

Elaboración y validación de una Escala de Apoyo Profesional para cuidadores de pacientes con esquizofrenia

Elaboration and validation of a Professional Support Scale for schizophrenic's caregivers

JOSÉ MIGUEL RIBÉ^{a,b}, CARLES PÉREZ-TESTOR^a, MANEL SALAMERO^a, HELENA SERRANO^b, JOSEP PARÉS^b

(a) Universitat Ramon Llull, Institut Universitari Salut Mental Vidal i Barraquer, Barcelona, España

(b) Centre de Salut Mental d'Adults Sant Andreu, Fundació Vidal i Barraquer, Barcelona, España

Correspondencia: jribe@fvb.cat

Recibido: 23/02/2015; aceptado con modificaciones: 06/11/2015

Resumen:

Introducción: La presente investigación tuvo como objetivo elaborar y validar una escala para evaluar el apoyo profesional que reciben los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Se conoce bastante acerca de los factores que afectan en la percepción de carga sin haberse explorado si el apoyo profesional que reciben los cuidadores puede también influir. Hasta donde conocemos, no existen instrumentos validados que evalúen esta variable.

Material y método: A partir de una revisión bibliográfica, discusión de grupos focales y entrevistas individuales se elaboraron los ítems de la escala y se validó en una muestra de 100 cuidadores.

Resultados: La escala demostró una buena consistencia interna (α de Cronbach = 0,82) y adecuada estabilidad test-retest al cabo de 4 semanas ($r = 0,91$).

Conclusiones: La Escala de Apoyo Profesional (EAP-C) es adecuada para evaluar el grado de apoyo profesional que perciben los cuidadores. Además, puede ser útil en la evaluación de la calidad asistencial que reciben los cuidadores de pacientes esquizofrénicos.

Palabras clave: escala, esquizofrenia, cuidadores, apoyo profesional.

Abstract:

Introduction: The aim of the present study was to elaborate and validate a tool to evaluate the professional support given to schizophrenics' caregivers. The main factors involved in burden perception are well known. However, it has not been explored whether the professional support received by caregivers can influence it too. To our knowledge, we lack validated instruments to assess this variable.

Material and methods: A literature review, focus group discussions and individual interviews were carried out to elaborate the items of the scale and to validate it on a sample of 100 caregivers.

Results: The scale demonstrated a good internal consistency (α Cronbach = 0,82) and an acceptable test-retest reliability after four weeks ($r = 0,91$).

Conclusions: The Professional Support Scale (EAP-C) is a useful tool to evaluate the professional support perceived by caregivers. In addition, it may be useful for the evaluation of the quality of health care received by schizophrenics' caregivers.

Key words: scale, schizophrenia, caregivers, professional support.

INTRODUCCIÓN

LA ESQUIZOFRENIA AFECTA no solamente a los pacientes que la sufren, sino también a su familia (1-2). Con la aparición de los antipsicóticos y la desinstitutionalización de los pacientes las familias pasaron a formar parte del sistema de cuidados, asumiendo algunas de las funciones que anteriormente desempeñaban las instituciones psiquiátricas (3). Además, en muchas ocasiones suplen la falta de recursos sanitarios, agravada por la actual crisis económica (4), y se convierten en los principales responsables en el cuidado de sus familiares (5).

Esta responsabilidad conlleva en numerosos casos una importante sobrecarga en los miembros de la familia y una afectación de su salud (6). Existe mucha literatura que ha estudiado los principales factores implicados en la carga del cuidador y su influencia en la evolución de los pacientes (2,7-8). Sin embargo, son

pocos los trabajos que han valorado si el apoyo de los profesionales a los cuidadores influye en la percepción de la carga (9) y en su calidad de vida (10). No existe ningún instrumento que evalúe de forma específica y sencilla el soporte o apoyo profesional que perciben los cuidadores.

Los cuidadores de pacientes con esquizofrenia son una fuente valiosa de apoyo práctico y emocional para sus familiares enfermos (11), influyendo en la remisión y recuperación de los pacientes. Estos mismos frecuentemente refieren una falta de participación y contacto, principalmente con los psiquiatras, y creen que el impacto de la enfermedad sobre ellos mismos no se reconoce ni se tiene en consideración (5). Ello les lleva a sentirse marginados de los procesos terapéuticos, desinformados y sin apoyo emocional (especialmente en los primeros episodios de psicosis) por parte de los equipos sanitarios (12).

