



**Dept. de Personalitat, Avaluació i Tractaments Psicològics
Facultat de Psicologia
Universitat de Barcelona**

*Programa de Doctorado: Psicología Clínica y de la Salud
Bienio 2002-2004*

***“INSIGHT Y CALIDAD DE VIDA
OBJETIVA Y SUBJETIVA EN LA
ESQUIZOFRENIA”***

Tesis presentada por:
Maria Dolores Gómez García

Dirigida por:
Prof. Dr. Adolfo Jarne

Para optar al título de Doctora en Psicología

Barcelona, 15 de Septiembre de 2009

*Fecha lectura: 2 de febrero de 2010
Calificación: Cum Laude*

A Ramon, Elsa y Guillem.

A los 90 participantes de este estudio.

La toma de conciencia es la capacidad de trascender el cuadro de la enfermedad hacia una imagen del hombre, descubrir por uno mismo el sentido de su dolencia, que más que una enfermedad, puede llegar a ser un modo de descubrir su propio ser, su propia identidad (Victor Frankl, 1979 en Palma, 2007)

Agradecimientos

El mayor agradecimiento es para Ramon, por su infinita paciencia, comprensión y ayuda con todo lo que se me ocurre emprender. Gracias por acompañarme, gracias por todo. A Elsa y Guillem, el regalo más bonito del mundo, la meva llum. Y a mis padres que siempre están ahí.

Al Prof. Jarne, por su apoyo y estímulo, por su criterio y guía, y por aceptar mi ritmo y saber adaptarse.

Gracias a los 90 participantes y a todos los colaboradores que me han regalado su tiempo y recursos para este trabajo: Maria Figueres y Dra. Josefina Pérez Blanco- Hospital de Sant Pau -, Jaume Huertas – Centre de Dia Pi i Molist -, Silvia Vidal – Centre de Dia AREP -, Dr. Caselles y Antoni Torrejón – UACC Hosp. Vall d'Hebrón -, Raquel Muñoz y Raquel Moliné - alumnas de la Facultat de Psicologia – y Maribel Però. A todos los que han hecho posible este trabajo con el que he disfrutado tanto. A ACFAMES, a las personas con Esquizofrenia y a los familiares que la forman, por su confianza y por su lucha. A mis clientes, por enseñarme algo nuevo cada día.

A todos los autores de las escalas que desinteresadamente han autorizado su utilización. A la biblioteca UB y a la Fundació Seny por facilitarme el acceso a las publicaciones. Al Dr. Alfons Rodríguez que me orientó en los inicios. Al Dr. Xavier F. Amador por haber desarrollado un concepto tan importante como el Insight y a todos los autores que han investigado y siguen investigando sobre la Calidad de Vida en la Esquizofrenia, para poder mejorarla.

A mi jefa Gemma Estrada, por su fe en mi que me obliga a superarme constantemente, y a las compañeras y los compañeros de Harrison Clinical Research por ser siempre un ejemplo de excelencia.

Y gracias también a todos y todas quienes a lo largo de mi vida me han influido, me han inspirado, he admirado y me han acompañado.

Gracias por adelantado a los que van a evaluar esta Tesis, por aportar su tiempo, su conocimiento y su experiencia. Y a todos los que os animéis a leer este trabajo.

Índice de Contenidos

Parte I. Marco Teórico	9
1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS	10
1.1. Características del estudio.....	16
2. MARCO TEÓRICO.....	17
2.1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud	18
2.2. Calidad de Vida en la Esquizofrenia.....	22
2.2.1. Modelos teóricos de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia.....	25
2.2.2. Modelo explicativo de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia	30
2.2.3. Instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia.....	33
2.2.4. La autoevaluación de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia	37
2.2.5. Investigaciones realizadas sobre Calidad de Vida objetiva y subjetiva en la Esquizofrenia.....	39
2.2.6. Calidad de Vida en la Esquizofrenia y tratamiento antipsicótico	44
2.2.7. Calidad de Vida en la Esquizofrenia y familia.....	47
2.2.8. Psicopatología y Calidad de Vida en la Esquizofrenia.....	49
2.3. Insight en la Esquizofrenia.....	50
2.3.1. La medida del Insight.....	63
2.3.2. Calidad de Vida e Insight en la Esquizofrenia	70
2.3.3. Cumplimiento terapéutico e Insight en la Esquizofrenia	73
2.4. Resumen.....	75
Parte II. Trabajo de Investigación.....	77
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	78
3.1. Objetivos	78
3.2. Tipo de diseño.....	78
3.3. Procedimiento de selección de la población	79
3.3.1. Justificación del tamaño muestral	79
3.3.2. Grupo de participantes con Esquizofrenia (ESQ)	79
3.3.2.1. Criterios de inclusión y exclusión grupo ESQ	81

3.3.3. Grupo de participantes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)	81
3.3.3.1. Criterios de inclusión y exclusión grupo EII.....	83
3.3.4. Centros participantes y personal colaborador	83
3.4. Descripción de los instrumentos	84
3.4.1. Protocolo de recogida de datos demográficos y clínicos	86
3.4.2. Instrumentos comunes a ambos grupos.....	87
3.4.2.1. Evaluación Clínica Global.....	87
3.4.2.2. Evaluación del funcionamiento global (EASL)	87
3.4.2.3. Evaluación del cumplimiento de la medicación (Morisky-Green).....	88
3.4.2.4. Evaluación del Insight (SUMD).....	89
3.4.2.5. Evaluación de la Calidad de Vida mediante cuestionario genérico en ambos grupos (SF36).....	91
3.4.3. Instrumentos específicos para el grupo ESQ.....	93
3.4.3.1. Evaluación de los Síntomas en la Esquizofrenia: PANSS	93
3.4.3.2. Evaluación Objetiva de la Calidad de Vida mediante Escala QLS de Heinrichs	94
3.4.3.3. Medición Subjetiva de la Calidad de Vida mediante el Cuestionario Sevilla	96
3.4.4. Instrumentos específicos para el grupo EII.....	98
3.4.4.1. Actividad Clínica en el EII.....	98
3.4.4.2. Medición Subjetiva de la Calidad de Vida en los participantes con EII mediante el Cuestionario IBDQ en Español.....	98
3.5. Planteamiento estadístico	99
3.6. Aspectos éticos.....	100
3.7. Control de calidad	100
4. RESULTADOS.....	101
4.1. Descripción del grupo EII.....	102
4.1.1. Cumplimiento farmacológico en el grupo EII.....	110
4.1.2. Descripción de la Actividad Social y Laboral	112
4.1.3. Descripción del Insight.....	112
4.1.4. Descripción de la Calidad de Vida	114

4.2. Descripción del grupo ESQ	118
4.2.1. Cumplimiento farmacológico en el grupo ESQ	129
4.2.2. Descripción de la Actividad Social y Laboral.....	130
4.2.3. Descripción del Insight.....	131
4.2.4. Descripción de la Calidad de Vida	136
4.3. Comparación variables demográficas entre el grupo ESQ y el grupo EII	143
4.4. Comparación evaluaciones externas entre el grupo ESQ y el grupo EII	146
4.5. Comparación de la percepción de la Calidad de Vida entre los participantes del grupo ESQ y los del grupo EII.....	147
4.6. Descripción del Insight en el grupo ESQ.....	153
4.7. Influencia del Insight en la evaluación de la Calidad de Vida en el grupo ESQ	155
4.7.1 Influencia del Insight en la evaluación subjetiva de la Calidad de Vida, en el grupo ESQ.....	155
4.7.2 Comparación entre la evaluación subjetiva de la Calidad de Vida y una evaluación externa en el grupo ESQ.....	159
4.8. Comparación de la Calidad de Vida subjetiva en ambos grupos en relación con medidas de funcionamiento global.....	168
4.9. El papel del Insight en la valoración del funcionamiento global, en ambos grupos	172
4.10. El papel del Insight en la valoración externa de la Calidad de Vida, en ambos grupos	172
4.11. Relación entre Insight, Calidad de Vida y cumplimiento del tratamiento, en ambos grupos.....	175
 Parte III. Discusión y Conclusiones	 181
CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN	182
5.1. La población.....	182
5.2. Aspectos clínicos en ambos grupos.....	183
5.3. La Calidad de Vida objetiva y subjetiva en la Esquizofrenia	185
5.4. El Insight en la Esquizofrenia	188
5.5. El funcionamiento global en la Esquizofrenia	194
5.6. El Cumplimiento en la Esquizofrenia	195

5.7. Sobre el estudio	196
5.8. Limitaciones	196
6. CONCLUSIONES	198
Parte IV. Bibliografía y Anexos.....	201
7. BIBLIOGRAFÍA	202
8. ANEXOS	217
8.1. Abreviaturas	217
8.2. Cuaderno de recogida de datos incluyendo instrumentos utilizados	219
8.2.1. Cuaderno de recogida de datos – grupo Esquizofrenia	220
8.2.2. Cuaderno de recogida de datos – grupo Enfermedad Inflamatoria Intestinal	246
8.3. Índice de Tablas y Figuras	267

Parte I. Marco Teórico

*Hay tantas definiciones de
Calidad de Vida como personas.
(Liu 1976, en Touriño, 2001)*

1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

Con este trabajo se pretende incrementar el conocimiento empírico de la Calidad de Vida en los pacientes con Esquizofrenia por considerarla una variable crucial en la evaluación de los tratamientos en esta población. Se estudia si la Calidad de Vida en esta enfermedad constituye un hecho diferencial con la de otros trastornos médicos crónicos, obteniendo medidas objetivas y subjetivas en ambos tipos de pacientes, mentales y físicos, y utilizando cuestionarios generales de Calidad de Vida y específicos para cada patología. Se espera que los datos obtenidos complementen la información disponible y ayuden a mejorar el abordaje terapéutico de la Esquizofrenia a fin mejorar la Calidad de Vida de estos pacientes.

La Esquizofrenia es una enfermedad mental crónica grave que cursa con alteraciones en casi todas las funciones mentales, síntomas psicóticos y déficits cognitivos. La alteración del funcionamiento sociolaboral es criterio diagnóstico según el DSM, como los demás síntomas. La enfermedad avanza, generalmente, en una sucesión de brotes, y con ellos la disfunción psicosocial, académica y laboral, y el deterioro de la Calidad de Vida del paciente y familiares se hacen más acusados. La Esquizofrenia es una entidad heterogénea pero que siempre va acompañada de una tragedia personal y familiar, al acaecer en épocas tempranas de la vida y provocar daño e inhabilitación a largo plazo.

Afecta al 1% de la población mundial, con una prevalencia de alrededor del 3 por mil en España (Ayuso, 2006) y se calcula que en Cataluña la sufren al menos unos 60.000 ciudadanos, de los cuales solo un tercio consigue llevar adelante su vida con cierta autonomía (www.xarxabcn.net/acfames). Suele aparecer en la juventud o en el inicio de la vida adulta de la persona y el deterioro se mantiene a largo plazo. A menudo encontramos la Esquizofrenia en comorbilidad con el abuso de sustancias. El cuadro es tan heterogéneo que se dice que no hay dos pacientes iguales o que hay tantas Esquizofrenias como pacientes. Su diagnóstico se realiza a través de la anamnesis, examen mental, examen físico y neurológico, pruebas psicológicas, análisis clínicos y escáner por resonancia magnética. El tratamiento se basa en la farmacoterapia con antipsicóticos así como en el abordaje psicosocial (terapia individual, familiar e intervención social) (Maguire, 2000).

Al tratarse de una entidad sin posibilidad de curación, o remisión completa sin riesgo de recaídas, la investigación sobre la Calidad de Vida de estos pacientes se convierte en

prioritaria para poder planificar estrategias eficaces que alcancen el complejo de aspectos psicosociales afectados por la enfermedad.

También los enfermos de patologías médicas crónicas no psiquiátricas ven su Calidad de Vida deteriorada por su salud. Así la Calidad de Vida se considera a menudo como objetivo terapéutico, ya sea de tratamientos tanto farmacológicos como psicosociales, buscándose también que los efectos secundarios de los tratamientos no empeoren la Calidad de Vida del enfermo.

A la vista de literatura consultada y búsquedas bibliográficas realizadas, no se conoce el impacto diferencial de la enfermedad según sea mental o física en la percepción subjetiva de la Calidad de Vida, sospechándose que este factor, el que sea mental o física, puede determinar en gran medida esta percepción. Por nuestra parte realizamos un estudio piloto para estudiar si la percepción de la propia Calidad de Vida Relacionada con la Salud difería entre los pacientes con enfermedad mental (en concreto trastorno esquizofrénico) en comparación con pacientes médicos (en concreto trastorno respiratorio) (Gómez, 2006). En el estudio se exploraron las diferencias existentes entre la evaluación de la Calidad de Vida hecha por un observador externo (Calidad de Vida objetiva o perspectiva clínica objetiva) y la realizada por el propio enfermo (Calidad de Vida subjetiva o autopercebida) en los dos grupos.

A pesar de las limitaciones de un estudio piloto de estas características, nuestra investigación aportó la siguiente información:

- Al grupo con trastorno esquizofrénico se le valoró un peor funcionamiento social y laboral de forma objetiva, por parte del clínico, en comparación con el grupo con trastorno respiratorio.
- Aun así, la percepción subjetiva de la Calidad de Vida no difiere entre ambos grupos aunque tendió a valorarse ésta de forma más positiva en el grupo con trastorno esquizofrénico.
- El nivel de Insight dentro del grupo con Esquizofrenia no influyó aparentemente en la valoración de su Calidad de Vida.

Esta tendencia invitó a la realización de un estudio con un mayor número de participantes y que superase las limitaciones del citado trabajo piloto, para obtener unos resultados estadísticamente concluyentes que ayuden a definir mejor el concepto de Calidad de Vida en la enfermedad psiquiátrica, con implicaciones en el ámbito de la planificación de tratamientos y medidas psicosociales, así como a nivel de la evaluación la eficacia de tales tratamientos y medidas.

Así, la finalidad de este trabajo es ayudar a definir mejor la Calidad de Vida de los pacientes con Esquizofrenia y por extensión en los trastornos mentales graves.

A la luz del material revisado y en base a lo aprendido con el mencionado estudio piloto, planteamos una investigación sobre la Calidad de Vida de pacientes con Esquizofrenia, comparados con pacientes con enfermedad médica no psiquiátrica, y en la que se evalúe el Insight a fin de que pueda verse como éste modula la evaluación subjetiva de la Calidad de Vida.

La hipótesis de la investigación sería que, en igualdad de gravedad de la propia condición y de discapacidad, según una puntuación objetiva en funcionamiento global, la valoración subjetiva de la Calidad de Vida variará, percibiéndose peor en el grupo con trastorno médico no psiquiátrico que en el grupo con Esquizofrenia.

Según Bobes (2004), la Esquizofrenia tiene en común con otras enfermedades la cronicidad, la falta de un tratamiento totalmente eficaz y los efectos adversos de la medicación. Los factores diferenciales de la Esquizofrenia, serían la falta de Insight, la discapacidad sociolaboral notable y el estigma social. Lo cual es clave para que la Calidad de Vida de los pacientes esquizofrénicos se describa como peor que la de la población general y que la de otros enfermos mentales y físicos. En esta investigación se ha buscado un grupo control de pacientes con un trastorno no psiquiátrico que pudiera parecerse en cuanto variables como discapacidad, cronicidad, o edad de inicio (que como hemos visto en el estudio piloto, afecta a las variables psicosociales), pero que fuera diferencial en cuanto a la capacidad de Insight.

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII, en inglés IBD, Inflammatory Bowel Disease) que se propone para este estudio, también añade discapacidad, afectación psicosocial y estigma social, y los factores que la harían *a priori* comparables como edad de inicio, curso, necesidad de tratamientos crónicos, etc. pero que como otras enfermedades físicas conserva la conciencia de la enfermedad. La EII comprende 2 condiciones: la Colitis Ulcerosa (CU) y la Enfermedad de Crohn (EC), que se agrupan por sus similitudes en aspectos patogénicos, evolutivos y de tratamiento. Ambas suponen una afectación inflamatoria del tracto digestivo, de etiología desconocida que cursa con brotes recurrentes y periodos de remisión y que puede tener también afectaciones extraintestinales (Rozman, 1997). Para ampliar información sobre la EII, ver Cuadro 1.

La EII es una enfermedad crónica, impredecible y embarazosa que puede afectar a los más jóvenes, provocando dificultades en la adaptación, problemas emocionales y en el funcionamiento psicosocial. En parte ello es debido a que afecta al crecimiento (se da baja estatura y retraso en el inicio de la pubertad, que puede aparecer incluso en ausencia de síntomas intestinales) con el consiguiente impacto en la autoestima, por el hecho de que el preadolescente o adolescente se ve diferente de sus iguales. Puede aparecer a cualquier edad, la incidencia máxima está entre los 15 y los 35 (Compendio Harrison, 1995), y un 30% de los pacientes son diagnosticados antes de los 21 años (Farthing, 1995). En uno de los pocos estudios controlados en niños con EII, Mackner y su equipo no encontraron diferencias entre niños sanos y niños con EII en lo que se refiere al funcionamiento psicosocial, competencia social, autoestima, estrategias de afrontamiento o soporte social. Además, encontraron que los niños con EII eran menos agresivos. Los autores lo atribuyen a que en la muestra (50 niños con EII) la enfermedad estaba en un estadio de actividad 'leve' (Mackner, 2005).

En los adultos, la urgencia y frecuencia para evacuar el intestino tiene un gran impacto en la Calidad de Vida ya que entorpece las actividades sociales y laborales: tienen problemas con las relaciones interpersonales (algunos no se atreven a iniciar relaciones sentimentales), para mantener el puesto de trabajo (debido a las repetidas ausencias), y para llevar a cabo actividades de ocio (se sienten débiles), que acaban por afectar al estilo de vida y generan gran insatisfacción. Al ser una enfermedad crónica, estigmatizante (es difícil hablar de fístulas, heces sanguinolentas, incontinencia, o ileostomía), impredecible, incomprendida, muchos pacientes se sienten aislados, culpables, fracasados, además de deprimidos. La hipotensión, la anemia, el dolor y la desnutrición son consecuencias de la EII que favorecen la aparición de la depresión, además de los correlatos psicosociales ya mencionados.

Una vez estabilizados, pueden necesitar tratamientos de mantenimiento (inmunológicos) que son administrados intrahospitalariamente, lo que les obliga a visitar el hospital periódicamente (Ej. cada 3 meses) con las consiguientes molestias y problemas sociales y laborales. Para darse apoyo mutuo y salir de su aislamiento, los pacientes se asocian en grupos de apoyo mutuo, como por ejemplo la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (www.accuesp.com) (www.UACC.org) (Pecasse, 1995).

Por la edad de inicio, afecta sobretudo a personas entre en pleno desarrollo formativo y productivo. En España hay alrededor de 55.000 pacientes con CU y 45.000 con EC. Todo ello da una idea de los enormes costes sociales. Episodios recurrentes de dolor

abdominal, diarreas, sangrados, terapias crónicas con considerables efectos secundarios. Tratamientos crónicos de por vida. Hospitalizaciones para tratar sus síntomas con cirugía, siempre tratamientos sintomáticos, también los farmacológicos, destinados a inhibir la respuesta inflamatoria y mantener la remisión clínica. Además, suelen requerir apoyo psicológico, dietético y consejos higiénicos, a parte del tratamiento farmacológico o quirúrgico. A menudo tienen limitaciones en su vida diaria y trabajo, aunque cada paciente reacciona de forma diferente a los necesarios ajustes bio-psico-sociales que la enfermedad conlleva (por Ej. limitaciones para salir al necesitar siempre un baño cerca). También la familia puede tener problemas para aceptar la enfermedad.

En cuanto a la Calidad de Vida de estos pacientes, se ha descrito como peor que la población general (Bernklev, 2005). En un estudio de enfermería de la Universidad de Indiana del Sur, USA (McCutcheon, 2005) los enfermos de EII a los que se les había reseccionado parte del intestino (n=28) mostraron similares resultados en cuanto a funcionamiento físico, salud general, energía/fatiga, bienestar emocional ó limitaciones de rol, en comparación de pacientes a los que se les habían practicado amputaciones (n=10) relacionadas con enfermedad vascular periférica.

En la EII, los síntomas y las variables sociodemográficas (género, nivel de educación) tienen un papel importante en la evaluación de la Calidad de Vida (Casellas, 2002). De todas formas, la sintomatología durante la fase activa de la enfermedad es lo que más dañaría los aspectos psicosociales, y es en los periodos de remisión cuando estos pacientes alcanzan una mejor Calidad de Vida independientemente del número de episodios o ingresos previos (Casellas, 2001; Casellas, 2003).

Parece que la Calidad de Vida empeora a mayor actividad clínica de la EII, independientemente de si es CU o EC, aunque también está afectada cuando la enfermedad está inactiva o en remisión. Factores como la personalidad o el tipo de tratamiento (tipo de cirugía o farmacología) pueden modular la percepción de la Calidad de Vida.

También se ha visto que la Calidad de Vida de los cuidadores de pacientes con EII se ve empobrecida por la sobrecarga que representan las demandas de la enfermedad. Desde hace unos 20 años se vienen desarrollando instrumentos específicos para la evaluación de la Calidad de Vida en esta población (como el IBDQ) que puedan reflejar la afectación psicológica, social y laboral y permitan comprender el punto de vista del paciente (Casellas, 1999, 2001, 2005, Vergara, 2001).

La incidencia de EII está incrementándose en todos los países desarrollados. La incidencia anual de Colitis Ulcerosa está entre 1,5 y 2,14 casos por cada 100.000 personas (Smittenbecher, 2005). En España se dan entre 0,6 y 8 casos de CU por cada 100.000 personas y entre 0,4 y 5,5 casos anuales por cada 100.000 personas (González-Lara, 1995). La mayoría de los pacientes tienen largos periodos de remisión pero un 95% recaen en menos de 10 años. Los brotes pueden verse desencadenados por motivos tan variados como las infecciones, los fármacos antiinflamatorios o el estrés. En los últimos 20-25 años creció de forma espectacular, en los países industrializados, en las comunidades afro-caribeñas e indias que viven en el Reino Unido y muy especialmente en Israel. De hecho, diversos estudios han observado que la EC es más prevalente en personas judías, así como en familias y en gemelos. Todos estos datos apoyarían que los factores ambientales tienen un peso importante en la patogénesis de la EII, pero también la influencia genética. Por ejemplo en la CU, la deficiencia primaria de lactasa en el adulto, también es más prevalente en la población judía. Entre los factores ambientales se encuentran la dieta (consumo excesivo de azúcar y alimentos procesados industrialmente), el tabaco o los anticonceptivos. Así, se podría decir que la etiología es multifactorial, y que cuenta con factores moduladores aún desconocidos (Gilatt, 1991).

La etiología es en parte desconocida pero sabemos que en su patogenia cuenta una alteración de la respuesta inmune. Implica la activación de células inmunes por un agente desconocido (microorganismo, agente de la dieta, antígeno bacteriano, auto antígeno) que da lugar a la liberación de citocinas y mediadores de la inflamación (Compendio Harrison, 1995).

No se puede dejar de lado la parte psicósomática de la EII. El funcionamiento del sistema digestivo está muy relacionado con el estado emocional. El estrés y la capacidad del individuo para manifestar sus emociones, cuando se dan en un organismo con cierta predisposición biológica y en presencia de los factores externos mencionados, podrán desencadenar el trastorno con alta probabilidad.

Aparte de los factores psicológicos implicados en la génesis de la EII, se han de tener en cuenta, éstos como correlatos secundarios a la enfermedad, que afectan al curso de la misma y también a la Calidad de Vida del paciente. La sintomatología ansiosa y depresiva aparece muy frecuentemente (alrededor de 1/3 de los pacientes con EII tienen también diagnóstico psiquiátrico de depresión o ansiedad) y ayuda a la cronificación del cuadro, especialmente en ausencia de apoyo social y tratamiento psicológico para la ansiedad y para afrontar las situaciones estresantes. El estrés y en especial el estrés crónico tiene un gran impacto en el curso de la enfermedad, por las continuas alteraciones en la función natural del organismo. De hecho, se plantea que éste sería el factor que ayudaría a explicar la arbitrariedad de las crisis. También se dan disfunciones sexuales tanto en hombres como mujeres, no solo por la ansiedad y el dolor abdominal, sino también por las consecuencias psicosociales (el estigma corporal, con la sensación de estar sucio y oloroso) (Pérez Millán, 1995).

Sin embargo, en la EII se da menos psicopatología que en el Síndrome de Colon o Intestino Irritable (SII), que es otro cuadro que se caracteriza por la ausencia de lesión física objetivable en el intestino aunque con presencia de síntomas intestinales.

El diagnóstico diferencial debe realizarse con enterocolitis infecciosa, otras colitis o el síndrome del intestino irritable, en el que no existe lesión física. También en la EC se pueden dar manifestaciones extraintestinales: articulares, cutáneas, oculares, hepáticas o hematológicas (Isselbacher, 1995).

La Colitis Ulcerosa (CU) (Doménech, 2001) afecta de forma crónica a la mucosa del colon, iniciándose en el recto y extendiéndose de forma proximal y continua hasta el ciego. El curso es en forma de brotes durante los que la enfermedad se agudiza. El número, periodicidad y gravedad de los brotes son impredecibles. A los brotes les sigue un periodo de remisión sea espontáneo o inducido por la medicación.

Para el diagnóstico se tiene en cuenta la sintomatología, los hallazgos endoscópicos y los histológicos, y especialmente descartar la existencia de procesos infecciosos. La clínica característica es la diarrea con sangre, además, puede darse fiebre, dolor abdominal, síndrome rectal (tenesmo, urgencia deposicional, y esputo rectal de sangre y moco) y pérdida de peso. También pueden darse afectaciones extraintestinales como articulares (artralgias, artritis) y cutáneas (eritema nodoso, pioderma gangrenoso). Con la endoscopia se puede valorar la mucosa colónica que en fase de actividad de la enfermedad tiene una apariencia granulomatosa, pérdida del patrón vascular, eritema difuso, ulceraciones, exudado y hemorragias. Esta afectación es continua y difusa desde el recto en sentido proximal. A nivel histológico y en brote de actividad, la mucosa presenta un infiltrado inflamatorio (linfocitos, células plasmáticas, neutrófilos) y abscesos en las criptas. Según la extensión se puede hablar de colitis extensa (a tratar de forma sistémica) o distal, de extensión menor, que se puede abordar de forma tópica o sistémica. El tratamiento difiere en las fases agudas, que se basa en corticosteroides sistémicos por vía intravenosa o ciclosporina A (en casos de corticorrefractoriedad), y en las fases de remisión (tratamiento de mantenimiento), que se basa en salicilatos (5-ASA, sulfasalacina) bien sea tópicos u orales, además del tratamiento sintomático de sostén (antidiarreicos, hidratación, nutrición parenteral, transfusiones en los casos más graves) (Compendio Harrison, 1995).

Los índices más utilizados para valorar la actividad de la Colitis Ulcerosa son el "Índice de actividad de Truelove-Witts". El CAI (Clinical Activity Index) (Jorgensen, 2005) y el SCCAI (Simple Clinical Colitis Activity Index)(Jowett, 2003). En general se basan en aspectos como el número y calidad de deposiciones, signos vitales y parámetros hematológicos.

La Enfermedad de Crohn (EC) (Nos, 2001) también es una inflamación crónica, que afecta a la totalidad del tracto digestivo y también puede tener manifestaciones extraintestinales. Cursa con brotes y periodos de remisión y tiene una alta tasa de recurrencia postquirúrgica en caso de resección de los tramos afectados. La inflamación es transmural, lo que a menudo provoca estenosis y fístulas en ambos lados de la pared del intestino. Los síntomas más frecuentes son el dolor abdominal y la diarrea, aunque también pueden darse rectorragias, pérdida de peso, fiebre, dolores articulares, afectación anal, entre otros. Debe descartarse cualquier causa infecciosa antes de considerar el diagnóstico de EC, que se basa en criterios clínicos, radiológicos endoscópicos e histológicos (biopsia o examen de la muestra quirúrgica). La EC se clasifica en función de su localización (gastroduodenal, yeyunal, ileal, cólica, rectal, anal) y de su patrón evolutivo (inflamatorio, obstructivo o fistulizante). El tratamiento también se basa en aminosalicilatos (sulfasalazina, mesalazina y olsalazina) y corticoesteroides (prednisona y prednisolona), y en muchos casos la cirugía urgente (por brote grave, sepsis, oclusión intestinal, megacolon tóxico, o hemorragia masiva) o electiva (por enfermedad refractaria, brotes agudos de repetición, manifestaciones extraintestinales graves, retraso del crecimiento en niños, fístulas, enfermedad perianal, o displasia). Para evitar la recurrencia postquirúrgica se cuenta también con los fármacos inmunosupresores, que se pueden indicar de forma profiláctica y cuando los corticoesteroides no funcionan bien.

Para valorar la actividad inflamatoria desde el punto de vista clínico (ya que no correlaciona muy bien con los datos de laboratorio, endoscópicos o radiológicos), el índice más utilizado es el CDAI (Crohn's Disease Activity Index) desarrollado por el National Cooperative Crohn Disease Study Group en 1975 (Best, 1976) con 7 variables clínicas y 1 analítica, que necesita datos retrospectivos de 7 días.

Cuadro 1. Enfermedad Inflamatoria Intestinal

1.1. Características del estudio

Esta investigación se plantea como un estudio de diseño observacional (naturalista), transversal, con el objetivo de correlacionar la Calidad de Vida objetiva y subjetiva en enfermos con Esquizofrenia en función del nivel de Insight de la enfermedad, con un grupo control de enfermos de EII. En la investigación participan 60 pacientes ambulatorios con Esquizofrenia y 30 pacientes ambulatorios con EII que no padecen trastorno psiquiátrico.

La selección de la población se determina mediante criterios de inclusión y exclusión para ambos grupos. Tras la firma del consentimiento informado, cada participante realiza entrevista para recogida de datos demográficos y clínicos y completa cuestionarios de evaluación de la Calidad de Vida, genéricos y específicos de su patología, mientras que el clínico evalúa el funcionamiento social y el Insight. Se utiliza un cuestionario global y otro específico con el fin de cubrir en la medida de lo posible todos los aspectos de la Calidad de Vida de los participantes en estudio.

2. MARCO TEÓRICO

La Esquizofrenia es una patología grave y crónica, de etiopatogenia desconocida, multifactorial, con un complejo heterogéneo de síntomas, déficit neuropsicológico e importante afectación en las áreas familiar, social, y académico-laboral. También la Calidad de Vida es un concepto complejo. Baker (1982) sostiene que hay tantas definiciones de Calidad de Vida como personas estudiando el fenómeno. Desde la perspectiva sociológica se considera la satisfacción de las necesidades básicas del individuo, así como la educación, seguridad y ocio. Desde una perspectiva psicosocial, se incluirían también las expectativas del individuo añadiendo también los indicadores subjetivos que adquieren gran relevancia. Para Ristner (2003) la satisfacción del paciente con su funcionamiento cotidiano es el mejor indicador de su Calidad de Vida.

Según la OMS, la Calidad de Vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno" (www.who.int). Es decir, comprende tanto factores personales, psicológicos, de salud física, como del entorno y contexto cultural y social. Se trata pues de un concepto subjetivo de naturaleza multidimensional. La definición de la OMS data de 1994 pero ya desde 1977 la OMS la incluye por primera vez en el Index Medicus como encabezamiento (Bobes, 1995) y en 1978 la misma OMS hizo un llamamiento mundial a la promoción de la salud en la sociedad incluyendo aspectos de Calidad de Vida e incluye los enfermos mentales dentro de los cinco grupos prioritarios para la evaluación de ésta.

Así, el interés por la Calidad de Vida aparece a partir de los años 70, y específicamente en Esquizofrenia a partir de los 80 (Bobes, 1995), por lo que es un concepto de reciente desarrollo, que nace para desplazar otros términos más difícil de operativizar como felicidad o bienestar. La Calidad de Vida se compone de diferentes dominios, cada uno con un peso específico: salud, alimentación, vestido, vivienda, trabajo, ocio, derechos humanos. Ello explica el abordaje pluridisciplinar (desde la medicina, economía, sociología, política y finalmente psicología). La amplitud e indefinición del concepto se completa con la necesidad de incluir los aspectos subjetivos (satisfacción, expectativas) y objetivos, aunque ambas evaluaciones puedan ser a menudo

discrepantes. Con el aumento de los años de vida, libres o no de enfermedad, la evaluación de Calidad de Vida en todas sus dimensiones y con toda su complejidad se convierte en las últimas décadas en un importante campo de investigación (Moreno, 1996).

En sus inicios se conceptualizaba desde una perspectiva sociológica, dando un mayor peso a la satisfacción de las necesidades básicas, junto con la educación, la seguridad y el ocio (Bobes, 1995). No obstante, este concepto ha evolucionado y en la actualidad se tiene más en cuenta si se cumplen las expectativas del individuo respecto a su Calidad de Vida que lo que se refiere al nivel de vida en si mismo (Levy y Anderson, 1980, citado en Bobes, 1995). Se trata del abordaje biopsicosocial. En los años 80 la investigación se enfocó a la búsqueda de indicadores subjetivos de la Calidad de Vida, entendiéndose además como un concepto multidimensional (físico, social, psicológico, de satisfacción, además de la sintomatología relacionada con la enfermedad) (Coons y cols, 1992, citado en Bobes, 1995).

2.1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se refiere precisamente al punto de vista del paciente sobre el deterioro o pérdida de Calidad de Vida a causa de su enfermedad. Se trata por tanto de un concepto subjetivo. En la medida de la CVRS se tiende a no incluir aspectos como ingresos económicos, libertad y soporte social. Sin embargo, en el area de la salud mental, según Bullinger, 1993 (citado en Katschnig, 1997) el concepto de Calidad de Vida solo es válido si se evalúan los citados aspectos ambientales ya que los bajos ingresos económicos, la falta de autonomía que se deriva y el bajo soporte social, están intrínsecamente vinculados a la psicopatología. Por ello, se recomienda una evaluación multidimensional que capte los diferentes aspectos de la vida.

En la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) gana importancia el punto de vista del paciente sobre el deterioro, o pérdida de su Calidad de Vida a causa de la enfermedad. Este concepto se ha utilizado para acoger todos aquellos aspectos no fisiológicos de la enfermedad, como la incapacidad, el ajuste social, el funcionamiento, y la satisfacción. Es por tanto un concepto subjetivo (percepción del paciente) sobre una situación objetiva (enfermedad, estatus funcional).

En este trabajo se considera siempre el concepto de Calidad de Vida Relacionado con la Salud (CVRS), aunque no quede siempre especificado en el texto por motivos de claridad de la exposición, y no el concepto de Calidad de Vida o bienestar de la población general.

El concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud es cada vez más importante en el contexto de la investigación médica. Especialmente en los estudios de efectividad de los fármacos, donde las medidas de Calidad de Vida, esencialmente subjetivas, sirven para discriminar la eficiencia de diferentes fármacos que ofrecen similar eficacia ya demostrada. La Calidad de Vida se utiliza incluso como objetivo principal en ensayos clínicos con medicamentos (más de 3500 ensayos clínicos en Pubmed-Medline con la Calidad de Vida como objetivo principal). El uso de cuestionarios de Calidad de Vida en este contexto presenta, entre otros, el reto de que los cuestionarios en sí mismos pueden ser difíciles de entender y de rellenar para muchos pacientes. Se recomienda el uso de instrumentos genéricos (pueden ser indicadores simples, perfiles de salud, y medidas de utilidad) para minimizar el impacto de las comorbilidades que puedan presentar los pacientes participantes, también como control de sesgos y para poder comparar entre diferentes condiciones. Sin embargo, el uso simultáneo de cuestionarios específicos (para la condición, población, función o problema de interés) debe ser condición *sine qua non*, ya que suelen ser más pormenorizados y más completos (Herdman, 2000). Además, son más cercanos a las áreas que los clínicos analizan de forma rutinaria, con lo que ganan sentido y aceptación.

En 1994, Corten (citado en Bobes, 1995) distingue entre Calidad de Vida como una dimensión cognitiva, y bienestar, como un estado emocional. Además diferencia entre Calidad de Vida, el concepto más amplio, y Calidad de Vida Relacionada con la Salud, más relacionada con el estatus funcional (objetivo) y con la percepción del paciente de su estado de salud (subjetivo) (Patrick y Bergner, 1990, citado en Bobes, 1995). La Calidad de Vida tendría 3 componentes: satisfacción o bienestar subjetivo (que incluiría las necesidades fisiológicas, emocionales y sociales), funcionamiento y aspectos del contexto (recursos y oportunidades). El funcionamiento social era hasta hace unos años un concepto que incluía habilidades, competencias, integración, daño, discapacidad e inadecuación. Hoy día, es una dimensión de la Calidad de Vida, un paradigma más amplio.

Pero ¿de qué hablamos cuando hablamos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud? Para Guyatt (Guyatt, 1993), el estado de salud, el estado funcional y la Calidad de Vida son tres conceptos que a menudo se usan indiscriminadamente.

Los dominios de salud se pueden referir a la valoración de aspectos de la vida, sean negativos como la enfermedad y la muerte o más positivos como el rol funcional o la felicidad. El dominio se refiere al área de conducta o experiencia que intentamos medir. Cuando se habla de Calidad de Vida Relacionada con la Salud se refiere a aspectos de la vida que se ven afectados por cambios en la salud: ingresos, libertad, calidad del entorno, y que a su vez, cuando se alteran de algún modo afectan a la salud. Así, cualquier aspecto de la vida se puede decir que está relacionado con la salud.

Las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud tienen especial valor cuando tratamos con enfermedades crónicas. En estos casos, las medidas fisiológicas parece que puedan tener más valor, pero son las medidas de Calidad de Vida las que tienen más relevancia para el paciente y su familia, ya que es en el funcionamiento día a día donde más se nota el impacto de la enfermedad. De hecho dos pacientes con el mismo criterio clínico para una enfermedad dada, pueden tener respuestas en sus medidas de Calidad de Vida totalmente diferentes.

De los diferentes modos de evaluación de la Calidad de Vida (por el entrevistador, vía encuesta telefónica, cuestionario autoadministrado o respondido por un cuidador o pariente), el cuestionario autoadministrado es el que requiere menos recursos. El inconveniente que presentan es que haya dificultades de comprensión o falten datos, sobretodo si los responden de forma autónoma, sin supervisión. Hay instrumentos más bien evaluativos (sirven para ver el cambio tras una intervención) y otros que sirven más bien para discriminar entre pacientes o grupos. Cualquiera de ellos requiere un esfuerzo de introspección por parte del paciente, para aportar medidas válidas.

Ruggeri (2001) concluye tras aplicar la Lancashire Quality of Life Profile a pacientes psiquiátricos, que los datos objetivos y subjetivos son diferentes tipos de información. Los datos objetivos reflejan mejor el efecto del tratamiento mientras que los datos subjetivos son importantes para tener una visión global de la Calidad de Vida. Lawton y cols (1999) destacan la importancia de evaluar la calidad (medida subjetiva) y la cantidad (medida objetiva) de la Calidad de Vida, en lo que denominan hipótesis del canal dual. Según esta hipótesis el compromiso social (ej. participación en actividades) objetivo correlacionaría con el afecto positivo pero no con la depresión, mientras que la parte subjetiva (ej. percepción uso del tiempo) sí que lo haría.

