

Original

Salud del cuidador: adaptación y validación del cuestionario *Experience of Caregiving Inventory* (ECI) en población española



Mariacruz Crespo-Maraver^{a,b,*}, Eduardo Doval^c, Jordi Fernández-Castro^b, Jordi Giménez-Salinas^a, Gemma Prat^a y Pere Bonet^a

^a División de Salud Mental, Grupo SaMIS, Fundació Althaia de Manresa – Xarxa Assistencial i Universitària de Manresa, Manresa (Barcelona), España

^b Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra (Barcelona), España

^c Departamento de Psicobiología y de Metodología en Ciencias de la Salud, Facultad de Psicología, Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra (Barcelona), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 26 de abril de 2017

Aceptado el 19 de diciembre de 2017

On-line el 5 de abril de 2018

Palabras clave:

Cuidadores
Trastornos mentales
Estrés psicológico
Adaptación psicológica
Calidad de vida
Encuestas y cuestionarios
Psicometría

Keywords:

Caregivers
Mental disorders
Psychological stress
Psychological adaptation
Quality of life
Surveys and questionnaires
Psychometrics

R E S U M E N

Objetivo: Adaptar y validar el *Experience of Caregiving Inventory* (ECI) en población española, aportando evidencia empírica de su consistencia interna, estructura interna y validez.

Método: Validación psicométrica de la versión adaptada del ECI. Participaron 172 personas cuidadoras (69,2% mujeres) con una edad media de 57,51 años (rango: 21-89). Se usaron datos sociodemográficos y clínicos, e instrumentos estandarizados (ECI, escala de sufrimiento SCL-90-R y escala de sobrecarga Zarit). Se analizaron las dos escalas de apreciación negativa del ECI más relacionadas con trastornos mentales graves (conductas disruptivas [CD] y síntomas negativos [SN]) y las dos escalas de apreciación positiva (experiencias personales positivas [EPP] y aspectos buenos de la relación [ABR]). Se utilizó un *Exploratory Structural Equation Modeling* para analizar la estructura interna. También se estudió la relación entre las escalas del ECI y las puntuaciones de SCL-90-R y Zarit.

Resultados: El modelo de cuatro factores presentó buen ajuste. El alfa de Cronbach (CD: 0,873; SN: 0,825; EPP: 0,720; ABR: 0,578) mostró una mayor homogeneidad en las escalas negativas. Las puntuaciones del SCL-90-R se correlacionaron con las escalas negativas del ECI, y ninguna de las escalas del ECI se correlacionó con la escala Zarit.

Conclusiones: La versión ECI en español puede considerarse un instrumento válido, fiable y factible para su administración en los contextos sanitario y comunitario.

© 2018 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Caregiver's health: adaption and validation in a Spanish population of the *Experience of Caregiving Inventory* (ECI)

A B S T R A C T

Objective: To adapt and to validate the *Experience of Caregiving Inventory* (ECI) in a Spanish population, providing empirical evidence of its internal consistency, internal structure and validity.

Method: Psychometric validation of the adapted version of the ECI. One hundred and seventy-two caregivers (69.2% women), mean age 57.51 years (range: 21-89) participated. Demographic and clinical data, standardized measures (ECI, suffering scale of SCL-90-R, Zarit burden scale) were used. The two scales of negative evaluation of the ECI most related to serious mental disorders (disruptive behaviours [DB] and negative symptoms [NS]) and the two scales of positive appreciation (positive personal experiences [PPE], and good aspects of the relationship [GAR]) were analyzed. Exploratory structural equation modeling was used to analyze the internal structure. The relationship between the ECI scales and the SCL-90-R and Zarit scores was also studied.

Results: The four-factor model presented a good fit. Cronbach's alpha (DB: 0.873; NS: 0.825; PPE: 0.720; GAR: 0.578) showed a higher homogeneity in the negative scales. The SCL-90-R scores correlated with the negative ECI scales, and none of the ECI scales correlated with the Zarit scale.

Conclusions: The Spanish version of the ECI can be considered a valid, reliable, understandable and feasible self-report measure for its administration in the health and community context.

© 2018 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: mcrespo@althaia.cat (M. Crespo-Maraver).

Introducción

Asumir el cuidado de una persona en situación de dependencia constituye un factor de riesgo para la salud¹. Cuidar a una persona con trastorno mental crónico puede suponer para las familias un coste económico, social, emocional y físico considerable. A pesar de ello, las personas que cuidan a otras con problemas de salud mental también expresan percepciones positivas o refuerzos relativos al cuidado².

En el ámbito de la evaluación se ha prestado mucha atención al estrés asociado a la sobrecarga familiar, lo que se ha concretado en numerosos instrumentos de medida³. En los últimos años se ha demostrado que el malestar experimentado no depende únicamente de la intensidad de la carga asociada al cuidado, sino también de otros factores relacionados con la regulación emocional en situaciones de estrés, por ejemplo la capacidad de apreciar aspectos positivos y negativos de la situación⁴. Sin embargo, para la valoración de dichos aspectos negativos y positivos solo se dispone de un instrumento validado en lengua española, la entrevista semi-estructurada ECFO-II⁵, adaptación de la *Family Burden Interview Schedule-Short Form* (FBIS/FS)⁶, que incluye la valoración de la carga objetiva y subjetiva en distintas áreas, los costes asociados al cuidar y cinco módulos que pueden evaluarse independientemente.

El cuestionario *Experience of Caregiving Inventory* (ECI)⁷ se encuadra en un marco teórico de estrés, apreciación y afrontamiento, y permite evaluar de forma práctica y completa tanto la apreciación negativa como la positiva.

La versión original del ECI ha sido adaptada a diferentes idiomas y culturas (India, China, Portugal, Brasil, Italia, Canadá, Australia e Inglaterra)⁸⁻¹³ y se ha utilizado en numerosos estudios para valorar la apreciación del estrés de cuidadores/as de personas que padecen esquizofrenia, trastornos bipolares u otros trastornos mentales^{3,14-17}. Actualmente no se dispone del ECI adaptado a nuestro contexto. Por ello, el objetivo de este estudio es adaptar dicho cuestionario, aportando evidencia empírica de su consistencia interna, estructura interna y validez de relación con otras variables¹⁸.