La justificación para atender las necesidades de los familiares/cuidadores es doble. En primer lugar, los cuidadores juegan un papel fundamental en la evolución de los pacientes, siendo su estado físico y mental un condicionante para poder atender a su familiar enfermo (13). En segundo lugar, al estar sometidos a numerosas fuentes de sufrimiento (preocupación por el familiar, elevada percepción de carga, pérdida de redes sociales, tensión familiar, afectación de la calidad de vida, etc.) (14) es conveniente que reciban apoyo y ayuda.

Paradójicamente, aunque los programas psicoeducativos para familiares de pacientes han demostrado su eficacia en la reducción de la carga familiar, así como un incremento en la funcionalidad social de los pacientes y sus cuidadores (15-20), siguen sin implantarse ni aplicarse de forma regularizada en los servicios sanitarios (21-22). A pesar de la importancia de estos programas de apoyo, los cuidadores pueden encontrarse mejor si sienten cercanía, empatía, comunicación, disponibilidad y facilidad de contacto con los diversos profesionales que atienden a sus familiares.

Resulta difícil poder definir y evaluar este apoyo profesional, ya que es un concepto complejo. Tras revisar la literatura existente no se halla ninguna escala específica que evalúe la percepción de apoyo profesional para los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. No obstante, existen varios instrumentos para la evaluación de las necesidades de los cuidadores que cubren algunos de los aspectos del apoyo profesional. Así, el *Carers' Needs Assessment for Schizophrenia* (CNA-S) (23) explora 18 áreas de necesidades percibidas que se corresponden con diferentes niveles de intervención. Sin embargo, dichas áreas abarcan muchos factores poco específicos o sólo indirectamente relacionados con el apoyo profesional. La presente investigación tuvo como objetivo construir una escala que evaluara el apoyo profesional percibido por los cuidadores, haciendo énfasis especialmente en el componente emocional y de compromiso por parte de los profesionales.

MÉTODOS

Participantes

El criterio de inclusión para participar en el estudio fue el de ser la persona (mayor de 18 años) que mayor tiempo pasa a cargo del paciente con esquizofrenia, es decir, el cuidador principal (24).

El estudio se llevó a cabo en el Centro de Salud Mental de Adultos Sant Andreu (segundo nivel asistencial) de la ciudad de Barcelona en el año 2013. Dicho centro atiende de forma continuada un total de 2.862 usuarios en el Distrito IX de la Ciudad, que abarca una población de 153.218 habitantes y constituye la puerta norte de la ciudad condal marcada por tres elementos: la industria, el movimiento vecinal y la polémica presencia del ferrocarril con la llegada del AVE por esta zona.

Del total de usuarios atendidos, 454 están diagnosticados de trastorno psicótico, principalmente: trastornos psicóticos no especificados, atípicos, trastorno esquizoafectivo, trastornos del ánimo con sintomatología psicótica, trastorno esquizofreniforme, psicosis tóxicas o debidas a alteraciones orgánicas y esquizofrenia. De estos 454 se incluyeron únicamente en el estudio aquellos que estaban diagnosticados de esquizofrenia con alguna de las cinco variables o subtipos de acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV). En total, la población fue de 182 pacientes. Al azar, y hasta alcanzar una muestra de 100 cuidadores, muestra que se consideró estadísticamente significativa (25), se contactó con 173 pacientes, explicándoles la finalidad de la investigación y solicitando su permiso para contactar con el familiar que realizaba el rol de cuidador principal.

De los 173 pacientes, 43 eran autónomos, es decir, o no necesitaban cuidador o nadie desempeñaba ese rol. Otros dos pacientes se excluyeron por riesgo de descompensación psicótica si se contactaba con su cuidador. Tres no querían que su cuidador participase en la investigación. Tras identificar a los cuidadores, un total de 125, 19 no quisieron participar y 6 fueron excluidos debido a sus dificultades cognitivas (figura 1).

