o fuera, a solas o con otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B

Estudio CIAS	Fecha visita: <input type="text" value=""/> / <input type="text" value=""/> /201 <input type="text" value=""/>
Nº Identificación Paciente: <input type="text" value=""/> <input type="text" value=""/> <input type="text" value=""/>	Nº Identificación Evaluador: <input type="text" value=""/> <input type="text" value=""/> <input type="text" value=""/>

CIAS (VERSION VALIDACION) Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (Versión para el paciente)	(A cumplimentar por el evaluador)
<i>Diga al paciente lo siguiente (lo escrito en cursiva son notas para el evaluador; que no ha de leer al entrevistado):</i>	
<p>"Mediante este Cuestionario queremos conocer el apoyo o ayuda que Ud. ha intercambiado durante el último mes con su familiar. Un Cuestionario similar será realizado por el familiar, de modo que podamos conocer también su punto de vista al respecto. Los resultados los utilizaremos para valorar la relación de apoyo existente entre Ud. y su familiar y la repercusión en la salud de ambos. Se le cuestionará por el intercambio con su familiar de 7 tipos de ayuda. Y en relación únicamente a lo sucedido durante el último mes. En primer lugar, se le preguntará por las ayudas que UD. HA PEDIDO al familiar durante el mes previo. A continuación, se le preguntará por las ayudas que UD. HA OFRECIDO al familiar durante dicho mes anterior".</p> <p><i>Al cuestionar al paciente por el intercambio de cada una de las ayudas, el evaluador se encuentra con dos situaciones o casos posibles.</i></p> <p><i>Caso 1: El paciente pidió/ofreció la ayuda alguna vez el mes pasado. Se le hacen las siguientes preguntas:</i></p> <p>1) <i>¿Cuántas veces pidió/ofreció la ayuda? (frecuencia) (rodear con un círculo el número correspondiente: 1, 2, 3 ó 4)</i></p> <p>2) <i>¿En qué medida fue aceptada la ayuda que pidió/ofreció al familiar? (aceptación) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)</i></p> <p>3) <i>¿Qué grado de satisfacción tiene con lo ocurrido? (satisfacción) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)</i></p> <p>4a) <i>Si la satisfacción es total, se le pasa a preguntar por el intercambio de la ayuda siguiente.</i></p> <p>4b) <i>Si la satisfacción no es total, se le pregunta: ¿A quién o qué echa la culpa de lo ocurrido? (responsable de la insatisfacción) (rodear la letra correspondiente: A, B ó C).</i></p> <p><i>Caso 2: El paciente NO pidió/ofreció la ayuda el mes pasado. Se le hacen las siguientes preguntas:</i></p> <p>1) <i>¿Por qué no pidió/ofreció la ayuda? (razón de no intercambio) (rodear la letra correspondiente: A, B, C ó D)</i></p> <p>2) <i>¿Qué grado de satisfacción tiene con lo ocurrido? (satisfacción) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)</i></p> <p>3a) <i>Si la satisfacción es total, se le pasa a preguntar por el intercambio de la ayuda siguiente.</i></p> <p>3b) <i>Si la satisfacción no es total, se le pregunta: ¿A quién o qué echa la culpa de lo ocurrido? (responsable de la insatisfacción) (rodear la letra correspondiente: A, B ó C).</i></p>	

Diseño y validación de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS)