Método

Estudio de validación psicométrica de la versión adaptada del ECI realizado durante el periodo 2012-2015 en un ámbito sanitario y comunitario de Cataluña.

Participantes

Cuidadores/as de personas con trastorno mental que proceden de dos muestras de conveniencia: M1, formada por cuidadores/as no profesionales de usuarios/as de la División de Salud Mental de la Red Asistencial y Universitaria de Manresa (Fundació Althaia), y M2, de la Federació Salut Mental Catalunya. En M1 cuidaban a usuarios/as identificados/as a partir del registro asistencial, que se encontraban en régimen hospitalario completo o parcial, o bien que recibían tratamiento ambulatorio combinado (psicofarmacológico y psicológico). En M2 se recibió la información para participar en el estudio a través de diversos medios de comunicación (correos electrónicos, boletines informativos, reuniones y jornadas) de la Federación Catalana de Familiares de Personas con Trastorno Mental, que cuenta con 63 asociaciones que agrupan a 5000 personas. Del total de 172 cuidadores/as que participaron, 116 procedían de M1 y 56 de M2.

Los criterios de inclusión fueron ser mayor de edad y prestar algún tipo de cuidado a una persona con trastorno mental de entre 18 y 65 años de edad con tratamiento psicofarmacológico o que hubiera estado ingresada alguna vez en un centro de salud mental.

Los criterios de exclusión fueron que los/las cuidadores/as hubieran ingresado en centros de salud mental o contestasen menos del 70% del protocolo de recogida de datos. En todos los casos incluidos se recabó el consentimiento informado de las personas cuidadoras. En M1 también fue un requisito el consentimiento informado de las personas con trastorno mental.

El estudio recibió la aprobación del Comité de Ética en Investigación Clínica de la Xarxa d'Hospitals Públics de Catalunya y de la Junta Directiva de la Federació Salut Mental Catalunya.

Instrumentos

Se administró un protocolo que recogía los datos sociodemográficos y clínicos tanto de las personas con trastorno mental como de las personas cuidadoras. Los instrumentos fueron:

- ECI⁷: autoinforme dirigido a cuidadores/as que consta de 66 ítems. Los aspectos «negativos» se agrupan en ocho factores: conductas disruptivas (ítems 53, 54, 61, 62, 63, 64, 65 y 66), síntomas negativos (ítems 55, 56, 57, 58, 59 y 60), estigma (ítems 1, 2, 27, 38 y 39), problemas con los servicios sociales y sanitarios (ítems 10, 16, 26, 36, 42, 50, 51 y 52), consecuencias en la familia (ítems 21, 28, 30, 40, 46, 47 y 49), consecuencias en la economía (ítems 3, 4, 15, 29, 41 y 48), dependencia (ítems 9, 11, 12, 17 y 45) y pérdida (ítems 5, 6, 18, 24, 25, 31 y 37). Los aspectos «positivos» se agrupan en dos factores: experiencias personales positivas (ítems 7, 8, 20, 23, 32, 33, 43 y 44) y aspectos buenos de la relación (ítems 13, 14, 19, 22, 34 y 35). Cada ítem se puntúa en una escala Likert de 5 puntos (0 = nunca; 4 = casi siempre), y las puntuaciones en cada escala se obtienen sumando las puntuaciones de sus ítems. También pueden obtenerse las medidas de la apreciación «negativa» y «positiva» sumando las puntuaciones de los ítems que valoran aspectos «negativos» o «positivos», respectivamente. La versión original tiene 10 factores. En ella, la escala con un valor más bajo de alfa de Cronbach fue la de dependencia (0,74), y siete tienen valores de alfa superiores a 0,80. Los ítems originales se muestran en el [Apéndice](#).
- Cuestionario de 90 síntomas, SCL-90-R, adaptado en población española por González de Rivera¹⁹: compuesto por 90 ítems (síntomas), permite graduar mediante una escala Likert (0 = nada, en absoluto; 4 = mucho, extremadamente) el sufrimiento causado por cada síntoma durante la semana previa. También proporciona tres índices globales: GSI (medida generalizada e indiscriminada de intensidad del sufrimiento psíquico y psicossomático global), PST (número total de síntomas) y PSDI (indicador de intensidad sintomática media).
- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1980) adaptada a la población española por Martín et al.²⁰: calcula la sobrecarga en cuidadores/as mediante 21 ítems que miden, en una escala Likert de 5 puntos, con qué frecuencia la persona que cuida experimenta sentimientos de sobrecarga (1 = nunca; 5 = casi siempre), con un ítem adicional a administrar en caso de convivir con la persona cuidada. La puntuación se interpreta de acuerdo con los siguientes rangos de valores²⁰: no sobrecarga, 21 a 46; sobrecarga leve, 47 a 55; y sobrecarga intensa, 56 a 110.

Procedimiento

La adaptación lingüística y cultural del ECI se realizó mediante el procedimiento de retrotraducción y de acuerdo con las directrices internacionales para la adaptación de instrumentos^{21,22}. Cinco traductores realizaron la traducción de la versión inglesa al español, y otros tres diferentes realizaron la retrotraducción. Inicialmente se verificó que la mayoría de los ítems mantenían su equivalencia

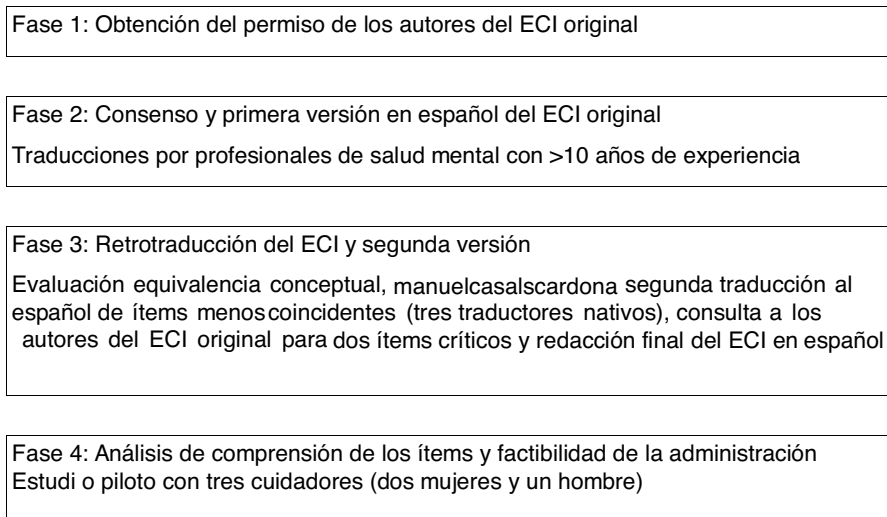


Figura 1. Procedimiento de adaptación del *Experience Caregiver Inventory* (ECI).