Por otro lado, el afrontamiento negativo, la percepción de soporte social y de autoeficacia tendría efectos directos sobre la depresión e indirectos sobre las medidas

de Calidad de Vida. Así, Bechdolf (2003) determina que la Calidad de Vida se ve afectada negativamente por la sintomatología depresiva.

A menudo, la insatisfacción subjetiva con la Calidad de Vida se ha confundido con anhedonia debido a depresión. Sin embargo, son diferentes y pueden ocurrir conjuntamente en un paciente dado, lo cual tiene implicaciones a nivel de tratamiento (Corrigan, 1995).

Aki (2008) sí encuentra correlaciones entre la sintomatología depresiva y la Calidad de Vida subjetiva mientras que el funcionamiento evaluado por parientes correlaciona con la Calidad de Vida objetiva.

En definitiva, la depresión se relaciona con los aspectos subjetivos de la Calidad de Vida.

Cummings (1998) propone que en cada eje, objetivo y subjetivo, de la Calidad de Vida, se encuentran valoraciones de diferentes dominios: bienestar material, productividad, intimidad, seguridad, comunidad y bienestar emocional. El punto de vista cultural supone medir aspectos objetivamente pero también hay que tener en cuenta la importancia que puedan tener a nivel individual, por las propias creencias, actitudes y percepciones, lo que significaría el eje subjetivo. No se puede decir que ambos ejes sean independientes sino que parece que interactúan.

Según Cummings (2000), la percepción subjetiva tiene la capacidad de adaptarse a las circunstancias del ambiente, de ahí su variabilidad y su distancia de la Calidad de Vida objetiva. Pero si las circunstancias son muy desfavorables, las medidas objetivas y subjetivas se acercan. En cualquier caso, el autor recuerda que también las medidas objetivas (sobre aspectos públicos de la Calidad de Vida, en contraposición a los aspectos privados) responden a percepciones y son, por tanto, mediciones subjetivas.

Cummings (2008) también plantea que los indicadores de Calidad de Vida pueden ser endógenos, como podrían ser la diabetes o la Esquizofrenia, y exógenos, como podrían ser la dieta o la empleabilidad. La evaluación podrá ser en cualquier caso 'objetiva' (Ej. Mg/dl de glucosa) o subjetiva (impresión personal). Este autor utiliza el término homeostasis como una analogía entre un sistema fisiológico y lo que es la percepción subjetiva de bienestar, que se basa en un equilibrio entre factores internos, incluyendo disposiciones genéticas, y recursos y requisitos ambientales. La enfermedad y las dificultades sociales y laborales pueden amenazar el equilibrio necesario para la

homeostasis. Y es que el concepto de Calidad de Vida es muy heterogéneo como lo demuestran del número y variedad de instrumentos disponibles para su evaluación (Cramer, 2000).

Recogiendo las diferentes aportaciones, podríamos concluir que la Calidad de Vida es la percepción subjetiva que tenemos de si la relación entre los diferentes aspectos de nuestra vida (físico, emocional, mental, espiritual, social) está en consonancia con lo que esperamos o deseamos, a pesar de factores como la enfermedad.

2.2. Calidad de Vida en la Esquizofrenia

La medida de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia cobra sentido a partir de la desinstitutionalización de estos pacientes (años 50-60 del siglo pasado), cuando se hacen patentes sus problemas para la resocialización y el reemplazo, sin embargo en la bibliografía especializada se encuentran estudios sólo a partir de los años 80. Lehman en 1982 ya alertaba de la importancia de esta medida para el cuidado del enfermo mental crónico, por ser un aspecto claramente deteriorado y que causa gran insatisfacción, y que se puede abordar desde los servicios de salud mental.

Huber (1988) destaca que hasta la década de 1980 ya había un cuerpo importante de estudios de Calidad de Vida en pacientes crónicos físicos pero estaba todavía por desarrollar la investigación en enfermos mentales. Durante la validación de su cuestionario FLZ (Fragert zur Lebenszufriedenheit, Cuestionario sobre Calidad de Vida) con pacientes físicos (31 cáncer, 50 diabetes), psiquiátricos (68) y voluntarios sanos (59) encuentra que los enfermos crónicos psiquiátricos no están menos satisfechos con su salud que las personas sanas, aunque éstas y los enfermos psiquiátricos están menos satisfechos con su familia o hijos que los enfermos físicos. Destaca la importancia de analizar las diferentes dimensiones y la comparación con diferentes poblaciones.

Los principales aspectos que afectan a la Calidad de Vida en el paciente con Esquizofrenia son:

- los efectos adversos de los medicamentos como la ganancia de peso o los síntomas extrapiramidales (Allison, 2003)
- los déficits neurocognitivos (Aksaray, 2002)
- el género (mejor funcionamiento y adaptación en las mujeres no significa mejor Calidad de Vida subjetiva, según Roder-Wanner, 1998)

- la raza (raza blanca y con más educación perciben peor su Calidad de Vida) (Prince, 2007)
- la duración de la enfermedad (Pinikahana, 2002)
- el trabajo remunerado (Bryson, 2002)
- el estado civil (Salokangas, 2001)
- la ansiedad y la depresión (Huppert, 2001)
- el tratamiento precoz de la enfermedad (Ho, 2001)
- el tipo de gestión del sistema de salud (Glazer, 1996)
- el tratamiento farmacológico (Awad, 1997; Revicki, 1999)
- la sintomatología (Heinze 1997; Packer, 1997; Dickerson, 1998; Browne, 2000)
- según Tek (2001), los pacientes residuales tienen peor Calidad de Vida

Además, algunos rasgos de personalidad como niveles bajos de evitación del daño y niveles altos de autodirectividad correlacionan con una mejor Calidad de Vida (Hansson, 2001), lo mismo que la extroversión y la agradabilidad. Al revés ocurre con el psicoticismo (Kentros, 1997). Los estilos de afrontamiento orientados a la evitación y a la tarea correlacionan con una mejor Calidad de Vida que los orientados a la emoción (Ristner, 2003). Por otro lado, los factores sociodemográficos no tendrían un peso específico según diferentes autores (Peña, 2009).

En la obra de Katschnig (1999), se describen diferentes modelos de evaluación de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia, el de Lehman resalta la importancia de los indicadores objetivos y subjetivos como medidas complementarias. Aunque el mismo autor confirma que es metodológicamente posible recoger medidas subjetivas de estos pacientes, la pregunta es hasta que punto son fiables ya que no siempre hay acuerdo entre las evaluaciones proporcionadas por los pacientes y por los cuidadores. Dickerson (1998) destaca la débil relación entre medidas subjetivas y objetivas pues lo más probable es que estén midiendo aspectos diferentes. Franz (2006) tampoco encuentra relación entre las evaluaciones subjetivas y las objetivas o externas. Son constructos diferentes. Por ello se recomienda incluir ambas medidas tanto en investigación como en la evaluación clínica de rutina.

En este sentido cada vez cobra más interés el estudio de la perspectiva del paciente. En concreto Carlson (2007) en un estudio longitudinal encuentra que los pacientes con Esquizofrenia tienden a autoperibirse satisfechos con su Calidad de Vida general y en la mayoría de dominios. Aunque a mayor gravedad psicopatológica se reporta menor satisfacción con la Calidad de Vida y peor funcionamiento global.

Lehman (1996) destaca que la perspectiva del paciente debe ser incluida en cualquier evaluación de la Calidad de Vida y que esta evaluación debe contemplar la sensación de bienestar (Calidad de Vida subjetiva), como se desenvuelven (estado funcional) y lo que tienen (acceso a recursos y oportunidades). Sin embargo, las personas con Esquizofrenia perciben su Calidad de Vida de forma diferente a lo que sería esperable desde el punto de vista de las normas sociales, lo que pone en cuestión la fiabilidad y la validez de sus evaluaciones. Según Lehman estos resultados no intuitivos pueden deberse a la idiosincrasia de los pacientes o a la acomodación a las circunstancias adversas, pero hay que subrayar afectan a la relación terapéutica y al cumplimiento, ya que al encontrarse el paciente bien no coopera con el tratamiento.

Parece que ambos tipos de medidas, objetivas y subjetivas, son necesarias para poder contar con una evaluación válida de la Calidad de Vida en pacientes con Esquizofrenia (Katschnig, 2000). La revisión de Simeón (2000) sobre los instrumentos existentes para la evaluación de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia concluye con la necesidad de utilizar un instrumento específico para esta patología, con medidas cuantitativas y en formato autoadministrado.

Malla (2005) destaca que el funcionamiento a corto plazo mejora tras el tratamiento del primer episodio, pero a largo plazo se mantiene a nivel bajo para la mayoría de los pacientes. En estos casos se asocia con un peor ajuste pre-mórbido, inicio pre-adolescente, peor funcionamiento cognitivo, asimetría cerebral y predominio de síntomas negativos tanto en pródromos como en las primeras fases. La psicopatología residual también se relaciona con una peor Calidad de Vida, lo mismo que el retraso en el acceso al tratamiento.

Un estudio compara la rehabilitación psicosocial de pacientes con Esquizofrenia con la de pacientes con diabetes. No se hallan diferencias entre ambos grupos utilizando la World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-100), pero el autor destaca que las medidas subjetivas son útiles para revelar déficits que son difíciles de apreciar en la evaluación clínica o social objetiva (Hazaña, 2002).

Los pacientes con más déficit tienen peor Calidad de Vida, definido el déficit como 2 de 6 síntomas negativos (afecto disminuido, emociones reducidas, pobreza del habla, reducción de intereses, menor sentido y propósito, y actividad e intención social restringida), que han estado presentes durante 12 meses incluso en periodos de estabilidad clínica y que son primarios o idiopáticos, es decir no secundarios a ansiedad, efectos de los fármacos y otros síntomas, y el paciente cumple además los

criterios para el diagnóstico de Esquizofrenia (Tek 2001, Kirkpatrick 2008).

Recientemente se ha podido concretar que no son sólo los síntomas negativos sino los síntomas negativos en presencia de un Insight pobre, lo que implicaría un peor funcionamiento y menos habilidades para gestionar sus síntomas y en consecuencia su Calidad de Vida se vería disminuida (Roseman, 2008).

Eklund (2003) destaca el papel de la personalidad y variables del yo en la autoevaluación de la Calidad de Vida. En otro estudio Eklund (2005) investiga los resultados de la Calidad de Vida en pacientes con Esquizofrenia. Tiene en cuenta variables como circunstancias vitales, psicopatología, nivel de actividad, satisfacción con las actividades diarias y con el tratamiento médico. Mediante un modelo de ecuación estructural encuentra 2 variables principales: Calidad de Vida general y seguridad. Serían mediadores las actividades diarias, la psicopatología, el sentido del yo o la satisfacción con el cuidado médico, mientras que el nivel de actividad, el nivel educacional y el nivel de independencia serían variable externas pero relacionadas.

En recientes estudios se ha podido determinar que los indicadores objetivos no guardan mucha relación con la Calidad de Vida subjetiva que estaría más condicionada por los síntomas depresivos, estilos negativos de afrontamiento, apoyo social percibido y sentimiento de autoeficacia en pacientes con Esquizofrenia una vez recuperados de un episodio agudo (Bechdolf, 2003).

Además, últimamente se ha podido saber que no es tan importante para la Calidad de Vida la situación laboral sino el significado y la satisfacción que proporcionen las actividades diarias (Eklund 2009).

2.2.1. Modelos teóricos de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia

Una importante cantidad de investigación ha dado lugar a un gran número de instrumentos para la evaluación de la Calidad de Vida. No obstante, la investigación en Calidad de Vida adolece de desarrollo teórico. El gran número y variedad de instrumentos añade desorden y dificulta la generalización entre estudios, lo cual redundaría en la confusión conceptual. En cuanto a instrumentos, se puede distinguir entre genéricos y específicos para determinadas poblaciones, instrumentos unidimensionales y multidimensionales, instrumentos autoaplicados y heteroaplicados.

Los enfermos mentales son uno de los grupos definidos por la OMS como prioritarios para la evaluación de la Calidad de Vida, siendo que a partir de los años 80 se dan un gran número de investigaciones sobre Calidad de Vida en Esquizofrenia. Las personas con Esquizofrenia, no solo se ven afectados por su enfermedad, sino por los prejuicios y el rechazo. Desde una perspectiva histórica, hasta Pinel (1745-1836) el enfermo mental crónico estaba condenado al abandono, al maltrato, a la pobreza, a la discriminación. Después continuó el aislamiento de la sociedad con el internamiento, hasta los años 50 del siglo XX. Cuando aparecen los nuevos psicofármacos y terapias psicosociales, se comienzan a desinstitucionalizar los pacientes hacia un modelo comunitario, apareciendo el fenómeno llamado de "puerta giratoria" (Davies, 1975), al no poder conseguirse la *restitutio ad integrum* ni en el aspecto clínico ni en el aspecto social.

Según Jarne y Rodríguez (1999) se puede diferenciar entre trabajos que evalúan la Calidad de Vida como parte de la historia natural de la enfermedad y otros que la abordan como variable dependiente en la investigación de la efectividad terapéutica. Sea como sea, se acepta como un hecho que la Calidad de Vida de los enfermos esquizofrénicos es más baja que la de la población general y permanece baja aun cuando la sintomatología ha remitido, lo cual se deba quizás a las dificultades que tienen estos enfermos en ver restablecido su nivel basal en cuanto a trabajo o actividades e interacciones sociales. La Calidad de Vida más baja está relacionada no solo con los aspectos psicopatológicos sino con menores oportunidades en general y problemática social (relacional, familiar y laboral). En su trabajo encuentran que el grupo con Esquizofrenia (n=30) tiene una Calidad de Vida entre mala y moderada en comparación con el grupo con trastorno bipolar (n=24) que la tiene entre leve y moderada. De todas formas, es importante aclarar que los resultados en Calidad de Vida sea en la población que sea corresponden al momento en que se evalúa y sus circunstancias, ya que no es un parámetro estable o permanente.

En la evaluación de la Calidad de Vida en enfermos mentales graves, un cuestionario breve autoadministrado proporciona datos consistentes con entrevistas realizadas en profundidad (Greenley Greenberg, 1994 citado en Katschnig, 1997). Según Skantze (1993), citado en Bobes (1995), los instrumentos genéricos son preferibles a los específicos y las medidas subjetivas son fiables, aunque se deben complementar con medidas objetivas. El motivo es que las medidas subjetivas en la enfermedad mental pueden estar sujetas a distorsión y reflejar estados psicológicos alterados (síntomas) en vez de medidas de bienestar, por ello la perspectiva del paciente tiene que ser siempre complementada con evaluación objetiva (Leff Cap. 18 en Katschnig, 1997). La

evaluación objetiva en realidad es también subjetiva ya que parte de la subjetividad del evaluador. Por ello se ha propuesto el término de "evaluación externa". Lehman (1988) fue quien propuso los términos subjetiva y objetiva para calificar las medidas de Calidad de Vida diferenciando lo que es satisfacción con la vida de lo que son indicadores observables. Sin embargo Lehman prefiere el uso del término 'evaluación externa' para la evaluación de aquellos indicadores observables de la Calidad de Vida. En este trabajo se conserva esta acepción de "evaluación externa" aunque se utiliza el término "objetiva" como palabra clave.

Los modelos teóricos pueden ayudar a definir mejor los factores que afectan a la Calidad de Vida, ya sea objetiva o subjetiva. Bobes (1995) describe los 3 modelos, en su opinión, más relevantes en el campo de la Esquizofrenia:

- Modelo comprehensivo (Malm et al, 1981), que incluiría todos los sistemas en que está inmerso el paciente, y con una visión global del mismo. En este marco, Malm desarrolla su 'Listado de Calidad de Vida'.
- Modelo para la evaluación de los programas comunitarios (Baker e Intagliata, 1982) que también desarrolla 4 focos (relaciones ambientales, experiencia individual, estado de salud y Calidad de Vida). Para Baker, el estudio de la Calidad de Vida tiene 2 vertientes: la objetiva (indicadores sociales, ambientales) y la subjetiva (indicadores psicológicos, estado de salud). En esta última se distinguirían las medidas globales, por ejemplo bienestar, de los dominios específicos.
- Modelo general de Calidad de Vida (Lehman, 1982), de gran relevancia, ya que incorpora la subjetividad al constructo de Calidad de Vida: la Calidad de Vida objetiva sería qué hacen y que experimentan los enfermos y la Calidad de Vida subjetiva sería cuales son sus sentimientos acerca de esas expectativas. Incluye datos objetivos y subjetivos en diferentes aspectos de la vida, así como características personales. El emparejamiento entre estos datos objetivos y subjetivos es esencial en este modelo de evaluación de la Calidad de Vida.

Además, existe el modelo mediacional (Barry, 1998; Rosenfield, 1992, citado en Katschnig, 1997) que se centra en la relación entre los procesos personales y las evaluaciones subjetivas de la Calidad de Vida, con influencia de otras variables como las expectativas y aspiraciones, así como los estándares de comparación social. Ver Figura 2:

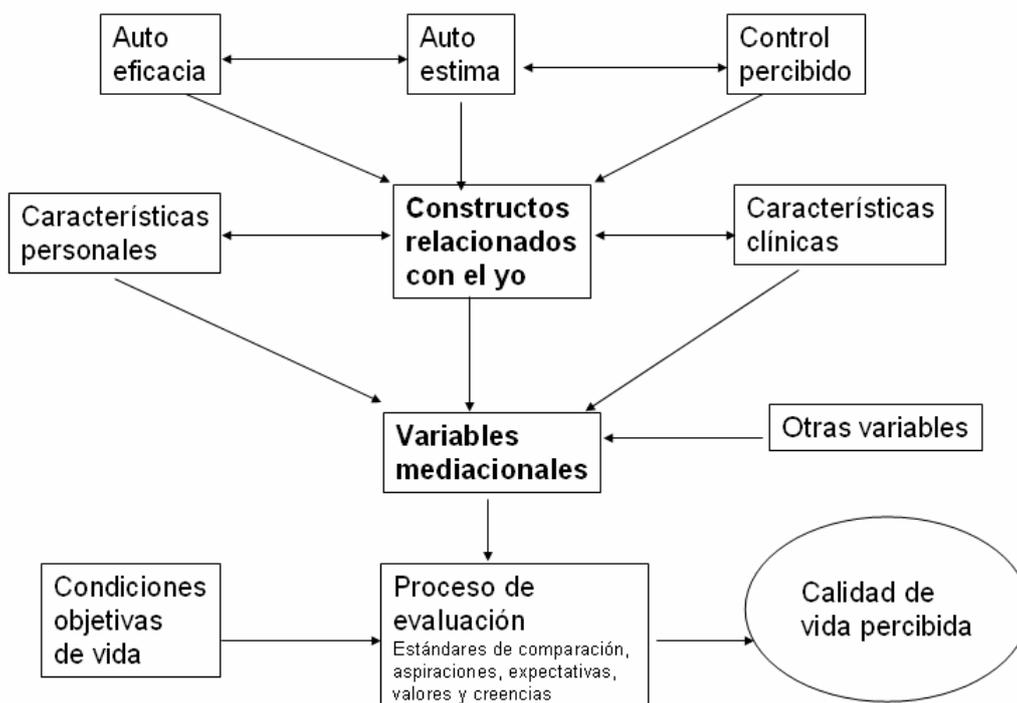


Figura 2. Modelo mediacional de Calidad de Vida (Rosenfield, 1992; Barry, 1998).

En el modelo de Bigelow y cols (1991) se describe un marco para la conceptualización y definición de los servicios de salud mental, en el que la Calidad de Vida consiste en la satisfacción de las necesidades, cumplimiento de expectativas y acceso a las oportunidades por medio de las propias habilidades. Como las habilidades están deterioradas por la enfermedad mental, los servicios de salud mental tienen como objetivo restaurar esas habilidades y acercar las oportunidades y las demandas de la sociedad para poder integrar al enfermo mental.

Bobes (en Katschnig, 1997) destaca del modelo de Skantze y Malm que su concepto de Calidad de Vida es dinámico y se basa en la diferencia entre las expectativas y esperanzas personales y la realidad percibida. Es decir, no sería la evaluación externa de la forma de vida sino la evaluación subjetiva de su situación vital. En cambio, en modelo integrativo de Awad, además de partir de la percepción subjetiva, el concepto de Calidad de Vida se basa tres factores determinantes: severidad de los síntomas, efectos secundarios y nivel de funcionamiento psicosocial.

Para finalizar este apartado, resumimos la revisión de Carlson (2007), asumiendo que no hay ningún modelo prevalente entre los diferentes investigadores:

Tipo de modelo	Descripción	Autores	Año
De satisfacción	Modelo general: incorporan las medidas subjetivas	Lehman et al	1982
		Cambpell et al	1976
		Andrews y Withey	1976
	Modelo relacional: ambiente externo, experiencia individual, estatus de salud individual y Calidad de Vida	Baker e Intagliata	1982
De importancia/satisfacción	Importancia de ámbitos específicos para el propio paciente	Becker, Diamond y Saintfort	1993
Comprensivo	Específico para Esquizofrenia y da importancia a los aspectos materiales y de funcionamiento	Malm, May y Dencker	1981
De desempeño de rol	Incorpora la teoría del rol en la actuación de los individuos para la satisfacción de sus necesidades	Bigelow et al	1982
De proceso dinámico	Centrado en la satisfacción de necesidades del enfermo mental	Angermeyer	2003
Mediacional	Describe la interrelación entre as diferentes variables y aspectos del yo que influyen la Calidad de Vida	Zissi, Barry y Cochrane	1998
Modelo integrativo	Para pacientes con Esquizofrenia en tratamiento farmacológico: Ajuste psicosocial, efectos adversos y sintomatología, interpretación subjetiva y características premórbidas.	Awad et al	1997
Modelo estructural	Autocompetencia, locus de control, soporte social y estilos de afrontamiento	Bechdolf et al	2003
Modelo multifactorial	Modelo estructural que describe las variables mediadoras de la Calidad de Vida	Eklund y Backstrom	2005

Cuadro 3. Modelos de Calidad de Vida, según Carlson (2007)

2.2.2. Modelo explicativo de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia

Hasta la actualidad, pocos trabajos plantean modelos teóricos que intenten explicar de qué forma se relacionan las diferentes variables implicadas en la CV de los enfermos esquizofrénicos. En este sentido y como una aproximación, destacaríamos tres trabajos; Touriño (2001), Carlson (2007) y el reciente de Peña publicado en el 2009.

Touriño en 2001, con 87 pacientes ambulatorios incluyendo también trastorno esquizoafectivo encontró que la Calidad de Vida percibida por los enfermos era baja, las características sociodemográficas (sexo, edad, nivel de estudios, núcleo de convivencia) no influían en la Calidad de Vida, y a mayor edad de inicio, peor Calidad de Vida global y salud general.

Carlson en 2007, con 231 pacientes en un estudio longitudinal concluyó que los pacientes estaban satisfechos en general con su Calidad de Vida, las variables sociodemográficas (edad, edad de inicio de la Esquizofrenia, años de evolución, años de estudios e ingresos económicos) no afectaban la Calidad de Vida, la situación laboral sí mejoraba la Calidad de Vida, la gravedad psicopatológica (síntomatología positiva, negativa y depresiva), las discapacidades y las necesidades no cubiertas se relacionaban indirectamente con la Calidad de Vida y el funcionamiento global, no había diferencias entre género, excepto que el funcionamiento familiar afectaría más a los hombres y el funcionamiento ocupacional y social afectaría más a las mujeres y, la Calidad de Vida disminuye a lo largo del seguimiento (7 años) por la presencia de sintomatología positiva y negativa así como las necesidades no cubiertas

Más recientemente, Peña en 2009 en un estudio con 165 pacientes hospitalizados encontró que a mayor edad y duración de la enfermedad, peor Calidad de Vida, la edad de inicio y los años de educación formal no correlacionan con la Calidad de Vida, a mayor discapacidad funcional peor Calidad de Vida, a más síntomas negativos peor Calidad de Vida, la gravedad de la psicopatología general, los síntomas positivos, la depresión y el Insight (mediante el ítem 12 PANSS) no serían determinantes para la Calidad de Vida, factores neuropsicológicos como velocidad de procesamiento o memoria verbal estarían relacionados con la Calidad de Vida y, la discapacidad funcional en primer lugar y la sintomatología negativa en segundo explicarían una peor

Calidad de Vida evaluada de forma externa en la muestra estudiada, y estas variables estarían mediadas por factores neuropsicológicos.

En la Tabla 4 se muestran las variables que tienen relación con la Calidad de Vida en esquizofrenia, sobre la base de las conclusiones extraídas de la literatura.

Tabla 4: Variables a incluir en un hipotético modelo explicativo de la Calidad de Vida en Esquizofrenia

Determinantes	Relación con Calidad de Vida
Edad de inicio (Tourinho 2001)	-
Mejor estatus ocupacional (Carlson 2007, Bryson 2002); Satisfacción actividades cotidianas (Elkund 2009)	+
Sintomatología tanto positiva como negativa Psicopatología residual, Déficit (Heinze 1997, Peña 2009, Malla 2005, Tek 2001, Kirkpatrick 2008)	-
Funcionamiento (Peña 2009)	+
Tratamiento farmacológico, Cumplimiento (Rodríguez 2004; Rodríguez 2008)	+
Mayor edad de inicio (Peña 2009, Tourinho 2001, Cham 2004)	-
Más síntomas cognitivos, peor función neuropsicológica (Peña 2009, Hofer 2004, Askanas 2002)	-
Bajas expectativas (Barry, 2004)	+
Depresión, (Thornicof, 2004)	-
Efectos secundarios (Alison, 2003)	-
Apoyo social y familiar (Aznar 2004, Thornicof 2004)	+
Autoestima, autoeficacia, afrontamiento (Ritsner 2006, Rosenfiel 1998, Barry 1992)	+

En general, las relaciones sociales numerosas y satisfactorias son necesarias para una buena Calidad de Vida. Especialmente en los pacientes con Esquizofrenia, se ha

constatado que la calidad de las relaciones sociales tiene un gran impacto en su Calidad de Vida así como sobre el curso de la enfermedad. De ahí que en los programas de intervención se haga tanto hincapié en el entrenamiento en habilidades sociales hasta conseguir un sobre aprendizaje para que se automaticen las conductas y se superen los problemas de comunicación que tienen estos pacientes. Es en este ámbito donde hay un amplio espacio para la intervención.

Por ello, a pesar de una historia de 30 años de investigación, siguen siendo necesarios estudios sobre la Calidad de Vida en la esquizofrenia, los factores que la determinan y como se relacionan entre ellos, para dirigir adecuadamente las intervenciones.

Una de las limitaciones importantes de los trabajos revisados es la muestra reducida y la mezcla de poblaciones (esquizofrenia, esquizoafectivo).

En el presente trabajo se aborda el Insight, un aspecto no contemplado hasta el momento como variable o dimensión en los modelos teóricos de Calidad de Vida.

Se puede hipotetizar que una actividad cotidiana más rica se relacionaría con un mejor insight. A su vez, un alto insight se relacionaría con una mejor Calidad de Vida y menor psicopatología, mientras que un insight bajo se relacionaría con una peor Calidad de Vida. Es objeto de este estudio además, el papel del insight en la diferencia entre la Calidad de Vida objetiva y subjetiva.

2.2.3. Instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia

Existe un gran número de instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de forma genérica (Badía, 2002):

Instrumento	Autor	Año
Affect Balance Scale	Bradburn	1969
Perfil de la salud de Nottingham (adaptación española)	Hunt Alonso	1981 1993
Psychological wellbeing index Escala de bienestar psicológico (adaptación española)	Dupuy Badia	1984 1996
Euroquol (adaptación española)	Euroquol group Badia	1990 1995
Inventory of subjective health	Breed	1992
Cuestionario de Calidad de Vida	Ruiz y Baca	1993
Mac Masters health index questionnaire (MHIQ)	Buchwald	1996
Rand 36 ítem Health Survey	Montazeri	1996
Sickness impact profile	Bernger	1996
Zhan's conceptual model of QoL	Peloquin	1998
Berlin QoL profile	Roder-Wanner	1998
WHO-QoL Bref	WHO	2000
Lancashire QoL Profile	Ruggery	2001
SF36	Dos Reis	2001
Questionnaire 65	Salgado	2001
Adaptative behaviours scale	Perry	2002

Cuadro 4. Instrumentos genéricos para la evaluación de la Calidad de Vida, según Badía (2002)

También se han desarrollado una serie de instrumentos específicos para la evaluación de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia:

Instrumento	Autor	Año
Community Adjustment Form	Stein y Test	1980
Listado de Calidad de Vida	Malm, May y Dencker	1981
Cuestionario de Calidad de Vida de Oregon	Bigelow y cols	1982
Escala de Satisfacción con los dominios de la Vida	Baker e Intagliata	1982
Escala de Calidad de Vida QLS 21 ítem	Heinrichs, Hanlon y Carpenter	1984
Perfil de Satisfacción con la Vida	Baker e Intagliata	1985
Entrevista de Calidad de Vida	Lehman	1988
Entrevista Proyecto California Bienestar	Cambell y Schraiber	1989
Inventario de autoevaluación de la Calidad de Vida	Skantze	1990
Perfil de Calidad de Vida	Lancashire	1991
Quality of life index for mental health	Becker	1993
Lancashire Quality of Life Profile	Oliver, Huxley, Priebe y Kaiser	1997
Cuestionario de Calidad de Vida de Sevilla	Giner, Ibáñez, Baca, Bobes, Leal y Cervera	1997
Schizophrenia Quality of life scale	Wilkinson y cols	2000

Cuadro 5. Instrumentos para la evaluación de la Calidad de Vida en Esquizofrenia

La WHO ha realizado un esfuerzo para desarrollar un cuestionario comprensivo, el WHOQOL, genérico, multinacional y multilingüe. España ha colaborado en el proyecto con un estudio en pacientes y parientes de esquizofrénicos (Lucas, 1997).

Tal como se puede observar y como hemos comentado antes, se puede decir que contamos con una gran variedad de instrumentos pero con un limitado desarrollo teórico.

Bobes (1996b) defiende la importancia de la evaluación de la Calidad de Vida en los pacientes con Esquizofrenia y cita a Sartorius para destacar que, aun contando con un gran número de instrumentos, no todos cuentan con un desarrollo psicométrico aceptable o están en fase de desarrollo, no existen datos normativos, lo que dificulta su interpretación, y no está demostrada su aplicabilidad transcultural. Además, no todos cuentan con traducción y validación al español.

Bobes realiza una serie de recomendaciones para la investigación en este campo, especialmente, en la actualidad, en que contamos con un alto número de escalas, prácticamente una para cada equipo investigador que solo será utilizada por ellos (Bobes et al, 1996a).

A pesar de los 12 años transcurridos tras esta recomendación, la situación no ha cambiado sustancialmente por lo que estos consejos siguen siendo válidos:

- a la hora de seleccionar un cuestionario de Calidad de Vida para una investigación, no se ha de valorar la elección de un instrumento general vs uno específico para la población de que se trate. De hecho, la concurrencia de ambas opciones sería deseable.
- tener en cuenta el modelo conceptual del que partimos, por ejemplo "resultados de los servicios en salud mental" (Oregon) vs "bienestar subjetivo" (Lancashire)
- decidir sobre la utilización de cuestionarios largos (Oregon) vs cortos (Heinrichs) en función de los recursos
- que tenga una alta fiabilidad (Heinrichs)
- que tenga validez de contenido, de criterio y de constructo
- que sea sensible al cambio
- y que esté adaptada al idioma de la población del estudio

Bobes (1996b) recomienda que en los estudios de Calidad de Vida en Esquizofrenia se tenga en cuenta:

- Realizar una evaluación psicopatológica mediante un instrumento universalmente utilizado (BPRS, PANSS)
- Combinar la utilización de un instrumento genérico y otro específico
 - Como instrumento genérico recomienda el SF36, por su universalidad, propiedades psicométricas y facilidad de manejo.

- Como instrumento específico, solo el cuestionario de Sevilla ha sido desarrollado en nuestro país. De la escala de Calidad de Vida de Heinrichs, también validada, resalta que no puede considerarse una escala de Calidad de Vida, sino una escala clínica de evaluación del defecto esquizofrénico, que es heteroaplicada.

A continuación comentamos brevemente los que nos parecen más importantes en la actualidad, por su mayor desarrollo conceptual o por ser más utilizados en nuestro medio.

Heinrichs, Hanlon y Carpenter (1984) prepararon la "Escala de Calidad de Vida en la Esquizofrenia" para evaluar el funcionamiento de los pacientes independientemente de la sintomatología psicótica. Se trata de una escala de 21 ítem que se engloban en una dimensión intrapsíquica y tres dimensiones funcionales (relaciones interpersonales, rol instrumental y uso de objetos y actividades diarias). Las tres dimensiones funcionales son moduladas de alguna manera por la intrapsíquica. Rodríguez Fornells y cols. (1992) realizaron validación al español que suprime el último factor (objetos y actividades diarias) que queda englobado en el factor intrapsíquico. Esta versión española supone un instrumento muy fiable para la evaluación del deterioro social del paciente con Esquizofrenia. Se recomienda administrarlo con una escala de síntomas positivos y negativos, para una valoración más global del paciente, por ejemplo, la escala de síntomas de la Esquizofrenia como la PANSS.

El Inventario de Autoevaluación de Calidad de Vida (QLS-100) fue creado por Skantze y cols (1990) a partir del Listado de Calidad de Vida de Malm y cols (1981), con el fin de crear un instrumento para la autoevaluación de la Calidad de Vida de los pacientes esquizofrénicos y contrastarla con el nivel de vida objetivo, centrado en el momento actual. Esta escala parte del modelo conceptual de que los pacientes esquizofrénicos pueden y deben expresar sus propias preferencias y necesidades.

Realiza 3 tipos de evaluaciones secuenciales, centradas en 14 áreas de la vida:

- 1) Determinación por el propio paciente de los aspectos satisfactorios e insatisfactorios: Inventario de Autoevaluación de Calidad de Vida (QLS-100)
- 2) Explicación y aclaración mediante entrevista altamente estructurada de los aspectos considerados por el paciente como insatisfactorios: Entrevista del Inventario de Autoevaluación de Calidad de Vida (QLS-100-I)
- 3) Evaluación del nivel de vida: Entrevista del Nivel de Vida (SQL).

Las 14 áreas que se exploran son: vivienda, entorno, contactos, dependencia, religión, salud mental, salud física, cuidados casa/autocuidados, trabajos, finanzas, ocio, experiencias internas, educación y servicios comunitarios.

El "Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida" (CSCV) es un instrumento español específico para la medida de la Calidad de Vida en el paciente con Esquizofrenia, con adecuadas propiedades psicométricas desarrollado por Giner y Cols en 1997. Este cuestionario se expone de forma amplia en el apartado de material y métodos.

Finalmente, según el Consenso español sobre evaluación y tratamiento de la Esquizofrenia (2000), la evaluación de la Calidad de Vida es una evaluación del impacto subjetivo que tienen la enfermedad y los tratamientos sobre el paciente, tal y como este los expresa. Se utiliza para la evaluación del coste-utilidad de los procedimientos terapéuticos. Al ser una medida subjetiva, el sesgo cultural tiene que ser tenido en cuenta. Por ello recomienda medidas debidamente validadas en nuestro medio, como el Cuestionario de Sevilla o la QLS.

2.2.4. La autoevaluación de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia

En la evaluación de la Calidad de Vida es de suma importancia la valoración del propio paciente. Cohen (2003) ya adelantó que la autoevaluación debería ser el 'gold standard' de la medición de la Calidad de Vida, por la subjetividad intrínseca del concepto y para conocer la perspectiva del usuario de recursos y tratamientos. Harvey et al. (2007) en Narváez et al. 2008 también apoya la autoevaluación de la Calidad de Vida por parte de los propios pacientes. Igualmente la revisión de Karow et al. (2002) concluye que la evaluación de la Calidad de Vida desde la perspectiva del paciente es muy importante.

Se ha puesto en duda la capacidad de los enfermos con Esquizofrenia para poder evaluar su Calidad de Vida debido a la falta de Insight y deficiencias cognitivas, así como la persistencia de síntomas como la anhedonia, desmoralización, falta de relaciones sociales, dificultades objetivas para la autonomía personal (Bech, 1990), pero el desarrollo de instrumentos específicos para esta patología debería contrarrestar estas limitaciones.

Lehman (1983) y Skantze (1002) concluyen que los enfermos mentales crónicos pueden facilitar datos fiables sobre su Calidad de Vida, y que estos concuerdan con la

evaluación externa. Doyle y cols (1999) remarca que en pacientes con bajo Insight, esta concordancia es menor. Además del Insight, la depresión y la ansiedad también pueden comprometer la autoevaluación de la Calidad de Vida (Lehman, 1983).

Liraud (2004) estudia las asociaciones entre las autoevaluaciones de los síntomas y las evaluaciones efectuadas por clínicos, en enfermos con psicosis. Especialmente en la evaluación de los síntomas positivos, negativos y de depresión, y esto de forma independiente al nivel de Insight. Algunos estudios apoyan que los enfermos psicóticos con síntomas activos también son capaces de evaluar de forma correcta sus síntomas y que el uso de cuestionarios auto administrados puede ser de utilidad en esta población. Liraud concluyó en su estudio con 40 pacientes, que los síntomas positivos y negativos podían ser autoevaluados correctamente. Tan sólo los delirios persecutorios y la alogia podían presentar algún problema, lo que la autora atribuye al hecho de que los pacientes estaban en fase activa de la enfermedad, y no en remisión. La utilización de un instrumento como el CAPE (Community Assessment of Psychic Experiences) con preguntas sobre los síntomas redactadas de manera que no estigmatizan el fenómeno puede añadir precisión a los resultados. El uso de autoinformes es recomendable también porque favorece la adherencia terapéutica y una mejor relación con el clínico, dando un papel más activo al paciente (Liraud, 2004).

Según Leff 1998 (en Touriño, 2001), la autoevaluación es necesaria pero no suficiente. Aspectos como la funcionalidad o la afectación de la salud física son más bien objeto de la evaluación externa. Sin embargo en algún estudio se ha encontrado convergencia entre las medidas entre clínicos y pacientes (Bobes, Katschnig, 1997) lo que añade confusión al estudio del concepto.

Un hallazgo interesante es el de Wilson et al. (2000), utilizando la información proporcionada por pacientes, familiares y médicos, en la evaluación de la Calidad de Vida en pacientes con cáncer de pecho o de próstata. Las evaluaciones de los pacientes están mediadas por estrategias de afrontamiento. Las repuestas de los parientes concuerdan más con las de los médicos que con la de los propios pacientes y, en general, los médicos tienden a infraestimar la Calidad de Vida en general y el funcionamiento social. El trabajo concluye que las decisiones médicas se deben basar en la información sobre Calidad de Vida proporcionada por los pacientes, utilizando métodos validados. A la misma conclusión llega el trabajo de Fitsimmons (1999): su estudio enfatiza el hecho de que los pacientes son la mejor fuente para describir su Calidad de Vida.