Todos los participantes firmaron el consentimiento informado aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Fundació Vidal i Barraquer y respondieron a los ítems de la escala, pudiendo consultar las dudas con un investigador con experiencia clínica. Las características tanto sociodemográficas como clínicas de los cuidadores y los pacientes con esquizofrenia se presentan en la tabla 1.

FIGURA I

Diagrama de flujo del proceso de selección de la muestra según los criterios de inclusión/exclusión

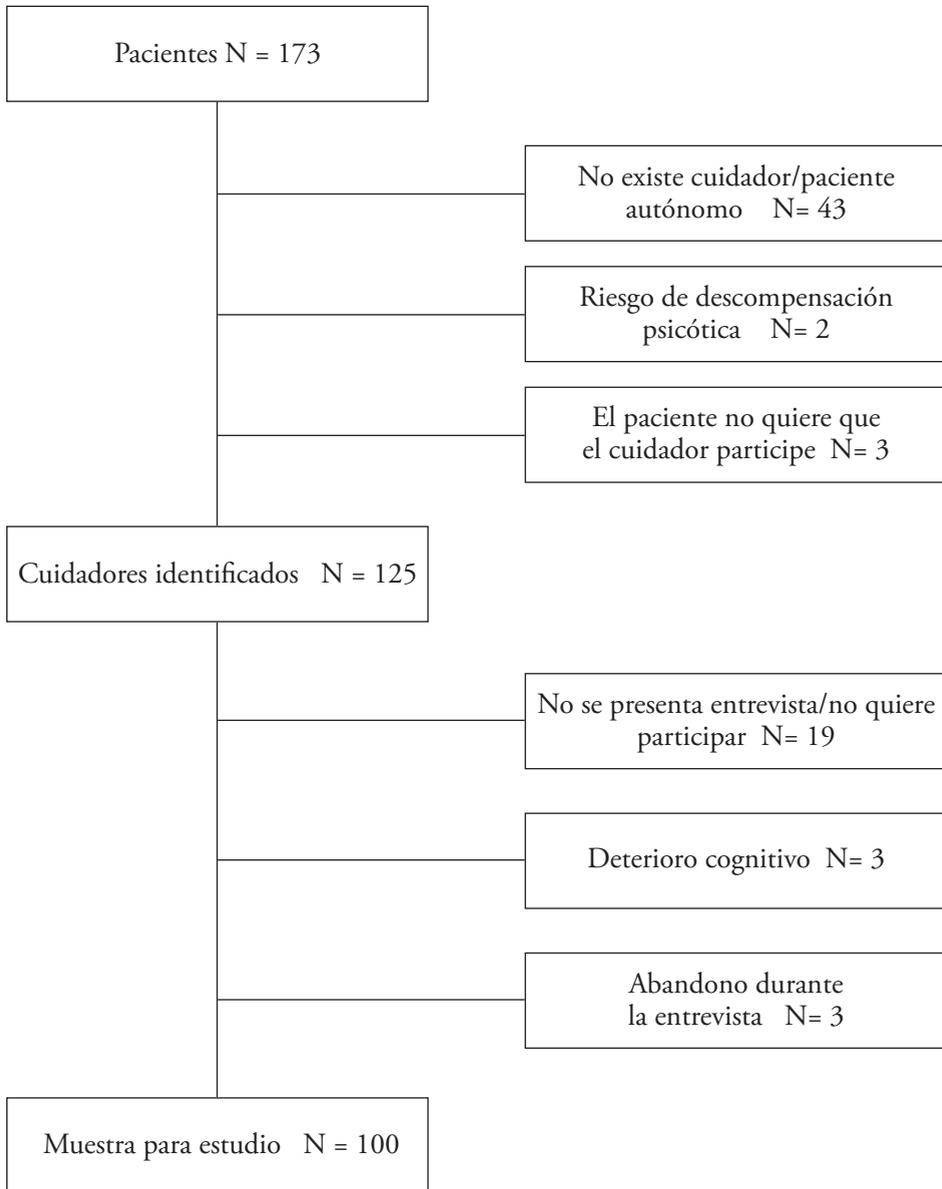


TABLA I

Características sociodemográficas y clínicas de la muestra

Variable	N (%)	M (DT)
Cuidadores		
<i>Sexo</i>		
mujeres	82 (82%)	
hombres	18 (18%)	
<i>Edad</i>		60,1(11,7)
<i>Estado civil</i>		
casado	57	
soltero	5	
divorciado	27	
viudo	11	
<i>Grado parentesco</i>		
madre	62	
padre	8	
cónyuge	8	
hermano	17	
hijo	5	
<i>Educación</i>		
primarios	46	
secundarios	37	
universitarios	17	
<i>Estatus laboral</i>		
trabaja	38	
no trabaja	62	
Pacientes		
<i>Sexo</i>		
mujeres	33	
hombres	67	
<i>Edad</i>		40,5(13,1)
<i>Duración enfermedad</i>		14,6(10,6)
<i>Años inicio enfermedad</i>		25,8(9,7)
<i>Número ingresos</i>		2,9(2,8)

M: media; DT: desviación típica.

Instrumentos

A los cuidadores principales se les administró el cuestionario Escala de Apoyo Profesional para Cuidadores (EAP-C), que se describe más adelante (ver anexo) y una valoración global del apoyo profesional percibido dada la ausencia de otros instrumentos validados que sirvieran de criterio externo. Se formuló la pregunta “en general, ¿cómo valora el apoyo por parte de los profesionales del centro donde es atendido su familiar?”, solicitándose una valoración de 0 a 10.

Procedimiento

Se revisó la literatura existente y la experiencia adquirida a lo largo de los años previos, en los que se habían llevado a cabo 5 grupos psicoterapéuticos anuales de familiares de personas diagnosticadas de un trastorno mental grave (5). Se plantearon dos grupos de discusión homogéneos (la mayoría fueron padres salvo un hijo de un paciente). Estos grupos fueron conducidos por un psiquiatra y una trabajadora social con formación en dinámica de grupos. Uno estaba compuesto por 9 participantes y el otro por 7. Fueron dos grupos semiestructurados donde la temática o tópico que se les planteó fue: “¿Cómo valora usted el