Estudio CIAS		Fecha visita: <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> /201 <input type="text"/>			
Nº Identificación Paciente: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		Nº Identificación Evaluador: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
CIAS (VERSION VALIDACION)		(A cumplimentar <u>por el evaluador</u>)			
Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social		(Versión para el paciente)			
	¿Con qué frecuencia ha ocurrido en este último mes? 1 = Una vez mes 2 = 2/3 veces mes 3 = 1/2 veces x sem. 4 = A diario (o casi)	¿Aceptó el familiar lo que usted le pidió/ofreció? 0 = Nunca (o casi) 1 = Alguna vez 2 = Bastantes veces 3 = Siempre (o casi)	¿Está satisfecho con lo ocurrido; con su papel y el del familiar? 0 = Nada 1 = Un poco 2 = Bastante 3 = Totalmente	Si no está totalmente satisfecho ¿Quién o qué tuvo la culpa? A = Ud. hizo algo mal B = El familiar hizo algo mal C = Nadie tuvo la culpa (situac. difícil, enfermedad)	Si no pidió/ofreció la ayuda ¿Qué pasó? A = Usted / El familiar se las arregló sólo/a B = El familiar le ofreció/pidió la ayuda
Le ha PEDIDO...					
1.- Que le cuente algo que ha pasado (e él/ella u otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
2.- Opinión o consejo (sobre asuntos personales o un tema cualquiera)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
3.- Que comparta sentimientos de bienestar (alegría) o malestar (tristeza, miedo, enfado, dolor)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
Le ha OFRECIDO...					
4.- Contarle algo que ha pasado (a Ud. u otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
5.- Opinión o consejo (sobre asuntos personales o un tema cualquiera)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
6.- Muestras de amor, reconocimiento (por lo que él/ella hizo bien) o ánimo (ante sus errores y problemas)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
7.- Compartir sentimientos de bienestar (alegría) o malestar (tristeza, miedo, enfado, dolor)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B

7.2. Cuaderno de Recogida de Datos del Familiar

**Formulario de Información y Consentimiento para el familiar
cuidador de la persona participante en el Estudio CIAS**

Las páginas de este documento deberán estar numeradas, y ser firmadas por el Investigador Principal del estudio y el familiar cuidador que da su consentimiento a participar en el mismo. La última página deberá ser fechada y firmada por estas mismas personas.

D. Félix Díaz Carretero, psicólogo clínico e Investigador Principal del Estudio CIAS, me ha propuesto participar en el programa de investigación titulado « Diseño y validación de un Cuestionario de Apoyo Social » (CIAS).

Me ha precisado que soy libre de aceptar o negarme a participar en esta investigación, y que mi decisión eventual de no tomar parte en la misma, no dará lugar a ninguna desventaja en la atención que actualmente recibo.

Para decidir si deseo o no tomar parte en el estudio, he recibido y comprendido correctamente las informaciones siguientes:

El estudio CIAS tiene como objetivo principal elaborar y comprobar la validez de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS). Este cuestionario intenta evaluar los distintos tipos de ayuda que la persona con diagnóstico de trastorno mental intercambia en su vida cotidiana con su familiar más cercano. Hasta ahora se cuenta con pruebas que miden el apoyo social que la persona con enfermedad mental recibe de sus familiares y amigos, pero ninguna de ellas valora también lo que el paciente proporciona al familiar (a pesar de su enfermedad). Este estudio servirá para comprobar si el Cuestionario CIAS puede ser una medida adecuada de estas conductas de apoyo y, partir de ahí, diseñar intervenciones psicológicas para pacientes y familiares dirigidas a mejorar la relación de ayuda entre ambos.

Mi participación en el estudio consistirá en responder a varios cuestionarios (uno de ellos será el Cuestionario CIAS). Además de conductas de ayuda, se me preguntará por mi salud y posibles dificultades de relación con el paciente que experimente actualmente.

Para participar en el estudio, debo:

- Tener 18 años o más.
- Ser identificado por un usuario de servicios de salud mental como su familiar cuidador principal.

Puesto que el estudio implica, únicamente, la realización de unos cuestionarios, no se espera que pueda sufrir ningún efecto o cambio negativo en mi vida, por participar en el mismo.

Al participar en el estudio CIAS doy mi apoyo a una investigación interesada en explorar el intercambio de ayuda entre personas con enfermedad mental y sus familiares y los efectos beneficiosos para la salud de ambos.

Toda la información recogida acerca de mí durante el curso de la investigación, se mantendrá en una estricta confidencialidad. Tales datos serán guardados bajo llave en las dependencias del CSMA de Granollers y se hará uso de los mismos de acuerdo con la Ley de Protección de Datos vigente (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. LOPD). Así mismo, una copia de los datos, será enviada al coordinador del proyecto en la Universidad de Barcelona, el cual se encargará de manejarla y almacenarla con las mismas medidas de seguridad. Sólo el equipo de investigación y personal del Estudio CIAS tendrá acceso a los datos. Además, toda esta información personal sobre mí, estará identificada con señas numéricas que no tendrán ninguna relación conmigo y por tanto, que impedirán reconocerme a partir de ellas.