En resumen, de los diferentes trabajos revisados se puede extraer que los enfermos mentales pueden informar de un modo fiable. Casi cabría decir que son la mejor fuente de información sobre si mismos. No obstante, se recomienda incluir medidas objetivas en los estudios de Calidad de Vida, especialmente en aquellos grupos con un bajo Insight. En cualquier caso, faltan estudios que comparen enfermos mentales, especialmente con Esquizofrenia, con enfermos no psiquiátricos en los que el Insight no sea un problema para la interpretación de los resultados.

2.2.5. Investigaciones realizadas sobre Calidad de Vida objetiva y subjetiva en la Esquizofrenia

Atkinson planteó un estudio para caracterizar la Calidad de Vida de tres grupos de pacientes con enfermedad mental crónica (Esquizofrenia n=69, trastorno bipolar n=37 y depresión mayor n=35) y también lo comparó con un grupo de personas con enfermedad física crónica (una cohorte de 800 pacientes en hemodiálisis de la literatura). Además de evaluar la Calidad de Vida en los diferentes grupos, se planteó evaluar la validez de la metodología de autoinformes, comparando los resultados en cuestionarios de Calidad de Vida con medidas objetivas. Encontró que los pacientes con trastornos del humor tenían peores puntuaciones en Calidad de Vida y que los pacientes con Esquizofrenia y los de enfermedad crónica (hemodiálisis) tenían resultados similares. Asimismo, y en la línea del estudio ya piloto mencionado (Gómez, 2006), encontró que aunque los pacientes con Esquizofrenia tenían objetivamente peores condiciones de vida que los pacientes con enfermedad física crónica y los pacientes con trastornos afectivos, no valoraban peor su Calidad de Vida. La importante limitación de este estudio se debe a que la cohorte utilizada de 800 pacientes en hemodiálisis, corresponde a datos de otro estudio de otro autor, de por lo menos 5 años antes. Aun así, las conclusiones de Atkinson merecen atención (Atkinson, 1997):

- La evaluación de la Calidad de Vida en pacientes con Esquizofrenia se ve afectada por la propia clínica (abandono emocional, embotamiento afectivo) y bajo Insight.
- La falta de apego a la familia tanto de origen como procreativa en los pacientes con Esquizofrenia, se ve reflejada en las puntuaciones de Calidad de Vida.
- El sesgo cognitivo negativo, en los pacientes con trastorno afectivo, afecta a la porción de 'satisfacción' de las puntuaciones, pero no a la importancia que se le da a las diferentes áreas.

- Se confirma la teoría de la adaptación por la que las personas se adaptan a su entorno y con el tiempo informan de las circunstancias como menos extremas. Es decir, los pacientes con Esquizofrenia tienen que afrontarse a diario con situaciones negativas, pero con el tiempo pueden percibir estas circunstancias como menos adversas.
- Las puntuaciones subjetivas no correlacionan con los indicadores objetivos, dentro del mismo instrumento de evaluación.

El trabajo de Saintfort et al. (1996) pone en evidencia que la Calidad de Vida tiene un amplio y variado rango de aspectos a los cuales se debe dirigir el tratamiento. La Calidad de Vida evaluados por paciente y por otro informador solo coinciden en aspectos más clínicos como síntomas y funcionalidad pero no en aspectos sociales.

En las búsquedas bibliográficas realizadas se ha encontrado un número limitado, aunque creciente en los últimos años, de trabajos que miden la Calidad de Vida "subjetiva" en el ámbito de la Esquizofrenia, lo que podría indicar una falta de interés o de confianza en este tipo de medidas (37 citas en Pubmed al finalizar este trabajo: Jarema 1995, Kaiser 1996, Agarwal 1997, Sengupta 1997, Dickerson 1998, Browne 1998, Spiridonow 1998, Röder-Wanner 1998, Skantze 1998, Doyle 1999, McCabe 1999, Kaiser 1999, Giner 2001, Huppert 2001, Hansson 2002, Eklund 2003, Kaneda 2003, Bechdorf 2003, Salomé 2004, Sim 2004, Bengtsson-Tops 2005, Braga 2005, Nadalet 2005, Eklund 2005, Tomotake 2006, Bechdorf 2007, Wehmeier 2007, Prince 2007, Xiang 2007, Karow 2008, Marwaha 2008, Aki 2008, Narváez 2008, Yamanuchi 2008, Adewuya 2009, Chino 2009).

Hasta el momento, cabe resaltar que al menos en pacientes médicos, la Calidad de Vida subjetiva es un objetivo terapéutico relevante. En pacientes psiquiátricos, más concretamente esquizofrénicos las variables como reintegración/empleabilidad, funcionamiento social, más objetivas, tienen un peso importante. Lo que explica que cuando buscamos trabajos sobre Calidad de Vida "objetiva" sí existen numerosos estudios en psiquiatría y en concreto en Esquizofrenia (246 citas en Pubmed al finalizar este trabajo). Esto nos da una idea de que en la comunidad científica se considera la Calidad de Vida objetiva como una variable valiosa en la psicopatología. Concretamente en una revisión del Grupo Español para la Optimización del Tratamiento en la Esquizofrenia (GEOPTe, 2002), concluye en que se debe tener en cuenta el resultado sobre funcionamiento del paciente a la hora de evaluar el tratamiento antipsicótico, es decir, sobre "la capacidad de adaptación del paciente a las necesidades familiares,

sociales y laborales que tiene el miembro adulto y productivo no enfermo". Es decir, los aspectos objetivos de la Calidad de Vida.

Bobes (1995) presenta una serie de estudios sobre la Calidad de Vida en pacientes esquizofrénicos, ya sea en función del tratamiento, en función de la evolución clínica, según el tiempo de evolución, según el tipo de Esquizofrenia, nivel de calidad percibido, tipo de tratamiento, si hay hospitalización, utilizando medidas objetivas y subjetivas y se puede concluir que, en la Esquizofrenia, el rol instrumental (ocupación) es la parcela más deteriorada, y el déficit de habilidades sociales y los efectos secundarios de los medicamentos influyen negativamente en la Calidad de Vida.

Cuando se han comparado (Lehman, 1996) pacientes con Esquizofrenia con población general (estudios nacionales en EEUU), se ha constatado una serie de hechos que parecen asentados; (i) el rol instrumental (ocupación) es el más deteriorado, (ii) está demostrado que los enfermos mentales crónicos pueden informar de un modo fiable de su Calidad de Vida, (iii) en los pacientes con Esquizofrenia, el déficit en habilidades sociales influye negativamente en la Calidad de Vida y (iv) los efectos secundarios de los psicofármacos inciden negativamente en la Calidad de Vida.

Recientemente se han realizado trabajos más amplios lo que indica el creciente interés de este campo de investigación. Franz (2000) realiza un estudio en 148 pacientes con Esquizofrenia comparados con controles (n=70). Incluye solo este diagnóstico para reducir la posibilidad de confusión en los resultados. Comparándose con sus compañeros, a largo plazo los pacientes evalúan como mejores sus condiciones de salud y Calidad de Vida. La conclusión es que la acomodación a las condiciones de vida resulta en valoraciones más altas de lo esperable en los cuestionarios de Calidad de Vida.

Evans (2007) realiza un estudio de seguimiento con tres poblaciones: enfermedad mental grave (n=126), enfermedad mental común (n=354) y sin trastorno (n=583). Las condiciones objetivas de vida eran peores para el grupo con enfermedad mental grave que además informaba de sintomatología depresiva y de estar resignado a su precaria situación financiera. En este estudio, contrariamente a las hipótesis de los autores, las puntuaciones subjetivas concordaban con la valoración objetiva: el grupo con enfermedad mental grave obtenía peores puntuaciones que el grupo sano y en algunas dimensiones, peor también que el grupo con enfermedad mental común, aunque parece que cada grupo se explicaba la Calidad de Vida de forma diferente. Para

futuros estudios recomiendan controlar el estado de salud general y la sintomatología depresiva. En este estudio, como en la mayoría de los revisados no se medía el Insight.

Al contrario, Bengtsson-Tops (2005), encuentra que las medidas subjetivas en los pacientes con Esquizofrenia (n=387) y las del entrevistador, correlacionan poco. La baja correlación se explica, como en otros estudios por la alta psicopatología, además de un bajo número de ingresos y peores relaciones personales los pacientes con Esquizofrenia. La conclusión es que cuando se evalúa de forma objetiva y subjetiva se están midiendo cosas diferentes: psicopatología y la Calidad de Vida, respectivamente. Ambos tipos de medida se tendrían que tener en cuenta para una información global. Tampoco en este estudio se evaluó el nivel Insight.

En un trabajo comparando enfermos con Esquizofrenia de zonas rurales con los de zonas urbanas, en grupos equilibrados por variables sociodemográficas, funcionamiento global (GAF) y puntuación total PANSS, los primeros, con más sintomatología negativa, mayor deterioro cognitivo y de Insight puntuaban más alto en la autopercepción de la Calidad de Vida (Nilsson, 2002).

Kurs (2005) destaca que hay factores no relacionados con la enfermedad que se tienen que tener en cuenta cuando se evalúa la Calidad de Vida. Hay factores como el temperamento, no relacionados con el proceso de deterioro, que contribuyen a una peor satisfacción con la salud física, las relaciones sociales y los sentimientos subjetivos en los pacientes con Esquizofrenia, y pueden ser un factor importante en la evaluación de la Calidad de Vida percibida. Las estrategias de rehabilitación tampoco deben dejar de lado los aspectos de la personalidad.

Perry et al. (2002) utilizan la Adaptive Behavior Scale que tiene medidas subjetivas y objetivas, para mirar la concordancia entre la evaluación, por ellos mismos, de la Calidad de Vida de adultos con retraso mental con la evaluación por su persona más próxima. Encontraron concordancia en la escala objetiva pero no en las medidas subjetivas, por lo que el pariente cercano no parece un buen sustituto del paciente para responder las escalas.

Para Ritsner (2006), los factores que afectan a la Calidad de Vida se pueden dividir en 3 tipos:

- de riesgo (depresión, síntomas negativos, efectos secundarios de los antipsicóticos) o protectores (autoestima, autoeficacia, afrontamiento, personalidad, emoción expresada y soporte social).
- primarios (autoestima, soporte social, estrategias de afrontamiento y emoción expresada) y secundarios (paranoia, anergia, distrés emocional, efectos secundarios), que son características personales y que se influyen mutuamente.
- que permanecen constantes (personalidad, autoestima) o cambian con el tiempo (sintomatología, tratamiento, efectos secundarios, ambiente, soporte social).

Como resumen, de los diferentes estudios revisados sobre la Calidad de Vida de los pacientes esquizofrénicos se concluye que:

- es peor que la de otros pacientes físicamente enfermos.
- informan mejor Calidad de Vida los pacientes jóvenes, con trabajo, mujeres casadas, y con menor nivel de educación.
- cuanto más largo es el curso de la enfermedad y mayor es la discapacidad, peor es la Calidad de Vida.
- la psicopatología, especialmente los síntomas negativos, correlacionan inversamente con la Calidad de Vida.
- la depresión influye negativamente en la Calidad de Vida.
- la combinación de tratamiento psicológico y farmacológico y la disminución de efectos adversos aumentan la Calidad de Vida.
- los pacientes que están integrados en la comunidad con programas de ayuda tienen mejor Calidad de Vida que los que están institucionalizados.
- por lo que se refiere a los factores clínicos el tipo residual estaría asociado a peor Calidad de Vida.
- a mayor Insight, peor percepción de la Calidad de Vida (la problemática del Insight afecta a un 25%).
- la presencia de discinesia tardía empeora los resultados de Calidad de Vida (Browne, 1995)
- las respuestas de los parientes/cuidadores correlacionan más con las de los médicos que con las de los enfermos.
- los médicos tienden a infraestimar la Calidad de Vida en general y el funcionamiento social.

- el deterioro cognitivo afecta más a la calidad de vida objetiva que a la subjetiva (Yamanuchi, 2008)
- las decisiones médicas se tienen que basar en la información sobre la Calidad de Vida.
- los pacientes son la mejor fuente para describir su Calidad de Vida.

2.2.6. Calidad de Vida en la Esquizofrenia y tratamiento antipsicótico

Los objetivos de los tratamientos para entidades de curso crónico, como la Esquizofrenia, suelen ser, por la imposibilidad de curación, promover la rehabilitación y mejorar la Calidad de Vida. La cronicidad en esta población se inicia a una edad muy temprana y, entre otros déficits, el marcado deterioro psicosocial impide un desarrollo normalizado de las habilidades necesarias para hacer frente al medio ambiente, lo que correlaciona directamente con una peor Calidad de Vida (Jarne, 1990).

Pinikahana (2002) revisa la literatura sobre Calidad de Vida en la Esquizofrenia entre 1995 y 2000 y recomienda la medida de la Calidad de Vida como una medida valiosa para la evaluación de los resultados de los tratamientos.

Es verdad que en la práctica la evaluación de la Calidad de Vida es una medida muy frecuente de resultados en la evaluación de tratamientos, sin embargo no es una medida de eficacia dentro de las estrategias recomendadas en las guías para la realización de ensayos clínicos para el desarrollo de fármacos antipsicóticos ya que éstas, se limitan a la sintomatología (CPMP, 1998 y 2003). A pesar de la obviedad de la utilidad de esta medida en la evaluación comprensiva de tratamientos, el motivo por el que no está recomendada puede ser la falta de definición del propio concepto y de sus determinantes, específicamente en esta población (Narváez, 2008).

Bullock et al. (2002) destaca el papel de la psicofarmacología en la mejora de la Calidad de Vida tanto de los pacientes como de los cuidadores. Tariot et al. (2002) concluyen que el uso de antipsicóticos atípicos como quetiapina en poblaciones vulnerables como ancianos con Esquizofrenia, psicosis asociadas a Alzheimer, demencia de los cuerpos de Levy o Parkinson, puede tener un impacto positivo en su Calidad de Vida al carecer de actividad anticolinérgica y poca unión a los receptores de la dopamina. Los nuevos antipsicóticos mejoran también la sintomatología negativa, y

además, no solo reducen los efectos secundarios como los síntomas extrapiramidales, sino que también mantienen y estimulan la función cognitiva, otro aspecto que también tiene mucho que ver con la Calidad de Vida (Sharma, 2002) (Naber, 1995). Raggi (2002), Maguire (2002) y Csernansky (2002) también concluyen que los nuevos antipsicóticos han conseguido mejorar significativamente la Calidad de Vida de las personas con Esquizofrenia, así como reducir el número de recaídas. Por este motivo los pacientes están más satisfechos con estos nuevos tratamientos (Hellewell, 2002).

Los nuevos antipsicóticos permiten extender los objetivos de tratamiento al funcionamiento, debido a que proporcionan un buen manejo de la sintomatología y aceptable tolerancia. Por ello se necesita conocer el impacto del tratamiento (y de sus efectos adversos) en el funcionamiento del paciente, que es en definitiva el objetivo último del tratamiento (GEOPTÉ, 2002).

En efecto, los nuevos estudios con medicamentos son más ambiciosos, buscando no solo mejorar la sintomatología o incluso la remisión de los síntomas, sino también mejorar la Calidad de Vida, la reinserción social, la satisfacción del paciente con el tratamiento, etc. Es lo que se llama resultados según el paciente ('patient reported outcomes'), aunque éstos son conceptos bastante ambiguos y su utilización está todavía en fase de rodaje (De Oliveira, 2006; McCabe, 2007)

Una idea importante y repetida es que el 50% de los pacientes con Esquizofrenia no cumplen con el tratamiento antipsicótico. Según Balous-Kleiman et al. (2002), el mal cumplimiento de los pacientes con Esquizofrenia explica que su Calidad de Vida se vea disminuida. Son importantes las intervenciones terapéuticas encaminadas a incrementar la cumplimentación del tratamiento farmacológico.

Según el Consenso español sobre evaluación y tratamiento de la Esquizofrenia (2000), la elección del tratamiento antipsicótico viene determinada por la eficacia, los efectos secundarios mínimos y la facilidad de cumplimentación, y los objetivos de control sintomatológico, mejora de la Calidad de Vida e integración sociolaboral y familiar, sin olvidar la prevención de recaídas. Si la falta de cumplimiento es la principal causa de recaídas, la falta de Insight es la causa principal de no adherencia (Roca, 2007). Si mejora el Insight, mejora el cumplimiento. La psicoterapia es crucial en la prevención de recaídas, manejo del estrés, mejora de la función social y mejora del Insight. En conclusión, la psicoterapia buscará la mejora del cumplimiento necesario para obtener el máximo beneficio del tratamiento farmacológico.

Como hemos visto, la Calidad de Vida subjetiva es un objetivo terapéutico importante y una medida de eficacia en estudios farmacológicos. La mayoría de estudios se basan en la evaluación de los resultados de intervenciones farmacológicas. Sin embargo, la Calidad de Vida también podría ser un objetivo de intervenciones psicosociales (por Ej. Reeducación, rehabilitación, entrenamiento en habilidades sociales, intervenciones familiares). De hecho, ya se ha establecido que la reeducación/rehabilitación y el entrenamiento en capacidades sociales puede incrementar la Calidad de Vida de estos pacientes (Browne, 1996; Chambon, 1995). En una línea parecida, Eklund (2006) estudia en pacientes psiquiátricos como la percepción de control sobre su trastorno y su tratamiento mejora la Calidad de Vida y las variables clínicas y propone que las estrategias psicoterapéuticas y ocupacionales se enfoquen en este sentido.

Sin embargo, se puede decir que todavía no hay suficientes estudios controlados que permitan sacar conclusiones sobre diferencias entre tratamientos concretos en cuanto a mejora de la Calidad de Vida y menos aún si tratamientos que demuestran efectividad en variables cognitivas o Insight, mejoran también las puntuaciones en Calidad de Vida. Los rasgos de personalidad, el soporte social y el propio tratamiento sí tienen influencia en las puntuaciones de Calidad de Vida (Awad, 2004).

Clásicamente, en estos estudios con medicamentos, la Calidad de Vida no ha sido una variable "dura" (Laporte, 2001), sino más bien un objetivo secundario para obtener información subjetiva que podía añadir valor a un producto de perfil farmacológico ya conocido. Con los nuevos antipsicóticos aparecidos en los 90, la evaluación de la Calidad de Vida ha tomado mayor protagonismo, ya que es en este campo en el que realmente pretenden aportar beneficio respecto a los que ya están en el mercado demostrándose eficaces. Por ejemplo, un estudio comparando un nuevo antipsicótico que no consigue demostrar superioridad frente a placebo en cuanto a variables más clínicas, concluye que el nuevo antipsicótico sí mejora la Calidad de Vida (Moller, 2004). Sin embargo, otro estudio en 307 pacientes, con medidas transversales y longitudinales, no ha podido detectar diferencias en cuanto a Calidad de Vida entre antipsicóticos de primera y segunda generación (Kilian, 2004).

Otro estudio realizado en España con 78 pacientes con Esquizofrenia no consiguió encontrar diferencias en los resultados de Calidad de Vida entre 3 grupos de pacientes que tomaban antipsicóticos típicos, atípicos o ambos. El reducido tamaño de muestra podría haber impedido ver las diferencias, aunque la muestra sí fue suficiente para detectar diferencias en otra variable como la incidencia de efectos adversos (Minguez Martín, 2005).

Una de las conclusiones de Naber y sus colegas, en un estudio comparando dos antipsicóticos (Naber, 2005), es que las mejorías en el estado clínico del paciente medido con la PANSS no correlacionaban con una escala de bienestar subjetivo tras el tratamiento con neurolépticos, lo que indicaría que pacientes y psiquiatras valoran de forma diferente o valoran aspectos diferentes de la Calidad de Vida. De ahí que se hayan desarrollado escalas como el Cuestionario de Sevilla de Calidad de Vida, que ha demostrado ser sensible para captar la subjetividad del paciente, ya que incorpora ítem específicos para ello (Giner, 2004).

La Calidad de Vida es un buen referente para la valoración de intervenciones terapéuticas, ya que aporta el valor de la subjetividad. Además, pacientes y familiares piden cada vez más que se considere la Calidad de Vida como un aspecto esencial a tener en cuenta en el plan terapéutico.

En resumen, la Calidad de Vida es un objetivo terapéutico importante y una medida de eficacia en estudios farmacológicos. Además, la reeducación y rehabilitación, el entrenamiento en habilidades sociales y las intervenciones familiares puede incrementar la Calidad de Vida de estos pacientes.

2.2.7. Calidad de Vida en la Esquizofrenia y familia

El estudio del impacto de la Esquizofrenia en las personas y en su entorno es actualmente un tema de gran interés. Un estudio realizado en 5 países con 404 pacientes, mostró que el 79% están desocupados y el 65% eran solteros. Una baja Calidad de Vida se asoció con ansiedad, depresión, síntomas psicóticos, mayor número de ingresos previos, abuso de alcohol, falta de amigos o de contacto con la familia, estar desempleado, sin ocupaciones de ocio. Estos pacientes necesitaban actividades durante el día, compañía, relaciones íntimas, alivio de los síntomas psicóticos y del estrés psicológico así como información (Thornicroft, 2004). Estas áreas no quedan cubiertas por el tratamiento farmacológico y a menudo se tiene que complementar con terapias psicosociales. Al final, la responsabilidad sobre el enfermo y la sobrecarga que representa recae en la familia. Las diferentes asociaciones de enfermos y de familiares, tienen como objetivo mejorar la Calidad de Vida de las personas con trastornos mentales y sus familias, mediante acciones encaminadas a la rehabilitación, inclusión social y laboral de las personas afectadas, acciones más allá del mero tratamiento de los síntomas (Rodríguez, 2004, www.familiarsmalaltsmentals.org).

El estudio epidemiológico "Abordaje Clínico de la Esquizofrenia en España" (Estudio ACE: Diario Médico 19-05-2005 y prensa general), ha proporcionado el perfil del paciente con Esquizofrenia en nuestro medio: varón (69%), soltero (86% de los hombres y 65% de las mujeres), inactivo debido a la enfermedad (73%), y que dependen en su mayoría de sus familiares (90%), representando a menudo una sobrecarga para la familia, que puede llegar a desarrollar psicopatología de tipo ansioso y depresivo, además de los problemas económicos y sociales. En España hay unos 400.000 enfermos diagnosticados de Esquizofrenia (López Ibor, 2000), con lo que la afectación familiar se convierte en un problema público importante.

Sales (2003) examina las dimensiones objetiva y subjetiva de la sobrecarga familiar y como contribuyen al estrés del cuidador en las diferentes patologías crónicas:

- Sobrecarga objetiva: tareas de cuidado y supervisión directas, tareas indirectas, gestión de las necesidades emocionales del paciente y procurar su bienestar emocional, afectación de la vida diaria del cuidador (interacciones familiares y sociales, rutina familiar y social, ocio, trabajo, salud física y mental, cuidado del hogar, de los hijos, consecuencias financieras).
- Sobrecarga subjetiva: reacciones personales del cuidador (distrés, estigma, preocupación, miedo, vergüenza, culpa).

Los familiares ven afectada negativamente su Calidad de Vida por el estrés que produce tener en casa un paciente con Esquizofrenia. Por ello necesitan apoyo y más en las fases iniciales de la enfermedad (Martens, 2001). La información sobre la enfermedad y su tratamiento, así como sobre sus consecuencias (problemas con el cumplimiento, problemas de convivencia, sobrecarga del cuidador) y todos los factores que se sabe que pueden mejorar el curso de la enfermedad son esenciales para mejorar la Calidad de Vida de los familiares y con ella la del propio enfermo. En España existen más de 140 asociaciones de enfermos mentales y familiares locales, no todas específicas de Esquizofrenia, federadas por cada comunidad autónoma (Aznar, 2004, www.feafes.es). Sus objetivos suelen ser facilitar servicios complementarios a los de la comunidad, la divulgación de la enfermedad, dar apoyo a las familias y potenciar la creación de recursos encaminados a mejorar la calidad y perspectivas de vida tanto de pacientes como de familiares.

En el reciente Congreso FEAFES (2007) se resaltó la importancia de los logros personales, ya sean clínicos, de mejora de la sintomatología, como funcionales, para

inclusión y la mejora de la Calidad de Vida, pero en cualquier caso poniendo el acento en el papel de la persona enferma. También se destacó la creación de un sistema recursos de calidad y con evaluación continuada de los mismos, para la comunidad de salud mental: usuarios, familiares y profesionales.

Además, la Calidad de Vida de los pacientes con Esquizofrenia se puede ver afectada por carencias del ambiente (falta de red social, trabajo etc.) pero también por actitudes dentro de la propia familia. Mubarak y Barber comprobaron en 174 enfermos, como la emoción expresada de los cuidadores principales afectaba negativamente a su Calidad de Vida (Mubarak, 2003). Por ello cada vez se está haciendo más hincapié en el papel de la familia/cuidador en el curso de la enfermedad y en la Calidad de Vida del familiar afectado (Aznar, 2004).

Precisamente, otros factores que afectan a la Calidad de Vida de forma negativa son el estigma social y la sobrecarga del cuidador, que aún están pendientes de evaluar con medidas adecuadas.

El estigma está presente en el entorno del paciente. El estigma en la enfermedad mental se describe en Schulze y Angermeyer (2003) estructurado con 4 dimensiones, tanto para los pacientes como para los cuidadores y los profesionales de la salud mental: interacción interpersonal, discriminación de la estructura social, imagen pública de la enfermedad mental y problema en el acceso a los roles sociales.

En resumen, sabemos que desde el momento del diagnóstico y con los años de evolución de la enfermedad, la Esquizofrenia en uno de los miembros se convierte en un importante factor de estrés para la familia, lo que afecta tanto a la Calidad de Vida de los cuidadores como la del propio paciente, y por ende, al curso de su enfermedad. Por tanto, las estrategias terapéuticas se deben encaminar también al contexto del paciente.

2.2.8. Psicopatología y Calidad de Vida en la Esquizofrenia

La Calidad de Vida subjetiva puede ser predicha por múltiples variables, pero es la sintomatología negativa la que repetidamente se asocia con peor Calidad de Vida. A pesar de ello, la reducción de los síntomas, sean positivos, negativos o depresivos no deriva directamente en la mejora de la Calidad de Vida, debido a que los problemas de funcionamiento social continúan. En cuanto a la capacidad cognitiva, cuando es baja se

asocia a una peor Calidad de Vida, pero, contradictoriamente, si es alta, derivando en mayor Insight y sintomatología depresiva, también se relaciona con baja Calidad de Vida, precisamente porque el paciente toma conciencia de sus dificultades y su situación vital. En cuanto a los resultados de la Calidad de Vida objetiva, serían los aspectos más de relaciones sociales y participación en actividades, de empleo y funcionamiento independiente los que se ven implicados (Narváez, 2008).

Lehman (1983) no encuentra que la psicopatología afecte a los resultados de Calidad de Vida, mientras que en el estudio de Gupta (1998) comparando pacientes con Esquizofrenia y pacientes con distimia, estos últimos parecen estar menos satisfechos con diferentes aspectos de su Calidad de Vida. Lo mismo pasa con los pacientes con depresión en el estudio de Jarema (1995).

Es difícil obtener conclusiones de diferentes estudios y con diferentes metodologías. Pero se podría concluir que cualquier tipo de sintomatología exacerbada, sea positiva o negativa, afectará a los resultados de los cuestionarios de Calidad de Vida, porque en esos momentos se estará midiendo precisamente psicopatología y no Calidad de Vida. De ahí la importancia de realizar los estudios de Calidad de Vida en poblaciones estabilizadas, por Ej. Cumpliendo criterios de remisión. Esto se puede conseguir administrando escalas breves de psicopatología (PANSS, BPRS). Así se podrá evaluar el impacto de la enfermedad crónica en su día a día y no el efecto de la sintomatología presente en el momento de la evaluación.

El trabajo de Spiridonow (1998) pone de manifiesto que la Calidad de Vida y el funcionamiento diario están claramente comprometidos en los pacientes con Esquizofrenia en comparación con los voluntarios sanos. No obstante, son necesarios más estudios comparando población psiquiátrica y no psiquiátrica puesto que la Calidad de Vida es un concepto transversal. Asimismo, está pendiente obtener mas datos de estudios comparando las medidas de Calidad de Vida objetiva y subjetiva a ser posible en ambos tipos de poblaciones, psiquiátrica y sana o médica. Al tratarse de un concepto multidimensional, las diferentes perspectivas darán una imagen global.

2.3. Insight en la Esquizofrenia

Todos los que hemos tenido contacto con enfermos psiquiátricos hemos podido reconocer lo que es la falta de Insight: la incapacidad que tienen estos enfermos para apreciar la extrañeza de sus síntomas o incluso para reconocer su existencia, cuando

para el observador son evidentes. El grado y tipo de conocimiento que tienen de sí mismos o de su enfermedad, varían mucho en estos enfermos. De la misma manera que pueden reconocer un síntoma (Ej. una alucinación) como tal, pero no reconocer que tienen una enfermedad (Ej. la alucinación la atribuyen a otros motivos, no a una enfermedad).

En el lenguaje común, Insight se refiere a la capacidad de conocer o intuir la naturaleza interna de las cosas. De hecho, el término inglés Insight se podría traducir como perspicacia (Diccionario Collins, 1994). En la psicopatología, se restringe al autoconocimiento implicando una bifurcación entre el conocimiento de uno mismo y el conocimiento del mundo externo (en inglés 'knowledge'). Así, se traduciría por introspección, en contraposición al conocimiento general.

Este acceso limitado a la información interna o el trastorno en la calidad de esta información, da pie a una pobre función de automonitorización o autocontrol. La falta de conocimiento de los síntomas, implica también una falta de conocimiento del alcance o implicaciones de los mismos. Muchas veces, los enfermos no actúan de manera apropiada a nivel afectivo o social y puede ser por esta falta de Insight. Otra consecuencia muy común es la falta de cumplimiento con la medicación debido a esta falta de comprensión del hecho de estar enfermo y la necesidad de la misma.

Desde un punto de vista clínico, el Insight sería el reconocimiento de la enfermedad: los síntomas, sus causas, sus consecuencias y su tratamiento, incluyendo una actitud correcta o adaptativa en este reconocimiento. En este sentido, se habla de pérdida de Insight, es decir falta de reconocimiento de la enfermedad, que funcionaría como un mecanismo de defensa (Domínguez Panchón, 2003).

En síntesis, la falta de Insight sobre la enfermedad incluiría: error en reconocer los síntomas de la enfermedad, error en la atribución de la causa de los signos y síntomas a la propia enfermedad, error en apreciar la imposibilidad de las creencias o experiencias perceptivas, error en la construcción de representaciones adecuadas o reacciones inadecuadas o conductas inadecuadas, incluso en los casos en los que reconocen los signos y síntomas o la propia enfermedad. A veces pueden dejar de reconocer toda la enfermedad o solo una parte, un síntoma, de forma selectiva.

La falta de Insight, como el deterioro cognitivo o los trastornos del pensamiento son habituales en los pacientes psiquiátricos. Esta falta de conocimiento del propio trastorno mental es en si misma criterio diagnóstico de la patología en cuestión. Aun

así, y a pesar de su relevancia en las estrategias de tratamiento y rehabilitación todavía existe una importante controversia sobre el concepto (Roe, 2003).

Sea un mecanismo de defensa, una consecuencia del déficit cognitivo o daño orgánico que se relaciona con un peor pronóstico (Arango, 1998), es un concepto íntimamente ligado a la psiquiatría, ya que el juicio sobre la enfermedad se realiza desde el propio trastorno mental, aunque todavía en fase de desarrollo teórico y empírico ya que sólo se introduce a finales del s. XIX.

En este trabajo se utiliza el término Insight, que en su traducción literal del inglés sería 'perspicacia' o 'comprensión' (Diccionario Collins, 1994), con la definición en psiquiatría del reconocimiento que tiene el paciente de su enfermedad, sus consecuencias y la necesidad de tratamiento.

El Insight en la Esquizofrenia es la comprensión que tiene el paciente de lo que le sucede y del alcance de la situación (Vallejo, 1998). Los investigadores se han interesado por si la falta de Insight en la Esquizofrenia es una característica diferencial o compartida con otros trastornos psicóticos. Amador (1993) encontró en un estudio con 400 pacientes psiquiátricos que los pacientes con Esquizofrenia (DSM III R) mostraban falta de Insight de intensidad moderada a grave, que los distinguía como grupo de otros pacientes con trastornos psicóticos y menor falta de Insight.

Hay que tener en cuenta que aproximadamente en la mitad de personas con Esquizofrenia se da un bajo Insight y se asocia con un funcionamiento social también pobre, mayor gravedad de la psicopatología, peor cumplimiento del tratamiento, y en resumen una peor evolución (Lang, 2003; Roca, 2007).

Considerado como síntoma, la falta de Insight sería el más frecuente que presentan los pacientes con Esquizofrenia. Afectaría no solo a los síntomas psiquiátricos sino a los trastornos del movimiento derivados de la medicación (anosognosia sobre los movimientos involuntarios y la discinesia tardía).

Desde un punto de vista psicodinámico, la falta de Insight sería debida a una incapacidad para reconocer un yo enfermo, con una negación del futuro además de negación de la propia experiencia psicótica. Esta negación sería una protección contra la depresión post-psicótica, que aparece cuando el paciente reconoce las circunstancias y consecuencias de un episodio psicótico pasado. De hecho, se podría considerar como una exageración de los esquemas cognitivos que sirven de autoayuda a las personas en

general como mecanismos adaptativos de afrontamiento. El psicoanálisis ubica la conciencia en el superyó, que estaría alterado en la Esquizofrenia. En la terapia psicoanalítica se promueve el Insight, como introspección, para conseguir el cambio o la cura (Domínguez Panchón, 2003).

También llamado anosognosia, al inicio de la enfermedad el Insight es más alto, mientras que disminuye conforme avanza el deterioro. Parece ligado a lesiones en zonas específicas del cerebro, como son algunas porciones del lóbulo frontal, cíngulo y zonas del hemisferio derecho.

Independientemente de los años de evolución de la enfermedad, algunos enfermos de Esquizofrenia tienen conciencia total, otros parcial y otros apenas. La falta de conciencia de enfermedad les lleva a pensar que según que medidas (ingresos, hospitalizaciones, medicación) solo tienen el fin de hacerles daño, y tienden a dejar la medicación y a aislarse. Como ventaja, un menor Insight disminuiría la posibilidad de deprimirse y de suicidarse (Fuller, 2002), ya que el tener una mayor conciencia de sufrir una enfermedad mental, junto con un menor deterioro cognitivo, llevarían al desarrollo de síntomas de depresión y a un mayor riesgo de suicidio (Meltzer, 2001).

Rathod y sus colaboradores (Rathod, 2005) estudiaron el efecto de la terapia cognitivo-conductual centrada en el compromiso con la terapia, el desarrollo de explicaciones para los síntomas, el trabajo sobre el diagnóstico de Esquizofrenia y el cumplimiento de la medicación, la gestión de los síntomas y actitudes disfuncionales y la prevención de recaídas. Encontraron que esta intervención mejoraba el cumplimiento de la medicación y el Insight en general, aunque el componente específico de reconocimiento de la propia enfermedad no mostró cambios significativos. Una explicación sería que la falta de conciencia tendría una base biológica resistente a la terapia, otra sería que la negación de un diagnóstico tan estigmatizante podría tener una función protectora. La mejora del cumplimiento sí resultó significativa tras la terapia. Como el cumplimiento redundaba en un mejor pronóstico, conviene contemplar el Insight como un concepto multicomponente y tratar cada componente individualmente, en vez de cómo un concepto unitario:

- Insight sobre la necesidad de la adherencia al tratamiento.
- Reconocimiento de la enfermedad.
- Reconocimiento de las experiencias psicóticas.

El concepto de Insight ha recibido críticas, especialmente porque no contempla las diferencias culturales que pueden existir en la forma de explicar la enfermedad y tomar conciencia de ella, considerándose un concepto occidentalizado (Saravanan, 2004). De hecho el concepto de insight se entiende desde el concepto occidental y medicalizado de enfermedad. La vivencia de enfermedad en otras culturas es completamente diferente.

El Insight se relaciona con el funcionamiento social y con el afrontamiento de los síntomas. En pacientes bipolares, la capacidad de detectar los síntomas en los pródromos de las fases maníacas y depresivas, para poderlos gestionar y tratar esas fases precozmente, depende de su Insight. Si no son capaces de detectar los primeros síntomas su funcionamiento social se deteriora más (Lam, 1997). Aunque no se han publicado datos en la misma línea para pacientes con Esquizofrenia, se podría extrapolar también que la incapacidad para detectar los sucesivos brotes o episodios y poderlos tratar precozmente influiría en el deterioro progresivo del enfermo y con ello en su capacidad funcional y social.

También se define el Insight como la capacidad para discernir signos y síntomas y atribuirlos a una enfermedad. Sería más como un fenómeno continuo que como una cuestión dicotómica. Además, hay acuerdo en que es multidimensional, incluyendo no solo síntomas sino las consecuencias sociales del trastorno, la necesidad de tratamiento, el reconocimiento de síntomas y signos específicos y la atribución de los mismos (Liraud, 2004).

Si se considera como un proceso continuo se puede evaluar como tal. Esta aproximación se une con los modelos multidimensionales, con diferentes maneras de evaluar y puntuar los diferentes aspectos del Insight. Marková et al, entienden el Insight como un concepto amplio, como una forma de autoconocimiento, de la persona y de su enfermedad, que afecta a su capacidad de funcionar e interactuar con el entorno. La medida del Insight no solo se contempla como medida de los estados mentales del paciente, sino como los diferentes grados de Insight interaccionan con otras variables (Marková, 2003).

Parece que la falta de Insight, la persistencia de los síntomas negativos y la falta de capacidad para cuidar de sí mismos podrían tener un factor común: el daño neurocognitivo. En un estudio con 50 pacientes con Esquizofrenia se encontró una asociación entre la falta de juicio (ítem G12 de la escala PANSS) y los problemas de funcionamiento ejecutivo, utilizando tests computerizados (Jensen, 2004). Y es que en la clínica de la Esquizofrenia, ya desde su primera presentación, se observa alteración del pensamiento y de la cualidad de la percepción, lo que lleva a una dificultad en la valoración tanto del entorno como de su propia situación (Cutting, 1986; 1989). Lógicamente, también les resulta costosa la valoración de su propio estado cognitivo, es decir, también falta Insight sobre el deterioro cognitivo, a parte del ya mencionado sobre los otros síntomas de su trastorno (Medalia, 2004). Por otro lado, Cuesta (2006) encuentra que el bajo Insight no se relaciona con un mayor daño cognitivo (en

pacientes con Esquizofrenia, con síntomas psicóticos o con trastorno esquizoafectivo), sino más bien sería un síntoma primario Bleueriano independiente del daño cognitivo.