apoyo de los profesionales en salud mental?”, haciendo hincapié en los aspectos emocionales como cercanía, empatía y disponibilidad. Durante seis sesiones de 90 minutos y hasta alcanzar un punto de “saturación teórica” (26) un observador de cada grupo tomó notas de campo, recogiendo citas de los participantes, observaciones sobre la dinámica grupal y realizando resúmenes de los temas tratados. Posteriormente, se analizaron las notas de campo y se realizó un informe final que se trabajó, ya con los principales investigadores de este estudio, para proceder al desarrollo y redactado de los ítems de la futura escala en cuestión. Un grupo de tres psiquiatras, una trabajadora social y tres enfermeras con experiencia clínica valoraron la adecuación del contenido de los ítems. Estos ítems preliminares fueron administrados a un grupo de 20 cuidadores de pacientes con esquizofrenia para que valorasen el vocabulario empleado y posibles dificultades de comprensión. Dichos cuidadores no formaron parte de la muestra definitiva, ni habían participado en los grupos focales. Después de incorporar modificaciones, principalmente semánticas, la escala quedó formada por siete ítems valorados mediante una escala tipo Likert de cuatro puntos (1=nada, 2=poco, 3=suficiente y 4=bastante), siendo la puntuación mínima de 7 y la máxima de 28; cuanto mayor es esta, existe una percepción de mayor apoyo. No existen puntos de corte (en el anexo se muestran los percentiles de la puntuación total de la EAP-C).

Elaborada la escala definitiva, el autor principal de este trabajo –que contacta con los pacientes, cita a los cuidadores para el estudio y forma parte del equipo de profesionales del centro– aplicó la escala a la muestra diana.

Análisis estadístico

Se calculó el α de Cronbach para analizar la fiabilidad de la escala. Se excluyó cada uno de los ítems recalculándose el estadístico α para comprobar si algún ítem modificaba sensiblemente la fiabilidad. La estabilidad test-retest se calculó mediante el coeficiente r de Pearson. Se procedió a analizar la estructura de la escala mediante análisis factorial exploratorio. El número de factores a extraer se determinó a partir del criterio de estructura simple (*vs*) (27) y se analizaron los resultados obtenidos tras someter la matriz de extracción a rotaciones *varimax* y *oblimin*.