Si deseo tener más información acerca del estudio, puedo contactar con D. **Félix Díaz Carretero**, en el Centro de Salud Mental de Adultos de Granollers. Tel: 93 861 12 74. E-mail: fdiaz@hospitalbenitomenni.org.

Si me preocupa algún aspecto del estudio, puedo solicitar hablar de ello con los investigadores. Ellos responderán mis cuestiones lo mejor que puedan (contactaré con D. Félix Díaz en primer término). Si persistiera mi descontento y deseara quejarme formalmente, podré hacerlo a través del Procedimiento de Reclamaciones de Benito Menni CASM. Escribiendo a la Dirección: Servicio de Atención al Usuario - Benito Menni CASM. C/ Dr. Pujadas, 38. 08830 Sant Boi de Llobregat. Mail: atenciousuari@hospitalbenitomenni.org

Esta investigación ha recibido la opinión favorable del Comité de Ética de Investigaciones Clínicas (CEIC) de Benito Menni CASM.

Después de haber discutido y haber obtenido respuesta a todas mis preguntas, acepto libre y voluntariamente participar en el estudio arriba descrito.

Soy perfectamente consciente de que puedo, en cualquier momento, abandonar este estudio sin dar razones para ello y sin que cambie en absoluto la calidad del servicio que recibo.

Si lo deseo, en su momento, seré informado/a por el investigador que recoge mi consentimiento, de los resultados globales de este estudio.

Dispondré de una copia de este Formulario de Información y Consentimiento que podré guardar y a la que podré referirme en todo momento.

Declaración del familiar participante:

Yo _____

declaro que se me ha explicado satisfactoriamente el estudio citado arriba y estoy de acuerdo en participar en el mismo. He leído la información escrita arriba acerca del estudio, y entiendo lo que implica.

Firmado

Fecha

Declaración del Investigador Principal:

Yo _____

confirmando que he explicado cuidadosamente la naturaleza, demandas y posibles riesgos del estudio propuesto al voluntario.

Firmado

Fecha

Estudio CIAS	Fecha entrevista: <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> 201 <input type="text"/>
Nº Ident Fam: <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Ident Eval: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Datos sociodemográficos del familiar
(A cumplimentar por el evaluador)

A .- Edad: <input type="text"/> <input type="text"/>	C .- Parentesco con el paciente:	1.- Madre 2.- Padre 3.- Hermano-a 4.- Pareja 5.- Hijo-a 6.- Amigo-a 7.- Otros _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
B .- Sexo	1.- Hombre <input type="checkbox"/> 2.- Mujer <input type="checkbox"/>		

D .- Estudios:	E .- Años de escolarización:
1.- Sin estudios 2.- Certificado escolar 3.- Grad.esc./ESO/Grado Med 4.- Bachiller/FPII/Grado Sup 5.- Estudios universitarios 6.- Otros _____	<input type="text"/> <input type="text"/>
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	

F .- Trabajo / ocupación:	G . Ingresos:
1.- Amo-a de casa 2.- Con empleo pagado 3.- En desempleo (paro) 4.- De baja laboral 5.- Jubilado/Pensionista 6.- Estudiante 7.- Trabajo voluntario	(fuente principal) 1.- Salario 2.- Pensión 3.- Ayuda estatal (paro, hijos) 4.- Ayuda de la pareja (no pac) 5.- Ayuda del paciente 6.- Ayuda de otro familiar 7.- Otros _____
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

H .- Convivencia con el paciente:	I .- Tiempo en casa:
1.- SI convive <input type="checkbox"/> 2.- NO convive <input type="checkbox"/>	1.- Todo (o casi todo) el día 2.- Mañanas o tardes (3-5h) 3.- Tres horas o menos
	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