conceptual. En cuatro de los ítems (1, 55, 63 y 66) se requirieron nuevas expresiones inequívocas, que fueron consensuadas por el equipo investigador. Los ítems 9 y 65 requirieron una traducción no literal. Todos estos cambios fueron acordados con los autores de la versión original del ECI. Posteriormente se realizó una prueba piloto para valorar la comprensión (fig. 1) y se detectó la necesidad de distinguir si las preguntas se referían a problemas de las personas con trastorno mental o de los/las cuidadores/as. Considerando los comentarios recogidos en el estudio piloto, se configuró la versión final de la adaptación del ECI al español (véase el Apéndice). Para M1 se identificaron personas con trastorno mental que disponían de cuidador/a, y se les pidió su consentimiento informado. Posteriormente se contactó con el/la cuidador/a y finalmente se recogieron los datos siguiendo el protocolo del estudio. En M2 se recogieron los datos mediante un cuestionario dirigido a cuidadores/as, en versiones *on line* y en papel. En todos los casos se garantizaron el anonimato y la confidencialidad de las respuestas.

Análisis de los datos

Para los análisis descriptivos, la consistencia interna de las escalas del ECI y la relación de sus puntuaciones con otras variables, se emplearon los programas estadísticos IBM SPSS Statistics v22 y Mplus (v7.1).

La estructura interna se estudió mediante un ESEM²³ (*Exploratory Structural Equation Modeling*) realizado con Mplus. Se analizó el ajuste de tres modelos: con un factor, con dos factores (diferenciando los ítems positivos y negativos) y con cuatro factores (diferenciando las escalas de conductas disruptivas, síntomas negativos, experiencias personales positivas y aspectos buenos de la relación). Todos los ítems se definieron como categóricos y se realizó una rotación *target*²⁴ oblicua. El ajuste de los modelos se evaluó con los índices habituales²⁵: χ^2 al cuadrado, *Comparative Fit Index* (CFI), *Tucker-Lewis Index* (TLI) y *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA). Siguiendo a Hu y Bentler²⁶, se consideraron adecuados unos niveles de ajuste por encima de 0,95 en CFI y TLI, y por debajo de 0,06 en RMSEA.

La consistencia interna de las puntuaciones de las escalas se analizó mediante el coeficiente alfa de Cronbach.

Se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson para evaluar el grado de convergencia entre las puntuaciones de las escalas del ECI y las puntuaciones de las escalas del SCL-90-R, y el grado de discriminación entre las escalas del ECI y la escala Zarit. Se analizaron las diferencias entre hombres y mujeres mediante test de

comparación de medias de muestras independientes para variables cuantitativas (*t* de Student). Se consideró un valor estadísticamente significativo con $p < 0,05$.

Resultados

Descripción de los participantes

De las 159 personas con trastorno mental de M1 que inicialmente aceptaron colaborar en el estudio (tabla 1), se localizaron 138 cuidadores/as que quisieron participar, de los/las que 116 cumplían todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión. En M2, solo 56 de los/las 65 cuidadores/as que quisieron participar cumplían los criterios del estudio. Las personas cuidadoras tenían edades comprendidas entre 21 y 89 años (media: 57,51 años; desviación estándar [DE]: 13,56), y la mayoría eran mujeres (69,2%). La mitad (55%) eran sus progenitores, y el resto hermanos/as o hijos/as (26,6%), o pareja (16%). Algunos/as llevaban solo algunos meses como cuidadores/as, pero la media de tiempo era de 14,51 años (DE: 11,36; rango: 0-47). Las características eran muy similares entre M1 y M2, excepto en el nivel educativo, que era menor en M1 (17% universitarios, 17% medios, 41% primarios y 24% inferiores) que en M2 (42% universitarios, 16% medios, 33% primarios y 7% inferiores) (tabla 2).

Respecto a las personas con trastorno mental, en ambas muestras más de la mitad eran hombres (63,5%), poco más de la mitad (58,5%) con edades entre los 30 y los 49 años, la gran mayoría no tenían pareja (81,8%) y no trabajaban (80,5%), y el 99% recibían tratamiento psicofarmacológico. La moda de los ingresos en centros de salud mental a lo largo de la vida era de dos ingresos (media: 3,86; DE: 3,66; rango: 0-25).

Estructura interna

Considerando el tamaño muestral obtenido, se seleccionaron para su análisis las dos escalas de apreciación positiva (experiencias personales positivas [EPP] y aspectos buenos de la relación [ABR]) y dos escalas de apreciación negativa (conductas disruptivas [CD] y síntomas negativos [SN]), que son las más relacionadas con los síntomas y con las características nucleares de los trastornos mentales graves. Con esta reducción en el número de escalas analizadas, la ratio de participantes/ítems es de 6,1. Estas dos escalas de apreciación negativa han demostrado tener un peso importante en la

Tabla 1

Descriptivos de las características de la muestra de personas con trastorno mental y de personas cuidadoras

Variables	Personas con trastorno mental (N = 159)		Personas cuidadoras (N = 172)	
	n	(%)	n	(%)
Edad (años)				
18-19	1	(0,6)		
20-29	27	(17,0)		
30-39	42	(26,4)		
40-49	51	(32,1)		
50-59	26	(16,4)		
60-65	12	(7,5)		
Sexo				
Hombre	101	(63,5)	53	(30,8)
Mujer	58	(36,5)	119	(69,2)
Estado civil				
Con pareja	29	(18,2)	111	(64,5)
Sin pareja	130	(81,8)	61	(35,5)
Nivel educativo				
Sin estudios	22	(14,6)	32	(18,6)
Elementales	65	(41,4)	67	(39,0)
Medios	41	(26,1)	29	(16,9)
Superiores	29	(18,5)	44	(25,6)
Ocupación				
Activos/jubilados	30	(19,5)	70	(40,7)
Desocupados/subsidio	124	(80,5)	102	(59,3)
Parentesco				
Padre/madre			93	(55,0)
Pareja			27	(16,0)
Otros de primer grado			45	(26,6)
Otros			4	(2,4)
Vive con enfermo/a				
Sí			119	(69,2)
No			53	(30,8)
Contacto con enfermo/a				
<29 horas/semana			67	(39,0)
>28 horas/semana			105	(61,0)
Calidad de la relación con la persona con trastorno mental				
Muy buena			60	(34,9)
Buena			68	(39,5)
Regular			34	(19,8)
Mala			4	(2,3)
Pésima			6	(3,5)