Para valorar la validez externa se calculó la r de Pearson entre la puntuación total de la EAP-C y la valoración global del apoyo profesional percibido. Los análisis estadísticos se realizaron con el programa R v. 3.0.1 (28) utilizando el módulo psych v. 1.4.5 (29).

RESULTADOS

En el estudio de la muestra se obtuvo una puntuación media de 18,67 y D.T.= 4,29 (tabla 2).

En el análisis de fiabilidad de la escala (tabla 3), se obtuvo un coeficiente α de Cronbach de 0,82, indicativo de una buena consistencia interna y homogeneidad entre los diferentes ítems. La eliminación secuencial de ítems no produjo modificaciones valorables en el coeficiente α (rango: 0,78-0,90), por lo que se retuvieron todos los ítems.

Se realizó el test-retest en 52 informantes de la muestra que aceptaron repetir el cuestionario al cabo de un mes obteniéndose una correlación de 0,91 ($p < 0,001$).

El índice *vs* para una complejidad de 1 alcanzó un máximo de 0,81 para un factor y para una complejidad de 2 un máximo de 0,87 para dos factores. Estos factores explicaron un 36% y 14% respectivamente de la varianza. A pesar de la escasa diferencia entre ambos índices se prosiguió la exploración tentativa de una posible solución de dos factores. Las rotaciones *varimax* y *oblimin* de la extracción de dos factores dieron lugar a saturaciones factoriales similares por lo que se optó por analizar la rotación ortogonal dada su mayor simplicidad (tabla 2). Los primeros cinco ítems saturaron fuertemente el primer factor, el ítem seis saturó en ambos factores por igual y solo el ítem siete saturó de forma específica en el segundo factor. Dada la polarización de las saturaciones en el primer factor consideramos que no existe evidencia suficiente para rechazar la unidimensionalidad de la escala.

TABLA 2

Media y desviación típica a las cuestiones de la EAP-C

Ítems	M	DT
1. ¿Siente que los profesionales en salud mental que atiende a su familiar conocen y se interesan por la posible carga que le puede suponer el cuidado y preocupación de su familiar?	2,84	0,96
2. ¿Siente que se le permite participar del proceso terapéutico de su familiar?	2,94	0,88
3. ¿Se siente respetado/a por los profesionales que atienden a su familiar?	3,37	0,74
4. ¿Siente que los profesionales han estado a su lado en momentos difíciles de la enfermedad de su familiar (crisis, descompensaciones, necesidad de ingreso, agresiones hacia sus familiares...)?	2,82	0,99
5. ¿Se siente informada acerca de dónde acudir y cómo hacerlo en caso de necesidad de ayuda por empeoramiento de su familiar?	3,01	0,78
6. ¿Se le permite entrar a la consulta junto a su familiar enfermo cuando es atendido por el profesional?	3,52	0,67
7. ¿Puede contactar (disponibilidad) fácilmente con el profesional que trata a su familiar cuando lo necesita?	2,70	0,80
En general, ¿qué valoración realiza del apoyo por parte de los profesionales en este centro? (puntué de 0 a 10)	7,45	1,74

M: media; DT: desviación típica.

Tabla 3

Características psicométricas de los ítems de la EAP-C

Ítems de la EAP-C	M	DT	α estandarizada si se elimina el ítem	Saturación primer factor ^a	Saturación segundo factor ^a
1. Conocen y se interesan por la carga ^b	2,71	0,96	0,79	0,84	0,02
2. Le permiten participar	2,70	0,94	0,79	0,69	0,26
3. Se siente respetado	3,25	0,82	0,80	0,65	0,20
4. Siente que están a su lado	2,90	0,95	0,78	0,61	0,28
5. Informado en caso de descompensación	2,84	0,93	0,79	0,56	0,19
6. Puede entrar en la consulta con el familiar	3,25	0,72	0,82	0,48	0,47
7. Puede contactar fácilmente	2,55	0,88	0,79	0,11	0,75
Total Varianza explicada	20,30	4,28		0,36	0,14

M: media; DT: desviación típica.

^a Rotación varimax.

^b El texto completo de los ítems puede consultarse en el Anexo de este artículo.

También se procedió a evaluar la validez del constructo mediante un análisis factorial, no encontrándose una estructura factorial que diese lugar a posibles agrupaciones de ítems en el instrumento.