Cabe distinguir el Insight como conciencia de la propia enfermedad del Insight forense. Éste último sería la capacidad de comprender las consecuencias de los propios actos, las consecuencias legales de la enfermedad. Ambos pueden coexistir y, en el estudio de Buckley, ambos son llamativamente bajos en pacientes violentos (Buckley, 2004). Otro concepto a distinguir sería la capacidad que tiene el paciente para gobernarse en la vida cotidiana (Ej. cuidado de su salud, manejo de sus bienes). Si un paciente carece de esta capacidad, los familiares o responsables optan por la incapacitación. En la Esquizofrenia nos podemos encontrar desde pacientes completamente autónomos hasta pacientes completamente dependientes, pasando por pacientes que necesitan algún grado de ayuda o supervisión (Aznar, 2004).

Ya fue señalado por Bei en 1929 que el problema del Insight es fundamental en la Esquizofrenia (Tourriño, 2001). El Insight es un concepto controvertido posiblemente por no ser unitario. En los diferentes trabajos revisados, aparecen una amplia variedad de instrumentos y no siempre hay una definición objetiva y operativa, que se relacione con una puntuación o rango de puntuaciones en una escala validada. El daño en el Insight correspondería a una alteración de la metarepresentación conocida como Teoría de la Mente (capacidad de inferir los propios estados mentales y los de los demás en estas personas), con importantes repercusiones en el lenguaje y en los aspectos sociales (Gambini, 2004; Brune, 2005).

Un Insight dañado se relaciona con mayor gravedad de la psicopatología (Williams, 2002). Por otro lado, los pacientes con buen Insight podrían padecer más depresión al inicio de la enfermedad, según el trabajo de Drake et al. (2004).

A su vez, un Insight disminuido correlaciona con falta de cumplimiento de la medicación antipsicótica (Misdrahi, 2002; Coldham, 2002; Kasapis, 1996) y por tanto con las consecuencias ya conocidas: descompensaciones, deterioro, un alto coste para el enfermo y su familia (Rodríguez, 2004), además de ser predictor de recaídas (Csernansky, 2002). Kelly encontró que la falta de Insight era un predictor para los ingresos involuntarios, como no lo eran otras variables clínicas – síntomas positivos o negativos – o demográficas (Kelly, 2004).

Un bajo Insight se asocia también con género femenino, peor funcionamiento, peor situación premórbida, mayor duración de la enfermedad, depresión, síntomas positivos,

o negativos, desorganizados, o ambos, así como contenido inusual del pensamiento. Keshavan (2004) encontró que la falta de Insight está presente desde el primer episodio, con lo que no se podría relacionar enteramente con el deterioro o la cronicidad.

Recientemente se enfatiza el daño neurocognitivo, especialmente disfunciones del lóbulo prefrontal y parietal. Hay hallazgos de alteración orgánica en la zona parietal derecha que se relacionan con bajo Insight (Ghaemi y cols 1993 en Domínguez Pachón AI, 2003). Desde un punto de vista neuropsicológico sería debido a un trastorno en el procesamiento cognitivo, como el que aparecería en trastornos neurológicos (anosognosia, negación del trastorno). También en los pacientes neurológicos se ve un problema en las reacciones emocionales, que no son adecuadas (anosodiaforia o indiferencia a los síntomas, según Babinski), como ocurre en la Esquizofrenia. Tanto en los pacientes neurológicos como en los esquizofrénicos se puede ver falta de reconocimiento de signos o síntomas concretos, mientras que otros los pueden reconocer. Por ejemplo, un paciente neurológico con anosognosia puede reconocer sus déficits de memoria pero no sus parálisis motoras. Del mismo modo, un paciente con Esquizofrenia puede reconocer la alogia pero no sus delirios. En ambos tipos de trastorno se hace difícil la confrontación con el paciente sobre el reconocimiento de los signos y síntomas, y en ambos también resulta de una disfunción o lesión en el cerebro que impide el reconocimiento de dichos signos o síntomas. Concretamente se ha apuntado algún tipo de deterioro en la función prefrontal, en ambos trastornos, ya que esta función es necesaria para la automonitorización, autocorrección y autoconocimiento. Babinski describió que los pacientes con lesiones en el hemisferio derecho no parecían estar preocupados por sus síntomas. Así, en el reconocimiento de los síntomas se encuentran implicados el lóbulo frontal, el parietal derecho y la disminución de las funciones dopaminérgicas y serotoninérgicas (Arango, 1998; Amador, 1998).

Los hallazgos en ambos tipos de pacientes, neurológicos y esquizofrénicos permiten una mayor comprensión del fenómeno del Insight desde el punto de vista del daño neurocognitivo.

Junto con la afectación neurocognitiva, la afectación del Insight afectará a los resultados de las investigaciones en Esquizofrenia con variables de ajuste como conducta social, cumplimiento del tratamiento y Calidad de Vida (Smith, 1999). Por ejemplo, un pobre Insight tiene más peso en la afectación de la función social y su impacto en la evaluación negativa de la Calidad de Vida, en comparación con otros

síntomas de déficit (Lisaker, 1998).

El Insight también es un aspecto relevante a la hora de la evaluación de los efectos adversos de los medicamentos, que se ven infraestimados cuando este está limitado (Gerlach, 1999) y de nuevo vuelve a ser un tema clave a la hora de evaluar los nuevos antipsicóticos. La falta de Insight no es un marcador específico de Esquizofrenia ya que la manía en el trastorno bipolar (Vieta, 2004), o daño cerebral por traumatismo (Santos Cela, 2005), como la mayoría de afecciones mentales, por su propia naturaleza, conllevan afectación de la conciencia de enfermedad, dejando fuera fácilmente la esfera de la depresión y la ansiedad, por Ej. Trastorno obsesivo compulsivo.

En un trabajo reciente, Liraud y colaboradores utilizaron medidas objetivas. Valoraron los síntomas positivos, negativos y depresivos y midieron el Insight con la Escala para la Evaluación de la Falta de Conciencia en la Enfermedad Mental (Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder, SUMD). A su vez, pidieron a los participantes que se auto-valoraran sus síntomas positivos, negativos y depresivos. Los pacientes con trastorno psicótico agudo dieron una valoración aceptable de sus síntomas, independientemente de su nivel de Insight. Lo cual es favorable a la utilización de autoinformes en esta población (Liraud, 2004)

No solo se ha de cuestionar la metodología del autoinforme en la evaluación de la Calidad de Vida sino que se tienen que controlar factores distorsionadores y tener en cuenta el curso de la enfermedad a lo largo del cual, las necesidades de Calidad de Vida pueden variar considerablemente. Otros aspectos a tener en cuenta: estados afectivos, cognitivos, factores sociales, acontecimientos vitales recientes, e incluso la medicación. La idea es evitar que se mida la psicopatología en vez de medirse las condiciones vitales y funcionamiento actual, o la satisfacción del paciente (Atkinson, 1997).

Amador (Amador, 1998) ha planteado que la falta de conocimiento sobre los propios motivos y deseos, se relaciona con una sensación subjetiva de mejor bienestar. Por ello, se ha dicho que la falta de Insight podría ser compensatoria del malestar que provocan los síntomas. Sin embargo, no se ha estudiado el concepto lo suficiente para aclarar si la falta de Insight es una expresión (un síntoma) o una consecuencia de los síntomas. En el desarrollo de la SUMD (Amador, 1993), Amador confirmó sus hipótesis de que el Insight se puede medir más como un continuo que como una escala dicotómica. El Insight se valora a menudo como pobre o bueno, en función de si el paciente niega o no, respectivamente, la posibilidad de estar enfermo. Pero faltaría

incluir temas tan relacionados como la calidad de las relaciones sociales, si acepta total o parte de la enfermedad (por ejemplo niega estar enfermo pero acepta el tratamiento), niega algunos síntomas de la enfermedad pero no otros. También faltaría incluir la atribución de esos síntomas, en la actualidad y de forma retrospectiva. Habría que tener en cuenta también aspectos como la cultura en la que se inserta el paciente o la información previa sobre la enfermedad. De ahí la necesidad de una escala como la SUMD. Por otro lado, el déficit neuropsicológico y los síntomas activos de la enfermedad como presencia de alucinaciones tienen un impacto en la evaluación del Insight. Por ejemplo, se ha relacionado un bajo Insight con la presencia de síntomas positivos y un mayor Insight con la presencia de depresión.

Recientemente se ha puesto atención en el concepto de Insight, ligado a los llamados síntomas negativos. Además, un menor Insight se relaciona con peores habilidades sociales y mayor gravedad de los síntomas. A nivel empírico, todavía falta investigación sobre el concepto y, sobretodo, sus implicaciones en temas como la evolución de la enfermedad, la evaluación de tratamientos o la Calidad de Vida (Francis, 2001).

También se ha descrito que la mayor conciencia de enfermedad parece que aumenta la desesperanza, con sus consecuencias en cuanto a incremento de la depresión y de la conducta suicida (Touriño, 2001). Y es que el suicidio es la mayor causa de muerte en la población con Esquizofrenia (Amador, 1993). Por ello, cualquier tratamiento que vaya a comportar mejora del Insight deberá tener en cuenta estos aspectos.

Según Domínguez Pachón, la gravedad del trastorno, el número de hospitalizaciones, la respuesta al tratamiento o la capacidad intelectual no tienen una relación clara con el Insight. Un bajo Insight se relaciona con peor cumplimiento del tratamiento y peores habilidades sociales y funcionamiento social. Un alto Insight se relaciona con un mejor pronóstico, pero también con mayor depresión y angustia (Domínguez Pachón, 2003).

Aunque por estudios previos de la OMS se había apuntado que la falta de Insight era común en pacientes de diferentes culturas, recientemente la línea de investigación transcultural de Johnson y Orrell (1995) ha demostrado que los pacientes de sociedades occidentales tienen más Insight que en otros contextos culturales. Una posible explicación a este fenómeno es que en aquellas sociedades donde la enfermedad mental está más estigmatizada se tendería a la negación. Otra serían las diferencias culturales en el concepto mismo de Insight (Amador, 1998; Saravanan, 2004).

Para saber si el defecto en el Insight es específico de los pacientes con Esquizofrenia, Pini (2001) planteó un estudio con pacientes con Esquizofrenia, con trastorno esquizoafectivo y con trastorno del humor con componente psicótico (depresión unipolar y trastorno bipolar). Utilizó la Scale to Assess Unawareness of Mental Disorders (SUMD) utilizando el concepto de Insight como conocimiento sobre la enfermedad mental, conocimiento de la respuesta a la medicación, conocimiento sobre los síntomas específicos de la enfermedad, y sobre las consecuencias sociales del trastorno mental. Encontró que el menor nivel de Insight lo mostraban los pacientes con Esquizofrenia. El déficit neurocognitivo, el curso negativo de la enfermedad y la falta de adherencia al tratamiento se mencionan como factores que afectan negativamente al Insight. Los pacientes con Esquizofrenia también tenían peor conocimiento de su respuesta a la medicación y de sus episodios pasados de trastorno mental (Pini, 2001). La falta de adherencia al tratamiento sería la consecuencia principal de la falta de Insight, y ya desde el primer episodio (Keshavan, 2004), por lo que se recomiendan intervenciones cognitivas y conductuales enfocadas a la mejora del Insight.

Para Sanz (1998) la falta de Insight no sería solo reflejo de un déficit cognitivo, sino que se trataría de una expresión psicopatológica, debido a la relación que encuentra entre este constructo y las variables clínicas.

Según Julia (2004), los diferentes factores relacionados con el Insight, precursores o consecuencia de un bajo Insight, serían la falta de adherencia, el mayor número de hospitalizaciones, las recaídas, la posibilidad de cometer actos violentos. Un alto Insight se relacionaría con una buena red social. Julia (2004) describe los 3 modelos explicativos principales del Insight en la Esquizofrenia:

- Insight como defensa psicológica:
 - El paciente no reconoce o no admite su enfermedad psiquiátrica, de forma consciente o subconsciente, para reducir la ansiedad y la depresión. De hecho hay estudios que asocian mayor Insight a depresión en esta población, lo cual se debe tener en cuenta en los programas comprensivos de tratamiento.

- El modelo de déficit cognitivo:
 - Sugiere el daño orgánico. El Insight sería el resultado de un proceso cognitivo degenerativo. Aunque se haya encontrado Insight bajo en pacientes con primeros episodios (que podrían estar menos deteriorados

a nivel cognitivo) se estima que el daño en la función del lóbulo frontal, como se ha visto en las puntuaciones del WCST, sería la base del bajo Insight.

- El modelo del déficit neuropsicológico:
 - Destacaría una lesión específica o difusa y el resultado sería un déficit neuropsicológico del tipo anosognosia: falta de reconocimiento de los déficits, a pesar de la evidencia, deseo de llevar la razón en las propias aseveraciones (confabulaciones patológicas) y déficits del lóbulo frontal sean generales o específicos de dominio (el paciente puede reconocer algunos síntomas o déficits pero no otros: *spotty Insight* o Insight a manchas). Las anormalidades neuroanatómicas serían volúmenes cerebrales e hipocampales reducidos, ventrículos agrandados, reducción del neuropilo en el córtex prefrontal y reducción general y desorganización de las sinapsis. Los déficits del lóbulo frontal se distribuyen en diferentes regiones: falta de reconocimiento en general en giro recto derecho y giro medio frontal, y problemas en la atribución de los síntomas específicos en giro superior frontal. Las poblaciones de riesgo para la atrofia frontal serían los hijos de padres que padecen Esquizofrenia, y niños expuestos a hipoxia o infecciones prenatales.

En cualquier caso, las diferentes opciones son compatibles y tienen importantes implicaciones para ajustar los tratamientos. Las intervenciones psicológicas (terapia cognitiva) y psicosociales (rehabilitación laboral, resocialización) se pueden enfocar a la mejora del Insight con el soporte farmacológico adecuado sobre síntomas negativos y positivos.

Julia (2004) sugiere que las diferentes correlaciones encontradas con bajo Insight: a veces sintomatología negativa y a veces sintomatología positiva, podría estar señalando diferentes aspectos del Insight. En cualquier caso, el abordaje terapéutico en la práctica debería comprender toda la complejidad del paciente individual. Es verdad que diferentes estudios muestran diferentes conclusiones, a veces por diferentes metodologías, o por incluir muestras pequeñas. De ahí la importancia de seguir investigando y clarificando el concepto.

2.3.1. La medida del Insight

En la práctica clínica, el Insight de un paciente se evalúa mediante la entrevista clínica. El Insight se ha entendido como la capacidad que tienen los pacientes en varios dominios para reconocer que tienen una enfermedad, la capacidad de autoobservarse y reconocer sus experiencias como síntomas psicopatológicos. El clínico infiere el Insight por el discurso y su conducta, además tiene la posibilidad de medirlo mediante los instrumentos disponibles, que se utilizan sobretodo a nivel de investigación.

En el estudio del Insight se barajan dos concepciones: la categorial (un síntoma más de la enfermedad, dicotómico) y la dimensional (enfoque continuo y multidimensional). Exponemos a continuación en una Tabla resumen la revisión realizada por Domínguez Pachón en 2003:

Tabla 6. Modelos categoriales y dimensionales sobre el Insight (Resumido de Domínguez Pachón, 2003)

	Autor	Año	Concepción	Componentes
Categorial	Eskey	1985	Insight completo, parcial y sin Insight	Conocimiento del trastorno intelectual
	Van Putten	1976	Insight presente y ausente	Conciencia de enfermedad emocional
	Lin	1979	Insight como todo o nada	Reconocimiento de los problemas o trastornos que llevan al paciente al hospital
	Heinrichs	1985	Insight ausente o presente	Reconocimiento de la descompensación o recaída
	Bartkó	1988	4 grados de intensidad de Insight	Reconocimiento de la necesidad de tratamiento. Comparación entre la percepción del clínico y del paciente

	Cuesta y Peralta	1994	Insight presente, parcial o ausente	Negación de la enfermedad, lesión cerebral que explicaría la falta de introspección o confrontación de la realidad, Insight como síntoma primario de la enfermedad
Continuo	McEvoy	1989	Insight como un concepto unitario Unidimensional	Valoración del paciente sobre su experiencia congruente con la del clínico. Reconocimiento de la necesidad de tratamiento
	Greenfeld	1989	Multidimensional Visión cualitativa	Reconocimiento de síntomas, de la enfermedad, de la vulnerabilidad a recaídas, del valor del tratamiento
	David	1990	Modelo tridimensional	Reconocimiento de la enfermedad mental Capacidad de evaluar las experiencias extrañas (alucinaciones y delirios) como patológicas Adhesión al tratamiento
	Amador	1993	Modelo bidimensional	Conocimiento de los síntomas Atribución de los síntomas a la enfermedad
	Marková y Berrios	1992	El Insight como proceso continuo de pensamiento y sentimiento	Autoconocimiento y conocimiento de su trastorno y de los efectos del mismo en su relación con el exterior.
	Vaz	1997	Modelo bidimensional	Relación del sujeto consigo mismo (interna) Contacto con el entorno (externa)

Tanto el enfoque categorial como el dimensional se articulan alrededor de dos

aspectos: el reconocimiento de la propia enfermedad mental y de la necesidad de tratamiento. Además, el Insight varía con el curso de la enfermedad. En cualquier caso, el cuerpo teórico está poco desarrollado, lo que dificulta la realización de trabajos empíricos, siendo la alternativa, como la que guía esta investigación, la de realizar trabajos que ayuden a perfilar el concepto, validar su aplicabilidad y sustentar el cuerpo teórico.

La primera dificultad estriba en si se considera como síntoma o como fenómeno o proceso que acompaña a todos los síntomas, si se tiene que considerar desde la perspectiva del paciente o la del clínico, o la de ambos, y si el mismo fenómeno es propio sólo de la enfermedad mental o de cualquier otra (Marková, 1995). La falta de definición facilita que se encuentren resultados contradictorios en los diferentes trabajos, pero sobretodo, anima a que se siga investigando y a que se diseñen estrategias para su rehabilitación (Marková, 2006).

Los distintos componentes o dimensiones que se pueden distinguir en el Insight se reflejan en los diferentes instrumentos desarrollados, como se muestra en la Tabla 7 (Amador, 1998; Sanz, 1998; Domínguez Pachón, 2003; Cuesta, 2006):

Tabla 7. Componentes del Insight en los diferentes instrumentos analizados por Sanz (1998) y Domínguez Pachón (2003)

Instrumento	Autor	Año	Componentes
Test de Insight	Tolor y Reznikoff	1960	Capacidad de Insight
Positive and Negative Syndrome Scale for Schizophrenia (PANSS)	Kay et al	1987	Ítem 12. Falta de juicio e Insight, definiendo el Insight como el conocimiento de la propia condición psiquiátrica y situación vital, necesidad de tratamiento y consecuencias de la enfermedad, tanto presente como pasada.
Insight and Treatment Attitudes Questionnaire (ITAQ)	Mc Evoy et al	1989	Creencia del paciente sobre si padece trastorno mental Actitudes hacia la medicación, la hospitalización y el seguimiento médico.

Entrevista semiestructurada	Greenfeld et al	1989	Descripción de los síntomas; opinión acerca de los síntomas Opinión acerca de las causas; opinión acerca del tratamiento Opinión acerca de la vulnerabilidad a las recaídas.
Schedule of the Assessment of Insight (SAI)	David	1990	Conocimiento de la enfermedad Capacidad para reetiquetar las experiencias psicóticas como anormales Cumplimiento del tratamiento
Insight Scale	Marková y Berrios ¹	1992	Autoconocimiento sobre la propia enfermedad Conocimiento sobre la hospitalización y la enfermedad en general Percepción sobre estar enfermo Cambios en la propia persona Control de la situación Percepción sobre el entorno e interacción Interés en comprender la propia situación
Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD)	Amador et al ²	1993	Conocimiento de la enfermedad Beneficios del tratamiento Consecuencias sociales de la enfermedad Conocimiento y atribución de los síntomas Tanto para el momento presente como de forma retrospectiva Puede ser utilizada en otros grupos diagnósticos

¹ Recientemente validada al español en: Camprubi N, Amela A, Garre-Olmo J. Propiedades psicométricas de la validación de la Insight Scale (IS). Actas Españolas de Psiquiatría, 2008, Nov; 36 (6): 323-330

² Recientemente validada al español en: Ruiz AI, Pousa E, Duñó R, Crosas JM, Cuppa S, García-Ribera C. Adaptación al español de la escala de valoración de la no conciencia de trastorno mental (SUMD). Actas Españolas De Psiquiatría. 2008 MAR;36(2)

Subjective Experience of Negative Symptoms (SENS)	Visser y Warmerdam	1993	Escala de autoevaluación para medir la experiencia subjetiva del paciente, la para complementar la Scale for the Assessment of Negative Symptoms (SANS) desarrollada por Andreasen (1989).
Checklist para evaluar la recuperación	Birchwood	1994	Conciencia de enfermedad Identificación apropiada de los síntomas Reconocimiento de la necesidad de tratamiento
Entrevista semiestructurada de psicopatología	Cuesta y Peralta	1994	Incluye 3 ítem relativos a la pérdida de Insight: Pérdida de la sensación de estar enfermo Pérdida de Insight No cooperación
Schedule for the assessment of Insight - Expanded Version (SAI-E)	Kemp y David	1997	La versión extendida añade ítem sobre: El conocimiento del cambio Las dificultades derivadas de la enfermedad mental Los síntomas clave
The AMPD: Manual for the Assessment and Documentation of Psychopathology	Guy	1979	No sentirse enfermo Falta de Insight Falta de cooperació

Aunque las diferentes escalas tienen buena correlación, los resultados en los diferentes estudios son dispares. En su estudio, Sanz (1992) encuentra correlaciones entre todas ellas excepto con la escala de Marková y Berrios. Falta desarrollo teórico y falta profundizar en la variable de interacción del paciente con el entorno.

En la Tabla 8 se detallan las escalas referidas en el Banco de Instrumentos Básicos para la Práctica de la Psiquiatría Clínica (Bobes, 2002) con referencia específica a la

evaluación del Insight, y disponibles en Español. En esta revisión, llama la atención que los instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida, como concepto subjetivo, no incluyan ítem para evaluar el Insight del paciente. De esta manera, los resultados de Calidad de Vida no se pueden interpretar en base a la capacidad de introspección de la persona que rellena el cuestionario ni se conocen datos de Insight de la población utilizada en su validación. De hecho, se debe suponer que implican que la persona que los rellena tiene un Insight alto, para poder valorar de forma aceptable un concepto subjetivo, mediante un instrumento estándar.

Tabla 8. Referencia a Insight de los instrumentos relacionados en el Banco de Instrumentos Básicos para la Práctica de la Psiquiatría Clínica, Bobes (2002)

Instrumentos Esquizofrenia/Psicosis	Referencia a Insight
Escala para el Síndrome Positivo y Negativo de la Esquizofrenia (Positive and Negative Syndrome Scale, PANSS)	Ítem 12
Escala Breve de Evaluación Psiquiátrica (Brief Psychiatric Rating Scale, BPRS)	No
Entrevista Estructurada para Síndromes Prodrómicos (Structured Interview for Prodromal Syndroms, SIPS)	No
Escala de Agresividad Manifiesta (Overt Aggressivity Scale, OAS)	No
Escala de Síndromes Prodrómicos (Scale of Prodromal Syndroms, SOPS)	No
El Síndrome Deficitario de la Esquizofrenia	No
Criterios de Síndrome Deficitario de la Esquizofrenia	No
Escala para el Síndrome Deficitario (Schedule for the Deficit Syndrom, SDS)	No
Escala de Evaluación del Insight (Scale Unawareness of Mental Disorders, SUMD)	Toda la escala es específica de Insight
Inventario de Actitudes hacia la Medicación (Drug Attitude Inventory, DAI)	ítem 6, 8 y 10
Escala de Evaluación de Agitación	No
Escala de Comportamiento Agitado de Corrigan (Agitated Behavior Scale, ABS)	No
Escala Pronóstica para la Esquizofrenia de Strauss y Carpenter (Strauss-Carpenter Scale)	No

Instrumentos Calidad de Vida	Referencia a Insight
Cuestionario SF36 sobre el Estado de Salud (Short-Form, SF36)	No
Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud World Health Organization Quality of Life, WHOQOL-100)	No
Cuestionario de Salud EuroQoL-5D (EQ-5D)	No
Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV)	No
Escala de Calidad de Vida para la Depresión (Quality of Life Depression Scale, QLDS)	No
Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)	No
Escala de Calidad de Vida (Quality of Life Scale, QLS)	No
Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (ADRQL), rellenar por el entrevistador	No aplicable a esquizofrenia
Escala de sobrecarga del cuidador, de Zarit	No aplicable a esquizofrenia

Así, se pueden encontrar ítem específicos sobre Insight, juicio o introspección en cuestionarios generales de psicopatología o escalas específicas de Insight. De éstas la más citada en la literatura revisada es la SUMD, que está aceptada como la medida más comprensiva de los diferentes aspectos del Insight (Julia 2004). Comprende 3 ítem generales y 2 subescalas que abarcan los diferentes elementos del Insight: conciencia y atribución. Se describe extensamente en el apartado de MATERIAL Y MÉTODOS.

Recientemente se ha desarrollado otra escala la "Beck Cognitive Insight Scale (BCIS)" (no validada en español) que complementa la línea de Amador (la aceptación de padecer un trastorno mental, la necesidad de tratamiento). Beck (Beck, 2004) se centra en los procesos cognitivos relacionados con la re-evaluación de las experiencias de los pacientes y en sus errores de interpretación específicos: distanciamiento, objetividad, perspectiva y auto-corrección. Beck diferencia entre Insight clínico (la noción más amplia, el reconocimiento de la enfermedad y la necesidad de tratamiento) y el Insight cognitivo (incapacidad para racionalizar sus experiencias anómalas y reconocer que sus conclusiones son incorrectas). En cualquier caso, hay una resistencia a aceptar la información correctiva que proviene de los otros

y un exceso de confianza en las propias conclusiones (Engh, 2007). La BCIS evalúa por lo tanto la auto-reflexión de los pacientes y su exceso de confianza en las interpretaciones de sus experiencias. Tiene dos subescalas, autoreflexividad y autoseguridad. El índice compuesto de la BCIS correlaciona con ser consciente de padecer una enfermedad mental, y la subescala de auto-reflexión correlaciona con ser consciente de los delirios, de la escala SUMD respectivamente.

De las mencionadas escalas, en el momento de plantear el presente estudio solo la SUMD se ha encontrado disponible en Español en el Banco de Instrumentos Básicos para la Práctica de la Psiquiatría Clínica (Bobes, 2002) habiendo sido recientemente validada (Ruiz et al. 2008).

2.3.2. Calidad de Vida e Insight en la Esquizofrenia

Se han realizado algunos estudios para conocer la relación existente entre Insight y Calidad de Vida. Es interesante mencionar el trabajo de Ritsner con 148 pacientes con Esquizofrenia, a los que evaluó al ingreso y 16 meses después con vistas a identificar cambios en las puntuaciones de la Calidad de Vida, y los predictores de los dichos cambios. El Insight, junto con el distrés emocional, los síntomas paranóicos y los efectos adversos, se correlacionaban inversamente con las puntuaciones en la Calidad de Vida. Ello aconseja tener en cuenta estos factores cuando se está evaluando la Calidad de Vida (Ritsner, 2003). En un estudio en nuestro ámbito, con 44 pacientes crónicos con Esquizofrenia, se intentó discernir que variables tenían relación con la Calidad de Vida subjetiva, evaluada con la versión breve de la entrevista Lehman de Calidad de Vida. No se pudo establecer la relación entre variables sociodemográficas, clínicas, de ajuste premórbido, de tratamiento, etc con los resultados de Calidad de Vida y concluyó con la necesidad de incluir medidas de Insight en este tipo de estudios (Duno, 2001).

Doyle (1999), en un interesante trabajo, estudia como el Insight influencia la evaluación que hace el enfermo con Esquizofrenia de sus condiciones de vida objetivas, así como la validez concurrente entre las evaluaciones de pacientes y clínicos sobre la Calidad de Vida global del paciente. Utilizaron la Lancashire Quality of life Profile y la Standard of Living Interview para evaluar la Calidad de Vida. El Insight fue evaluado mediante un cuestionario autoinformado y la Insight Scale. Encontraron que en los pacientes con Insight existía una mayor correlación entre las evaluaciones subjetivas de su Calidad de Vida y las externas. Al contrario, en los pacientes con bajo Insight, se

observaban más diferencias entre las medidas subjetivas y las objetivas. Parece que en los pacientes esquizofrénicos con el Insight disminuido la metodología de autoinforme para la evaluación de la Calidad de Vida puede no ser adecuada.

En un estudio con 66 pacientes que presentaban un primer episodio de trastorno esquizofrénico, esquizofreniforme o esquizoafectivo, se observó que los que tenían trastorno depresivo comórbido mostraban un mayor conocimiento de su enfermedad mental. A su vez, puntuaron peor en las medidas de Calidad de Vida como sentimiento subjetivo y objetivo de bienestar (Sim, 1994). Por lo que se refiere al ajuste psicosocial, no parece que se relacione de forma clara con el nivel de Insight (Simon, 2004).

Como la percepción de la Calidad de Vida es subjetiva, cualquier medida de la misma debería contar con el punto de vista de la persona, sin olvidar la evaluación externa, denominada medida objetiva, y que puede discrepar de la primera pero aún así ofrecer información relevante para el tratamiento. Witty y su grupo compararon medidas objetivas y subjetivas de Calidad de Vida en pacientes con psicosis y coincidieron en encontrar un deterioro moderado de la Calidad de Vida en especial en el subgrupo de pacientes con Esquizofrenia. Cuando analizaron los datos teniendo en cuenta las medidas de Insight, no encontraron variaciones importantes. Al contrario de lo que esperaban, las estimaciones subjetivas evaluadas por el propio paciente con la escala de la OMS (WHO-QoL Breve) y las objetivas, evaluadas por el clínico con la escala de Heinrichs (QLS), fueron bastante coincidentes, y además no se vieron influenciadas de forma significativa por la falta de Insight. El grupo con bajo Insight lo constituyó solo un 21% de la muestra y coincidió con un mayor deterioro del funcionamiento social en estos pacientes. Estos resultados apoyan el uso de medidas subjetivas. Witty parte del concepto de Calidad de Vida subjetiva y cuya valoración está especialmente afectada en el caso de los pacientes con Esquizofrenia, y por eso se plantea la utilización en paralelo de medidas objetivas. En su muestra, tanto las medidas objetivas como las subjetivas mostraban un deterioro moderado en las puntuaciones de Calidad de Vida. La mayoría de sus pacientes (72%) presentaban un buen Insight. Cuando controlaron las correlaciones con el Insight, tampoco encontraron diferencias, contrariamente a lo que Witty y su equipo esperaban. Solo cuando dividieron el grupo entre buen Insight y pobre Insight pudieron encontrar indicios de que los que tenían peor Insight tendrían más dificultades en puntuar su Calidad de Vida con exactitud. Concluyen que los pacientes con Esquizofrenia pueden hacer juicios razonables sobre su Calidad de Vida y por ello este tipo de evaluaciones debería ser rutinario en la atención de estos pacientes. Por otro lado, valorar la Calidad de Vida aporta una visión más holística de la

situación del paciente evitando reducir su estado solo a la clínica y al subtipo diagnóstico. Además, las medidas subjetivas son más económicas y dan una oportunidad de expresión a los propios pacientes. En cualquier caso, los estudios sobre calidad de vida recomiendan incluir además evaluaciones objetivas (Witty, 2004, Barcia, 1995)

Parece ser que existe una conexión entre concepción social de la enfermedad e Insight. El rechazo y el estigma que produce la enfermedad mental se extiende a los familiares, y aparecen los sentimientos de culpa y vergüenza. El propio paciente puede llegar a negar la evidencia de padecer la enfermedad por el rechazo que genera. El estigma percibido afecta negativamente a la autoestima y a la sintomatología depresiva. La depresión en si misma y de forma independiente de otra psicopatología ya afecta negativamente a la Calidad de Vida (Mechanic, 1994). Así, el solo hecho de atribuir los síntomas a la enfermedad mental implica peor Calidad de Vida en general que atribuirlos a otros trastornos físicos o médicos.

El estigma se ve favorecido por la información selectiva negativa que los medios de comunicación y la comunidad en general proporcionan en relación con las personas con Esquizofrenia o enfermedad mental, relacionándolos con hechos delictivos o violentos. Esto afecta a la autoimagen, la integración y la rehabilitación de estas personas, y con ello también a su Calidad de Vida (Penn 1994 en Touriño, 2001).

En el estudio de Narvárez et al. (2008) hipotetizando que la mayor Calidad de Vida subjetiva se relacionaría con menor sintomatología negativa y depresiva, mejor funcionalidad social, mejor Calidad de Vida objetiva y mejor rendimiento cognitivo, encuentran básicamente que la Calidad de Vida subjetiva no correlaciona con la medida objetiva. Al tener en cuenta medidas de Insight, encuentran que la baja Calidad de Vida se relaciona con mejores habilidades cognitivas y mejor Insight, de lo que se deduce que la capacidad cognitiva se revierte en mensajes negativos y devaluativos lo que lleva a depresión y peor Calidad de Vida. Skantze (1992) también coincide que a mayor Insight la evaluación de la Calidad de Vida se ve disminuida.

En el estudio de Doyle (1999) se indica, como ya se podía esperar, que el nivel de Insight afecta al grado de correlación entre las medidas subjetivas y las objetivas, de hecho parece que el Insight es clave en la evaluación de la Calidad de Vida. Por Ej. En dicho trabajo, se observó que las puntuaciones subjetivas de Calidad de Vida de 40 pacientes ambulatorios con Esquizofrenia según DSM III-R, solo correlacionaban

positivamente con las mediciones objetivas cuando existía un buen Insight (Doyle, 1999).

Skantze (1992) en Bobes (1995) concluye que es preciso que los propios pacientes evalúen su Calidad de Vida, sin embargo la evaluación del Insight es primordial. El motivo es que aunque se intente mejorar objetivamente la Calidad de Vida con rehabilitación y recursos, las evaluaciones subjetivas están más en relación con las "dinámicas de su mundo interior" no siempre al compás de las evaluaciones objetivas. Aun así, todavía es difícil encontrar estudios de Calidad de Vida en Esquizofrenia complementados con una escala de Insight de manera que los resultados de Calidad de Vida se puedan ponderar en función del Insight.

Un estudio publicado recientemente comparó la Calidad de Vida de 96 pacientes con trastorno bipolar y 96 con Esquizofrenia, ambos en remisión, con un grupo de control de 106 individuos sanos. Los resultados mostraron que los pacientes con trastorno bipolar y con Esquizofrenia tenían una Calidad de Vida similar y más baja en comparación con los individuos sanos, medida con el WHOQOL-Bref. Encontraron que un menor Insight se asocia con mejor puntuación en Calidad de Vida (dominio físico) y que mayores efectos adversos se asociaban con menor puntuación en Calidad de Vida (dominios físico y ambiental). Los autores recomiendan que en la práctica se tengan en cuenta el Insight del paciente y los efectos adversos de los medicamentos en la valoración de la Calidad de Vida (Yen, 2008).

Los resultados de estos estudios nos están mostrando la necesidad de ser más cautelosos en la lectura de resultados en Calidad de Vida por Ej. en el marco de estudios con medicamentos. Así mismo se debería recomendar incluir una escala de Insight en los estudios con medidas subjetivas de Calidad de Vida, para una mejor interpretación y comprensión de los resultados.

2.3.3. Cumplimiento terapéutico e Insight en la Esquizofrenia

La adhesión al tratamiento es un problema en todas las patologías, aunque los pacientes psiquiátricos presentan porcentajes de cumplimiento más bajos que los pacientes médicos en general (Cramer y Rosenheck, 1998 en Touriño, 2001).

La adhesión está influida por las opiniones del paciente sobre su enfermedad y por sus creencias sobre los efectos de los fármacos (Bebbington, 1995 en Touriño, 2001).

Según Gerlach (1993), los motivos de incumplimiento en los pacientes con Esquizofrenia son: la falta de conciencia de enfermedad, que dificulta el seguimiento de las pautas y la comprensión de la necesidad de medicación o la anticipación de las consecuencias negativas del abandono, los efectos secundarios, la baja aceptación social del tratamiento psiquiátrico, también la falta de formación del personal médico y de enfermería, la dependencia (de familiares o profesionales) para el seguimiento del tratamiento y también la utilización del incumplimiento como medida de presión ante profesionales y familiares.

Para tener una idea de la importancia del Insight en el cumplimiento de la medicación, Rettenbacher et al. estudiaron los factores que en pacientes ambulatorios con Esquizofrenia podían influir en el cumplimiento de la medicación, incluyendo actitudes por Ej. hacia la enfermedad, la medicación y los efectos adversos. Encontraron correlaciones entre el buen cumplimiento y los sentimientos positivos hacia la enfermedad y los fármacos para tratarla, también correlacionaron el mal cumplimiento y los síntomas negativos, así como el cumplimiento con el mayor beneficio por parte de los fármacos antipsicóticos. Dada la importancia de tener en cuenta la valoración del paciente, para un mejor cumplimiento, recomiendan incluir a los pacientes y a sus familiares, en la medida de lo posible, en la toma de decisiones en relación con la medicación (Rettenbacher, 2004).

La falta de conciencia de enfermedad en el paciente con Esquizofrenia es la principal causa de abandono del tratamiento: el 25% lo abandonan en la primera semana, el 50% durante el primer año y el 75% durante el segundo año, lo que aumenta el número de recaídas. La principal causa de abandono del tratamiento es la falta de conciencia de enfermedad o Insight (Rodríguez, 2008). Otros factores serían la falta de información por parte del paciente y la familia de la utilidad del tratamiento para prevenir las recaídas, la falta de confianza en la utilidad de los psicofármacos, la falta de apoyo social, y el temor a los efectos secundarios. El mal cumplimiento conlleva una peor Calidad de Vida. Las intervenciones psicoterapéuticas focalizadas en la información sobre la enfermedad y la toma de conciencia de la necesidad de tratamiento, junto con la extensión del uso de los nuevos antipsicóticos con menos efectos secundarios y nuevas formulaciones (Ej. depot), deben favorecer el cumplimiento farmacológico que lleve a una mejora de la Calidad de Vida.

Al mismo tiempo, al mejorar la función cognitiva con los nuevos tratamientos antipsicóticos, también mejora el Insight, la percepción de la propia situación, y mejora

el control de los propios pensamientos y el paciente se siente mejor en general, lo cual parece redundar en una mejor aceptación y cumplimiento del tratamiento, y un mejor pronóstico global (Marder, 1998; Gallhofer, 1996; Hertling, 2003).

Palma (2007) concluye que el aumento de la conciencia de enfermedad debe relacionarse con la toma de la medicación de la forma más autónoma posible y con la implicación en programas de reinserción psicosocial. La toma de conciencia de forma brusca puede asociarse a un aumento de la sintomatología depresiva. De esta manera, recomienda una intervención en la que la toma de conciencia sea un objetivo terapéutico más, adaptado al ritmo de cada paciente.