Tabla 2Medias y desviaciones estándar de las puntuaciones de la versión en español del *Experience Caregiver Inventory* (ECI), el cuestionario de 90 síntomas (SCL-90-R) y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Escala	Media	DE	Rango	N	(%)
ECI					
Conductas disruptivas	11,66	7,90	0-30		
Síntomas negativos	12,99	6,41	0-24		
Experiencias personales satisfactorias	16,30	6,39	0-31		
Aspectos buenos de la relación	13,58	4,59	0-24		
SCL-90-R, n° escalas significativamente altas					
Somatización	13,58	4,59	0-9	33	(30,0)
Obsesión-compulsión				30	(27,3)
Sensibilidad interpersonal				26	(23,6)
Depresión				30	(27,3)
Ansiedad				23	(20,9)
Hostilidad				14	(12,7)
Ansiedad fóbica				9	(8,2)
Ideación paranoide				20	(18,2)
Psicoticismo				17	(15,5)
Zarit, puntuación total directa					
No sobrecarga	50,07	16,60	21-94	54	(45,0)
Sobrecarga leve				15	(12,5)
Sobrecarga intensa				51	(42,5)

DE: desviación estándar; ECI: *Experience Caregiver Inventory*, versión en español, N = 171; SCL-90-R: Cuestionario de 90 síntomas, N = 104; Zarit: Escala de sobrecarga del cuidador, N = 120.**Tabla 3**Índices de ajuste de los tres modelos *Exploratory Structural Equation Modeling* (ESEM) analizados en la evaluación de la estructura interna de la versión en español del *Experience Caregiver Inventory* (ECI)

	Modelo 1: un factor	Modelo 2: dos factores ^a	Modelo 3: cuatro factores ^b
RMSEA	0,171	0,117	0,074
CFI	0,688	0,865	0,955
TLI	0,663	0,842	0,937

CFI: *Comparative Fit Index*; RMSEA: *Root Mean Square Error of Approximation*; TLI: *Tucker-Lewis Index*.^a Factor negativo: i53, i54, i61, i62, i63, i64, i65, i66, i55, i56, i57, i58, i59, i60; factor positivo: i7, i8, i20, i23, i32, i33, i43, i44, i13, i14, i19, i22, i34, i35.^b Conductas disruptivas: i53, i54, i61, i62, i63, i64, i65, i66; síntomas negativos: i55, i56, i57, i58, i59, i60; experiencias personales positivas: i7, i8, i20, i23, i32, i33, i43, i44; aspectos buenos de la relación: i13, i14, i19, i22, i34, i35.experiencia «negativa» del cuidar, y valoran aspectos influyentes en la calidad de vida^{27,28}.

Respecto a la estructura interna de las escalas consideradas (véanse los descriptivos en la tabla 1), la tabla 3 muestra los índices de ajuste de los tres modelos analizados. En general, cuantos más factores se incluyen en el modelo, mejores son los valores de los índices de ajuste, aunque el único modelo que presentaba valores de ajuste que pueden considerarse aceptables es el de cuatro

Tabla 4
Cargas factoriales estandarizadas de los modelos *Exploratory Structural Equation Modeling* (ESEM) de uno, dos y cuatro factores

	Modelo un factor ECI	Modelo dos factores		Modelo cuatro factores			
		Negativo	Positivo	CD	SN	EPP	ABR
i53	0,73	0,77	0,02	0,80	0,03	-0,10	0,13
i54	0,70	0,74	0,02	0,80	0,01	-0,09	0,12
i61	0,82	0,87	0,11	0,93	-0,02	0,03	0,09
i62	0,64	0,69	0,03	0,71	0,04	0,03	-0,06
i63	0,68	0,73	0,05	0,78	0,00	0,10	-0,12
i64	0,57	0,64	0,05	0,69	-0,02	0,04	-0,02
i65	0,57	0,67	0,09	0,55	0,25	0,14	-0,09
i66	0,69	0,75	0,04	0,83	-0,04	0,05	-0,07
i55	0,65	0,68	-0,19	0,08	0,73	-0,03	-0,25
i56	0,48	0,52	-0,12	-0,16	0,78	0,04	-0,21
i57	0,70	0,74	-0,12	0,22	0,70	0,00	-0,17
i58	0,50	0,56	-0,08	-0,06	0,76	-0,08	0,02
i59	0,67	0,72	-0,06	0,19	0,71	-0,08	0,05
i60	0,56	0,64	0,06	0,12	0,69	-0,01	0,18
i7	-0,06	0,13	0,46	-0,02	0,21	0,33	0,32
i8	-0,09	0,11	0,50	-0,07	0,23	0,34	0,41
i20	-0,17	-0,04	0,44	-0,12	0,11	0,27	0,44
i23	-0,07	0,07	0,44	0,02	0,10	0,22	0,53
i32	-0,91	0,00	0,96	0,08	-0,16	1,00	-0,34
i33	-0,92	-0,01	0,95	0,02	-0,12	0,93	-0,31
i43	-0,25	-0,05	0,55	0,10	-0,16	0,44	0,38
i44	-0,17	0,08	0,60	0,04	0,06	0,45	0,44
i13	0,15	0,29	0,32	0,14	0,23	0,16	0,34
i14	-0,29	-0,21	0,39	0,01	-0,27	0,23	0,38
i19	-0,35	-0,26	0,44	-0,05	-0,27	0,26	0,46
i22	-0,30	-0,27	0,31	-0,14	-0,18	0,05	0,53
i34	-0,24	0,12	0,52	-0,14	0,28	0,64	-0,10
i35	-0,22	-0,04	0,52	-0,06	0,02	0,39	0,37

ABR: aspectos buenos de la relación; CD: conductas disruptivas; EPP: experiencias personales positivas; SN: síntomas negativos.