La validez externa de la escala en relación a la pregunta global de percepción de apoyo profesional dio lugar a un coeficiente de correlación de 0,72 ($p < 0,001$).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados de este trabajo indican que la EAP-C presenta una adecuada validez y fiabilidad para evaluar dicha variable. La escala es breve y no presenta dificultades para ser respondida.

Si bien la escala ha sido creada y probada en cuidadores de pacientes con esquizofrenia se cree que también pueda ser válida para cuidadores de pacientes con otros trastornos mentales graves. De todas formas su extensión a otras patologías deberá verificarse en posteriores estudios empíricos.

Este instrumento trata de recuperar en su evaluación la importancia del trato de los profesionales con los familiares como usuarios de los dispositivos sanitarios, destacando especialmente la humanización de la atención como un valor altamente apreciado entre los usuarios y que desafortunadamente tiende a descuidarse.

Esta investigación presenta algunas limitaciones. La escala fue aplicada al cuidador principal del paciente por lo que no se recoge la opinión del resto de los miembros de la familia. También debe tomarse en consideración que los cuidadores puedan tener dificultades para criticar la asistencia recibida, por un efecto de cautela o de deseabilidad social, pudiendo dar lugar a resultados sesgadamente positivos (30). Asimismo cabe destacar que únicamente tres participantes de la muestra eran familiares directos de pacientes atendidos por el autor principal de esta investigación. Por estos motivos, debería valorarse la aplicación autoadministrada o a través de un entrevistador no vinculado directamente con la atención que reciban los familiares diagnosticados de esquizofrenia.

En conclusión, la EAP-C permite medir de forma válida el apoyo que reciben los cuidadores por parte de los profesionales. Consideramos que este estudio aporta el primer instrumento para valorar un aspecto importante que ayude a mejorar la calidad en la atención de los familiares de los pacientes, pudiendo su utilización convertirse en parte de los instrumentos empleados en los sistemas de evaluación de la calidad en la atención sanitaria.

AGRADECIMIENTOS

Los autores quieren agradecer la participación de las familias en esta investigación. También agradecen a los compañeros del Centro de Salud Mental de Adultos Sant Andreu de la Fundació Vidal i Barraquer su desinteresada colaboración en la recogida de la muestra.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Boyer L, Caqueo-Urizar A, Richieri R, Lancon C, Gutiérrez-Maldonado J, Auquier P. Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Family Practice* 2012;13(1):42-47.
- (2) Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics* 2008;26(2):149-62.
- (3) Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005;40(11):899-904.
- (4) Notara V, Koulouridis K, Violatzis A, Vagka E. Economic crisis and health. The role of health care professionals. *Health Sci J* 2013;7(2):149-154.
- (5) Ribé JM, Valero MA, Pérez-Testor C. Grupo de familiares de pacientes con trastorno mental severo: aspectos dinámicos, técnicos y reflexivos a partir de una experiencia terapéutica grupal. *ASMR [revista electrónica]* 2011; 10(2):1-26 [consultado 12-02-2015]: Disponible en: http://www.fundacionomie.org/fileadmin/omie/contenidos/documentos_pdf/Salud_Mental_Relacional/1376_grupo_de_familiares_articulo.pdf
- (6) Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida JM, Held T, Guarneri M, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED 1 study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998;33(9):405-412.
- (7) Caqueo-Urizar A, Miranda-Castillo C, Lemos S, Lee S, Ramírez M, Mascayano F. An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema* 2014;26(2):235-243.
- (8) Rafiyah S, Sutharangsee W. Review: burden on family caregivers caring for patients with schizophrenia and its related factors. *Nurse Media J Nurs* 2011;1(1):29-41.
- (9) Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand* 2002;106(4):291-98.