Según los estudios revisados, no hay que perder de vista las consecuencias de la falta de Insight en la psicosis y su tratamiento. La negación de la enfermedad y atribución externa del malestar que siente el paciente provocan la resistencia al tratamiento, el deterioro de la relación del paciente con su médico o terapeuta, y especialmente de las relaciones con su familia y con su entorno en general, resultando en un peor pronóstico para el paciente.

2.4. Resumen

De todo lo expuesto hasta ahora se deduce que la Calidad de Vida es una variable crucial en la investigación sobre el curso del trastorno esquizofrénico, adaptación al medio sociocultural, la evaluación de los tratamientos farmacológicos u otras intervenciones. Queda patente también que es posible obtener medidas objetivas (funcionamiento) y subjetivas (bienestar) y que ambas son complementarias. La potencial falta de Insight de los pacientes con Esquizofrenia podría afectar a la apreciación subjetiva de la Calidad de Vida, pero se tiene la convicción de que se obtienen medidas válidas y que es importante y ético que el propio paciente tenga la oportunidad de opinar.

La presencia de síntomas sean positivos o negativos son indicadores de una peor Calidad de Vida. El funcionamiento premórbido correlaciona directamente con la Calidad de Vida, lo mismo que el cumplimiento terapéutico (Hofer, 2006).

Los nuevos antipsióticos mejoran tanto la sintomatología positiva como la negativa, y además, no solo reducen los efectos secundarios como los síntomas extrapiramidales

sino que también mantienen y estimulan la función cognitiva, otro aspecto que también tiene mucho que ver con la Calidad de Vida.

La recuperación en esquizofrenia se conceptualiza no solo como la ausencia de psicopatología, sino como la capacidad de funcionar en la comunidad tanto a nivel social como laboral. De ahí que sea primordial el tratamiento psicológico y psicosocial para facilitar la recuperación y la promoción de la Calidad de Vida.

Una parte de la población con Esquizofrenia tiene falta de Insight. Lo que significa que no reconocen estar enfermos, no atribuyen su sintomatología a la enfermedad y no ven la necesidad de tratamiento. Ello favorece un peor curso de la enfermedad, peor funcionamiento y peor Calidad de Vida.

Las causas de un bajo Insight pueden ser diversas: una afectación neurocognitiva pero también la negación de la enfermedad por el estigma que representa.

En general se puede concluir que un bajo Insight está relacionado con peor cumplimiento, mayor psicopatología y peor Calidad de Vida. Por el contrario, los pacientes con mejor Insight, cumplirían mejor el tratamiento, mejorarían su psicopatología y tendrían una mejor Calidad de Vida.

Estamos de acuerdo en las diferencias entre enfermedad mental y no mental, y que a menudo son potenciadas por los propios profesionales de la salud, el entorno y los tratamientos (Anónimo, 2006).

Aun así, faltan trabajos empíricos comparando la Calidad de Vida en la Esquizofrenia con la de grupos sanos o de pacientes que no sean población psiquiátrica y por lo tanto con el Insight conservado.

Parte II. Trabajo de Investigación

Una cosa, sólo una, no era engullida por aquella enfermedad paralizante que parecía sorber como un remolino a quienes la padecían: por lo general, se conservaban las 'facultades superiores', es decir, la inteligencia, la imaginación, el juicio y el sentido del humor. Estas facultades se salvaban de los destrozos de aquella afección, para bien o para mal. Como consecuencia de ello, dichos pacientes, algunos de los cuales se habían visto proyectados hacia lo que parecían los límites más extraños y remotos de las posibilidades humanas, eran conscientes de lo que les ocurría con aguda perspicacia, y conservaron la capacidad de recordar, comparar, analizar y atestiguar. Su destino, por así decirlo, era convertirse en testigos excepcionales de una catástrofe excepcional. (Sacks, 1973. Las comillas están en el texto original)

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. Objetivos

El objetivo principal de esta investigación es comparar la percepción de la Calidad de Vida de los pacientes con Esquizofrenia con la de pacientes con enfermedad física crónica (EII). Los pacientes con enfermedad física tienen el Insight conservado, lo que permite valorar el peso específico del Insight en la percepción de la Calidad de Vida de los enfermos con Esquizofrenia.

Las hipótesis de trabajo sería que en el grupo con EII la Calidad de Vida se percibe peor de forma subjetiva que en el grupo ESQ a pesar de que una valoración externa como el funcionamiento global sea similar en ambos grupos o incluso peor en el grupo ESQ.

Además, se plantean una serie de objetivos específicos:

- Descripción del Insight en una población de pacientes con Esquizofrenia.
- Evaluar el papel del Insight en la valoración de la propia Calidad de Vida y comparación con una evaluación externa en pacientes con Esquizofrenia. Se comparan medidas subjetivas y objetivas de Calidad de Vida en la Esquizofrenia y se estudia el papel que juega el Insight.
- Comparar de la Calidad de Vida subjetiva en ambos grupos con medidas objetivas de funcionamiento general, teniendo en cuenta que los participantes con enfermedad médica tendrían intacto el Insight.
- Evaluar la relación entre el Insight, las medidas de cumplimiento del tratamiento y la Calidad de Vida, dentro del grupo de Esquizofrenia.

3.2. Tipo de diseño

Esta investigación se ha planteado a través de un estudio prospectivo, observacional (naturalista), transversal, multicéntrico, en una muestra de enfermos con Esquizofrenia con un grupo control de enfermos no psiquiátricos.

3.3. Procedimiento de selección de la población

3.3.1. Justificación del tamaño muestral

El número de pacientes participantes en los estudios de Calidad de Vida revisados oscilaba entre los 30 y los 100 pacientes, aunque existen estudios extranjeros con muestras mucho mayores (400-800) (Bobes, 1995). Los estudios epidemiológicos precisan de grandes muestras, por su metodología específica, y los ensayos clínicos con fármacos precisan muestras adecuadas para obtener la máxima potencia estadística con el mínimo número de pacientes expuestos. En cambio, el tamaño de muestra de los estudios cuyo objetivo principal es obtener información de forma exploratoria sobre la Calidad de Vida en una población determinada, podría estar condicionado por la accesibilidad a esa población desde entornos mayoritariamente académicos.

Para el presente estudio, se propone la inclusión de entre 70 y 100 pacientes, de los cuales un 70% serían pacientes con Esquizofrenia y un 30% serían pacientes con EII. La justificación de este desbalanceo es que en los pacientes con Esquizofrenia podría haber mayor variabilidad en cuanto a variables demográficas, psicopatológicas pero sobretodo de afectación del Insight, previéndose un tamaño de muestra mayor para la posibilidad de análisis de subgrupos dentro de este grupo.

3.3.2. Grupo de participantes con Esquizofrenia (ESQ)

Se seleccionan 60 pacientes ambulatorios mayores de edad que cumplen los criterios de inclusión y exclusión y aceptan participar en el estudio, con diagnóstico de Esquizofrenia según DSM IV-TR (APA, 2000) procedentes de diferentes centros, para tener una muestra lo más representativa posible de la comunidad.

Además, doce sujetos que cumplían los criterios del estudio no aceptaron participar (10 en Hospital de Sant Pau, 1 en Centro de Día Pi i Molist, 1 Centro de Día en Arep) y por lo tanto no se recogieron sus datos, por lo que en total la muestra explorada fue de 72 sujetos.

La selección de centros participantes se realiza en función de las facilidades de accesibilidad a pacientes ambulatorios con ESQ y disponibilidad del centro y previa formación del personal colaborador del centro en los objetivos y procedimientos del

estudio, y sobretodo en los criterios de inclusión y exclusión para la selección de la población.

De esta manera, los participantes son seleccionados por el personal colaborador de los centros siguiendo los criterios de inclusión y exclusión, ya que son las personas que están en contacto con el sujeto y tienen acceso a su historial clínico por Ej. para la confirmación del diagnóstico. Son informados y citados con la psicóloga entrevistadora, que es independiente del equipo que atiende al sujeto.

La psicóloga entrevistadora ofrece al participante la información sobre el estudio; sus objetivos y procedimiento, riesgos, etc. y siguiendo los principios de información (aclarando en todo momento las dudas de los participantes), libertad (destacando el principio de voluntariedad), competencia (todos los participantes están capacitados para tomar decisiones autónomas, debidamente informadas) (Salvador, 1993), y se obtiene el consentimiento informado en el formulario específico para el grupo con Esquizofrenia aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau en Barcelona, el 1 de Marzo de 2006. En todo momento los datos de salud del participante quedan disociados, es decir, que no permiten la identificación de la persona, garantizándose de esta forma el anonimato y la confidencialidad según la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales (LOPD) 15/1999.

A continuación se comprueban los criterios de inclusión y exclusión y se recogen datos demográficos e información básica de la historia clínica en el Cuaderno de Recogida de Datos específico para el grupo con Esquizofrenia (ver Anexos).

Los participantes rellenan los cuestionarios de Calidad de Vida, a menudo requiriendo la ayuda de la entrevistadora para la lectura en voz alta de las preguntas y respuestas de los cuestionarios.

Cada caso ocupa entre 1 h y 30 min y 2 h y se realiza en las propias instalaciones del centro participante, con el que el sujeto está familiarizado.

A continuación se detallan los criterios de inclusión y exclusión que definen la población de sujetos con Esquizofrenia de la que se selecciona la muestra.

3.3.2.1. Criterios de inclusión y exclusión grupo ESQ

- Edad entre 18 y 80 años
- Diagnóstico de Esquizofrenia (criterios DSM IV-TR)
- Mínimo 2 años de evolución de la enfermedad que configura el criterio de cronicidad del propio DSM-IV-TR
- No ingresados en ese momento y por lo tanto en tratamiento ambulatorio
- Remisión³ del último episodio agudo de la enfermedad hace un mínimo de 6 meses (PANSS <3 en los ítem P1,P2,P3, N1,N4,N6,PG5,PG9)
- Buen estado general de salud (CGI menor o igual a 3)
- Consentimiento informado para participar, mediante información verbal y escrita y firma de la hoja de información y consentimiento aprobada por el Comité Ético de Investigación Clínica
- Ausencia de comorbilidad con otro trastorno psiquiátrico grave o no psiquiátrico grave que pudiera confundir los resultados en Calidad de Vida
- Ausencia de alcoholismo u otra toxicomanía
- Capacidad para cumplir los procedimientos del estudio, entendiéndose por ello compromiso para permanecer y colaborar durante la entrevista, así como cumplimentar los cuestionarios de Calidad de Vida.

3.3.3. Grupo de participantes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)

Se seleccionan 30 participantes ambulatorios con diagnóstico de Enfermedad Inflamatoria Intestinal según criterios publicados por Hodgson en 1995, mayores de edad que cumplen los criterios de inclusión y exclusión y aceptan participar en el estudio, procedentes de la Unidad de Atención Crohn-Colitis (UACC) localizada en el Hospital Vall d'Hebrón, que recibe pacientes de toda Cataluña.

³ Andreasen (2005) recuerda que el concepto de remisión viene de la enfermedad física crónica, donde el concepto de curación no tiene sentido. En la enfermedad psiquiátrica crónica, se habla de remisión cuando hay ausencia de sintomatología o mínima presencia y ligera discapacidad. En el caso de la Esquizofrenia, todavía hacen falta más estudios para definir mejor la remisión y la recuperación. A pesar de la existencia de instrumentos estandarizados, todavía cuesta definir los criterios y la duración de conceptos como recurrencia, recaída, respuesta, remisión y recuperación. Se han ido definiendo en primer lugar para los trastornos de ansiedad y del estado de ánimo y más recientemente en Esquizofrenia. Nasrallah (2006) realiza una revisión sobre estudios realizados utilizando el criterio de remisión en Esquizofrenia. En definitiva, la remisión de los síntomas y su estabilidad en el tiempo tiene que ser en la actualidad el objetivo terapéutico en Esquizofrenia (Alonso, 2008).

Los pacientes en remisión no son equiparables a personas sanas ya que mantienen un estatus de enfermedad, sea con criterios clínicos o biológicos, y su Calidad de Vida sigue afectada por la enfermedad crónica, aunque no activa, y su tratamiento crónico (Casellas F, 2001).

Un sujeto que cumplía los criterios preestablecidos uno no aceptó participar, por lo que al final la muestra explorada fue de 31 sujetos.

La selección del centro se realiza por tratarse de una unidad de referencia en atención médica y psicosocial a pacientes ambulatorios con EII. Se forma al personal colaborador del centro en el diseño y objetivos del estudio, y sobretodo en los criterios de inclusión y exclusión para la selección de la muestra.

Los participantes son seleccionados por el personal colaborador de la UACC siguiendo los criterios de inclusión y exclusión, ya que son las personas que están en contacto con el sujeto y tienen acceso a su historial clínico, para la confirmación del diagnóstico y para rellenar las escalas clínicas CAI y CDAI. Después son citados con la psicóloga entrevistadora, independiente del equipo que atiende normalmente al sujeto.

La psicóloga entrevistadora ofrece al participante la información sobre el estudio; sus objetivos y procedimiento, riesgos, etc. y siguiendo los principios de información (aclarando en todo momento las dudas de los participantes), libertad (destacando el principio de voluntariedad), competencia (todos los participantes están capacitados para tomar decisiones autónomas, debidamente informadas) (Salvador, 1993), y se obtiene el consentimiento informado en el formulario específico para el grupo con enfermedad inflamatoria aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau en Barcelona, en Abril de 2006. En todo momento los datos de salud del participante quedan disociados, es decir, que no permiten la identificación de la persona, garantizándose el anonimato y la confidencialidad según la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales (LOPD) 15/1999.

A continuación se comprueban los criterios de inclusión y exclusión y se recogen datos demográficos e información básica de la historia clínica en el Cuaderno de Recogida de Datos específico para el grupo con enfermedad inflamatoria intestinal (ver Anexos).

Todos los participantes rellenan los cuestionarios de Calidad de Vida sin ayuda.

Cada caso ocupa una media de 40 min. y se realiza en la consulta ambulatoria de la UACC con el que el sujeto está familiarizado.

A continuación se detallan los criterios de inclusión y exclusión que definen la población de sujetos con enfermedad inflamatoria intestinal de la que se selecciona la muestra.

3.3.3.1. Criterios de inclusión y exclusión grupo EII

- Edad entre 18 y 80 años
- Diagnóstico de EII (Hodgson, 1995)
- Mínimo 2 años de evolución de la enfermedad
- Tratamiento ambulatorio
- Remisión de la enfermedad (Enfermedad de Crohn según CAI < 7 o Colitis Ulcerosa según CDAI < 150)
- Buen estado general de salud (CGI menor o igual a 3)
- Consentimiento informado para participar, mediante información verbal y escrita y firma de la hoja de información y consentimiento aprobada por el Comité Ético de Investigación Clínica
- Ausencia de comorbilidad con trastorno psiquiátrico grave o no psiquiátrico grave que pudiera confundir los resultados en Calidad de Vida
- Ausencia de alcoholismo u otra toxicomanía
- Capacidad para cumplir los procedimientos del estudio, entendiéndose por ello compromiso para permanecer y colaborar durante la entrevista, así como cumplimentar los cuestionarios de Calidad de Vida.

3.3.4. Centros participantes y personal colaborador

Grupo Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII):



- Dr. Francesc Casellas Jordá, médico adjunto y responsable de la Unitat d'Atenció Crohn-Colitis.

- Sr. Antonio Torrejón Herrera, coordinador de investigación de la Unitat d'Atenció Crohn-Colitis. Hospital Universitari Vall d'Hebrón . Universitat Autònoma de Barcelona.

Grupo Esquizofrenia (ESQ):



Sant Pau

- Dra. Josefina Pérez (Psiquiatra y coordinadora) y Sra. Maria Figueres (Enfermera Psiquiatría), Servei de Psiquiatria, Hospital de Sant Pau, , Universitat Autònoma de Barcelona

- Sr. Jaume Huertas (Enfermero Psiquiatría), Centro de Día Pi i Molist, Hospital de Sant Pau, Barcelona



- Sra. Silvia Vidal (Psicóloga), Centro de Día AREP, Barcelona



- Associació Catalana de Familiars de Malalts d'Esquizofrenia, ACFAMES, Barcelona



- Alumnes en pràctiques col·laboradores: Raquel Muñoz i Raquel Moliné (Pràcticum, Facultat de Psicologia, Universitat de Barcelona).

3.4. Descripción de los instrumentos

En el Anexo 8.2 se incluye un ejemplo de los cuadernos de recogida de datos utilizados para cada uno de los grupos participantes y que incluía la recogida de datos demográficos y clínicos, para la descripción de la población, así como las evaluaciones objetivas evaluadas mediante entrevista y los cuestionarios de Calidad de Vida, a rellenar por los sujetos participantes. Los instrumentos utilizados y que se describen a continuación, se han seleccionado para poder recoger los datos necesarios para responder a los objetivos planteados por su amplia difusión, facilidad de aplicación y propiedades psicométricas. Los autores o responsables de su adaptación al Español no pusieron ningún inconveniente a su utilización en este estudio.

En la siguiente Tabla se exponen los instrumentos seleccionados en función de cada objetivo de este estudio:

Tabla 9. Instrumentos utilizados en relación a los objetivos del estudio

<ul style="list-style-type: none"> - Comparar la percepción de la Calidad de Vida de los pacientes con Esquizofrenia con la de pacientes con enfermedad física crónica (EII) a fin de ponderar el efecto del Insight. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario de Calidad de Vida SF36 - Escala de Insight SUMD (3 ítem generales)
<ul style="list-style-type: none"> - Descripción del Insight en una población de pacientes con Esquizofrenia 	<ul style="list-style-type: none"> - Escala de Insight SUMD - Ítem 12 Escala PANSS
<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar el papel del Insight en la valoración de la propia Calidad de Vida y comparación con una evaluación externa en pacientes con Esquizofrenia 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario de Calidad de Vida SF36 - Cuestionario de Calidad de Vida de Sevilla - Cuestionario de Calidad de Vida de Heinrichs - Escala de Insight SUMD
<ul style="list-style-type: none"> - Comparar de la Calidad de Vida subjetiva en ambos grupos con medidas objetivas de funcionamiento general 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario de Calidad de Vida SF36 - Cuestionario de Calidad de Vida de Sevilla (ESQ) - Cuestionario de Calidad de Vida IBDQ (EII) - Escala de Funcionamiento EASL
<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar la relación entre el Insight, las medidas de cumplimiento del tratamiento y la Calidad de Vida. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario de Calidad de Vida SF36 - Cuestionario de Calidad de Vida de Sevilla - Cuestionario de Calidad de Vida de Heinrichs - Escala de Insight SUMD - Test de Morisky-Green

3.4.1. Protocolo de recogida de datos demográficos y clínicos

Se elaboró un protocolo de recogida de datos demográficos y clínicos *ad hoc* para esta investigación en que se volcaban los siguientes datos recogidos a través de entrevista clínica tanto para el grupo de enfermos con ESQ como para el de enfermos con EII:

- Identificación mediante un número
- Edad
- Fecha de nacimiento
- Sexo
- Estado civil
- Actividad cotidiana
- Profesión
- Estudios realizados
- Vivienda
- Edad de inicio de la enfermedad
- Número de episodios/brotos
- Tentativas autolíticas
- Antecedentes familiares
- Número de Ingresos y tiempo desde el último ingreso
- Tratamiento farmacológico
- Tratamiento psicológico
- Otros tratamientos para su trastorno en estudio
- Diagnóstico y fecha del diagnóstico
- Antecedentes médicos

Cuadro 10. Datos demográficos y de historia clínica

3.4.2. Instrumentos comunes a ambos grupos

3.4.2.1. Evaluación Clínica Global

La Escala de Impresión Clínica Global (Clinical Global Impression CGI) (Guy, 1976) es una escala fácil de aplicar para valorar la gravedad de un cuadro clínico así como el cambio o mejoría tras un tratamiento, basándose en la experiencia del clínico, y tiene unas adecuadas propiedades psicométricas (Bech 1993, citado en Bobes 2002) por lo que se ha utilizado ampliamente en ensayos clínicos de eficacia farmacológica en todo tipo de pacientes. En el contexto de estudios sobre Insight en Esquizofrenia, también se ha utilizado como medida clínica (Keshavan, 2004) para establecer la gravedad global de la enfermedad. Es una medida muy útil para conocer la gravedad de la enfermedad, utilizada en el contexto médico pero también en población con Esquizofrenia y utilizada en la valoración de la remisión, para lo que se ha desarrollado recientemente una versión específica la CGI-S (Clinical Global Impression-Schizophrenia) (Alonso, 2008). Al no existir publicación de una versión validada en nuestro medio, se utiliza la versión publicada por Bobes (2002).

En este estudio se utiliza solo la subescala de gravedad del cuadro, por tratarse de un estudio transversal, y en versión heteroaplicada. Consta de un único ítem con escala de respuesta tipo Likert que va de 0= No evaluado a 7=extremadamente enfermo. Se seleccionaron los participantes con una puntuación menor o igual a 3 (es decir, 1.- normal, no enfermo, 2.- dudosamente enfermo ó 3.- levemente enfermo), para evitar incluir pacientes gravemente enfermos. La CGI la aplica la psicóloga entrevistadora tras la firma del consentimiento y para la comprobación de los criterios de inclusión en el estudio.

3.4.2.2. Evaluación del funcionamiento global (EASL)

La escala de evaluación de la actividad social y laboral (EASL) fue desarrollada por Goldman, Skodol y Lave (1992). Deriva de la GAS (Global Assessment Scale) de Endicott (1976). Valora la actividad social y laboral (o escolar en la infancia y adolescencia), en un espectro continuo que va desde un nivel excelente a un deterioro evidente y completo. Se cuantifica según una gradación numérica que oscila entre 1 (máximo deterioro) y 100 (nivel excelente). Los criterios están definidos en el DSM-IV-TR, correspondiendo al Vº eje, funcionamiento social. Mide el ajuste social, educacional

y laboral del paciente independientemente de la gravedad de los síntomas psicopatológicos por lo que también es adecuada su utilización en el grupo sin trastorno mental. La escala de funcionamiento social ha sido ampliamente utilizada en todo tipo de estudios (Gorna, 2008), por lo que se usa en este estudio como una medida 'objetiva' para ambos grupos.

3.4.2.3. Evaluación del cumplimiento de la medicación (Morisky-Green)

Se utiliza el Test de Morinski Green, para valorar el cumplimiento terapéutico en ambos grupos, en relación con el quinto objetivo del estudio: estudiar la relación entre el Insight, el cumplimiento y la Calidad de Vida.

Aunque hay escalas específicas para pacientes con Esquizofrenia, como el DAI (Hogan, 1983), se elige el test de Morinsky Green por su facilidad de aplicación, precisión y validez para diferentes patologías (Morisky, 1986; García Pérez, 2000, Rodríguez Chamorro, 2008).

En este test se considera cumplidor a aquel paciente que responde de forma correcta a las siguientes 4 preguntas realizadas, entremezcladas durante conversación sobre su enfermedad, e incumplidor si contesta incorrectamente a alguna de ellas:

- ¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos para su trastorno (Esquizofrenia o EII en este estudio)? La respuesta correcta sería: No
- ¿Los toma a la hora indicada? La respuesta correcta sería: Sí
- ¿Deja de tomar su medicación cuando se encuentra bien? La respuesta correcta sería: No
- ¿Deja usted de tomarlos si alguna vez le sientan mal? La respuesta correcta sería: No

El Test de Morisky-Green, tiene una alta fiabilidad (0,61), está validado en población española y refleja las actitudes del enfermo respecto al tratamiento (García Pérez, 2000).

En el presente estudio, se completa durante la entrevista entre el sujeto y la psicóloga entrevistadora.

3.4.2.4. Evaluación del Insight (SUMD)

La SUMD (Amador, 1993) es una escala heteroaplicada creada para evaluar la conciencia de enfermedad en pacientes psicóticos de una forma multidimensional con dos componentes principales: el reconocimiento de sus síntomas y la atribución de sus síntomas a la enfermedad. La primera de sus dos partes se centra en la evaluación global de la conciencia de enfermedad. Está formada por 3 ítems: sobre la conciencia de padecer una enfermedad mental, de los efectos de la medicación y de las consecuencias sociales de la enfermedad mental. Su segunda parte gira alrededor de la conciencia de los síntomas. Consta de 6 ítems que evalúan el nivel de conciencia y la atribución de 6 síntomas; las alucinaciones, los delirios, los trastornos del pensamiento, el embotamiento afectivo, la anhedonía y la falta de sociabilidad. Previamente el evaluador habrá valorado esos mismos síntomas mediante la PANSS y en caso de que la sintomatología esté ausente en el momento de la evaluación, se puntuará de forma retrospectiva sobre sintomatología pasada cuando esto sea aplicable. Tras considerar la conciencia de un síntoma (puntuación entre 0 y 3) se puede considerar la atribución del síntoma a la enfermedad mental.

Existe también la versión de 14 ítems, que además evalúa: afecto inapropiado, apariencia inusual, comportamiento estereotipado, juicio social pobre, control de impulsos agresivos, control de impulsos sexuales, alogia, abulia y trastornos de la atención.

Sin embargo, la forma reducida de 9 ítems es la más utilizada (Bobes, 2002) y es la que se utiliza en este estudio. Recientemente se ha validado al español (Ruiz et al, 2008) pero en el momento del diseño de esta investigación, la única versión en Español de una escala de Insight era la SUMD disponible en el Banco de Instrumentos Básicos para la Práctica de la Psiquiatría Clínica (Bobes, 2002).

Los ítems se valoran mediante escala tipo Likert donde 1 es conciencia y 5 es falta de conciencia (se considera conciencia puntuaciones <3). La puntuación 0 significa que el ítem no es relevante. Así, la puntuación mínima de la parte 'conciencia global' compuesta de la suma de los 3 primeros ítems, sería de 0 y la máxima de 15. No existe un punto de corte según los autores, pero a mayor puntuación mayor conciencia de enfermedad y atribución. No tener un punto de corte significa una cierta limitación para usarlo en investigación. Para el estudio, se dividirá el grupo (>/<P50) en función de las puntuaciones altas o bajas en 'conciencia global'.

Así, se obtiene una puntuación por cada uno de los 3 ítems generales:

- Conciencia de trastorno
- Conciencia sobre los efectos de la medicación
- Conciencia de las consecuencias sociales de su trastorno

Que va de 1: conciencia a 5: no conciencia, existiendo la posibilidad de puntuar 0: no evaluado o no relevante.

Además se obtienen otras 2 puntuaciones

- Conciencia
- Atribución

Sumando las puntuaciones de los ítems 4 a 9 y dividiendo por el número de ítems con puntuación > 0, para cada una de las 2 escalas: Conciencia y Atribución.

Es una escala con buenos valores psicométricos. Los coeficientes de correlación intraclase para los ítems 1 a 3 para enfermedad actual y enfermedad pasada son 0,89-0,75-0,68 y 0,78-0,89-0,67 respectivamente. Para el resto de ítems oscilan entre 0,52 y 0,97.

El ítem 12 falta de Insight o juicio (de 1= ausente a 7= extremo) de la subescala psicopatología general de la PANSS se ha utilizado en estudios sobre Insight (Keshavan, 2004) y en el presente trabajo se conocerá su correlación con la Escala SUMD.

En principio solo se planteaba la medida del Insight en el grupo de pacientes con Esquizofrenia, ya que es en esta población en la que se ha descrito un menor reconocimiento de la enfermedad y sus consecuencias, entre otras, sobre la Calidad de Vida. No se han encontrado indicios de una característica similar en los pacientes con EII. Sin embargo, tras discusión con el equipo médico especialista en EII se decide incluir los 3 ítems generales de la escala SUMD independientes de psicopatología (conciencia de trastorno, de las consecuencias sociales del trastorno y de los efectos de la medicación) en la entrevista sobre su enfermedad con el grupo EII (3 ítems) y la escala completa en el grupo ESQ (9 ítems). Esta información se podrá utilizar para conocer el papel del Insight no solo en la percepción de la Calidad de Vida de los

pacientes con Esquizofrenia si no también en la de pacientes con enfermedad física crónica (EII) y la diferencia entre ambos grupos.

La psicóloga entrevistadora rellena la SUMD tras la entrevista con el paciente participante durante la que ha tenido la oportunidad de explorar su nivel de reconocimiento de su enfermedad y sus síntomas presentes o pasados, si atribuye a la misma dichos síntomas, y su opinión sobre la necesidad de tratamiento.

3.4.2.5. Evaluación de la Calidad de Vida mediante cuestionario genérico en ambos grupos (SF36)

El SF36 es un cuestionario genérico para la evaluación de la Calidad de Vida en general desarrollado por Ware y Sherburne en 1992 para el estudio Medical Outcome Study (MOS) y adaptada al Español por Alonso y colaboradores en 1995 (Alonso, 1995, Bullinguer, 1998).

Explora 8 dimensiones de la Calidad de Vida mediante 36 ítems:

- Función física (10 ítems): se refiere al grado en que la salud limita las actividades físicas como caminar, subir escaleras, coger pesos, etc.
- Rol físico (4 ítems): se refiere al grado en que la salud física interfiere en las actividades diarias o en el rendimiento en el trabajo.
- Dolor corporal (2 ítems): se refiere a la intensidad del dolor y su impacto en el trabajo en el hogar o fuera de casa.
- Salud general (5 ítems): es una valoración personal sobre la propia salud, la perspectiva de futuro y la posibilidad de enfermar.
- Vitalidad (4 ítems): explora el sentimiento de energía y vitalidad o por el contrario de agotamiento.
- Función social (2 ítems): se refiere al grado en que los problemas de salud o emocionales interfieren en la vida social.
- Rol emocional (3 ítems): se refiere al grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo o actividades diarias.
- Salud mental (5 ítems): se refiere a la salud mental en general, incluyendo depresión, ansiedad o por el contrario sentimiento de bienestar.

Las opciones de respuesta forman escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia y también respuestas de sí/no. El número de opciones de respuesta oscila

entre 2 y 6, dependiendo del ítem.

De las dos versiones existentes; la estándar en la que el periodo de evaluación son las últimas 4 semanas, y la aguda, en la que solo se evalúa la última semana, se ha utilizado la estándar. El SF36 detecta tanto estados positivos como negativos de salud. También se ha investigado la utilidad del SF36 en salud mental, mostrándose útil en el cribaje de probables trastornos mentales según la escala de salud mental (Ware et al, 1994).

El SF36 es auto administrado y aplicable tanto a población general como clínica. También se ha utilizado administrado mediante un entrevistador a través de entrevista personal, telefónica o mediante soporte informático. El tiempo de cumplimentación es de 5 a 10 minutos. El cuestionario prevé que se pueda rellenar con ayuda, lo que resulta necesario en la población de enfermos con Esquizofrenia, en la que el tiempo de administración presenta gran variabilidad.

El cuestionario no ha sido diseñado específicamente para generar un índice global. Sin embargo, sí proporciona 2 puntuaciones resumen, la componente física (PCS) y la mental (MCS), a partir de las puntuaciones en las 8 dimensiones. La puntuación de cada una de las escalas va de 0 a 100, que en los valores poblacionales P50 (Desv. estándar de 10) es la media de la población general. Los valores superiores o inferiores a 50 deben interpretarse como mejores o peores, respectivamente, que la población de referencia.

El SF36 es un instrumento ampliamente utilizado y validado en un gran número de patologías, para evaluar el impacto de la enfermedad sobre la Calidad de Vida, para la evaluación de intervenciones terapéuticas y como referencia para la validación de nuevos instrumentos de Calidad de Vida. Es por tanto un cuestionario de referencia en investigación y a veces también utilizado en la práctica clínica. El coeficiente de correlación intra clase es superior al 0,7 y su fiabilidad superior al 0,9 en su adaptación española que es equivalente al original en cuanto a fiabilidad, la validez y la sensibilidad a los cambios (Vilagut, 2005).

El SF36 ha mostrado propiedades psicométricas adecuadas para la población de pacientes con EII (Bernklev, 2005). También es un cuestionario adecuado en Esquizofrenia y recomendado en el caso de tener que comparar diferentes poblaciones (Cervera, 1997; Bobes, 1999; Meijer, 2002; 2005; Luo, 2008; Lesse, 2008). En definitiva, se ha seleccionado por su universalidad, rigurosidad psicométrica y facilidad

de aplicación (Bobes, 1996a) y corrección (IMIM, 1993).

3.4.3. Instrumentos específicos para el grupo ESQ

3.4.3.1. Evaluación de los Síntomas en la Esquizofrenia: PANSS

La Escala de Síndromes Positivo y Negativo (The Positive and Negative Syndrome Scale, PANSS) (Kay, 1987) se evalúa mediante entrevista semiestructurada de 30 a 40 minutos de duración (Kay, 1991). La entrevista aumenta los parámetros de calidad de la escala. El tiempo explorado se refiere a la semana anterior a la entrevista. Fue diseñada por Kay a partir de la Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) (Overall, 1982) con el objetivo de mejorar sus propiedades psicométricas. Consta de 30 ítems que corresponden a los síntomas, que se puntúan de 1(ausente) a 7(extremo). La forman 3 subescalas: la positiva (PANSS-P) y la negativa (PANSS-N), de 7 ítems cada una, y la escala de psicopatología general (PANSS-PG), de 16 ítems. Además, restando la puntuación de la negativa a la de la positiva, se obtiene la cuarta escala, llamada compuesta (PANSS-C). Con ello, permite la clasificación del paciente en diferentes categorías (Kay, 1987).

La escala PANSS evalúa el síndrome positivo y negativo en la Esquizofrenia y la psicopatología general desde un punto de vista dimensional, en cuanto a la gravedad del cuadro, y categorial, en cuanto a si se trata de Esquizofrenia positiva, negativa o mixta. Precisamente ha sido criticada por reducir la sintomatología a subtipos de Esquizofrenia que no corresponden con los análisis factoriales realizados con diferentes tipos de escalas (Peralta y Cuesta, 1994). Sin embargo, sigue siendo la más recomendada y utilizada (Badía, 2002).

En la escala positiva se evalúan los delirios, la desorganización conceptual, la conducta alucinatoria, la excitación, la grandiosidad, la suspicacia o perjuicio y la hostilidad. En la escala negativa se señalan el embotamiento afectivo, la retracción emocional, la relación pobre, la retracción social y apatía, la dificultad para el pensamiento abstracto, la falta de espontaneidad y fluidez de la conversación y el pensamiento estereotipado. En la escala de patología general se valoran las preocupaciones somáticas, la ansiedad, los sentimientos de culpa, la tensión motora, los manierismos y posturas, la depresión, el retardo motor, la falta de cooperación, los contenidos inusuales del pensamiento, la desorientación, la falta de atención, la falta de juicio e introspección, los trastornos de

la volición, la falta de control sobre los impulsos, la preocupación por pensamientos y sentimientos así como la evitación social activa. En todas las escalas, la mayor puntuación es indicativa de sintomatología más grave.

Su consistencia interna es elevada (alfa de Chronbach $> 0,7$) y correlación intraclase ($> 0,8$) para las tres subescalas y su validez $> 0,7$ comparándola con otras escalas como la BPRS, SAPS y SANS. Fue adaptada a la población española por Peralta y Cuesta (1994) con equivalente fiabilidad ($>0,7$ escala positiva, $=0,8$ escala negativa) y validez concurrente con SANS y SAPS de Andreasen ($=0,7$ escala positiva, $>0,8$ escala negativa).

En este estudio, se evalúa la psicopatología del paciente en la semana previa durante la entrevista clínica y se rellena la PANSS en el cuaderno de recogida de datos utilizando el glosario facilitado por Banco de instrumentos psicométricos (BIPFAES) (<http://www.faes.es/faes/bipfaes/test/>) como criterios operativos para la evaluación y puntuación. No obstante, el personal que lleva al paciente ya ha confirmado previamente está estabilizado y que cumple el criterio de remisión (Andreasen, 2005), puntuación PANSS < 3 en los 8 ítems clave, últimos 6 meses.

3.4.3.2. Evaluación Objetiva de la Calidad de Vida mediante Escala QLS de Heinrichs

QLS (Quality of Life Scale) de Heinrichs y cols (1984). La versión española es de Rodríguez Fornells y cols (1992).

La Escala QLS fue desarrollada inicialmente para evaluar disfunción del paciente debida a los síntomas negativos en la Esquizofrenia, por lo que es muy útil para medir el deterioro que conlleva la evolución de la enfermedad. Mediría las manifestaciones de déficit de forma independiente a la psicopatología (Bobes, 1995). En la práctica se utiliza mayoritariamente para la evaluación del funcionamiento psicosocial y la Calidad de Vida del paciente desinstitucionalizado (Barcia, 1992). Sus puntuaciones se agrupan en 4 categorías o factores:

- Funciones intrapsíquicas (7 ítems): cognición, conación y afectividad (objetivos, motivación, curiosidad, empatía, interacciones emocionales) que son centrales y que influyen en las otras áreas

- Relaciones interpersonales (8 ítems): experiencia interpersonal y social (participación social, relaciones con miembros del hogar, amistades, intimidad, sexualidad)
- Rol instrumental (4 ítems): trabajo, estudio, deberes parentales (grado de funcionamiento, nivel de cumplimiento y grado de satisfacción)
- Uso de objetos comunes y actividades cotidianas (2 ítems): más que la cuestión material de las posesiones, lo importante aquí es que carecer de estos objetos o no realizar una mínima actividad sería indicador de deterioro. En la versión española, esta categoría queda incluida en la de funciones intrapsíquicas, por análisis factorial. Sin embargo, en este estudio como en Barcia (2005) se presenta la puntuación en esta escala, ya que proporciona información relevante sobre aspectos objetivos de la Calidad de Vida como acceso a bienes, posesión de objetos y participación en actividades según lo esperado por la cultura y sociedad del sujeto.

Sus 21 ítems incluyen aspectos objetivos y subjetivos y se puntúan mediante una escala de 0 a 6. Los valores altos de la escala reflejan (5 y 6) reflejan un buen funcionamiento y los valores bajos (0 y 1) reflejan un serio deterioro en la función que se está evaluando.

Proporciona una puntuación global y también por categorías, en la que no existen puntos de corte: a mayor puntuación, mejor funcionamiento del paciente en esa categoría.

Se trata de una escala heteroaplicada (tiempo de aplicación 30-45 min.) con la que el clínico valora la Calidad de Vida del paciente en el marco temporal de las 4 últimas semanas mediante una entrevista semiestructurada. En este estudio se utiliza la propuesta por Rodríguez Fornells (1992) y colaboradores que proporciona sugerencias de preguntas y criterios para la puntuación de las respuestas de forma estandarizada.

La QLS es un instrumento comprensivo con una fiabilidad inter-observadores de 0.84 a 0.97 según la categoría (Lehman, 1996) y ha sido ampliamente estudiada en población con Esquizofrenia (Touriño, 2001) aunque también se ha demostrado su sensibilidad para evaluar la Calidad de Vida en diferentes patologías (Jarne y Rodríguez, 1999).

Se ha seleccionado la QLS por constituir un instrumento clásicamente aceptado para la evaluación objetiva de la Calidad de Vida en pacientes con Esquizofrenia.