Correlaciones entre factores: modelo de dos factores, negativo-positivo = -0,05; modelo de cuatro factores: CD-SN = 0,41, CD-EPP = -0,03, CD-ABR = -0,03, SN-EPP = -0,00, SN-ABR = 0,03, EPP-ABR = 0,20.

factores (valor de CFI superior a 0,85, de TLI muy cerca de 0,95, y RMSEA ligeramente superior a 0,06). La *tabla 4* contiene las cargas factoriales estandarizadas de los tres modelos analizados. Como se aprecia, en las escalas positivas, contrariamente a lo esperado, los ítems 20 y 23 pesan más en el factor ABR que en el EPP, y el ítem 34 pesa más en el factor EPP que en el ABR. En la *tabla 5* pueden verse las correlaciones entre los factores obtenidos en el análisis.

Puesto que el ajuste del modelo con cuatro factores es aceptable, se consideró adecuada la estructura del ECI con cuatro escalas: CD, SN, EPP y ABR. Las dos escalas de características negativas se correlacionan de manera moderada entre sí (0,352), igual que las dos escalas de aspectos positivos (0,533), pero las escalas con ítems de signos opuestos no muestran correlaciones apreciables, tal como cabía esperar.

Consistencia interna

Las alfas de Cronbach de las puntuaciones fueron de 0,873 para CD, 0,825 para SN, 0,720 para EPP y 0,578 para ABR. Como puede verse, las escalas «negativas» presentaron una alta homogeneidad, mientras que no fue tan alta en las escalas «positivas».

Validez convergente

La *tabla 1* muestra los descriptivos de las escalas del ECI, del SCL-90-R y del Zarit. En la *tabla 5* se observa que las puntuaciones del SCL-90-R se correlacionan directamente con las escalas negativas del ECI, en especial con la escala de CD del ECI.

Tabla 5

Correlaciones de las escalas de la versión en español del *Experience Caregiver Inventory* con las escalas del Cuestionario de 90 síntomas SCL-90-R y la Escala de Sobrecarga del Cuidador del Zarit

Medidas	CD	SN	EPP	ABR	Media	DE
ECI CD		0,35 ^b	0,05	-0,16		
ECI SN			0,04	-0,21 ^a		
ECI EPP				0,53 ^b		
SCL-90-R Somatización	0,23 ^a	0,14	0,19 ^a	0,11	0,85	0,82
SCL-90-R Obsesivo-compulsivo	0,38 ^b	0,07	0,23 ^a	0,13	0,89	0,71
SCL-90-R S. interpersonal	0,27 ^b	0,07	0,19 ^a	0,13	0,59	0,63
SCL-90-R Depresión	0,30 ^b	0,14	0,24 ^a	0,14	0,95	0,78
SCL-90-R Ansiedad	0,29 ^b	0,15	0,18	0,05	0,61	0,62
SCL-90-R Hostilidad	0,35 ^b	0,17	0,22 ^a	-0,04	0,42	0,54
SCL-90-R Ansiedad fóbica	0,17	0,13	0,09	-0,06	0,16	1,06
SCL-90-R Paranoideísmo	0,22 ^a	0,08	0,21 ^a	0,18	0,48	0,61
SCL-90-R Psicoticismo	0,23 ^a	0,04	0,14	0,04	0,25	0,45
SCL-90-R PD Índice GSI	0,32 ^b	0,13	0,23 ^a	0,10	0,65	0,56
SCL-90-R PD Índice PST	0,28 ^b	0,15	0,24 ^a	-0,06	26,91	20,54
SCL-90-R PD Índice PSDI	0,06	0,00	0,12	0,29 ^b	5,39	11,55
Zarit	-0,03	0,16	-0,10	-0,02	50,07	16,60
Media	11,66	12,99	16,30	13,58		
DE	7,90	6,41	6,39	4,59		

ABR: subescala de aspectos buenos de la relación del ECI; CD: subescala de conductas disruptivas del ECI; DE: desviación estándar; ECI: *Experience Caregiver Inventory* versión en español; EPP: subescala de experiencias personales positivas del ECI; SCL-90-R: cuestionario de 90 síntomas; SN: subescala de síntomas negativos del ECI; Zarit: Escala de sobrecarga del cuidador.

N = 117 para las escalas del ECI, N = 110 para las escalas del SCL-90-R, N = 82 para las escalas de Zarit.

Para todas las medidas se proporcionan puntuaciones directas; mayores puntuaciones indican valores más altos en la dirección que evalúa el constructo.

^a p < 0,05.

^b p < 0,01.

Validez discriminante

Ninguna de las cuatro puntuaciones del ECI se correlaciona de manera relevante ni significativa con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (*tabla 5*).

Comparación según el sexo de las personas cuidadoras

No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres que cuidaban en las puntuaciones de las cuatro escalas del ECI validadas.

Discusión

Este es el primer trabajo de adaptación del ECI en población española que aporta evidencia empírica de sus propiedades psicométricas y que ha empleado un análisis factorial que incluye índices de ajuste aplicado específicamente a las dos escalas de apreciación «positiva» y a aquellas escalas con peso importante en la experiencia «negativa» del cuidar, que valoran aspectos influyentes en la calidad de vida^{27,28} y que están relacionadas con los síntomas nucleares de trastornos mentales graves. Hay que tener en cuenta que el ECI ha demostrado ser un instrumento útil y muy empleado en investigación en el ámbito de salud mental, pero con frecuencia se han usado traducciones sin basarse en análisis confirmatorios previos¹⁴, y también se han utilizado solo sus escalas «positivas» sin administrar el resto del cuestionario¹⁷. Igualmente, se ha usado la medida de apreciación «positiva» basándose en la suma de las dos escalas positivas¹⁴. En este sentido, nuestros resultados sugieren que las dos escalas positivas podrían estar valorando aspectos similares de las experiencias de cuidar. Respecto a la validez convergente, las correlaciones en el sentido esperado entre las puntuaciones de morbilidad psicológica del SCL-90-R y las escalas negativas del ECI, pero solo significativas para la escala CD, podrían explicarse porque las personas cuidadoras muestran más malestar

cuando perciben menor autocontrol en la persona con trastorno mental²⁹, y porque ante los síntomas negativos deben adaptarse, pero ante las conductas disruptivas deben actuar. Respecto a la validez discriminante, tal como se esperaba, ninguna puntuación del ECI se correlacionó significativamente con la escala de Zarit, pues según la teoría transaccional³⁰ la valoración de aspectos positivos y negativos que mide el ECI es solo uno de los factores que intervienen en la adaptación de la persona cuidadora, mientras que la sobrecarga sería el resultado final del proceso, que depende del afrontamiento.