J .- Tiempo de contacto físico directo con el paciente:	1.- 3 horas o más al día 2.- Entre 1 y 3 horas 3.- Menos de 1 hora
	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Estudio CIAS	Fecha entrevista: <input type="text"/> / <input type="text"/> /201 <input type="text"/>
Nº Ident Fam: <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Ident Eval: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

GHQ	(A cumplimentar por <u>el familiar</u>)
Cuestionario de Salud de Goldberg	(1/3)

Nos gustaría saber si tiene algún problema médico y cómo ha estado de salud, en general, durante las últimas semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas subrayando la respuesta, que según su criterio, mejor se adapte a su situación. Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes (rodeando con un círculo el número que corresponda), no sobre los que tuvo en el pasado.
ULTIMAMENTE...

A1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?	0 1 2 3	Mejor que lo habitual Igual que lo habitual Peor que lo habitual Mucho peor que lo habitual
A2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba un reconstituyente?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
A3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
A4. ¿Ha tenido la sensación de que estaba enfermo?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
A5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
A6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
A7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

B1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
B2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

GHQ (Goldberg Health Questionnaire)		(2/3)
Cuestionario de Salud de Goldberg		
B3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
B4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
B5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
B6. ¿Ha tenido la sensación de que todo se le viene encima?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
B7. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar" constantemente?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
C1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?	0 1 2 3	Más activo que lo habitual Igual que lo habitual Bastante menos que lo habitual Mucho menos que lo habitual
C2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?	0 1 2 3	Menos tiempo que lo habitual Igual que lo habitual Más tiempo que lo habitual Mucho más tiempo que lo habitual
C3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?	0 1 2 3	Mejor que lo habitual Igual que lo habitual Peor que lo habitual Mucho peor que lo habitual
C4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	0 1 2 3	Más satisfecho que lo habitual Igual que lo habitual Menos satisfecho que lo habitual Mucho menos satisfecho que lo habitual
C5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	0 1 2 3	Más útil que lo habitual Igual de útil que lo habitual Menos útil que lo habitual Mucho menos útil que lo habitual
C6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	0 1 2 3	Más que lo habitual Igual que lo habitual Menos que lo habitual Mucho menos que lo habitual
C7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	0 1 2 3	Más que lo habitual Igual que lo habitual Menos que lo habitual Mucho menos que lo habitual

GHQ (Goldberg Health Questionnaire)		(3/3)
Cuestionario de Salud de Goldberg		
D1. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
D2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
D3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
D4. ¿Ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”?	0 1 2 3	Claramente, no Me parece que no Se me ha cruzado por la mente Claramente, lo he pensado
D5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
D6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual
D7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza?	0 1 2 3	No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

PUNTUACIÓN TOTAL:

Síntomas somáticos:

Ansiedad-insomnio:

Disfunción social:

Depresión:

Estudio CIAS	Fecha entrevista: <input type="text"/> / <input type="text"/> / 201 <input type="text"/>
Nº Ident Fam: <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Ident Eval: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

ZBI (Zarit Burden Interview)	(A cumplimentar por el <u>familiar</u>)
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	

A continuación se presenta una lista de frases que refleja cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera. No existen respuestas correctas o incorrectas.

A =Nunca ; B =Casi nunca ; C =A veces ; D =Frecuentemente ; E =Casi siempre

	A	B	C	D	E
1. ¿Siente usted que el paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con el paciente ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar del paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (familia, trabajo)	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento del paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente irritado/a cuando está cerca del paciente?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera al paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Siente que el paciente depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto al paciente?	1	2	3	4	5
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar al paciente?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa del paciente?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5
13. (Sólo si Ud. vive con el paciente). ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14. ¿Cree que el paciente espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	1	2	3	4	5
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar del paciente además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar del paciente durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad del paciente se manifestó?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado del paciente a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con el paciente?	1	2	3	4	5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por el paciente?	1	2	3	4	5
21. ¿Cree que podría cuidar del paciente mejor de lo que lo hace?	1	2	3	4	5
22. En general, ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5

TOTAL ESCALA =

Diseño y validación de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS)