3.4.3.3. Medición Subjetiva de la Calidad de Vida mediante el Cuestionario Sevilla

La Escala de Sevilla de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia fue desarrollada por 5 universidades españolas (Sevilla, Madrid, Oviedo, Valencia y Navarra) por Giner et al. (1995, 1997). Tiene como objetivo la evaluación subjetiva de las funciones alteradas, del impacto de la psicopatología, y de los efectos secundarios del tratamiento en las áreas básicas de la Calidad de Vida de los pacientes con Esquizofrenia. Además tiene el valor añadido de haber sido desarrollado completamente en nuestro medio. El CSCV consta de dos escalas (D y F) que miden respectivamente aspectos «desfavorables» (46 ítems) y «favorables» (13 ítems) de la Calidad de Vida del paciente en el momento actual y que se evalúan mediante una escala tipo Likert de cinco posibilidades (desde «completo acuerdo» a «completo desacuerdo»). El cuestionario es autoaplicado aunque el paciente puede ser ayudado a cumplimentarlo. Las propiedades psicométricas (validez de constructo, fiabilidad -0,85 escala favorable y 0,94 escala desfavorable- y sensibilidad al cambio) están demostradas (Bobes, 1996a; Badía, 2002):

Aspectos favorables:

- Satisfacción vital (Comer, Beber, Vestir, Levantarse, Sueño, Aseo personal, Vida sexual, Hábitat, Ocio, Trabajo/estudio, Ejercicio físico, y Autogobierno), que se manifiesta en las respuestas a ítems sobre satisfacción con el trabajo/estudio, con la energía, con la capacidad de organizarse, etc.
- Autoestima (Concepto de si mismo, Vivencia de poder y capacidad, Éxito social, Control sobre la propia vida, Falta de refuerzos), que se manifiesta en la respuesta a ítems sobre satisfacción con uno mismo y lo que uno piensa sobre la aprobación de los demás.
- Armonía (Amigos, Relaciones con sexo contrario, Relaciones Familiares, Relaciones Sociales, Relaciones Vecinales, Relaciones de Pareja, Relaciones de trabajo/estudio, Capacidad de control de tiempo, Congruencia Personal), que se refleja en ítems sobre estar a gusto con los propios pensamientos, con la gente, con las aficiones, etc.

Aspectos desfavorables:

- Falta de aprehensión cognitiva (agrupa dimensiones como: Memoria, Atención, Comprensión de las situaciones, Comprensión global, Aprendizaje, Control de la percepción, Egosintonía, Delirio), relacionada con la incapacidad para comprender las cosas que pasan o lo que dice la gente.
- Falta de control interno (Miedo, Angustia, Cobardía, Conciencia de enfermedad, Actitud ante el dolor, Estreñimiento, Conductas de Evitación), refería al miedo a la vida, a los problemas para controlar los propios pensamientos y los impulsos, y el estreñimiento.
- Pérdida de energía (Habilidad manual, Motivación, Nivel de energía, Depresión, Sufrimiento, Vivencia corporal, Vivencia temporal, Rigidez, Incoordinación motora, Fatiga / astenia), que se manifiesta en ítems sobre cansancio, tristeza, aburrimiento, o la sensación de cosas desagradables.
- Dificultad de expresión emocional (Aplanamiento del Afecto, Pérdida de la identidad, Control de los Sentimientos, Expresión de las emociones), relacionada con el control de la rabia, la relación con los demás y miedo y angustia inespecíficos.
- Dificultad de expresión cognitiva (Comunicación, Expresión verbal, Sentido del humor), sobre la capacidad de expresarse oralmente y participar en conversaciones.
- Extrañamiento (Visión borrosa, Rituales), relacionado con conductas obsesivas o percepciones extrañas.
- Miedo a la pérdida de control (Inquietud, falta de iniciativa), relacionado con el miedo a uno mismo, a falta de control y la falta de interés.
- Hostilidad (Control impulsos, Agresividad, Hostilidad, Tránsito normas), respondiendo a ítems como poder hacer daño o relación con los vecinos.
- Automatismo (Automatización, Habilidad motora), sobre la incapacidad de estar quieto, sentirse raro o como un zombi.

La puntuación en cada uno de los 12 factores se calcula mediante la media aritmética que las puntuaciones en los ítems que las componen. Los autores no proporcionan puntos de corte, sino que a mayor puntuación mejor Calidad de Vida, en los factores de la escala favorable y en el global de la misma, mientras que una mayor puntuación en los factores de la escala desfavorable y en el global de la misma significa peor Calidad de Vida.

3.4.4. Instrumentos específicos para el grupo EII

3.4.4.1. Actividad Clínica en el EII

- Índice de Actividad en la Colitis Ulcerosa, CU (Colitis Activity Index, CAI) (Jowett, 2003). Utilizando parámetros como el número de deposiciones y sangre en heces, estado general de salud y manifestaciones extra intestinales evalúa la actividad clínica de la CU. El criterio de remisión es una puntuación de CAI menor de 7. Es uno de los índices más utilizados para valorar la actividad de la Colitis Ulcerosa. En general se basan en aspectos como el número y calidad de deposiciones, signos vitales y parámetros hematológicos.
- Índice de Actividad en la Enfermedad de Crohn, EC (Crohn Disease Activity Index, CDAI) (Best, 1975). Mide la clínica de la EC y es utilizada frecuentemente para evaluar la efectividad de los tratamientos farmacológicos. Cubre ocho variables relacionadas con la actividad clínica de la EC: número de deposiciones al día, intensidad del dolor abdominal, manifestaciones extra-intraintestinales, presencia de masa abdominal, empleo de fármacos antidiarréicos, hematocrito, y peso. Proporciona una puntuación total de 0 a 600. Las puntuaciones inferiores a 150 indican remisión clínica y las superiores a 400 indican la presencia de enfermedad inflamatoria importante. Es el índice más utilizado para valorar la actividad inflamatoria desde el punto de vista clínico (que a veces no correlaciona muy bien con los datos de laboratorio, endoscópicos o radiológicos), con 7 variables clínicas y 1 analítica, y datos de 7 días (Best, 1976; Best, 1979, Goebell, 1990).

Para este estudio, se aprovecha la visita de rutina del paciente con EII a la UACC en la que igualmente se recogen los datos necesarios para la cumplimentación del CAI y el CDAI por parte del personal de la UACC, para la comprobación del criterio de inclusión de remisión.

3.4.4.2. Medición Subjetiva de la Calidad de Vida en los participantes con EII mediante el Cuestionario IBDQ en Español

Mitchell y Guyatt (Mitchell, 1988 en Badía 2002; Guyatt, 1989) desarrollaron el Cuestionario para Enfermedad Inflamatoria Intestinal (CV-EII) / Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) para medir el estado subjetivo de salud de los pacientes

con EII. La versión adaptada al español es la desarrollada por Love y colaboradores en 1992. Tiene 36 preguntas distribuidas en 5 dimensiones (síntomas intestinales, síntomas sistémicos, afectación emocional, afectación funcional y afectación social). Cada pregunta se responde según una escala de Likert de 1 a 7 puntos, correspondiendo el 7 a la mejor percepción de Calidad de Vida, la puntuación final abarca un rango de 36 (peor Calidad de Vida) a 252 (mejor Calidad de Vida). El IBDQ ha sido validado al español (el único específico de esta patología), habiendo mostrado su consistencia interna validez, fiabilidad y sensibilidad para detectar cambios en la situación clínica de los pacientes (Lopez Vivancos, 1999; Badía, 2002). El IBDQ es el índice más utilizado en nuestro medio hoy en día, para la evaluación de la Calidad de Vida en EII (Casellas, 2001). En este estudio se utiliza la versión reducida de 9 ítems, CCVEII-9, que conserva sus propiedades psicométricas con las evidentes ventajas de administración por ser más breve. Es unidimensional. Las puntuaciones directas se transforman en una puntuación final específica que se expresa en una escala entre 0 y 100, a mayor puntuación mayor Calidad de Vida (Alcalá, 2002 y 2004).

3.5. Planteamiento estadístico

Análisis principal: se compara la puntuación media de Calidad de Vida en ambos grupos para el cuestionario SF36. Asimismo, se comparan sus subescalas.

Otros análisis:

- Se compara la diferencia entre las puntuaciones medias en la Calidad de Vida subjetiva (SF36) con las medidas objetivas de funcionamiento general (EASL) en ambos grupos
- Se comparan las puntuaciones medias en ambos grupos en cuanto a funcionamiento global (EASL)
- Se presentan datos descriptivos del Insight en una población de pacientes con Esquizofrenia
- Se comparan las puntuaciones medias de Calidad de Vida en ambos grupos en los cuestionarios específicos, estandarizadas / en % (IBDQ y Sevilla) y se el resultado se compara con la diferencia obtenida en el cuestionario general de Calidad de Vida en ambos grupos (SF36)
- Se evalúa si nivel de Insight afecta a las medidas de cumplimiento del tratamiento, en ambos grupos.

- Se efectua análisis descriptivos de todos los datos. Las variables cualitativas se describen como porcentaje y número de casos. Para las variables cuantitativas se facilita la media, la Desv. estándar, el mínimo y el máximo. Se evalua la comparabilidad de los grupos en cuanto a:
 - o Datos demográficos de la población (edad, sexo) y de historia clínica
 - o Criterios inclusión y exclusión
 - o Duración de la enfermedad
 - o Situación clínica actual
- Para todas las pruebas se utiliza un nivel de significación $\alpha= 0,05$; $\beta=0,20$; y un poder $1-\beta= 0,80$). para los intervalos de confianza, se utilizará un nivel de confianza del 95%.
- Todos los análisis estadísticos se efectuan mediante el paquete estadístico SPSS® v. 15 para Windows.

3.6. Aspectos éticos

Se obtuvo el consentimiento informado de los participantes, informándoles de los objetivos del estudio y la voluntariedad de su participación. El proyecto y el formulario de información a los participantes fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de Sant Pau de Barcelona (01-Mar-06).

3.7. Control de calidad

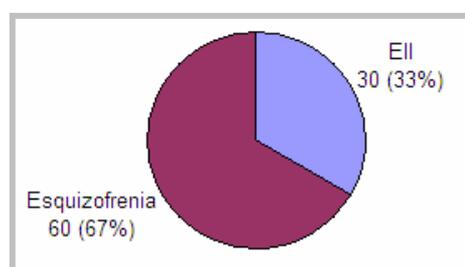
Se ha realizado limpieza de la base de datos por inspección visual y comprobación de los datos fuente con listado descriptivo de las variables para detectar inconsistencias, datos inverosímiles y confirmar que son correctos y veraces.

4. RESULTADOS

En la parte empírica del estudio, realizada entre el 2 de Junio de 2006 y el 25 de Julio de 2008, han participado un total de 90 participantes, 60 (66,7%) en el grupo ESQ y 30 (33,3%) en el grupo EII. La procedencia de los participantes se describe en la Tabla 12.

Tabla 11. Número de participantes por grupo

	Frecuencia	Porcentaje
EII	30	33,3
Esquizofrenia	60	66,7
Total	90	100,0



El 100% de los participantes del grupo EII (33,3% del total) procedieron de la UACC (Unidad de Atención Crohn-Colitis) del Hospital de la Vall d'Hebrón de Barcelona. En cambio, los participantes del grupo ESQ procedieron de diferentes centros, por motivos de accesibilidad y disponibilidad de participantes que cumplieran los criterios inclusión/exclusión del estudio: 15 (16,7%) procedieron del Servicio de Psiquiatría del Hospital de Sant Pau (consultas externas), 26 (28,9%) del Centro de Día AREP, 2 (2,2%) de la asociación ACFAMES y 17 (18,9%) del Centro de Día Pi i Molist, todos ellos de Barcelona.

Tabla 12. Centros de procedencia de los participantes participantes

Centro colaborador	Grupo		Porcentaje
	EII	Esquizofrenia	EII
UACC Hospital Vall d'Hebrón	30	0	33,3%
Psiquiatria Hospital de Sant Pau	0	15	16,7%
Centro de Día AREP	0	26	28,9%
ACFAMES	0	2	2,2%
Centro de Día Pi i Molist	0	17	18,9%
Total	30	60	100,0%

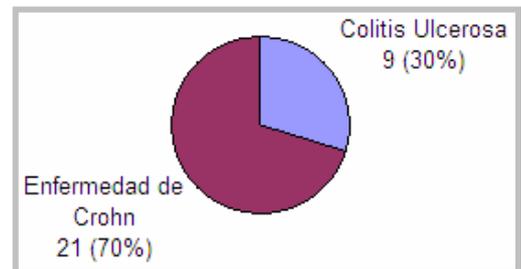
En los siguientes apartados se describen las características de los grupos EII y ESQ de forma separada.

4.1. Descripción del grupo EII

De los 30 participantes del grupo EII, 9 (30%) tenían diagnóstico de Colitis Ulcerosa y 21 (70%) de enfermedad de Crohn.

Tabla 13. Subtipo diagnóstico dentro del grupo EII

	Frecuencia	Porcentaje
Colitis Ulcerosa	9	30,0
Enfermedad de Crohn	21	70,0
Total	30	100,0



Como se muestra en la Tabla 14, los 30 participantes con EII cumplían el criterio de remisión (CAI < 7 ó CDAI < 150), el resto de criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión y firmaron el consentimiento informado.

Tabla 14. Índice clínico de la actividad de EII

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Colitis Activity Index (CAI)	9	1	3	1,44	,726
Crohn Disease Activity Index (CDAI)	21	0	107	54,90	25,56 3

En el grupo EII la media de la impresión clínica de gravedad era de 1,27 (Desv. Tip. 0,583), es decir entre 1.- normal, no enfermo, y 2.- dudosamente enfermo y todos los participantes cumplían con la condición de estar ≤ 3 , levemente enfermo.

Tabla 15. ICG en el grupo EII

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Impresión Clínica Global - Gravedad	30	1	3	1,27	,583

En el grupo EII participaron 11 (36,7%) participantes varones y 19 (63,3%) mujeres. La media de edad del grupo fue de 37,07 años (Desv. Tip. 9,92). No hubo diferencias en la edad entre hombres y mujeres, como se observa en la Tabla 16.

Tabla 16. Distribución de edad según el sexo en el grupo EII.

	Sexo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Edad (años)	Hombre	11	35,09	11,068	3,337
	Mujer	19	38,21	9,313	2,137

Prueba de U de Mann-Whitney Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

En el grupo EII 10 participantes (33,3%) estaban solteros/as, 19 (63,3%) estaban casados/as y 1 (3,3%) estaba separado/a. En cuanto a la convivencia, 19 (63,3%) vivía con su pareja, 3 (10%) vivían solos y 8 (26,7%) vivían con sus padres.

Tabla 17. Estado Civil y situación de convivencia en el grupo EII

Estado civil		Frecuencia	Porcentaje
	Soltero/a	10	33,3
	Casado/a	19	63,3
	Separado/a	1	3,3
	Total	30	100,0
Con quien convive		Frecuencia	Porcentaje
	Pareja	19	63,3
	Solo/a	3	10,0
	Padres	8	26,7
	Total	30	100,0

La mayoría de los participantes con EII tenían estudios medios o superiores (83,3%) y estaban en activo con un trabajo remunerado (83,3%). Además habían 2 (6,7%) estudiantes, 2 (6,7%) en paro y 1 (3,3%) participante con la incapacidad laboral permanente.

Tabla 18. Estudios realizados en el grupo EII

	Frecuencia	Porcentaje
Universitarios	9	30,0
Grado Medio. COU/FP	16	53,3
Básicos. EGB/ESO	5	16,7
Total	30	100,0

Tabla 19. Actividad cotidiana en el grupo EII

	Frecuencia	Porcentaje
En activo (trabajo remunerado)	25	83,3
Estudiante	2	6,7
En paro	2	6,7
Incapacidad permanente	1	3,3
Total	30	100,0

En las Tablas 20 y 21 se detallan el tipo de estudios realizados y las profesiones actuales de los participantes en el grupo EII, con un 73% de profesionales cualificados.

Tabla 20. Tipo de estudios realizados en el grupo EII

	Frecuencia	Porcentaje
Arquitectura técnica	1	3,3
Auxiliar geriatría	1	3,3
Bachillerato-COU	2	6,7
Básicos	5	16,7
Ciclo formativo	1	3,3
COU	1	3,3
Formación Profesional	2	6,7
FP	6	20,0
Grado Superior	2	6,7
Grado Superior Comercio	1	3,3
Ingeniero técnico industrial	1	3,3

Lic. Biología	1	3,3
Lic. Económicas	1	3,3
Lic. Estadística	1	3,3
Universitarios	4	13,3
Total	30	100,0

Tabla 21. Profesión actual en el grupo EII

	Frecuencia	Porcentaje
Administrativo	4	13,3
Arquitecta	1	3,3
Asesor Contable	1	3,3
Auxiliar geriatría	1	3,3
Comercial	2	6,7
Cuidadora	1	3,3
Delineante	1	3,3
Dependiente	1	3,3
Director de autoescuela	1	3,3
Electrónica	1	3,3
Estadística	1	3,3
Estudiante	2	6,7
Fisioterapeuta	1	3,3
Fotógrafo	1	3,3
Gestión de Personal	1	3,3
Higienista dental	1	3,3
Ingeniero técnico industrial	1	3,3
Jefe de Obra	1	3,3
Limpieza	1	3,3
Modista	1	3,3
Peluquera	2	6,7
Técnico de Mantenimiento	1	3,3
Telefonista	1	3,3
Trabajadora familiar	1	3,3
Total	30	100,0

La media de la edad de inicio de la EII es de 26,67 años (desv.tip. 9,125) y similar para ambos diagnósticos: Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn. En los nueve participantes con Colitis Ulcerosa, la media de años desde el diagnóstico es de 12,33

(desv.tip 4,58) años. Y en los 21 participantes con Enfermedad de Crohn, la media de años desde el diagnóstico es de 9,62 (desv.tip 6,09) años.

Tabla 22. Edad de inicio de la enfermedad en el grupo EII

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Edad de inicio de la enfermedad (años)	30	15	53	26,67	9,125
N	30				

Tabla 23. Distribución de la edad de inicio de la enfermedad según el diagnóstico en el grupo EII

	Diagnóstico	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Edad de inicio de la enfermedad (años)	Colitis Ulcerosa	9	28,33	6,423	2,141
	Enfermedad de Crohn	21	25,95	10,122	2,209

Prueba de U de Mann-Whitney Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

La media de episodios/brotos en el grupo EII es de 5,67 con una desv.tip de 5,58. En la Tabla 24 se exploran otros estadísticos como la mediana o la moda para tener una idea más clara de la distribución de esta variable. En la Tabla 25 se puede observar que esta variabilidad es más patente en el grupo con Enfermedad de Crohn aunque no de forma estadísticamente significativa.

Tabla 24. Número de episodios/brotos el grupo EII

N	30
Perdidos	0
Media	5,67
Mediana	3,50
Moda	2(a)
Desv. Tip.	5,58
Mínimo	1
Máximo	20

a Existen varias modas. Se muestra el menor de los valores.

Tabla 25. Distribución del nº de episodios/brotos de la enfermedad según el diagnóstico en el grupo EII

	Diagnóstico	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Número de episodios/brotos	Colitis Ulcerosa	9	3,56	1,014	,338
	Enfermedad de Crohn	21	6,57	6,477	1,413

Prueba de U de Mann-Whitney Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

Seis (20%) de los participantes con EII tenía antecedentes familiares. Ninguno de los participantes con EII había tenido tentativas autolíticas.

La mayoría de los participantes con EII (73,3%) tomaban un máximo de 2 fármacos. 3 (10%) de los participantes no tomaba ningún fármaco en el momento de la entrevista, tras cirugía. Tres de los participantes habían seguido tratamiento psicológico para su EII, 2 de ellos en los últimos 2 años.

Tabla 26. Número de ingresos y tiempo transcurrido desde el último ingreso, en los participantes con EII.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Número de ingresos	30	0	15	3,57	3,971
Tiempo transcurrido desde el último ingreso (semanas)	27	2	750	256,59	194,456

Tabla 27. Tratamiento/s farmacológico/s actual/es para el EII. Número de medicamentos que toma para la EII

N	Válidos	30
	Perdidos	0
Media		1,87
Mediana		2,00
Moda		1
Desv. típ.		1,196
Mínimo		0
Máximo		4

Tabla 28. Participantes EII que reciben tratamiento psicológico en la actualidad

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	3	10,0
No	27	90,0
Total	30	100,0

Tabla 29. Participantes EII que no reciben tratamiento psicológico en la actualidad pero que lo han recibido en los últimos 2 años

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	2	6,7
No	28	93,3
Total	30	100,0

A continuación se detallan los antecedentes médicos y comorbilidades por sistema, teniendo en cuenta que un participante puede tener más de un evento.

Tabla 30. Antecedentes médicos en el grupo EII.

	Frecuencia	Porcentaje
Sistema nervioso	2	6,7
Sistema endocrinológico/metabólico	6	20,0
Sistema cardiovascular	1	3,3
Sistema urogenital	2	6,6
Hígado	1	3,3
Piel	1	3,3
Sistema Inmunológico/alergias	2	6,6
Musculoesquelético	5	16,7
Otros	5	16,7
Total	25	83,2

En el sistema gastrointestinal, los 30 participantes presentaban EII. Un participante tenía anemia por la EII, 1 participante estaba colecistectomizado, 1 participante presentaba hernia de hiato y 1 participante presentaba prolapso rectal.

Además, un total de 83,2% de participantes con EII padecía alguna dolencia en otros sistemas. De los 2 participantes con comorbilidad en el aparato sistema nervioso, uno tenía ansiedad y el otro epilepsia en tratamiento con Depakine y Lamictal. De los 6 participantes con comorbilidad en el aparato endocrinológico/metabólico, 1 tenía bajo peso, 1 Colesterol, 1 Diabetes; 1 Hipercolesterolemia, 1 HTA e hipotiroidismo y 1 Sobrepeso. El participante con comorbilidad en el área cardiovascular presentaba taquicardia. En el sistema urogenital, una participante presentaba endometriosis y otra antecedentes de histerectomía. El participante con alteración en el aparato hígado presentaba hepatitis C. Un participante del grupo EII presentaba lunares en la piel, en observación. Un participante presentaba alergia a dos plantas, un participante presentaba antecedentes de asma alérgico y otro de alergia al polen. Cinco (16,7%) participantes presentaban comorbilidades en el sistema musculoesquelético: 2 presentaban artritis (secundaria a la enfermedad de Crohn), 1 presentaba sacroileitis, 1 presentaba espondilitis más sacroileitis y 1 presentaba osteoporosis. En el apartado "otros" antecedentes médicos encontramos 5 participantes con la siguientes comorbilidades: 1 participante con bronquitis crónica (ex-fumadora), 1 participante en tratamiento psicológico por problemas de autoestima, 1 participante en tratamiento con Seroxat por fobias, 1 participante con sinusitis y 1 participante con HLA B27 positivo (antígeno leucocitario humano asociado a enfermedades autoinmunes).

4.1.1. Cumplimiento farmacológico en el grupo EII

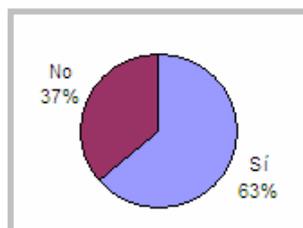
En las siguientes Tablas 31 y 32 se describen las respuestas de los participantes con EII al test de Morisky-Green para la evaluación del cumplimiento farmacológico. Seis (20%) participantes declaran olvidar alguna vez tomar su medicamento, 7 (23,3%) no toman su medicamento a la hora indicada alguna vez, 1 (3,3%) participante se ha dejado de tomar la medicación alguna vez al encontrarse bien, 1 (3,3%) participante no sabe para que toma su medicación, y 5 (16,7%) participantes necesitan ayuda para preparar su medicación: 1 cuenta con un familiar que le ayuda y 4 acuden al servicio de la UACC para inyectarse la medicación trimestralmente. En función de las respuestas correctas a las 4 primeras preguntas del test de Morisky-Green, 11 (36,7%) participantes se han considerado no cumplidores.

Tabla 31. Test de Morisky-Green para el grupo EII.

	Frecuencia	Porcentaje
¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos? Respuesta correcta NO	24	80,0
¿Toma los medicamentos a la hora indicada? Respuesta correcta SI	23	76,7
Cuándo se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación? Respuesta correcta NO	29	96,7
Si alguna vez le sienta mal ¿Deja Ud de tomar la medicación? Respuesta correcta NO	28	93,3
¿Sabe para qué toma sus medicamentos?		
Sí	26	86,7
No	1	3,3
Algunos	3	10,0
¿Necesita ayuda para preparar su medicación?	5	16,7
¿Quién lo hace habitualmente?		
Familiar	1	3,3
Servicio médico	4	13,3

Tabla 32. Paciente cumplidor en el grupo EII según el Test de Morisky-Green

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	19	63,3
No	11	36,7
Total	30	100,0



4.1.2. Descripción de la Actividad Social y Laboral

A los 30 participantes del grupo EII se les ha evaluado de forma externa (evaluación objetiva) tras la entrevista mediante la Escala para la Evaluación de la Actividad Social y Laboral (EASL). No se han encontrado diferencias entre los participantes con diagnóstico de Colitis Ulcerosa y los de Enfermedad de Crohn. La puntuación media cercana a 80 indica un ligero deterioro (por Ej. dejar de salir para no tener que estar pendiente de los lavabos; trabajar a media jornada para evitar estrés y recaídas) pero en general el grupo presenta actividad social y laboral aceptable.

Tabla 33. Evaluación de la actividad social y laboral en el grupo EII

N	Válidos	30
	Perdidos	0
Media		81,43
Mediana		80,00
Moda		80
Desv. típ.		7,938
Mínimo		60
Máximo		90

Tabla 34. Evaluación de la actividad social y laboral en el grupo EII en función del subtipo diagnóstico

	Diagnóstico	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Escala de la actividad social y laboral	Colitis Ulcerosa	9	82,78	7,949	2,650
	Enfermedad de Crohn	21	80,86	8,058	1,758

Prueba de U de Mann-Whitney Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

4.1.3. Descripción del Insight

Se ha evaluado el Insight de los participantes del grupo EII mediante las 3 preguntas generales de la escala SUMD. Solo un participante (3,3%) tiene una conciencia menor de poseer un trastorno, los efectos de su medicación y las consecuencias sociales del trastorno (en la entrevista se observa conciencia parcial y negación) pero en la suma total, todos los participantes con EII tienen un alto Insight. En la evaluación se tiene en

cuenta la conciencia de las medidas preventivas para la reaparición de brotes (control del estrés, dietas, medicación).

Tabla 35. Evaluación del Insight en el grupo EII mediante los 3 ítems generales de la escala SUMD

Conciencia de poseer un trastorno		Frecuencia	Porcentaje
	Conciencia	29	96,7
	. Entre conciencia y conciencia intermedia	1	3,3
Conciencia sobre los efectos de la medicación		Frecuencia	Porcentaje
	Conciencia	29	96,7
	. Entre conciencia y conciencia intermedia	1	3,3
Conciencia de las consecuencias sociales del trastorno		Frecuencia	Porcentaje
	Conciencia	29	96,7
	. Entre conciencia y conciencia intermedia	1	3,3

Puntuación total de los 3 ítems generales		Frecuencia	Porcentaje
	3	29	96,7
	6	1	3,3
	Total	30	100,0
	Media	3,10	Desv. Tip.0,55

4.1.4. Descripción de la Calidad de Vida

Los participantes del grupo EII informaron de una buena Calidad de Vida según los resultados al cuestionario genérico SF36, aunque con una gran variabilidad. Tiende a ser más baja en todas las subescalas en el subtipo diagnóstico Enfermedad de Crohn (n=21) que en el grupo con Colitis Ulcerosa (n=9). Diferencia que solo sería significativa para las subescalas "vitalidad" y "percepción general de la salud", como se puede observar en la Tabla 37 ($p < 0,05$ prueba T de muestras independientes), en el sentido de que los enfermos de Colitis Ulcerosa tienen más vitalidad y percepción de buena salud que los de Enfermedad de Crohn.

Tabla 36. Calidad de Vida según SF36 en el grupo EII

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Función física	30	30,00	100,00	92,83	14,95
Limitaciones del rol: problemas físicos	30	5,00	100,00	74,94	39,32
Dolor	30	41,00	100,00	77,23	17,03
Función social	30	12,50	100,00	85,97	21,66
Salud mental	30	10,00	100,00	74,47	20,43
Limitaciones del rol: problemas emocionales	30	5,00	100,00	78,44	33,90
Vitalidad	30	15,00	100,00	65,67	21,56
Percepción de la salud general	30	10,00	100,00	65,73	21,06
PCS_SP	30	29,31	62,49	50,29	8,15
MCS_SP	30	17,50	60,91	47,89	10,49
N=	30				

Tabla 37. Diferencias en Calidad de Vida según SF36 en el grupo EII en función del diagnóstico Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn

	Diagnóstico	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Función física	Colitis Ulcerosa	9	95,0000	7,50000	2,50000
	Enfermedad de Crohn	21	91,9048	17,28266	3,77139
Limitaciones del rol: problemas físicos	Colitis Ulcerosa	9	89,4444	31,66667	10,55556
	Enfermedad de Crohn	21	68,7300	41,29819	9,01200
Dolor	Colitis Ulcerosa	9	82,0000	12,56981	4,18994
	Enfermedad de Crohn	21	75,1905	18,51653	4,04064
Función social	Colitis Ulcerosa	9	94,4444	9,08104	3,02701
	Enfermedad de Crohn	21	82,3333	24,51700	5,35005
Salud mental	Colitis Ulcerosa	9	79,1111	16,46545	5,48848
	Enfermedad de Crohn	21	72,4762	21,98094	4,79664
Limitaciones del rol: problemas emocionales	Colitis Ulcerosa	9	89,4444	31,66667	10,55556
	Enfermedad de Crohn	21	73,7300	34,45639	7,51900
Vitalidad*	Colitis Ulcerosa	9	79,4444	15,09231	5,03077
	Enfermedad de Crohn	21	59,7619	21,47535	4,68630
Percepción de la salud general*	Colitis Ulcerosa	9	77,5556	18,03546	6,01182
	Enfermedad de Crohn	21	60,6667	20,57750	4,49038
PCS_SP	Colitis Ulcerosa	9	53,1556	3,63028	1,21009
	Enfermedad de Crohn	21	49,0595	9,25987	2,02067
MCS_SP	Colitis Ulcerosa	9	51,7478	8,58529	2,86176
	Enfermedad de Crohn	21	46,2429	10,97186	2,39426

* $p < 0,05$ prueba T de muestras independientes

En comparación con los valores de referencia para los hombres, todas las escalas puntúan por debajo el percentil 50 excepto rol físico y PCS. Asimismo, las mujeres del grupo EII, puntúan en todas las escalas por debajo el percentil 50.

Tabla 38. Calidad de Vida según SF36 en los Hombres del grupo E I I

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Función física	11	95,00	100,00	98,1818	2,52262
Limitaciones del rol: problemas físicos	11	100,00	100,00	100,0000	,00000
Dolor	11	72,00	100,00	84,5455	13,02585
Función social	11	62,50	100,00	92,5000	12,24745
Salud mental	11	52,00	92,00	77,0909	14,43229
Limitaciones del rol: problemas emocionales	11	33,33	100,00	90,9091	21,55618
Vitalidad	11	30,00	100,00	66,8182	21,00866
Percepción de la salud general	11	57,00	97,00	75,2727	12,80696
PCS_SP	11	50,19	62,49	55,4600	3,83249
MCS_SP	11	28,41	57,80	47,7391	8,99652
N=	11				

Tabla 39. Calidad de Vida según SF36 en las Mujeres del grupo E I I

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Función física	19	30,00	100,00	89,7368	18,14094
Limitaciones del rol: problemas físicos	19	5,00	100,00	60,4384	43,41827
Dolor	19	41,00	100,00	73,0000	17,93197
Función social	19	12,50	100,00	82,1842	25,12646
Salud mental	19	10,00	100,00	72,9474	23,46031
Limitaciones del rol: problemas emocionales	19	5,00	100,00	71,2279	37,98947
Vitalidad	19	15,00	100,00	65,0000	22,42271
Percepción de la salud general	19	10,00	100,00	60,2105	23,15066
PCS_SP	19	29,31	59,23	47,2942	8,54600
MCS_SP	19	17,50	60,91	47,9842	11,49497
N=	19				

Cuando comparamos los 2 sexos, en general los hombres valoran mejor que las mujeres su Calidad de Vida, como también se observa en la población general. En especial los aspectos físicos, la percepción de la salud general y el compuesto físico difieren significativamente ($p < 0,05$ prueba de T de muestras independientes).

Tabla 40. Diferencias en Calidad de Vida según SF36 en el grupo EII en función del sexo

	Sexo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Función física*	Hombre	11	98,1818	2,52262	,76060
	Mujer	19	89,7368	18,14094	4,16182
Limitaciones del rol: problemas físicos	Hombre	11	100,0000	,00000	,00000
	Mujer	19	60,4384	43,41827	9,96084
Dolor	Hombre	11	84,5455	13,02585	3,92744
	Mujer	19	73,0000	17,93197	4,11388
Función social	Hombre	11	92,5000	12,24745	3,69274
	Mujer	19	82,1842	25,12646	5,76441
Salud mental	Hombre	11	77,0909	14,43229	4,35150
	Mujer	19	72,9474	23,46031	5,38216
Limitaciones del rol: problemas emocionales	Hombre	11	90,9091	21,55618	6,49943
	Mujer	19	71,2279	37,98947	8,71538
Vitalidad	Hombre	11	66,8182	21,00866	6,33435
	Mujer	19	65,0000	22,42271	5,14412
Percepción de la salud general*	Hombre	11	75,2727	12,80696	3,86144
	Mujer	19	60,2105	23,15066	5,31113
PCS_SP*	Hombre	11	55,4600	3,83249	1,15554
	Mujer	19	47,2942	8,54600	1,96059
MCS_SP	Hombre	11	47,7391	8,99652	2,71255
	Mujer	19	47,9842	11,49497	2,63713

$p < 0,05$ prueba T de muestras independientes

La media de las puntuaciones totales obtenidas en cuestionario de Calidad de Vida específico para EII (CVEII-9) es de 53,33 (Desv.Típ. 7,40). En la tabla siguiente se describen las puntuaciones transformadas mediante la escala de transformación (Alcalá, 2002) resultando una media de 72,73 (Desv.Típ. 8,93) sobre 100.

Tabla 41. Calidad de Vida según CVEII-9 en el grupo EII. Puntuación transformada

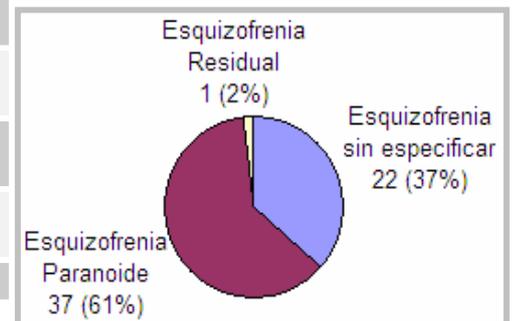
N	Válidos	30
	Perdidos	0
Media		72,7300
Mediana		74,4000
Moda		77,1000
Desv. típ.		8,93726
Mínimo		50,90
Máximo		100,00

4.2. Descripción del grupo ESQ

Dentro del grupo ESQ, 22 (36,7%) tenían diagnóstico de Esquizofrenia, sin especificar tipo, 37 (61,7%) tenían diagnóstico de Esquizofrenia paranoide y 1 (1,7%) tenía Esquizofrenia residual.

Tabla 42. Subtipo diagnóstico dentro del grupo ESQ

	Frecuencia	Porcentaje
Esquizofrenia sin especificar	22	36,7
Esquizofrenia Paranoide	37	61,7
Esquizofrenia Residual	1	1,7
Total	60	100,0



De los 60 participantes, en 4 casos no se pudo obtener la fecha del diagnóstico. De los 56 restante, la media de años desde el diagnóstico es de 14,28 (min 3, max 33, desv.tip 7,87) años.

Los 60 participantes con ESQ cumplían el criterio de remisión según la puntuación ≤ 3 en los ítems P1,P2,P3, N1,N4,N6,PG5,PG9 de la PANSS, el resto de criterios de inclusión y exclusión y, firmaron el consentimiento informado. Los resultados en la PANSS muestran mayor afectación en la esfera de la sintomatología negativa y en la escala general (desánimo, sentimientos de culpa, preocupación).

Tabla 43. Resultados en la escala PANSS, grupo ESQ

		Escala Positiva	Escala Negativa	Escala General	Suma total PANSS
N	Válidos	60	60	60	60
	Perdidos	0	0	0	0
Media		9,87	14,35	30,25	54,47
Mediana		8,50	15,00	31,00	55,50
Moda		7	7(a)	16	30
Desv. típ.		3,539	4,916	9,623	14,990
Mínimo		7	7	16	30
Máximo		21	21	54	85

a Existen varias modas. Se muestra el menor de los valores.

En el grupo ESQ la media de la impresión clínica de gravedad era de 2,15 (Desv. Tip. 0,799), es decir entre 2.- dudosamente enfermo y 3.- levemente enfermo. Los 60 participantes cumplían con la condición de estar ≤ 3 levemente enfermo.

Tabla 44. ICG en el grupo ESQ

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Impresión Clínica Global - Gravedad	60	1	3	2,15	,799
N=	60				

En el grupo ESQ participaron 43 (71,4%) participantes varones y 17 (28,3%) mujeres. La media de edad del grupo fue de 41,18 años (min 22, máx 68, desv. Tip. 10,31). No hubo diferencias en la edad entre hombres y mujeres, como se observa en la Tabla 45.

Tabla 45. Distribución de edad según el sexo en el grupo ESQ

	Sexo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Edad (años)	Hombre	43	41,63	10,570	1,612
	Mujer	17	43,59	9,805	2,378

Prueba de U de Mann-Whitney Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

En el grupo ESQ, cincuenta participantes (83,3%) estaban solteros/as, 4 (6,7%) estaban casados/as y 6 (10%) estaba separado/as. De ellos, 4 (6,7%) convivía con su pareja, 8 (13,3%) vivía solo, 26 (43,3%) vivían con sus padres, 2 (3,3%) vivía con sus hijos, 3 (5%) vivía con otros familiares, 1 (1,7%) participante vivía en un albergue, 5 (8,3%) vivían en una residencia y 11 (18,3) en un piso protegido.

Tabla 46. Estado Civil y situación de convivencia en el grupo ESQ

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero/a	50	83,3
Casado/a	4	6,7
Separado/a	6	10,0
Total	60	100,0
Con quien convive	Frecuencia	Porcentaje
Pareja	4	6,7
Solo/a	8	13,3
Padres	26	43,3
Hijos/as	2	3,3
Familiares	3	5,0
Albergue	1	1,7
Residencia	5	8,3
Piso protegido	11	18,3
Total	60	100,0

Cinco participantes con ESQ tenían estudios superiores (8,3%). Además, había 29 (48,3%) con estudios medios y 26 (43,3%) con estudios básicos. La mayoría de los participantes (65%) con ESQ tenían la actividad en el centro de día como actividad principal. Además, 5 (8,3%) estaban en activo trabajando, 1 (1,7%) estaba estudiando, 1 (1,7%) estaba jubilado, 2 (3,3%) estaban en paro, 3 (5%) trabajaban en el hogar, 1 (1,7%) tenía incapacidad laboral temporal y 8 (13%) tenía incapacidad laboral permanente.