El ECI original es un instrumento complejo, con un alto número de escalas porque intenta evaluar de manera exhaustiva los diferentes aspectos de la experiencia de cuidar. Su adaptación a otras poblaciones requiere muestras muy grandes, difíciles de conseguir, pues la población de referencia no es la población general, sino específicamente la de cuidadores/as de personas con trastorno mental. Teniendo en cuenta que estudios previos^{5,15} reportan una participación baja, fue necesario recurrir a diversas fuentes y hacer una selección cuidadosa de las personas participantes, para asegurar una muestra de cuidadores/as que realmente tuviese experiencia cualitativamente significativa, aunque fuese más reducida. Las personas cuidadoras incluidas presentaban características concordantes con las obtenidas en estudios previos^{31–33}. En M1 cuidaban a personas con trastornos mentales graves (esquizofrenias, trastornos psicóticos, trastornos bipolares, depresiones mayores recurrentes), que acostumbra a necesitar mayor atención sanitaria³⁴, y se obtuvo una muestra homogénea y adecuada para la finalidad de este estudio. En M2 cabe recordar que la recogida de datos a través de la web puede haber favorecido la participación de cuidadores/as con mayor nivel educativo, lo cual debe tenerse en cuenta en estudios futuros similares. A pesar de que también se ofreció participar en formato de lápiz y papel, el grado de participación fue bajo, pero mayor que el obtenido en estudios de ámbito estatal español y europeo¹⁷. Por estas razones consideramos que la muestra, aunque reducida, está constituida por personas cuidadoras que responden al perfil de participantes adecuados/as para validar este instrumento.

Como limitaciones del estudio, además del tamaño muestral, cabe indicar que, al no incluir una medida de las consecuencias positivas del estrés de los/las cuidadores/as, no pudo estudiarse la validez convergente para las escalas positivas del ECI. Por otra parte, futuros estudios deberían analizar las propiedades psicométricas de la versión adaptada del ECI desde la perspectiva de la teoría de la respuesta a los ítems. También sería conveniente estudiar el funcionamiento diferencial de los ítems considerando el sexo y otras variables sociodemográficas.

Como fortaleza, señalar que ahora se dispone de un instrumento adaptado a nuestra población y factible para su administración en el contexto sanitario y comunitario, resultando en una medida útil para la apreciación de la situación de las personas que cuidan a otras con un trastorno mental, ya sea en la práctica asistencial como en la investigación. Además, este instrumento no indica solo la magnitud de la sobrecarga, sino que permite un análisis cualitativo de los aspectos positivos y negativos de la situación de cuidar, lo que puede ayudar a diseñar intervenciones individualizadas.

Finalmente, hay que insistir en que es necesario reconocer a las personas cuidadoras como un grupo con unas necesidades específicas, y que las políticas públicas, aplicando la Ley de la Dependencia, deberían facilitar el acceso de estas personas cuidadoras a recursos económicos, sanitarios o sociales que ayuden a su tarea de cuidado, reduciendo el impacto de esa actividad en su calidad de vida³⁵.

¿Qué se sabe sobre el tema?

En el estudio del impacto en la salud de las personas que cuidan, pocos trabajos miden los aspectos «positivos» percibidos en su experiencia de cuidar. El cuestionario *Experience Caregiver Inventory* (ECI) fue creado para medir la apreciación negativa y positiva del estrés de cuidadores/as.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

La adaptación en población española y la validación empírica del ECI, un instrumento de medida de apreciación negativa y positiva de la situación de cuidar a personas con trastorno mental. La versión española del ECI puede ser útil para estudiar necesidades de personas cuidadoras y mejorar las medidas o acciones de los servicios sociosanitarios dirigidos a este colectivo.

Editora responsable del artículo

Erica Briones-Vozmediano.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

Todas las personas firmantes cumplen los criterios de autoría, y no se excluye a nadie que también los cumpla. M. Crespo-Maraver, E. Doval y J. Fernández-Castro concibieron, diseñaron y supervisaron todos los aspectos de su realización, analizaron e interpretaron los datos, y redactaron el manuscrito. G. Prat, J. Giménez-Salinas y P. Bonet contribuyeron en la recogida de la muestra y supervisaron el manuscrito. Todos/as los/las autores/as aprobaron el redactado final del artículo. M. Crespo-Maraver es la responsable del artículo.

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración de la Federació Salut Mental Catalunya, así como de las personas enfermas y cuidadoras que aceptaron participar en el estudio.

Financiación

Esta publicación ha sido posible gracias a la ayuda PSI2016-76411-R. MINECO.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Apéndice. *Experience Caregiver Inventory (ECI)*, versión original y versión en español