Estudio CIAS	Fecha visita: <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> 201 <input type="text"/>
Nº Identificación Familiar: <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Identificación Evaluador: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

CIAS (VERSION PRELIMINAR)	(A cumplimentar por el evaluador)
Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (Versión para el familiar)	

Diga al paciente lo siguiente (lo escrito en cursiva son notas para el evaluador; que no ha de leer al entrevistado):

"Mediante este Cuestionario queremos conocer el **apoyo o ayuda que Ud. ha intercambiado durante el último mes con el paciente**. Un Cuestionario similar será realizado por el paciente, de modo que podamos conocer también su punto de vista al respecto. Los resultados los utilizaremos para valorar la relación de apoyo existente entre Ud. y el paciente y la repercusión en la salud de ambos. Se le cuestionará por el intercambio con el paciente de 12 tipos de ayuda. Y en relación únicamente a lo sucedido durante el último mes. En primer lugar, se le preguntará por las ayudas que UD. HA PEDIDO al paciente durante el mes previo. A continuación, se le preguntará por las ayudas que UD. HA OFRECIDO al paciente durante dicho mes anterior".

Al cuestionar al familiar por el intercambio de cada una de las ayudas, el evaluador se encuentra con dos situaciones o casos posibles.

Caso 1: El familiar pidió/ofreció la ayuda alguna vez el mes pasado. Se le hacen las siguientes preguntas:

- 1) ¿Cuántas veces pidió/ofreció la ayuda? (**frecuencia**) (rodear con un círculo el número correspondiente: 1, 2, 3 ó 4)
- 2) ¿En qué medida fue aceptada la ayuda que pidió/ofreció al paciente? (**aceptación**) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)
- 3) ¿Qué grado de satisfacción tiene con lo ocurrido? (**satisfacción**) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)
- 4a) Si la satisfacción es total, se le pasa a preguntar por el intercambio de la ayuda siguiente.
- 4b) Si la satisfacción no es total, se le pregunta: ¿A quién o qué echa la culpa de lo ocurrido? (**responsable de la insatisfacción**) (rodear la letra correspondiente: A, B ó C).

Caso 2: El familiar NO pidió/ofreció la ayuda el mes pasado. Se le hacen las siguientes preguntas:

- 1) ¿Por qué no pidió/ofreció la ayuda? (**razón de no intercambio**) (rodear la letra correspondiente: A, B, C ó D)
- 2) ¿Qué grado de satisfacción tiene con lo ocurrido? (**satisfacción**) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)
- 3a) Si la satisfacción es total, se le pasa a preguntar por el intercambio de la ayuda siguiente.
- 3b) Si la satisfacción no es total, se le pregunta: ¿A quién o qué echa la culpa de lo ocurrido? (**responsable de la insatisfacción**) (rodear la letra correspondiente: A, B ó C).

CIAS (VERSION PRELIMINAR)	(A cumplimentar por el evaluador)
Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (Versión para el familiar)	

	¿Con qué frecuencia ha ocurrido en este último mes?	¿Aceptó el paciente lo que usted le pidió?	¿Está satisfecho con lo ocurrido; con su papel y el del paciente?	Si no está totalmente satisfecho ¿Quién o qué tuvo la culpa?	Si no pidió la ayuda ¿Qué pasó?
Le ha PEDIDO...	1 = Una vez mes 2 = 2/3 veces mes 3 = 1/2 veces x sem. 4 = A diario (o casi)	0 = Nunca (o casi) 1 = Alguna vez 2 = Bastantes veces 3 = Siempre (o casi)	0 = Nada 1 = Un poco 2 = Bastante 3 = Totalmente	A = Ud. hizo algo mal B = El paciente hizo algo mal C = Nadie tuvo la culpa (situac. difícil, enfermedad)	A = Usted se las arregló sólo/a B = El paciente le ofreció la ayuda
1.- Dinero, vivienda, comida o un "bien material útil" (ropa, coche, pc, etc.)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
2.- Hacer tareas domésticas, de cuidado de otros en casa o de mascotas	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
3.- Servicios (controlar su dinero/"papeles", recados, arreglos, transporte, ayuda física)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
4.- Que le cuente algo que ha pasado (a él/ella u otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
5.- Explicación o recuerdo de algo que él/ella sabe	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
6.- Opinión o consejo (sobre asuntos personales o un tema cualquiera)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
7.- Respeto (un trato educado, muestras de aprecio de su dignidad personal, libertad y privacidad)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
8.- Muestras de amor, reconocimiento (por lo que hizo bien) o ánimo (ante sus errores y problemas)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
9.- Que comparta sentimientos de bienestar (alegría) o malestar (tristeza, miedo, enfado, dolor)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
10.- Compañía (estar presente y a su lado, en casa o fuera de ella)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
11.- Que facilite su relación con otros (para que hablen, se reúnan, diviertan, ayuden, se lleven bien)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
12.- Que le proponga hacer algo en común de relax o diversión (en casa o fuera, a solas o con otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B