De la actividad cotidiana realizada por los participantes del grupo ESQ destaca que para el 65% de participantes su actividad principal era el centro de día, por participar 2 centros de día en el estudio.

Tabla 47. Estudios realizados en el grupo ESQ

	Frecuencia	Porcentaje
Universitarios	5	8,3
Grado Medio. COU/FP	29	48,3
Básicos. EGB/ESO	26	43,3
Total	60	100,0

En la Tabla 48 detallan el tipo de estudios realizados por los participantes participantes en el grupo ESQ. Se observa un alto porcentaje (91,7%) de participantes con estudios básicos o que no acaban sus estudios superiores.

Tabla 48. Tipo de estudios realizados en el grupo ESQ

	Frecuencia	Porcentaje
1º BUP	1	1,7
1º Curso Magisterio Musical	1	1,7
1º Curso Psicología	1	1,7
1º Magisterio 2º Teología	1	1,7
2º BUP, Piano	1	1,7
2º Ciencias Políticas	1	1,7
7º EGB	1	1,7
Bachillerato, arte, labores	1	1,7
Bachillerato Elemental	1	1,7
Bachillerato Superior	1	1,7
Básicos	13	21,7
Básicos, socorrismo, buceo	1	1,7
BUP	2	3,3
COU	7	11,7
EGB	4	6,7
EGB, FP (sin acabar)	1	1,7
EGB, Pintura y dibujo	1	1,7
Estudia adiestrador canino	1	1,7
Formación Profesional	2	3,3
FP	5	8,3
FP adaptada (servicios)	1	1,7
FPI Automoción	1	1,7
FPII, continúa estudiando	1	1,7

Graduado Escolar	4	6,7
Graduado Escolar, Escuela Taller	1	1,7
Ingeniería Técnica	1	1,7
Lic. Filología	1	1,7
Logopedia	1	1,7
Peluquería	1	1,7
Perito Mercantil	1	1,7
Total	60	100,0

Tabla 49. Actividad cotidiana en el grupo ESQ

	Frecuencia	Porcentaje
En activo (trabajo remunerado)	5	8,3
Estudiante	1	1,7
Jubilado	1	1,7
En paro	2	3,3
Trabajo en hogar	3	5,0
Centro de día	39	65,0
Incapacidad temporal	1	1,7
Incapacidad permanente	8	13,3
Total	60	100,0

En la Tabla 50 se detalla la profesión actual o previa en el caso de los 52 (86,7%) participantes que no están en activo en el momento de la entrevista.

Tabla 50. Profesión en el grupo ESQ

	Frecuencia	Porcentaje
Administrativo	4	6,7
Almacén	1	1,7
Aprendiz varios trabajos	2	3,3
Auxiliar Admivo	1	1,7
Auxiliar Seguridad	1	1,7
Auxiliar Almacén	2	3,3
Camarero	4	6,7
Cocinero	1	1,7
Comercial	1	1,7
Construcción	1	1,7
Correos	2	3,3
Dependiente	2	3,3
Electricista	1	1,7
Estudiante	2	3,3
Guardia Tráfico	1	1,7
Hostelería	2	3,3
Impresor	1	1,7
Inmobiliaria	1	1,7
Instalador aire acondicionado industrial	1	1,7
Jardinero	3	5,0
Limpieza	1	1,7
Logopeda	1	1,7
Manipulados	2	3,3
Mecánico	2	3,3
Mensajero	1	1,7
Montador válvulas mecánicas	1	1,7
No ha llegado a trabajar	5	8,3
Operario	1	1,7
Payés	1	1,7
Profesor de cursos de informática	1	1,7
Recepcionista	1	1,7
Taxista en activo	1	1,7
Trabajo en el hogar	5	8,3
Transportista	1	1,7
Varios trabajos temporales	2	3,3
Total	60	100,0

La media de la edad de inicio de la enfermedad en el grupo ESQ es de 24,22 años (desv. Típ 9,28), con 2 (3,3%) participantes que empezaron ya con 12 años a tener síntomas y recibir tratamiento para su trastorno, y 1 (1,7%) con 13 años.

Tabla 51. Edad de inicio de la enfermedad en el grupo ESQ.

N	Válidos	60
	Perdidos	0
Media		24,22
Mediana		22,00
Moda		18
Desv. típ.		9,285
Mínimo		12
Máximo		58

La media de episodios/brotos en el grupo ESQ es de 4,97 con una desv.tip de 6,35. En la Tabla 52 se muestra estadísticos como la mediana o la moda para tener una idea más clara de la distribución de esta variable. Cincuenta y cinco (91,67%) habían tenido 10 brotes o menos, 3 (5%) entre 11 y 20, 1 (1,67%) 25 brotes y 1 (1,67%) 40 brotes.

Tabla 52. Número de episodios/brotos el grupo ESQ

N	Válidos	60
	Perdidos	0
Media		4,97
Mediana		3,00
Moda		2
Desv. típ.		6,365
Mínimo		1
Máximo		40

Veintiocho (46,7%) de los participantes con ESQ tenía antecedentes familiares.

Tabla 53. Antecedentes familiares de trastorno mental en el grupo ESQ

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	28	46,7
No	32	53,3
Total	60	100,0

Veintitrés (38,3%) de los participantes con ESQ tenía antecedentes de tentativas autolíticas.

Tabla 54. Tentativas autolíticas en el grupo ESQ

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	23	38,3
No	37	61,7
Total	60	100,0

En la Tabla 55 se describe el número de ingresos y el tiempo transcurrido desde el último ingreso, que refleja tanto los ingresos motivados por un brote o empeoramiento de la enfermedad como ingresos realizados para cambios o ajustes en la medicación. Diez (16,67%) no habían sido ingresados nunca, 48 (80%) habían tenido entre 1 y 10 ingresos, 1 (1,67%) había tenido 18 ingresos y 1 (1,67%) había tenido 28 ingresos.

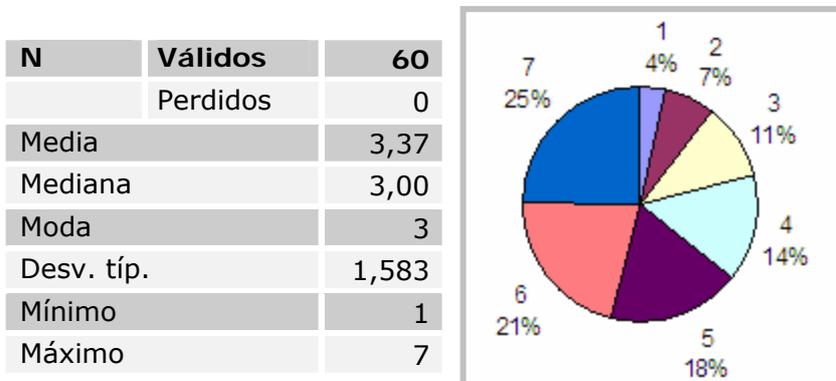
Tabla 55. Número de ingresos y tiempo transcurrido desde el último ingreso, en los participantes con ESQ.

		Número de ingresos	Tiempo transcurrido desde el último ingreso (semanas)
N	Válidos	60	50
	Perdidos	0	10
Media		3,23	461,70
Mediana		2,00	317,00
Moda		1	208(a)
Desv. típ.		4,466	436,125
Mínimo		0	4
Máximo		28	2044

a Existen varias modas. Se muestra el menor de los valores.

El 50% de los participantes con ESQ tomaba entre 3 y 4 fármacos como se muestra en la Tabla 56 y en el gráfico que ilustra las frecuencias y porcentajes de fármacos tomados por paciente.

Tabla 56. Tratamiento/s farmacológico/s actuales para la Esquizofrenia. Número de medicamentos que toma



Un 60% de los participantes (36 participantes) del grupo ESQ recibía tratamiento psicológico de algún tipo en la actualidad, que puede incluir el seguimiento en el propio Centro de Día. Además, un participante informó haberlo recibido en los últimos 2 años pero no en la actualidad.

Tabla 57. Participantes ESQ que reciben tratamiento psicológico en la actualidad

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	36	60,0
No	24	40,0
Total	60	100,0

Tabla 58. Participantes ESQ que no reciben tratamiento psicológico en la actualidad pero que lo han recibido en los últimos 2 años

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	37	61,7
No	23	38,3
Total	60	100,0

En el grupo ESQ, cuarenta y tres participantes (71,7%) tenían en su historia clínica un segundo diagnóstico de enfermedad mental como se muestra en la Tabla 59.

Tabla 59. Segundo diagnóstico de enfermedad mental

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos		43	71,7
	Alcoholismo	1	1,7
	Depresión	2	3,3
	Esquizofrenia Desorganizada	1	1,7
	Esquizofrenia Simple	1	1,7
	Fobia Social	1	1,7
	Juego Patológico	1	1,7
	Retraso mental	1	1,7
	Tr. Disejecutivo	1	1,7
	Tr. Esquizoafectivo	2	3,3
	Tr. Esquizofreniforme	1	1,7
	Tr. Esquizoide	3	5,0
	Tr. Paranoide	1	1,7
	Tr. Personalidad	1	1,7
	Total	60	100,0

A continuación se detallan los antecedentes médicos y comorbilidades, teniendo en cuenta que un participante puede tener más de una comorbilidad.

Tabla 60. Antecedentes médicos en el grupo ESQ.

		Frecuencia	Porcentaje
	Sistema nervioso	2	3,3
	Sistema endocrinológico/metabólico	13	21,7
	Sistema cardiovascular	3	5,0
	Sistema urogenital	7	11,7
	Hígado	5	8,4
	Sistema gastrointestinal	8	13,4
	Piel	3	5
	Sistema Inmunológico/alergias	8	13,3
	Musculoesquelético	17	28,3
	Otros	15	25

De los 2 participantes con comorbilidad en el sistema nervioso, uno tenía Epilepsia y otro migrañas. Un tercero tenía antecedentes de temblores. Trece participantes (21,7%) tenían comorbilidad o antecedentes en el sistema endocrino/metabólico: Ácido úrico elevado (1, 1,7%), Diabetes (2, 3,3%), Hipercolesterolemia (3, 5,0%), Obesidad (1, 1,7%), Sobrepeso (2, 3,3%), Sobrepeso (por la medicación) (1, 1,7%), Sobrepeso, Hipercolesterolemia y tiroides (1, 1,7%) y Trigliceridemia (2, 3,3%). De los 3 participantes con comorbilidad en el sistema cardiovascular, 2 padecían hipertensión y 1 hipotensión sin tratamiento. Cuatro participantes con comorbilidad en el sistema urogenital informaron de hernia escrotal (1), molestias pendiente de diagnóstico urológico (1) y prostatitis (2).

Un participante presentaba antecedentes de cólico nefrítico y otro de urgencia urinaria. Un participante había sido operado de fimosis. Los 4 participantes que presentaban comorbilidad en el hígado: hígado afectado por la medicación (1), anticuerpos hepatitis C (1), esteatosis hepática (1) y vesícula pendiente de operar (1). Un participante había sido operado de piedras en la vesícula. Un participante informó de cirugía previa de peritonitis y pancreatitis. Un participante informó de antecedentes de estreñimiento y hemorroides con trombosis. El resto de participantes con comorbilidad actual en el sistema gastrointestinal informaron de: estreñimiento (2), estreñimiento crónico (1), gastritis crónica por la medicación (1), hernia de hiato (1) y úlcera de estómago (1).

Dos participantes en el grupo ESQ presentaban antecedentes de eccema y un participante tenía en la actualidad dermatitis seborréica. Ocho participantes en el grupo ESQ informaron de algún tipo de alergia: Alergia al metal (1), Alergia al polvo y a la humedad (1), Alergia al yodo (1), Alergia a la hojalata (1), Alergia piel del melocotón (1), Alergias varias (polen, polvo, pelo animales, plantas) (1) más 2 participantes con asma que se han incluido también en este grupo.

Diez participantes presentaban algún tipo de comorbilidad en el sistema músculoesquelético: Artrosis rodilla (1), Columna desviada (1), Dolor rodilla (1), dolor cervical (1), Dolores de espalda (1), No puede doblar la pierna por lesión antigua (1), Espolón y dolor pie derecho (1), Principio de raquitismo (1), Vértebra desplazada (1), y Secuelas politraumatismo por intento de suicidio (1). Además, 5 participantes presentaban antecedentes de esguinces (3), luxación hombro por caída (1), y traumatismo craneal infantil (1). Y dos participantes informaron haber sido operados de columna vertebral por accidente coche (1) y de menisco y ligamentos (1).

En el apartado "otros" antecedentes médicos se incluyen:

- Presencia de dificultad respirar por tabaquismo (1), Enfisema pulmonar por tabaquismo (1), Miopía (3)
- Antecedentes de abuso drogas (3), Intolerancia medicación, distonías (que ha motivado múltiples cambios de medicación) (1), tifus (1), tuberculosis hace 20 años (1) y varicela en el 2005 (1).
- Cirugía previa por: Operada de un oído (1) y mastectomía por cáncer de pecho (2).

4.2.1. Cumplimiento farmacológico en el grupo ESQ

En las siguientes Tablas 61 y 62 se describen las respuestas de los participantes con ESQ al test de Morisky-Green para la evaluación del cumplimiento farmacológico. Seis (10%) participantes olvidan alguna vez tomar su medicamento, 5 (8,3%) participantes no toman su medicamento a la hora indicada alguna vez, 8 (13,3%) participantes se ha dejado de tomar la medicación alguna vez al encontrarse bien, 31 (51,7%) participantes no saben para que sirven sus medicamentos, y 20 (33,3%) participantes necesitan ayuda para preparar su medicación: un familiar (5), un cuidador sea del piso protegido o del centro de día (7) o el personal de enfermería del servicio de psiquiatría que les inyecta las medicaciones depot (8). En función de las respuestas correctas a las 4 primeras preguntas del test de Morisky-Green, 17 (28,3%) participantes se han considerado no cumplidores.

Tabla 61. Test de Morisky-Green para el grupo ESQ

	Frecuencia	Porcentaje
¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos? Respuesta correcta NO	54	90,0
¿Toma los medicamentos a la hora indicada? Respuesta correcta SI	55	91,7
Cuándo se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación? Respuesta correcta NO	52	86,7
Si alguna vez le sienta mal ¿Deja Ud de tomar la medicación? Respuesta correcta NO	51	85,0
¿Sabe para qué toma sus medicamentos?		
Sí	29	48,3
No	16	26,7
Algunos	15	25,0
¿Necesita ayuda para preparar su medicación?	20	33,3
¿Quién lo hace habitualmente?		
Familiar	5	8,3
Servicio médico	7	11,7
	8	13,3

Tabla 62. Paciente cumplidor según el Test de Morisky-Green

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	43	71,7
No	17	28,3
Total	60	100,0

4.2.2. Descripción de la Actividad Social y Laboral

A los 60 participantes del grupo ESQ se les ha evaluado de forma externa (objetivamente) tras la entrevista, mediante la Escala para la Evaluación de la Actividad Social y Laboral (EASL). La puntuación entre 60 y 65 indica dificultades moderadas en la actividad social (por Ej. pocos amigos, conflictos con familiares, no actividad en fin de semana) o laboral/ocupacional (bajo nivel de actividad – solo asistencia centro de día y parcialmente-, dificultades para integrarse en una actividad).

Tabla 63. Evaluación de la actividad social y laboral en el grupo ESQ.

N	Válidos	60
	Perdidos	0
Media		62,22
Mediana		65,00
Moda		70
Desv. típ.		10,459
Mínimo		35
Máximo		85

4.2.3. Descripción del Insight

Se evalúa el Insight de los participantes con ESQ mediante escala SUMD. Treinta y seis (60%) participantes tenían conciencia de enfermedad y 24 (40%) tenían algún tipo de conciencia. Respecto a los efectos de la medicación, 31 (51,7%) tenían conciencia, 21 (40%) tenían conciencia intermedia y 5 (8,3%) no tenían conciencia. Veintisiete (45%) tenían conciencia sobre las consecuencias sociales de su trastorno, 27 (45%) tenían conciencia intermedia y 6 (10%) no tenían conciencia de ello.

Tabla 64. Puntuación total de los 3 ítems generales de la escala SUMD en el grupo ESQ

N	Válidos	60
	Perdidos	0
Media		6,53
Mediana		6,50
Moda		3
Desv. típ.		3,072
Mínimo		3
Máximo		13

Además, tal como se muestra en la tabla 65, no hay diferencias entre hombres y mujeres en cuanto al insight.

Tabla 65. Puntuación total de los 3 ítems generales de la escala SUMD en el grupo ESQ, en función del sexo

	Sexo	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Puntuación total de los 3 ítems generales	Hombre	43	6,58	3,493	,533
	Mujer	17	7,94	3,491	,847

Comprobada la homogeneidad de las varianzas: Prueba de Levene sig. 0,865
Prueba de T para la igualdad de las medias: Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

Las preguntas 4 a 9 proporcionan dos subtotales, suma de las puntuaciones de las preguntas referidas a conciencia y suma de las puntuaciones en las respuestas referidas a atribución a la enfermedad, para los síntomas evaluados: alucinaciones, delirios, trastornos del pensamiento, embotamiento afectivo anhedonía y asociabilidad. En la muestra del estudio, los participantes son ligeramente más conscientes de los síntomas positivos (alucinaciones, delirios, trastornos del pensamiento) que de los negativos (embotamiento afectivo anhedonía, y asociabilidad).

Como se observa en la Tabla 66, el grupo de 60 participantes ESQ tiene entre conciencia y conciencia intermedia de poseer un trastorno, y algo menos de conciencia de los efectos de la medicación y de las consecuencias sociales de su trastorno. La puntuación media en las escalas de conciencia de los síntomas y atribución de esas experiencias al trastorno mental son más cercanas a la conciencia intermedia.

Tabla 66. Resumen puntuaciones en Insight el grupo ESQ mediante la escala SUMD

N=60	Media	Min	Max
1.- Conciencia de poseer un trastorno	2,03	1	4
2.- Conciencia sobre los efectos de la medicación	2,38	1	5
3.- Conciencia de las consecuencias sociales del trastorno	2,55	1	5
Escala Conciencia	2,69	0	5
Escala Atribución	2,84	0	5

La puntuación media de la suma de los 3 ítems generales en el grupo ESQ es de 6,53 (desv.tip. 3,072) indica una conciencia media-alta para el grupo.

Continuando con los tres ítems generales, 43 sujetos (71,7%) tenían alguna conciencia ya que sus tres puntuaciones en los ítems generales han sido menor o igual a 3 y solo 17 (28,3) no tendrían conciencia, con puntuaciones superior a 3 en los tres ítems generales (tabla 67).

Tabla 67. Participantes con conciencia parcial o ausencia de conciencia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
3 ítems generales SUMD >3 No conciencia	17	28,3	28,3	28,3
3 ítems generales SUMD =<3 Conciencia	43	71,7	71,7	100,0
Total	60	100,0	100,0	

Item a item de los 3 ítems generales encontramos que:

- Un 91,7% de los participantes tenía desde conciencia intermedia hasta conciencia plena de poseer un trastorno.
- Un 76,7% tenía desde conciencia intermedia hasta conciencia plena de los efectos de la medicación y un 8,3% no tenía ninguna conciencia.
- Un 75% tenía desde conciencia intermedia hasta conciencia plena de las consecuencias sociales del trastorno y un 10% no tenían ninguna conciencia.

Además, de la Tabla 68 se puede destacar que:

- Un 73,3% tenía desde conciencia intermedia hasta conciencia plena de tener alucinaciones o de haberlas tenido. Un 65,1% las atribuía a la enfermedad. Sin embargo, un 10% no tenía ninguna conciencia de ellas y un 13,3% no las atribuía a la enfermedad.
- Un 73,3% tenía desde conciencia intermedia hasta conciencia plena de tener delirios o de haberlos tenido. Un 70% los atribuía a la enfermedad. No obstante, un 20% no tenía ninguna conciencia de ellos y un 23,3% no los atribuía a la enfermedad.
- Un 78% tenía desde conciencia intermedia hasta conciencia plena de tener trastornos del pensamiento o de haberlos tenido. Un 73,3% los atribuía a la enfermedad, pero un 11,7% no tenía ninguna conciencia de ellos y un 16,7% no los atribuía a la enfermedad.
- Un 66,7% tenía desde conciencia intermedia hasta conciencia plena de tener embotamiento afectivo o de haberlo tenido y todos ellos lo atribuían a la enfermedad. Al contrario, un 18,3% no tenía ninguna conciencia de ello y un 21,7% no lo atribuía a la enfermedad.
- Un 61,6% tenía desde conciencia intermedia hasta conciencia plena de tener anhedonía o de haberla tenido. Un 55% la atribuía a la enfermedad. Sin embargo, un 28,3% no tenía ninguna conciencia de ella y un 35% no la atribuía a la enfermedad.
- Un 55% tenía desde conciencia intermedia hasta conciencia plena de tener asociabilidad o de haberla tenido. Un 54,9% la atribuía a la enfermedad. Por contra, un 20% no tenía ninguna conciencia de ella y un 23,3% no la atribuía a la enfermedad.

Tabla 68. Evaluación del Insight en 60 casos ESQ mediante la escala SUMD

	Ítem no relevante		Conciencia/Atribución		Entre Conciencia /Atribución completa y Conciencia /Atribución intermedia		Conciencia /Atribución intermedia		Entre Conciencia /Atribución intermedia y no Atribución		No hay Conciencia /Atribución	
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
1.- Conciencia de poseer un trastorno			27	45,0	9	15,0	19	31,7	5	8,3	0	0
2.- Conciencia sobre los efectos de la medicación			25	41,7	6	10,0	15	25,0	9	15,0	5	8,3
3.- Conciencia de las consecuencias sociales del trastorno			21	35,0	6	10,0	18	30,0	9	15,0	6	10,0
(4a) Conciencia de poseer alucinaciones	6	10,0	26	43,3	7	11,7	11	18,3	4	6,7	6	10,0
(4b) Atribución de las alucinaciones a la enfermedad	6	10,0	25	41,7	4	6,7	10	16,7	7	11,7	8	13,3
(5a) Conciencia de poseer delirios			24	40,0	6	10,0	14	23,3	4	6,7	12	20,0
(5b). Atribución de los delirios a la enfermedad			24	40,0	3	5,0	15	25,0	4	6,7	14	23,3
(6a) Conciencia de poseer trastornos del pensamiento			24	40,0	5	8,3	18	30,0	6	10,0	7	11,7
(6b) Atribución de los trastornos del pensamiento a la enfermedad			23	38,3	3	5,0	18	30,0	6	10,0	10	16,7
(7a) Conciencia de poseer embotamiento afectivo	3	5,0	16	26,7	5	8,3	19	31,7	6	10,0	11	18,3
(7b) Atribución del embotamiento afectivo a la enfermedad	3	5,0	17	28,3	4	6,7	19	31,7	4	6,7	13	21,7
(8a) Conciencia de poseer anhedonía	3	5,0	14	23,3	6	10,0	17	28,3	3	5,0	17	28,3
(8b) Atribución de la anhedonía a la enfermedad	3	5,0	12	20,0	4	6,7	17	28,3	3	5,0	21	35,0
(9a) Conciencia de poseer asociabilidad	9	15,0	13	21,7	3	5,0	17	28,3	6	10,0	12	20,0
(9b) Atribución de la asociabilidad a la enfermedad	9	15,0	11	18,3	2	3,3	20	33,3	4	6,7	14	23,3

Se ha encontrado una alta correlación entre la puntuación en Insight según la suma de los 3 ítems generales en la escala SUMD con la puntuación en el ítem 12 (juicio) de la PANSS.

Tabla 69. Correlación entre puntuación 3 ítems generales SUMD e ítem 12 PANSS

		ítem12	Puntuación total de los 3 ítems generales
ítem12 Escala PANSS	Correlación de Pearson	1	,851(**)
	Sig. (bilateral)		,000
	N	60	60
Puntuación total de los 3 ítems generales Escala SUMD	Correlación de Pearson	,851(**)	1
	Sig. (bilateral)	,000	
	N	60	60

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

4.2.4. Descripción de la Calidad de Vida

Los participantes del grupo ESQ informaron de una buena Calidad de Vida según los resultados al cuestionario genérico SF36. Tiende a ser más baja en las subescalas de salud mental, problemas emocionales, vitalidad y percepción general de la salud, así como en la escala resumen "mental".

Tabla 70. Calidad de Vida según el cuestionario genérico SF36, en el grupo ESQ

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Mediana	Moda
Función física	60	15,00	100,00	78,25	19,87	80,00	75,00(a)
Limitaciones del rol: problemas físicos	60	5,00	100,00	75,88	29,14	97,50	100,00
Dolor	60	21,00	100,00	72,27	24,26	72,00	100,00
Función social	60	10,00	100,00	69,41	22,21	72,00	100,00
Salud mental	60	10,00	100,00	60,81	19,70	60,00	72,00
Limitaciones del rol: problemas emocionales	60	2,00	100,00	65,40	32,39	66,67	100,00
Vitalidad	60	10,00	100,00	63,94	21,35	62,50	50,00(a)
Percepción de la salud general	60	5,00	100,00	58,87	23,03	57,00	45,00
PCS_SP	60	27,70	66,07	48,78	8,65	48,94	54,37
MCS_SP	60	11,67	61,36	41,01	11,79	42,42	11,67(a)
N=	60						

a Existen varias modas. Se muestra el menor de los valores.

Tabla 71. Calidad de Vida según SF36 en los Hombres del grupo ESQ

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. Típ.	Mediana	Moda
Función física	43	30,00	100,00	80,9302	16,73519	85,00	75,00
Limitaciones del rol: problemas físicos	43	5,00	100,00	77,4884	28,28365	100,00	100,00
Dolor	43	21,00	100,00	71,8140	22,63189	72,00	100,00
Función social	43	10,00	100,00	65,6860	23,98934	62,50	100,00
Salud mental	43	12,00	100,00	60,8216	19,51572	60,00	48,00(a)
Limitaciones del rol: problemas emocionales	43	2,00	100,00	63,3644	32,75982	66,67	100,00
Vitalidad	43	10,00	100,00	62,0165	19,78516	60,00	50,00
Percepción de la salud general	43	27,00	92,00	59,0930	19,14085	57,00	45,00(a)
PCS_SP	43	30,87	66,07	49,1588	7,92103	48,76	30,87(a)
MCS_SP	43	11,67	61,36	39,7223	12,49321	41,41	11,67(a)
N=	43						

a Existen varias modas. Se muestra el menor de los valores.

Tabla 72. Calidad de Vida según SF36 en las Mujeres del grupo ESO

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Mediana	Moda
Función física	17	15,00	100,00	71,4706	25,54192	80,00	80,00(a)
Limitaciones del rol: problemas físicos	17	10,00	100,00	71,8235	31,74554	75,00	100,00
Dolor	17	25,00	100,00	73,4118	28,71424	72,00	100,00
Función social	17	62,00	100,00	78,8235	13,30641	75,00	75,00
Salud mental	17	10,00	88,00	60,7647	20,78319	70,00	72,00
Limitaciones del rol: problemas emocionales	17	33,33	100,00	70,5382	31,82525	87,50	100,00
Vitalidad	17	30,00	100,00	68,8235	24,84511	70,00	100,00
Percepción de la salud general	17	5,00	100,00	58,2941	31,51144	57,00	100,00
PCS_SP	17	27,70	60,20	47,8353	10,47142	49,47	27,70(a)
MCS_SP	17	25,18	57,86	44,2718	9,33339	45,51	25,18(a)
N=	17						

a Existen varias modas. Se muestra el menor de los valores.

No se observan diferencias significativas entre los 2 sexos, excepto en la función social ($p < 0,05$ prueba de U de Mann Whitney), en la que las mujeres puntúan mejor.

Tabla 73. Diferencias en Calidad de Vida según SF36 en el grupo ESQ en función del sexo

	Sexo	N	Media	Desv. típ.	Error típ. de la media
Función física	Hombre	43	80,9302	16,73519	2,55209
	Mujer	17	71,4706	25,54192	6,19483
Limitaciones del rol: problemas físicos	Hombre	43	77,4884	28,28365	4,31322
	Mujer	17	71,8235	31,74554	7,69942
Dolor	Hombre	43	71,8140	22,63189	3,45133
	Mujer	17	73,4118	28,71424	6,96423
Función social	Hombre	43	65,6860	23,98934	3,65834
	Mujer	17	78,8235	13,30641	3,22728
Salud mental	Hombre	43	60,8216	19,51572	2,97612
	Mujer	17	60,7647	20,78319	5,04067
Limitaciones del rol: problemas emocionales	Hombre	43	63,3644	32,75982	4,99583
	Mujer	17	70,5382	31,82525	7,71876
Vitalidad	Hombre	43	62,0165	19,78516	3,01721
	Mujer	17	68,8235	24,84511	6,02582
Percepción de la salud general	Hombre	43	59,0930	19,14085	2,91895
	Mujer	17	58,2941	31,51144	7,64265
PCS_SP	Hombre	43	49,1588	7,92103	1,20795
	Mujer	17	47,8353	10,47142	2,53969
MCS_SP	Hombre	43	39,7223	12,49321	1,90520
	Mujer	17	44,2718	9,33339	2,26368

En la Tabla 74 se reflejan los resultados (media de las puntuaciones) en los factores del cuestionario Sevilla de Calidad de Vida. En la subescala 'aspectos favorables' una puntuación cercana a 5 indica una mejor Calidad de Vida, por lo que se puede decir que el grupo ESQ informa de una Calidad de Vida media-buena en este aspecto. En la subescala 'aspectos desfavorables' una puntuación cercana a 1 indica una mejor Calidad de Vida, por lo que también en este aspecto el grupo ESQ informa de Calidad de Vida media-buena, como se ilustra en la Figura 74.

Tabla 74. Calidad de Vida según el cuestionario Sevilla específico para Esquizofrenia, en el grupo ESQ

Aspectos favorables	Media
Satisfacción vital	3,66
Autoestima	3,30
Armonía	3,80
Aspectos desfavorables	Media
Falta de aprehensión cognitiva	2,21
Pérdida de energía	2,53
Falta de control interno	2,56
Dificultad de expresión emocional	2,30
Dificultad de expresión cognitiva	2,56
Extrañamiento	2,48
Miedo a la pérdida de control	2,11
Hostilidad contenida	1,92
Automatismo	2,40

n= 60

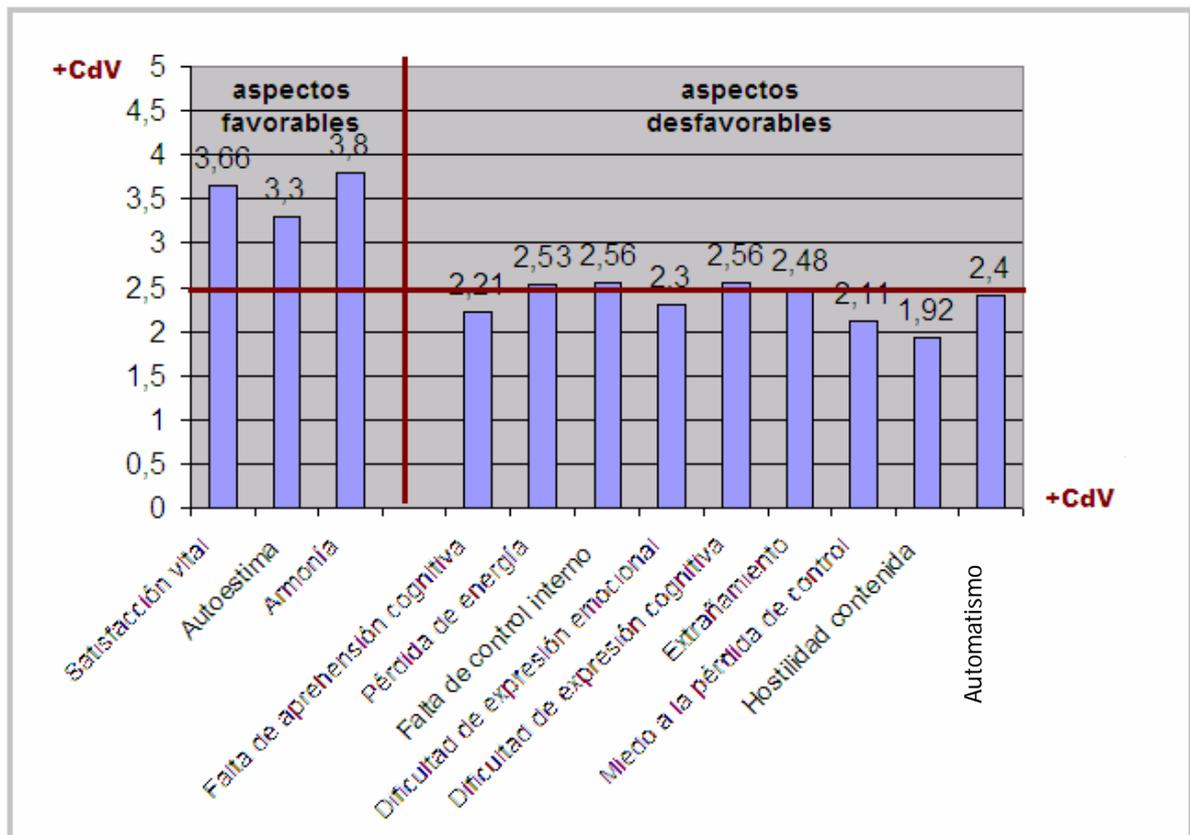


Figura 75. Calidad de Vida según el cuestionario Sevilla específico para Esquizofrenia, en el grupo ESQ

En la Tabla 75 se detallan las puntuaciones obtenidas en la escala de Calidad de Vida QLS de Heinrichs, en la que puntuaciones entre 5 y 6 reflejarían una alta Calidad de Vida y puntuaciones entre 0 y 1 reflejarían un deterioro importante, para cada uno de los factores. Encontramos que las puntuaciones son medias-bajas, siendo la peor en el rol instrumental y la mejor en el de objetos y actividades comunes (2 ítems).

Tabla 76. Calidad de Vida objetiva según el QLS de Heinirichs

Puntuaciones directas		I. Relaciones Interpersonales (1-8)	II. Rol instrumental (9-12)	III. Funciones intrapsíquicas (13-17; 20-21)	IV. Objetos y actividades comunes (18-19)	QLS Puntuación total (ítems 1-21)
N	Válidos	60	60	60	60	60
	Perdidos	0	0	0	0	0
Media		18,17	7,63	21,57	6,50	54,47
Mediana		17,00	8,00	20,00	6,00	51,00
Moda		21	6	19(a)	6	48
Desv. Típ.		8,78	4,29	8,49	2,23	20,01
Mínimo		1	0	2	2	18
Máximo		45	18	42	11	115
Suma de cada factor dividida por el número de ítems de cada factor		I. Relaciones Interpersonales (1-8)	II. Rol instrumental (9-12)	III. Funciones intrapsíquicas (13-17; 20-21)	IV. Objetos y actividades comunes (18-19)	QLS Puntuación total (ítems 1-21)
N	Válidos	60	60	60	60	60
	Perdidos	0	0	0	0	0
Media		2,27	1,91	3,06	3,40	2,59
Mediana		2,12	2,00	2,86	3,00	2,43
Moda		2,63	1,50	2,71(a)	3,00	2,29
Desv. Típ.		1,10	1,07	1,29	1,68	,95
Mínimo		,13	,00	,29	1,00	,86
Máximo		5,63	4,50	6,57	13,00	5,48

a Existen varias modas. Se muestra el menor de los valores.

Para el grupo ESQ se ha encontrado una alta correlación entre la escala EASL (actividad social) y la puntuación total en la escala de Calidad de Vida QLS, como se detalla en la Tabla 77.

Tabla 77. Correlación entre la escala EASL y la escala QLS en el grupo ESQ

		Escala de la actividad social y laboral
QLS Puntuación total (ítems 1-21)	Rho de Spearman	,665(**)
	Sig. (bilateral)	,000
	N	60

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

4.3. Comparación variables demográficas entre el grupo ESQ y el grupo EII

En el grupo ESQ participaron 43 (71,7%) hombres y 17 (28,3%) mujeres. Por el contrario, en el grupo EII participaron más mujeres que hombres: 19 (63,3%) por 11 (36,7%). Encontramos un número mayor de hombres que de mujeres en el grupo ESQ en comparación con el grupo EII, y esta diferencia es significativa.

Tabla 78. Comparación número de hombres y de mujeres en cada grupo

		Grupo	
		EII	Esquizofrenia
Sexo	Hombre	11	43
		36,7%	71,7%
	Mujer	19	17
		63,3%	28,3%
Total		30	60

Chi-cuadrado de Pearson Sig. asintótica (bilateral) $p = 0,001$

También encontramos diferencias entre la edad media de los 2 grupos. Son mayores los pacientes del grupo ESQ con una media de 42,18 años (desv. Tip. 10,31) que los del grupo EII con una media de 37,07 años (desv. Tip 9,920).

Tabla 79. Comparación de la media de edad en cada grupo

	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Edad (años)	EII	30	37,07	9,920	1,811
	Esquizofrenia	60	42,18	10,315	1,332

Comprobada la homogeneidad de las varianzas: Prueba de Levene sig. 0,991
Prueba de T para la igualdad de las medias: Sig. asintót. (bilateral) $< 0,05$

En cambio, no hay diferencias entre la edad de inicio de la enfermedad entre el grupo ESQ y el grupo EII con una media de 26,67 años (desv. Tip. 9,13) y 24,22 años (desv. Tip. 9,29) respectivamente.

Tabla 80. Comparación de la media de edad de inicio de la enfermedad en cada grupo

	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Edad de inicio de la enfermedad (años)	EII	30	26,67	9,125	1,666
	Esquizofrenia	60	24,22	9,285	1,199

Comprobada la homogeneidad de las varianzas: Prueba de Levene sig. 0,806
 Prueba de T para la igualdad de las medias: Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

Tampoco hay diferencias en el número de brotes del grupo ESQ (media 5,67 brotes; desv. Tip. 5,59) y el grupo EII (media 4,97 brotes; desv. Tip. 4,97) ni en el número de ingresos, con una media de 3,57 ingresos en el grupo EII (desv. Tip. 3,97) y 3,23 ingresos en el grupo ESQ (desv. Tip. 4,47). Asimismo, tampoco hay diferencias significativas entre el tiempo transcurrido desde el último ingreso, en número de semanas, aunque como tendencia es mayor para el grupo ESQ: media de 256,59 semanas para el grupo EII (desv. Tip. 194,46) y media de 461,70 semanas para el grupo ESQ (desv. Tip. 436,13).