ECI versión original	ECI versión en español		
Experience of caregiving inventory	Inventario de experiencias del cuidador	13. I have contributed to her wellbeing	13. he contribuido a su bienestar
The following pages contain a number of statements that commonly apply to persons who care for relatives or friends with a serious mental illness.	Las siguientes páginas contienen una serie de cuestiones que frecuentemente se aplican a personas que cuidan a familiares o amigos con enfermedades mentales graves.	14. that she makes a valuable contribution the household	14. que él/ella contribuye valiosamente en casa
We would like you to read each one and decide how often it has applied to you over the past one month.	Por favor, nos gustaría que leyera cada cuestión y decidiera con qué frecuencia se han aplicado a usted en el último mes.	15. the effect on your finances if she becomes more seriously ill	15. las consecuencias en la economía si se agrava la enfermedad del enfermo/a
If it has never happened or rarely happened you would <u>CIRCLE</u> the number 0 or 1.	Si nunca o raramente le ha sucedido, haga un <u>CÍRCULO</u> en el número 0 o 1, respectivamente.	16. dealing with psychiatrists	16. tratar con psiquiatras
If it has sometimes, then you would <u>CIRCLE</u> the number 2.	Si le ha sucedido algunas veces, <u>HAGA UN CÍRCULO</u> en el número 2.	17. her always being at the back of your mind	17. que él/ella siempre está en mi mente
If it has happened often or seems to have happened nearly always, then you would <u>CIRCLE</u> the number 3 or 4.	Si le ha sucedido a menudo o casi siempre, haga un <u>CÍRCULO</u> en el número 3 o 4, respectivamente.	18. whether you have done something to make her ill	18. he hecho algo que hizo que él/ella enfermara
It is important to note that there are no right or wrong answers.	Es importante tener en cuenta que no hay respuestas buenas ni malas.	19. that she has shown strengths un coping with her illness	19. que él/ella ha demostrado fuerza de voluntad para afrontar su enfermedad
Also, it is best not to spend too long on any one statement.	Además, es mejor no emplear mucho tiempo en cada cuestión.	20. I have become more confident in dealing with others	20. me siento más seguro/a en el trato con los/las demás
Often your first reaction will usually provide the best answer.	La primera impresión suele ser la más acertada.	21. how family members do not understand your situation	21. que mis familiares no comprenden mi situación
While there seem to be a lot of statements, you will find that it won't take more than a moment or so to answer each one.	Aunque parece que son muchas cuestiones, verá que le llevará poco tiempo contestar cada una de ellas.	22. that she is good company	22. que él/ella es una buena compañía
During de past month how often have you thought about:	Durante el último mes, con qué frecuencia usted ha pensado en:	23. I have become more understanding of others with problems	23. ahora comprendo mejor a otras personas con problemas
0 = never	0 = nunca	24. how she thinks a lot about death	24. que él/ella piensa mucho acerca de la muerte
1 = rarely	1 = raramente	25. her lost opportunities	25. su pérdida de oportunidades
2 = sometimes	2 = algunas veces	26. how to deal with mental health professionals	26. cómo tratar con los profesionales de la salud mental
3 = often	3 = a menudo	27. feeling unable to have visitors at home	27. sentirme incapaz de recibir visitas en casa
4 =nearly always	4 = casi siempre	29. backing her up when she runs out of money	29. respaldarle cuando se quede sin dinero
1. your covering up her illness	1. cómo ocultar la enfermedad (del enfermo/a)	30. how family members do not understand the illness	30. que la familia no comprende la enfermedad del/de la enfermo/a
2. feeling unable to tell anyone of the illness	2. sentirme incapaz de hablar de la enfermedad del enfermo/a con nadie	31. how she deliberately attempts to harm herself	31. que él/ella intente hacerse daño deliberadamente
3. he difficulty looking after money	3. la dificultad del enfermo/a para gestionar el dinero	32. I have become closer to some of my family	32. me he vuelto más cercano/a a algunos de mis familiares
4. having to support her	4. tener que apoyarle	33. I have become closer to friends	33. me he vuelto más cercano/a a los amigos/as
5. what sort of life she might have had	5. qué tipo de vida podría haber tenido él/ella	34. I share some of her interests	34. que comparto algunos de sus intereses/aficiones
6. her risk of committing suicide	6. el riesgo del enfermo/a de suicidarse	35. I feel useful in my relationship with her	35. que me siento útil en mi relación con él/ella
7. I have learnt more about myself	7. he aprendido más sobre mí mismo/a	36. how health professionals do not understand your situation	36. que los profesionales sanitarios no comprenden mi situación
8. I have contributed to others understanding of the illness	8. he contribuido a que otras personas comprendan la enfermedad que él/ella padece	37. whether she will ever get well	37. si alguna vez se pondrá bien
9. being unable to do the things you want to do	9. ser incapaz de hacer lo que quiero	38. feeling the stigma of having a mentally ill relative	38. sentir el estigma (rechazo social) de tener un familiar enfermo mental
10. how health professionals do not take you seriously	10. que los profesionales sanitarios no nos toman en serio	39. how to explain her illness to others	39. cómo explicar la enfermedad del enfermo/a a los/las demás
11. her dependence of you	11. la dependencia que tiene de mí	40. others leaving home because of the effect of the illness	40. otros se van de casa a causa de la enfermedad
12. helping her to fill in the day	12. ayudarle a tener ocupado el día	41. setting her up in accommodation	41. proporcionarle alojamiento
		42. how to make complaints about her care	42. cómo quejarme de su falta de cuidado
		43. I have met helpful people	43. he conocido gente dispuesta a ayudar
		44. I have discovered strengths in myself	44. he descubierto nuevos puntos fuertes en mí mismo/a
		45. feeling unable to leave her home alone	45. sentirme incapaz de dejarle solo/a en casa
		46. the effect of the illness on children in the family	46. las consecuencias de la enfermedad del enfermo/a sobre los/las niños/as de la familia

47. the illness causing a family breakup	47. la enfermedad del enfermo/a como causa de la ruptura familiar
48. her keeping bad company	48. que el enfermo/a tiene malas compañías
49. how her illness effects special family events	49. cómo la enfermedad del enfermo/a afecta a los acontecimientos familiares
50. finding out how hospitals or mental health services work	50. informarme sobre cómo funcionan los hospitales o los servicios de salud mental
52. the difficulty getting information about her illness	52. las dificultades para obtener información sobre la enfermedad
Otros problemas que le preocupan a usted:	
During de past month how often have you thought about her being:	Durante el último mes, con qué frecuencia ha pensado usted que la persona enferma ha estado:
53. moody	53. malhumorada
54. unpredictable	54. imprevisible
55. withdrawn	55. aislada
56. uncommunicative	56. reservada
57. not interested	57. sin interés por el entorno
58. slow at doing things	58. lenta haciendo las cosas
59. unreliable about doing things.	59. sin confianza en que hará las cosas
60. indecisive	60. indecisa
61. irritable	61. irritable
62. inconsiderate	62. desconsiderada
63. behaving in a reckless way	63. con comportamiento temerario
64. suspicious	64. suspicaz
65. embarrassing in appearance	65. con una apariencia embarazosa (que avergüenza)
66. behaving in a strange way	66. con comportamiento extraño
Otros problemas que ha presentado el enfermo/a durante el último mes que usted considere importantes:	
A continuación, le agradeceríamos que expresase su opinión:	
¿Qué piensa usted respecto a tener que CUIDAR de su familiar mentalmente enfermo?	
POR FAVOR, COMPRUEBE QUE HA CONTESTADO TODAS LAS PREGUNTAS ANTES DE ENTREGAR EL CUESTIONARIO.	
MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.	