Diseño y validación de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS)

CIAS (VERSIÓN PRELIMINAR) Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (Versión para el familiar)	(A cumplimentar por el evaluador)				
	¿Con qué frecuencia ha ocurrido en este último mes?	¿Aceptó el paciente lo que usted le ofreció?	¿Está satisfecho con lo ocurrido; con su papel y el del paciente?	Si no está totalmente satisfecho ¿Quién o qué tuvo la culpa?	Si no ofreció la ayuda ¿Qué pasó?
	1 = Una vez mes 2 = 2/3 veces mes 3 = 1/2 veces x sem. 4 = A diario (o casi)	0 = Nunca (o casi) 1 = Alguna vez 2 = Bastantes veces 3 = Siempre (o casi)	0 = Nada 1 = Un poco 2 = Bastante 3 = Totalmente	A = Ud. hizo algo mal B = El paciente hizo algo mal C = Nadie tuvo la culpa (situac. difícil, enfermedad)	A = El paciente se las arregló sólo/a B = El paciente le pidió la ayuda
Le ha OFRECIDO...					
1.- Dinero, vivienda, comida o un "bien material útil" (ropa, coche, pc, etc.)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
2.- Hacer tareas domésticas, de cuidado de otros en casa o de mascotas	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
3.- Servicios (controlar su dinero/"papeles", recados, arreglos, transporte, ayuda física)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
4.- Contarle algo que ha pasado (a Ud. u otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
5.- Explicación o recuerdo de algo que Ud. sabe	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
6.- Opinión o consejo (sobre asuntos personales o un tema cualquiera)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
7.- Respeto (un trato educado, muestras de aprecio de su dignidad personal, libertad y privacidad)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
8.- Muestras de amor, reconocimiento (por lo que hizo bien) o ánimo (ante sus errores y problemas)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
9.- Compartir sentimientos de bienestar (alegría) o malestar (tristeza, miedo, enfado, dolor)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
10.- Compañía (estar presente y a su lado, en casa o fuera de ella)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
11.- Facilitar su relación con otros (para que hablen, se reúnan, diviertan, ayuden, se lleven bien)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
12.- Propuestas de actividades en común de relax o diversión (en casa o fuera, a solas o con otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B