- (10) Fu Keung Wong D, Yuk Kit Lam A, Kam Chan S, Fan Chan S. Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2012;10:15.
- (11) Jones, K. Addressing the needs of carers during early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry* 2009;3(Suppl 1):22-6.
- (12) Askey R, Holmshaw J, Gamble C, Gray R. What do carers of people with psychosis need from mental health services? Exploring the views of carers, service users and professionals. *J Fam Ther* 2009;31(3):310-331.
- (13) Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *Encephale*. 2003; 29(2):137-147.
- (14) Caqueo-Úrizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes* 2009;7:84.
- (15) Zhao B, Shen J, Shi Y. A comparative study on family intervention on schizophrenics in community. *Chin Ment Health J* 1999; 13(6):323-324.
- (16) Muela JA, Godoy JF. Family intervention programme in schizophrenia: Two-year follow-up of the Andalusia study. *Psychol in Spain* 2002;6:56-60.
- (17) Koukia E, Madianos MG. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2005;12(4):415-22.
- (18) Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Res* 2008;158(3):335-343.
- (19) Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Úrizar A. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res* 2007;16(5):739-747.
- (20) Magliano L, Fiorillo A, Fadden G, Gair F, Economou M, Kallert T, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European commission. *World Psychiatry* 2005;4(1):45-49.
- (21) Denise NG, Dixon L. Caregiver burden, family treatment approaches and service use in families of patients with schizophrenia. *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2005;42(1):15-22.
- (22) Dixon L, Adams C, Lucksted A. Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophr Bull* 2000;26(1):5-20.
- (23) Wancata J, Krautgartner M, Berner J, Scumaci S, Freidl M, Alexandrowicz R, et al. The Carers' needs assessment for Schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2006;41:221-229.
- (24) Dwyer J, Lee G, Jankowski T. Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family caregiving relationship. *J Marriage Fam* 1994;56(1):35-43.

- (25) Hobart JC, Cano SJ, Warner TT, Thompson AJ. What sample sizes for reliability and validity studies in neurology? *J Neurol* 2012;259(12):2681-94.
- (26) Glaser B, Strauss A. *The Discovery of grounded theory*. New York: Aldine de Gruyter, 1967.
- (27) Revelle W, Rocklin T. Very Simple Structure: an alternative procedure for estimating the optimal number of interpretable factors. *Multivar Behav Res* 1979;14:403-414.
- (28) R Core Team. *R: A language and environment for statistical computing* [Internet]. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. [consultado el 10/12/2014]. Disponible en: <http://www.R-project.org/>.
- (29) Revelle W. *psych: Procedures for Personality and Psychological Research v. 1.4.5* [internet]. Northwestern University, Evanston, Illinois, USA. [consultado el 10/12/2014]. Disponible en: <http://cran.r-project.org/web/packages/psych/index.html>.
- (30) Sartorius N, Sanz J, Pérez R. Cuestionarios de satisfacción en psiquiatría. Ventajas y controversias. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq* 2006;98(26):289-303.

ANEXO

Escala de apoyo profesional (EAP-C) para cuidadores de pacientes con esquizofrenia

El cuestionario se pasa al cuidador informal directamente. Las preguntas deben hacerse de un modo abierto y explicarse todo lo que sea necesario para obtener una respuesta.

Cumplimentar cada respuesta con el número correspondiente: 1 – “*nada*”, 2 – “*poco*”, 3 – “*suficiente*”, 4 – “*bastante*”.

1. ¿siente que los profesionales en salud mental que atiende a su familiar enfermo conocen y se interesan por la posible carga que le pueda suponer su cuidado y preocupación?	1 2 3 4
2. ¿siente que se le permite participar del proceso terapéutico de su familiar?	1 2 3 4
3. ¿se siente respetado/a por los profesionales que atienden a su familiar?	1 2 3 4
4. ¿siente que los profesionales han estado a su lado en momentos difíciles de la enfermedad de su familiar (crisis, descompensaciones, necesidad de ingreso, agresiones hacia sus familiares...)?	1 2 3 4
5. ¿se siente informado/a acerca de dónde acudir y cómo hacerlo en caso de necesidad de ayuda por empeoramiento de su familiar?	1 2 3 4
6. ¿se le permite entrar a la consulta junto a su familiar enfermo cuando es atendido por el profesional?	1 2 3 4
7. ¿puede contactar (disponibilidad) fácilmente con el profesional que trata a su familiar enfermo cuando lo necesita?	1 2 3 4
PUNTUACIÓN TOTAL:	
En general, ¿qué valoración realiza del apoyo por parte de los profesionales en el centro donde es atendido su familiar? (valoración global, puntuar de 0 a 10)	

Percentiles de la puntuación total del EAP-C

Percentiles	Puntuación
10	13
25	15
50	19
75	22
90	24