What is it like for you looking after your mentally ill relative?

9. Gonçalves-Pereira M, Xavier M, van Wijngaarden B, et al. Impact of psychosis on Portuguese caregivers: a cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2013;48:325–35.
10. Jorge R, Chaves AC. The Experience of Caregiving Inventory for first-episode psychosis caregivers: validation of the Brazilian version. *Schizophr Res.* 2012;138:274–9.
11. Lau DYK, Pang AHT. Validation of the Chinese version of Experience of Caregiving Inventory in Caregivers of Persons Suffering from Severe Mental Disorders. *Hong Kong Journal of Psychiatry.* 2007;17:24.
12. Lemoine O, Lavoie S, Poulin C, et al. Being the caregiver of a person with a mental health problem. *Can J Commun Ment Health.* 2005;24:127–43.
13. Tarricone I, Leese M, Szmukler GI, et al. The experience of carers of patients with severe mental illness: a comparison between London and Bologn. *Eur Psychiatry.* 2006;21:93–101.
14. Grover S, Chakrabarti S, Aggarwal M, et al. Comparative study of the experience of caregiving in bipolar affective disorder and schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry.* 2012;58:614–22.
15. Joyce J, Leese M, Kuipers E, et al. Evaluating a model of caregiving for people with psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2003;38:189–95.
16. Szmukler G, Kuipers E, Joyce J, et al. An exploratory randomised controlled trial of a support programme for carers of patients with a psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2003;38:411–8.
17. Vermeulen B, Lauwers H, Spruytte N, et al. Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration. Leuven: LUCAS KU Leuven/EUFAMI; 2015.
18. American Educational Research Association, American Psychological Association, and National Council on Measurement in Education. *Standards for educational and psychological testing.* Washington, DC; 2014.
19. González de Rivera JL. Versión española del SCL-90-R. Madrid: TEA; 2002.
20. Martín M, Salvadó I, Nadal S, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología.* 1996;6:338–46.
21. Muñiz J, Elosua P, Hambleton RK. Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición [International Test Commission Guidelines for test translation and adaptation: Second edition]. *Psicothema.* 2013;25:151–7.
22. Hambleton RK, Merenda PF, Spielberger CD. *Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment.* London: Lawrence Erlbaum Associates, Inc; 2005.
23. Marsh HW, Morin AJS, Parker PD, et al. Exploratory structural equation modeling: an integration of the best features of exploratory and confirmatory factor analysis. *Annu Rev Clin Psychol.* 2014;10:85–110.
24. Browne M. An overview of analytic rotation in exploratory factor analysis. *Multivariate Behav Res.* 2001;36:111–50.
25. Jackson DL, Gillaspay JA, Purc-Stephenson R. Reporting practices in confirmatory factor analysis: an overview and some recommendations. *Psychol Methods.* 2009;14:6–23.
26. Hu L, Bentler P. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equ Modeling.* 1999;6:1–55.
27. Kate N, Grover S, Kulhara P, et al. Positive aspects of caregiving and its correlates in caregivers of schizophrenia: a study from north India. *East Asian Arch Psychiatry.* 2013;23:45–55.
28. Rabinowitz J, Berardo CG, Bugarski-Kirolo D, et al. Association of prominent positive and prominent negative symptoms and functional health, well-being, healthcare-related quality of life and family burden: a CATIE analysis. *Schizophr Res.* 2013;150:339–42.
29. Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatr Res.* 2008;158:335–43.
30. Lazarus RS, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos.* Barcelona: Martínez Roca; 1986. 468 p.
31. Salvador-Piedrafita M, Malmusi D, Borrell C. Time trends in health inequalities due to care in the context of the Spanish Dependency Law. *Gac Sanit.* 2017;31:11–7.
32. Bellver F, Masanet MJ, Montero I, et al. Modificación de la expresividad emocional familiar tras una intervención psicosocial: estabilidad en el tiempo. *Actas Esp Psiquiatr.* 2005;33:102–9.
33. Reinares M, Vieta E, Colom F, et al. Impact of a psychoeducational family intervention on caregivers of stabilized bipolar patients. *Psychother Psychosom.* 2004;73:312–9.
34. Salut Mental Catalunya: Àmbit de Salut Mental i Addiccions. *Dades 2014.* Barcelona: Central de Resultats de la Generalitat de Catalunya. (Consultado el 30/10/2017.) Disponible en: <http://www.salutmental.org/2015/07/10/central-resultats-2014/>
35. Salvador-Piedrafita M, Malmusi D, Mehdipanah R, et al. Views on the effects of the Spanish Dependency Law on caregivers' quality of life using concept mapping. *Int J Health Serv.* 2017;47:233–57.

Bibliografía

1. García-Calvente M, del Río M, Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit.* 2011;25:100–7.
2. Bauer R, Koepke F, Sterzinger L, et al. Burden, rewards, and coping-the ups and downs of caregivers of people with mental illness. *J Nerv Ment Dis.* 2012;200:928–34.
3. Whalen KJ, Buchholz SW. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. *JBI Libr Syst Rev.* 2009;7:1373–430.
4. Palacio C, Krikorian A, Limonero J. The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: resiliency and caregiver burden. *Palliat Support Care.* 2017;3:1–9.
5. Vilaplana M, Ochoa S, Martínez A, et al. Validation in Spanish population of the family objective and subjective burden interview (ECFOS-II) for relatives of patients with schizophrenia. *Actas Esp Psiquiatr.* 2007;35:372–81.
6. Tessler R, Gamache G. The family burden interview schedule-short form. En: Sederer LL, Dickey EB, editores. *Outcome assessment in clinical practice.* Baltimore: Williams & Wilkins; 1996.
7. Szmukler G, Burgess P, Herrman H, et al. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1996;31:137–48.
8. Aggarwal M, Avasthi A, Kumar S, et al. Experience of caregiving in schizophrenia: a study from India. *Int J Soc Psychiatry.* 2011;57:224–36.