Estudio CIAS	Fecha visita: <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> 201 <input type="text"/>
Nº Identificación Familiar: <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Nº Identificación Evaluador: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
CIAS (VERSION VALIDACIÓN) Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (Versión para el familiar)	
(A cumplimentar por el evaluador)	
<i>Diga al paciente lo siguiente (lo escrito en cursiva son notas para el evaluador; que no ha de leer al entrevistado):</i>	
<p>"Mediante este Cuestionario queremos conocer el apoyo o ayuda que Ud. ha intercambiado durante el último mes con el paciente. Un Cuestionario similar será realizado por el paciente, de modo que podamos conocer también su punto de vista al respecto. Los resultados los utilizaremos para valorar la relación de apoyo existente entre Ud. y el paciente y la repercusión en la salud de ambos. Se le cuestionará por el intercambio con el paciente de 8 tipos de ayuda. Y en relación únicamente a lo sucedido durante el último mes. En primer lugar, se le preguntará por las ayudas que UD. HA PEDIDO al paciente durante el mes previo. A continuación, se le preguntará por las ayudas que UD. HA OFRECIDO al paciente durante dicho mes anterior".</p> <p><i>Al cuestionar al familiar por el intercambio de cada una de las ayudas, el evaluador se encuentra con dos situaciones o casos posibles.</i></p> <p>Caso 1: El familiar pidió/ofreció la ayuda alguna vez el mes pasado. Se le hacen las siguientes preguntas:</p> <p>1) <i>¿Cuántas veces pidió/ofreció la ayuda? (frecuencia) (rodear con un círculo el número correspondiente: 1, 2, 3 ó 4)</i></p> <p>2) <i>¿En qué medida fue aceptada la ayuda que pidió/ofreció al paciente? (aceptación) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)</i></p> <p>3) <i>¿Qué grado de satisfacción tiene con lo ocurrido? (satisfacción) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)</i></p> <p>4a) <i>Si la satisfacción es total, se le pasa a preguntar por el intercambio de la ayuda siguiente.</i></p> <p>4b) <i>Si la satisfacción no es total, se le pregunta: ¿A quién o qué echa la culpa de lo ocurrido? (responsable de la insatisfacción) (rodear la letra correspondiente: A, B ó C).</i></p> <p>Caso 2: El familiar NO pidió/ofreció la ayuda el mes pasado. Se le hacen las siguientes preguntas:</p> <p>1) <i>¿Por qué no pidió/ofreció la ayuda? (razón de no intercambio) (rodear la letra correspondiente: A, B, C ó D)</i></p> <p>2) <i>¿Qué grado de satisfacción tiene con lo ocurrido? (satisfacción) (rodear el número correspondiente: 0, 1, 2 ó 3)</i></p> <p>3a) <i>Si la satisfacción es total, se le pasa a preguntar por el intercambio de la ayuda siguiente.</i></p> <p>3b) <i>Si la satisfacción no es total, se le pregunta: ¿A quién o qué echa la culpa de lo ocurrido? (responsable de la insatisfacción) (rodear la letra correspondiente: A, B ó C).</i></p>	

Diseño y validación de un Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (CIAS)

CIAS (VERSIÓN VALIDACIÓN)		(A cumplimentar por el evaluador)			
Cuestionario de Intercambio de Apoyo Social (Versión para el familiar)					
	¿Con qué frecuencia ha ocurrido en este último mes? 1 = Una vez mes 2 = 2/3 veces mes 3 = 1/2 veces x sem. 4 = A diario (o casi)	¿Aceptó el paciente lo que usted le pidió/ofreció? 0 = Nunca (o casi) 1 = Alguna vez 2 = Bastantes veces 3 = Siempre (o casi)	¿Está satisfecho con lo ocurrido; con su papel y el del paciente? 0 = Nada 1 = Un poco 2 = Bastante 3 = Totalmente	Si no está totalmente satisfecho ¿Quién o qué tuvo la culpa? A = Ud. hizo algo mal B = El paciente hizo algo mal C = Nadie tuvo la culpa (situac. difícil, enfermedad)	Si no pidió/ofreció la ayuda ¿Qué pasó? A = Usted / El paciente se las arregló sólo/a B = El paciente le ofreció/pidió la ayuda
Le ha PEDIDO...					
1.- Opinión o consejo (sobre asuntos personales o un tema cualquiera)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
2.- La explicación o recuerdo de algo que él/ella sabe	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
3.- Compartir sentimientos de bienestar (alegría) o malestar (tristeza, miedo, enfado, dolor)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
Le ha OFRECIDO...					
4.- Contarle algo que ha pasado (a Ud u otros)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
5.- La explicación o recuerdo de algo que Ud. sabe	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
6.- Opinión o consejo (sobre asuntos personales o un tema cualquiera)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
7.- Muestras de amor, reconocimiento (por lo que él/ella hizo bien) o ánimo (ante sus errores y problemas)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B
8.- Compartir sentimientos de bienestar (alegría) o malestar (tristeza, miedo, enfado, dolor)	1 2 3 4	0 1 2 3	0 1 2 3	A B C	A B