Tabla 81. Comparación del número de brotes en cada grupo

	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Número de episodios/brotes	EII	30	5,67	5,585	1,020
	Esquizofrenia	60	4,97	6,365	,822

Comprobada la homogeneidad de las varianzas: Prueba de Levene sig. 0,760
 Prueba de T para la igualdad de las medias: Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

Tabla 82. Comparación del número de ingresos en cada grupo

	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Número de ingresos	EII	30	3,57	3,971	,725
	Esquizofrenia	60	3,23	4,466	,577

Comprobada la homogeneidad de las varianzas: Prueba de Levene sig. 0,813
 Prueba de T para la igualdad de las medias: Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

Tabla 83. Comparación del tiempo transcurrido entre el último ingreso en cada grupo

	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Tiempo transcurrido desde el último ingreso (semanas)	EII	27	256,59	194,456	37,423
	Esquizofrenia	50	461,70	436,125	61,677

U de Mann-Whitney. Sig. asintót. (bilateral) > 0,05

En cambio, sí que hay diferencias entre el número de fármacos que toma cada grupo para su trastorno en estudio: 1,87 de media para el grupo EII (desv. Típ. 1,20) contra 3,37 de media para el grupo ESQ (desv. Típ. 1,58). Además, también se diferencian los grupos en si siguen o no tratamiento psicológico, ya que solo 3 (10%) en el grupo EII lo sigue, frente a 36 (60%) en el grupo ESQ.

Tabla 84. Comparación entre número de fármacos que toma cada grupo

	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Tratamiento/s farmacológico/s actuales para el trastorno en estudio	EII	30	1,87	1,196	,218
	Esquizofrenia	60	3,37	1,583	,204

U de Mann-Whitney. Sig. asintót. (bilateral) < 0,05

Tabla 85. Comparación sobre si siguen tratamiento psicológico en la actualidad entre cada grupo

	Grupo		
		Sí	No
Tratamiento psicológico actual para el trastorno en estudio	EII	3 (10%)	27 (90,0%)
	Esquizofrenia	36 (60%)	24 (40%)

Chi-cuadrado de Pearson Sig. asintótica (bilateral) p = 0,000

4.4. Comparación evaluaciones externas entre el grupo ESQ y el grupo EII

En la evaluación de la Impresión Clínica Global, el grupo ESQ presentaba un aspecto más enfermo, como se muestra en la Tabla 86 con una media de 2,15 (desv.Típ. 0,799), es decir entre dudosamente enfermo y levemente enfermo, frente a 1,27 (desv.Típ. 0,583) de media en el grupo EII, lo que indica entre normal y levemente enfermo.

Tabla 86. Comparación de la impresión clínica global en cada grupo

	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Impresión Clínica Global - Gravedad	EII	30	1,27	,583	,106
	Esquizofrenia	60	2,15	,799	,103

U de Mann-Whitney. Sig. asintót. (bilateral) = 0,000

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en cuanto al cumplimiento terapéutico, según el test de Morisky-Green. No obstante, hay un porcentaje ligeramente mayor de cumplidores en el grupo ESQ, 71,7% frente a 63,3% en el grupo EII.

Tabla 87. Comparación del cumplimiento terapéutico en cada grupo

		Grupo	
		EII	Esquizofrenia
Cumplidor	Sí	19 (63,3%)	43 (71,7%)
	No	11 (36,7%)	17 (28,3%)
Total		30	60

Chi-cuadrado de Pearson. Sig. asintótica (bilateral) > 0,05

Por lo que se refiere a la evaluación externa de la actividad social y laboral según la escala EASL, al grupo EII se le ha valorado de forma significativa una mejor actividad con una media de 81,43 (desv. Típ. 7,94) en comparación con el grupo ESQ con una media de 62,22 (desv. Típ. 10,459).

Tabla 88. Comparación del funcionamiento social y laboral en cada grupo

	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Escala de la actividad social y laboral	EII	30	81,43	7,938	1,449
	Esquizofrenia	60	62,22	10,459	1,350

U de Mann-Whitney. Sig. asintót. (bilateral) = 0,000

La última evaluación externa común para los dos grupos fue el nivel de Insight sobre la enfermedad, su tratamiento y sus consecuencias sociales, que era significativamente más bajo en el grupo ESQ. Teniendo en cuenta la puntuación suma de los 3 ítems generales de la escala SUMD, el grupo ESQ obtuvo una media de 7 (desv. Tip. 3,58) mientras que la media en el grupo EII fue de 3,1 (desv. Tip. 0,55), interpretándose mayor Insight a menor puntuación.

Tabla 89. Comparación del nivel de Insight en cada grupo

	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Puntuación total de los 3 ítems generales	EII	30	3,10	,548	,100
	Esquizofrenia	60	7,00	3,584	,463

U de Mann-Whitney. Sig. asintót. (bilateral) = 0,000

4.5. Comparación de la percepción de la Calidad de Vida entre los participantes del grupo ESQ y los del grupo EII.

Los resultados en el cuestionario de Calidad de Vida SF36, tienden a ser más bajos en el grupo ESQ, aunque solo alcance diferencia significativa en las escalas función física, función social, salud mental y sumatorio del componente mental.

Tabla 90. Comparación entre los grupos EII y ESQ de las puntuaciones al cuestionario de Calidad de Vida SF36

SF36	Grupo	N	Media	Desv. Típ.	Error típ. de la media
Función física**	EII	30	92,8333	14,95299	2,73003
	Esquizofrenia	60	78,2500	19,86874	2,56504
Limitaciones del rol: problemas físicos	EII	30	74,9443	39,32021	7,17886
	Esquizofrenia	60	75,8833	29,14428	3,76251
Dolor	EII	30	77,2333	17,03279	3,10975
	Esquizofrenia	60	72,2667	24,26399	3,13247
Función social*	EII	30	85,9667	21,65996	3,95455
	Esquizofrenia	60	69,4083	22,21095	2,86742
Salud mental*	EII	30	74,4667	20,43448	3,73081
	Esquizofrenia	60	60,8055	19,70432	2,54382
Limitaciones del rol: problemas emocionales	EII	30	78,4443	33,89783	6,18887
	Esquizofrenia	60	65,3970	32,39251	4,18185
Vitalidad	EII	30	65,6667	21,56519	3,93725
	Esquizofrenia	60	63,9452	21,34542	2,75568
Percepción de la salud general	EII	30	65,7333	21,06465	3,84586
	Esquizofrenia	60	58,8667	23,02649	2,97271
PCS_SP	EII	30	50,2883	8,14953	1,48789
	Esquizofrenia	60	48,7838	8,64649	1,11626
MCS_SP*	EII	30	47,8943	10,48514	1,91432
	Esquizofrenia	60	41,0113	11,79007	1,52209

*Comprobada la homogeneidad de las varianzas: Prueba de Levene sig. 0,991

Prueba de T para la igualdad de las medias: Sig. asintót. (bilateral) < 0,05

** U de Mann-Whitney. Sig. asintót. (bilateral) = 0,000

Dentro del grupo ESQ, se han analizado las correlaciones de cada una de las escalas del cuestionario SF36 con cada una de las del cuestionario Sevilla, para los 60 casos. Por motivos de espacio y claridad, en la Tabla 91 sólo se muestran las correlaciones significativas, escala a escala, muchas de ellas negativas. Esto tiene sentido cuando nos referimos a las escalas Desfavorables del cuestionario Sevilla. Por ejemplo, y teniendo en cuenta las puntuaciones medias que estamos analizando, una función física reducida correlaciona de forma negativa con la pérdida de energía. Es decir, a mayor

puntuación en pérdida de energía, menor puntuación en la función física. En general se observan altas correlaciones entre los componentes más psicológicos del SF36 y las escalas desfavorables del cuestionario Sevilla. Específicamente, "Automatismo" ha correlacionado con función social, salud mental, limitaciones de rol por problemas emocionales y componente mental. Todas estas correlaciones han sido negativas, ya que a mayor puntuación en "Automatismo" menor Calidad de Vida en este aspecto, mientras que puntuaciones bajas en el SF36 son ya indicativas de menor Calidad de Vida.

Tabla 91. Correlación entre las puntuaciones al cuestionario SF36 y las del cuestionario Sevilla de Calidad de Vida, el grupo ESQ*

SF36	Escala Cuestionario Sevilla	Correlación Rho de Spearman (Sig. Bilateral)
Función física	Pérdida de energía	-0,306 (0,017)
	Falta de control interno	-0,312 (0,015)
	Dificultad de expresión emocional	-0,310 (0,016)
	Dificultad de expresión cognitiva	-0,380 (0,003)
	Hostilidad contenida	-0,306 (0,017)
Limitaciones de rol: problemas físicos	Hostilidad contenida	-0,342 (0,008)
Dolor	Falta de aprehensión cognitiva	-0,295 (0,022)
	Pérdida de energía	-0,319 (0,013)
	Falta de control interno	-0,324 (0,011)
	Dificultad de expresión cognitiva	-0,313 (0,015)
	Extrañamiento	-0,410 (0,001)
	Hostilidad contenida	-0,377 (0,003)
Función social	Satisfacción vital	0,297 (0,021)
	Armonía	0,298 (0,021)
	Falta de aprehensión cognitiva	-0,257 (0,048)
	Pérdida de energía	-0,358 (0,005)

		Dificultad de expresión emocional	-0,319 (0,016)	
		Dificultad de expresión cognitiva	-0,319 (0,016)	
		Extrañamiento	-0,304 (0,018)	
		Miedo a la pérdida de control	-0,305 (0,018)	
		Hostilidad contenida	-0,400 (0,002)	
		Automatismo	-0,291 (0,024)	
Salud mental	E Favo	Satisfacción vital	0,373 (0,003)	
		Armonía	0,343 (0,007)	
	Escalas Desfavorables	Falta de aprehensión cognitiva	-0,338 (0,008)	
		Pérdida de energía	-0,542 (0,000)	
		Falta de control interno	-0,383 (0,002)	
		Dificultad de expresión emocional	-0,300 (0,020)	
		Dificultad de expresión cognitiva	-0,286 (0,027)	
		Extrañamiento	-0,328 (0,010)	
		Miedo a la pérdida de control	-0,417 (0,001)	
		Automatismo	-0,294 (0,022)	
Limitaciones de rol: problemas emocionales		Escalas Desfavorables	Falta de aprehensión cognitiva	-0,313 (0,015)
			Pérdida de energía	-0,417 (0,001)
	Falta de control interno		-0,348 (0,006)	
	Dificultad de expresión emocional		-0,343 (0,007)	
	Dificultad de expresión cognitiva		-0,289 (0,025)	
	Extrañamiento		-0,326 (0,011)	
	Hostilidad contenida		-0,430 (0,001)	
	Automatismo		-0,463 (0,000)	

Vitalidad	E Fav	Satisfacción vital	0,430 (0,001)
		Armonía	0,450 (0,000)
	Escalas Desfavorables	Pérdida de energía	-0,471 (0,000)
		Falta de control interno	-0,337 (0,000)
		Dificultad de expresión emocional	-0,339 (0,008)
		Dificultad de expresión cognitiva	-0,315 (0,014)
		Extrañamiento	-0,292 (0,024)
		Miedo a la pérdida de control	-0,414 (0,001)
		Hostilidad contenida	-0,311 (0,015)
Percepción de la salud general	E Fav	Satisfacción vital	0,418 (0,001)
		Armonía	0,415 (0,001)
	Escalas Desfavorables	Falta de aprehensión cognitiva	0,258 (0,046)
		Pérdida de energía	-0,440 (0,000)
		Falta de control interno	0,416 (0,001)
		Dificultad de expresión emocional	-0,303 (0,019)
		Dificultad de expresión cognitiva	-0,435 (0,001)
		Miedo a la pérdida de control	-0,354 (0,005)
		Hostilidad contenida	-0,321 (0,012)
PCS_SP	E Fav	Satisfacción vital	0,258 (0,046)
	E Desfav	Dificultad de expresión cognitiva	- 0,256 (0,048)
		Hostilidad contenida	-0,268 (0,039)
MCS_SP	E Fav	Satisfacción vital	0,324 (0,012)
		Armonía	0,325 (0,011)

	Escalas Desfavorables	Falta de aprehensión cognitiva	-0,372 (0,003)
		Pérdida de energía	-0,571 (0,000)
		Falta de control interno	-0,445 (0,000)
		Dificultad de expresión emocional	-0,441 (0,000)
		Dificultad de expresión cognitiva	-0,375 (0,003)
		Extrañamiento	-0,418 (0,001)
		Miedo a la pérdida de control	-0,476 (0,000)
		Hostilidad contenida	-0,386 (0,002)
		Automatismo	-0,467 (0,000)

*solo se muestran correlaciones significativas $p < 0,05$ y $p < 0,01$

De la misma manera, en la Tabla 92 se muestran las correlaciones significativas entre las diferentes escalas del cuestionario SF36 y la puntuación total del Cuestionario CV-EII. En este caso, se observa relación entre las escalas dolor, vitalidad, percepción de la salud general y componente físico.

Tabla 92. Correlación entre las puntuaciones al cuestionario SF36 y la puntuación total al Cuestionario CV-EII (puntuación transformada), el grupo EII

SF36	Cuestionario de Calidad de Vida en la EII	
Función física	Correlación Bilateral	0,517 (p<0,01)
Limitaciones de rol: problemas físicos		n.s.
Dolor		0,667 (p<0,01)
Función social		n.s.
Salud mental		n.s.
Limitaciones de rol: problemas emocionales		n.s.
Vitalidad		0,512 (p<0,01)
Percepción de la salud general		0,546 (p<0,01)
PCS_SP		0,663 (p<0,01)
MCS_SP		n.s.

4.6. Descripción del Insight en el grupo ESQ

Para los 60 participantes en el grupo ESQ, la media del ítem 12 de la Escala PANSS es de 3,12 (mín. 1; máx. 7), como se describe en la Tabla 93. Es decir, en general, un reconocimiento superficial de lo que es su enfermedad. Como se observa en la Tabla 94, la puntuación en el ítem 12 de la Escala PANSS correlaciona de forma clara y positiva con la evaluación del Insight mediante la escala SUMD.

Tabla 93. Puntuación del grupo ESQ en el ítem 12 de la escala PANSS: ausencia de juicio

N	Válidos	60
	Perdidos	0
Media		3,12
Mediana		3,00
Moda		1
Desv. típ.		1,887
Mínimo		1
Máximo		7

Tabla 94. Correlación entre la puntuación en el ítem 12 y la escala de evaluación del Insight SUMD en el grupo ESQ

N= 60		ítem12
Puntuación total de los 3 ítems generales	Correlación de Pearson	,822(**)
	Sig. (bilateral)	,000
Suma puntuaciones conciencia	Correlación de Pearson	,839(**)
	Sig. (bilateral)	,000
Suma puntuaciones atribución	Correlación de Pearson	,821(**)
	Sig. (bilateral)	,000

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Como se detalla en la Tabla 95, se encuentra correlación tanto en la escala negativa como la escala general de la PANSS con la escala de Insight SUMD en el sentido de que a mayor psicopatología, mayor puntuación SUMD es decir, menor Insight.

Tabla 95. Correlación entre la puntuación total de Insight de la escala SUMD en el grupo ESQ y la puntuación en psicopatología mediante la escala PANSS

N= 60		Puntuación total de los 3 ítems generales
Escala Negativa	Correlación de Pearson	,341(**)
	Sig. (bilateral)	,008
Escala Positiva	Correlación de Pearson	,172
	Sig. (bilateral)	,189
Escala General	Correlación de Pearson	,615(**)
	Sig. (bilateral)	,000

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

4.7. Influencia del Insight en la evaluación de la Calidad de Vida en el grupo ESQ

Para poder evaluar la influencia del Insight es necesario distinguir entre mayor o menor Insight. Al no proporcionar los autores de la escala SUMD un punto de corte, se establece una categorización para distinguir entre 2 subgrupos dentro del grupo ESQ. A partir de la puntuación P 50 según la suma de los 3 ítems generales de la escala SUMD: Insight alto e Insight bajo con 30 casos en cada lado. A partir de aquí, se consideran dos grupos de n=30 dentro del grupo ESQ (insight alto y bajo) para realizar las comparaciones en cuanto a la evaluación de la Calidad de Vida.

4.7.1 Influencia del Insight en la evaluación subjetiva de la Calidad de Vida, en el grupo ESQ

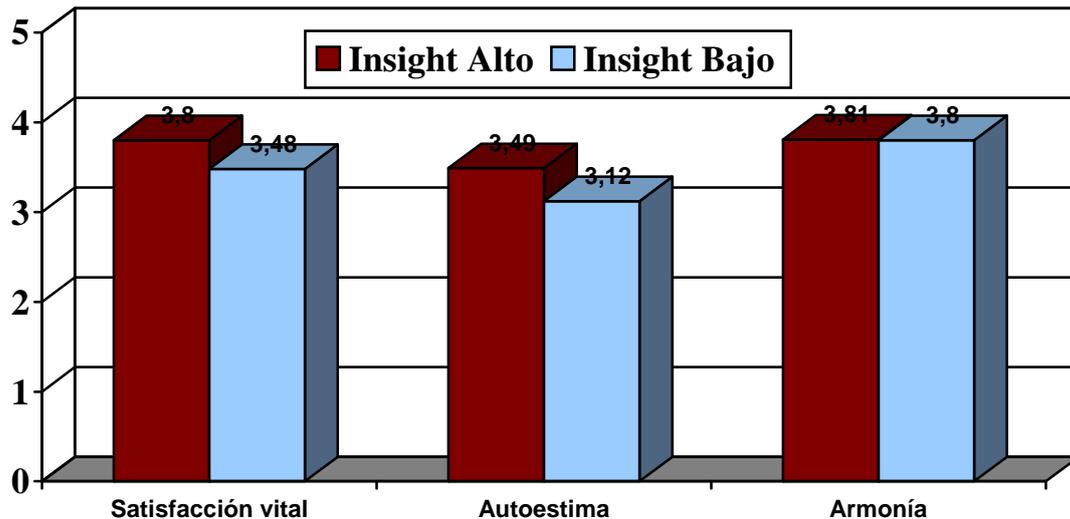
En la Tabla 96 comparamos los resultados en el cuestionario SF36 obtenidos por los participantes del grupo ESQ con Insight alto vs bajo y observamos que la media de las puntuaciones en el SF36 es sistemáticamente más alta en el grupo con mayor Insight, excepto en las escalas Función Social y vitalidad, aunque esta ventaja no es significativa. Es decir, tienden a valorar mejor su Calidad de Vida los que participantes que tienen más Insight, aunque no es significativo.

Tabla 96. Comparación dentro del grupo ESQ de las puntuaciones al SF36 para los participantes con Insight alto y bajo.

SF36	Insight	N	Media	Desv. Típ.	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		F. Sig./ U de Mann - Whitney
						Límite inferior	Límite superior	
Función física	alto	30	82,3333	14,54679	2,65587	76,9015	87,7652	n.s.
	bajo	30	74,1667	23,60170	4,30906	65,3536	82,9797	
	Total	60	78,2500	19,86874	2,56504	73,1174	83,3826	
Limitaciones del rol: problemas físicos	alto	30	82,0000	27,53055	5,02637	71,7199	92,2801	n.s.
	bajo	30	69,7667	29,87857	5,45506	58,6098	80,9235	
	Total	60	75,8833	29,14428	3,76251	68,3546	83,4121	
Dolor	alto	30	75,8000	24,30751	4,43792	66,7234	84,8766	n.s.
	bajo	30	68,7333	24,10599	4,40113	59,7320	77,7347	
	Total	60	72,2667	24,26399	3,13247	65,9986	78,5347	
Función social	alto	30	69,1000	20,59938	3,76092	61,4081	76,7919	n.s.
	bajo	30	69,7167	24,06517	4,39368	60,7306	78,7027	
	Total	60	69,4083	22,21095	2,86742	63,6706	75,1460	
Salud mental	alto	30	62,9333	19,07324	3,48228	55,8113	70,0554	n.s.
	bajo	30	58,6777	20,41452	3,72717	51,0548	66,3006	
	Total	60	60,8055	19,70432	2,54382	55,7153	65,8957	
Limitaciones del rol: problemas emocionales	alto	30	71,4220	34,54806	6,30758	58,5215	84,3225	n.s.
	bajo	30	59,3720	29,42885	5,37295	48,3831	70,3609	
	Total	60	65,3970	32,39251	4,18185	57,0291	73,7649	
Vitalidad	alto	30	63,8347	23,46511	4,28412	55,0727	72,5967	n.s.
	bajo	30	64,0557	19,39920	3,54179	56,8119	71,2994	
	Total	60	63,9452	21,34542	2,75568	58,4311	69,4593	
Percepción de la salud general	alto	30	61,4333	19,95457	3,64319	53,9822	68,8845	n.s.
	bajo	30	56,3000	25,82454	4,71489	46,6570	65,9430	
	Total	60	58,8667	23,02649	2,97271	52,9183	64,8150	
PCS_SP	alto	30	49,6437	9,26628	1,69178	46,1836	53,1038	n.s.
	bajo	30	47,9240	8,04413	1,46865	44,9203	50,9277	
	Total	60	48,7838	8,64649	1,11626	46,5502	51,0175	
MCS_SP	alto	30	42,1847	13,04493	2,38167	37,3136	47,0557	n.s.
	bajo	30	39,8380	10,47789	1,91299	35,9255	43,7505	
	Total	60	41,0113	11,79007	1,52209	37,9656	44,0570	

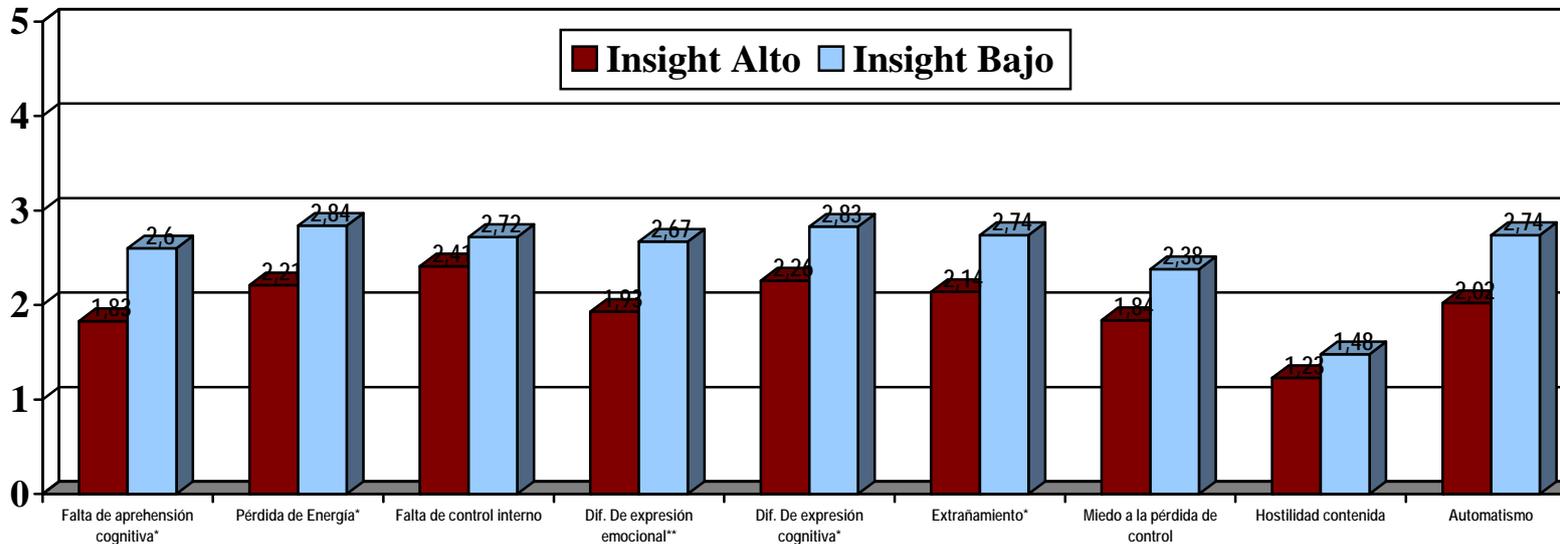
Dos de las 3 escalas favorables, autoestima y satisfacción vital, son más altas en el grupo con alto Insight, lo que indicaría que valoran mejor su Calidad de Vida.

Figura 97. Comparación entre los grupos ESQ Insight alto y bajo en cuanto a las puntuaciones en las escalas favorables del cuestionario Sevilla



Igualmente, en las respuestas al cuestionario Sevilla no se observan diferencias significativas dentro del grupo (Figuras 97 y 98 y la Tabla 99), en función de su nivel de Insight excepto en algunas escalas 'desfavorables' en las que el grupo con Insight bajo muestra una peor Calidad de Vida: Falta de aprehensión cognitiva, pérdida de energía, dificultad de expresión emocional y cognitiva, y extrañamiento. En estos casos, el grupo con Insight bajo presenta mayores puntuaciones, es decir peor Calidad de Vida. En el resto de escalas la tendencia es la misma. Es decir, los participantes con menor Insight valoran una peor Calidad de Vida. También en las escalas favorables, una puntuación ligeramente menor en el grupo con bajo Insight, indicaría una peor Calidad de Vida.

Figura 98. Comparación entre los grupos ESQ Insight alto y bajo en cuanto a las puntuaciones en las escalas desfavorables del cuestionario Sevilla



* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 99. Comparación entre los grupos ESQ Insight alto y bajo en cuanto a las puntuaciones en el cuestionario Sevilla

	Sevilla	Insight	N	Media	Desv. Típ.	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		F. Sig.
							Límite inferior	Límite superior	
Escalas Favorables	SATISFACCION VITAL	alto	30	3,8333	1,01449	,18522	3,4545	4,2122	n.s.
		bajo	30	3,4800	1,02601	,18732	3,0969	3,8631	
		Total	60	3,6567	1,02715	,13260	3,3913	3,9220	
	AUTOESTIMA	alto	30	3,4917	,87711	,16014	3,1641	3,8192	n.s.
		bajo	30	3,1167	,96207	,17565	2,7574	3,4759	
		Total	60	3,3042	,93211	,12034	3,0634	3,5450	
	ARMONIA	alto	30	3,8083	,88737	,16201	3,4770	4,1397	n.s.
		bajo	30	3,8000	1,16597	,21288	3,3646	4,2354	
		Total	60	3,8042	1,02727	,13262	3,5388	4,0695	
Escalas	FALTA DE APREHENSION COGNITIVA	alto	30	1,8333	,88057	,16077	1,5045	2,1621	,010
		bajo	30	2,5800	1,26202	,23041	2,1088	3,0512	
		Total	60	2,2067	1,14268	,14752	1,9115	2,5019	
	PERDIDA DE ENERGIA	alto	30	2,2133	,90124	,16454	1,8768	2,5499	,015

	bajo	30	2,8367	1,02771	,18763	2,4529	3,2204	
	Total	60	2,5250	1,00854	,13020	2,2645	2,7855	
FALTA DE CONTROL INTERNO	alto	30	2,4053	,88683	,16191	2,0742	2,7365	n.s.
	bajo	30	2,7190	1,13880	,20791	2,2938	3,1442	
	Total	60	2,5622	1,02422	,13223	2,2976	2,8267	
DIFICULTAD DE EXPRESION EMOCIONAL	alto	30	1,9267	,89825	,16400	1,5913	2,2621	,007
	bajo	30	2,6733	1,14287	,20866	2,2466	3,1001	
	Total	60	2,3000	1,08643	,14026	2,0193	2,5807	
DIFICULTAD DE EXPRESION COGNITIVA	alto	30	2,2570	,91468	,16700	1,9155	2,5985	,035
	bajo	30	2,8383	1,15755	,21134	2,4061	3,2706	
	Total	60	2,5477	1,07506	,13879	2,2699	2,8254	
EXTRAÑAMIENTO	alto	30	2,1447	1,03456	,18888	1,7584	2,5310	,042
	bajo	30	2,7773	1,31166	,23947	2,2876	3,2671	
	Total	60	2,4610	1,21387	,15671	2,1474	2,7746	
MIEDO A LA PERDIDA DE CONTROL	alto	30	1,8447	1,10704	,20212	1,4313	2,2580	n.s.
	bajo	30	2,3783	1,26193	,23040	1,9071	2,8495	
	Total	60	2,1115	1,20728	,15586	1,7996	2,4234	
HOSTILIDAD CONTENIDA	alto	30	1,2350	,73174	,13360	,9618	1,5082	n.s.
	bajo	30	1,4830	,86057	,15712	1,1617	1,8043	
	Total	60	1,3590	,80177	,10351	1,1519	1,5661	
AUTOMATISMO	alto	30	2,0217	1,01327	,18500	1,6433	2,4000	n.s.
	bajo	30	2,7773	1,28136	,23394	2,2989	3,2558	
	Total	60	2,3995	1,20701	,15582	2,0877	2,7113	

4.7.2 Comparación entre la evaluación subjetiva de la Calidad de Vida y una evaluación externa en el grupo ESQ

En la Tabla 100 se muestra la comparación entre las puntuaciones obtenidas en las diferentes escalas del SF36 y la puntuación total en el QLS de Heinrichs. Se ha comprobado que si alguno de los factores correlaciona de forma individual, también correlaciona sistemáticamente y en la misma magnitud tanto la puntuación total como la puntuación total dividida por el número de ítems. Por lo tanto, para simplificar se escoge la puntuación total para el estudio de las correlaciones. Se observa que en la función física y en la percepción de la salud general coinciden el participante y el

evaluador externo. Este patrón se repite en el grupo con alto Insight pero no en el grupo con bajo Insight, como se observa en las Tablas 101 y 102.

Tabla 100. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario SF36 y la evaluación externa mediante el QLS

SF36		QLS Puntuación total (ítems 1-21)
Función física	Rho de Spearman	0,319*
	Sig. (bilateral)	0,013
	N	60
Limitaciones del rol: problemas físicos	Rho de Spearman	0,139
	Sig. (bilateral)	0,228
	N	60
Dolor	Rho de Spearman	0,249
	Sig. (bilateral)	0,055
	N	60
Función social	Rho de Spearman	0,061
	Sig. (bilateral)	0,646
	N	60
Salud mental	Rho de Spearman	0,033
	Sig. (bilateral)	0,802
	N	60
Limitaciones del rol: problemas emocionales	Rho de Spearman	0,146
	Sig. (bilateral)	0,467
	N	60
Vitalidad	Rho de Spearman	0,223
	Sig. (bilateral)	0,086
	N	60
Percepción de la salud general	Rho de Spearman	0,275*
	Sig. (bilateral)	0,033
	N	60
PCS_SP	Rho de Spearman	0,155
	Sig. (bilateral)	0,237
	N	60
MCS_SP	Rho de Spearman	0,197
	Sig. (bilateral)	0,130
	N	60

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

Tabla 101. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario SF36 y la evaluación externa mediante el QLS, en los 30 participantes con alto Insight

SF36		QLS Puntuación total (ítems 1-21)
Función física	Rho de Spearman	0,365*
	Sig. (bilateral)	0,047
	N	30
Limitaciones del rol: problemas físicos	Rho de Spearman	0,128
	Sig. (bilateral)	0,501
	N	30
Dolor	Rho de Spearman	0,300
	Sig. (bilateral)	0,107
	N	30
Función social	Rho de Spearman	0,009
	Sig. (bilateral)	0,964
	N	30
Salud mental	Rho de Spearman	-0,080
	Sig. (bilateral)	0,672
	N	30
Limitaciones del rol: problemas emocionales	Rho de Spearman	0,010
	Sig. (bilateral)	0,960
	N	30
Vitalidad	Rho de Spearman	0,317
	Sig. (bilateral)	0,088
	N	30
Percepción de la salud general	Rho de Spearman	0,368*
	Sig. (bilateral)	0,045
	N	30
PCS_SP	Rho de Spearman	0,267
	Sig. (bilateral)	0,154
	N	30
MCS_SP	Rho de Spearman	0,122
	Sig. (bilateral)	0,520
	N	30

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

Tabla 102. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario SF36 y la evaluación externa mediante el QLS, en los 30 participantes con bajo Insight

		QLS Puntuación total (ítems 1-21)
Función física	Rho de Spearman	0,154
	Sig. (bilateral)	0,417
	N	30
Limitaciones del rol: problemas físicos	Rho de Spearman	0,051
	Sig. (bilateral)	0,789
	N	30
Dolor	Rho de Spearman	0,126
	Sig. (bilateral)	0,508
	N	30
Función social	Rho de Spearman	0,186
	Sig. (bilateral)	0,326
	N	30
Salud mental	Rho de Spearman	0,052
	Sig. (bilateral)	0,784
	N	30
Limitaciones del rol: problemas emocionales	Rho de Spearman	0,061
	Sig. (bilateral)	0,747
	N	30
Vitalidad	Rho de Spearman	0,274
	Sig. (bilateral)	0,142
	N	30
Percepción de la salud general	Rho de Spearman	0,067
	Sig. (bilateral)	0,726
	N	30
PCS_SP	Rho de Spearman	0,047
	Sig. (bilateral)	0,805
	N	30
MCS_SP	Rho de Spearman	0,180
	Sig. (bilateral)	0,342
	N	30

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

De la misma manera, se ha buscado correlación entre la puntuación total en la escala QLS y cada una de las escalas del cuestionario Sevilla. Se ha encontrado que el participante y el evaluador coinciden en cuanto a la falta de aprehensión cognitiva, la falta de control interno, la dificultad de expresión emocional y cognitiva, el miedo a la pérdida de control y el automatismo. Todas ellas escalas desfavorables por lo que la correlación es negativa. Sin embargo, cuando se divide el grupo, los participantes con Insight alto solo coincidirían con el evaluador en la falta de control interno, y en el caso del grupo con Insight bajo no se observa ninguna correlación significativa.

Tabla 103. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario Sevilla y la evaluación externa mediante el QLS.

			QLS Puntuación total (ítems 1-21)
Escalas Favorables	SATISFACCION VITAL	Rho de Spearman	0,098
		Sig. (bilateral)	0,455
		N	60
	AUTOESTIMA	Rho de Spearman	0,064
		Sig. (bilateral)	0,629
		N	60
	ARMONIA	Rho de Spearman	-0,030
		Sig. (bilateral)	0,818
		N	60
Escalas Desfavorables	FALTA DE APREHENSION COGNITIVA	Rho de Spearman	-0,298*
		Sig. (bilateral)	0,021
		N	60
	PERDIDA DE ENERGIA	Rho de Spearman	-0,313*
		Sig. (bilateral)	0,015
		N	60
	FALTA DE CONTROL INTERNO	Rho de Spearman	-0,278*
		Sig. (bilateral)	0,031
		N	60

DIFICULTAD DE EXPRESION EMOCIONAL	Rho de Spearman	-0,399**
	Sig. (bilateral)	0,002
	N	60
DIFICULTAD DE EXPRESION COGNITIVA	Rho de Spearman	-0,349**
	Sig. (bilateral)	0,006
	N	60
EXTRAÑAMIENTO	Rho de Spearman	-0,249
	Sig. (bilateral)	0,055
	N	60
MIEDO A LA PERDIDA DE CONTROL	Rho de Spearman	-0,262*
	Sig. (bilateral)	0,044
	N	60
HOSTILIDAD CONTENIDA	Rho de Spearman	-0,147
	Sig. (bilateral)	0,262
	N	60
AUTOMATISMO	Rho de Spearman	-0,285*
	Sig. (bilateral)	0,027
	N	60

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

** La correlación es significativa al nivel 0,01(bilateral)

Tabla 104. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario Sevilla y la evaluación externa mediante el QLS, en los 30 participantes con Insight alto

			QLS Puntuación total (ítems 1-21)
Escalas Favorables	SATISFACCION VITAL	Rho de Spearman	-0,171
		Sig. (bilateral)	0,366
		N	30
	AUTOESTIMA	Rho de Spearman	-0,219
		Sig. (bilateral)	0,246
		N	30
	ARMONIA	Rho de Spearman	-0,146
		Sig. (bilateral)	0,441
		N	30
Escalas Desfavorables	FALTA DE APREHENSION COGNITIVA	Rho de Spearman	-0,02
		Sig. (bilateral)	0,907
		N	30
	PERDIDA DE ENERGIA	Rho de Spearman	-0,144
		Sig. (bilateral)	0,448
		N	30
	FALTA DE CONTROL INTERNO	Rho de Spearman	-0,410*
		Sig. (bilateral)	0,025
		N	30
	DIFICULTAD DE EXPRESION EMOCIONAL	Rho de Spearman	-0,313
		Sig. (bilateral)	0,092
		N	30
	DIFICULTAD DE EXPRESION COGNITIVA	Rho de Spearman	-0,247
		Sig. (bilateral)	0,189
		N	30
EXTRAÑAMIENTO	Rho de Spearman	-0,134	
	Sig. (bilateral)	0,481	

	N	30
MIEDO A LA PERDIDA DE CONTROL	Rho de Spearman	-0,200
	Sig. (bilateral)	0,289
	N	30
HOSTILIDAD CONTENIDA	Rho de Spearman	-0,280
	Sig. (bilateral)	0,134
	N	30
AUTOMATISMO	Rho de Spearman	-0,060
	Sig. (bilateral)	0,754
	N	30

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

** La correlación es significativa al nivel 0,01(bilateral)

Tabla 105. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario Sevilla y la evaluación externa mediante el QLS, en los 30 participantes con Insight bajo

			QLS Puntuación total (ítems 1-21)
Escalas Favorables	SATISFACCION VITAL	Rho de Spearman	0,125
		Sig. (bilateral)	0,509
		N	30
	AUTOESTIMA	Rho de Spearman	0,118
		Sig. (bilateral)	0,536
		N	30
	ARMONIA	Rho de Spearman	0,136
		Sig. (bilateral)	0,472
		N	30
Escalas Desfavorables	FALTA DE APREHENSION COGNITIVA	Rho de Spearman	-0,011
		Sig. (bilateral)	0,953
		N	30
	PERDIDA DE ENERGIA	Rho de Spearman	-0,026
		Sig. (bilateral)	0,891
		N	30
	FALTA DE CONTROL INTERNO	Rho de Spearman	-0,005
		Sig. (bilateral)	0,981
		N	30
	DIFICULTAD DE EXPRESION EMOCIONAL	Rho de Spearman	-0,155
		Sig. (bilateral)	0,412
		N	30
	DIFICULTAD DE EXPRESION COGNITIVA	Rho de Spearman	-0,068
		Sig. (bilateral)	0,722
		N	30
EXTRAÑAMIENTO	Rho de Spearman	-0,018	
	Sig. (bilateral)	0,927	
	N	30	

MIEDO A LA PERDIDA DE CONTROL	Rho de Spearman	-0,055
	Sig. (bilateral)	0,774
	N	30
HOSTILIDAD CONTENIDA	Rho de Spearman	0,281
	Sig. (bilateral)	0,132
	N	30
AUTOMATISMO	Rho de Spearman	-0,068
	Sig. (bilateral)	0,722
	N	30

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

** La correlación es significativa al nivel 0,01(bilateral)

4.8. Comparación de la Calidad de Vida subjetiva en ambos grupos en relación con medidas de funcionamiento global.

Se ha encontrado correlación en el grupo ESQ entre las puntuaciones de las escalas de dolor y función social del Cuestionario de Calidad de Vida SF36, y la evaluación externa mediante la Escala de Funcionamiento EASL, como se observa en la Tabla 106.

Tabla 106. Correlación entre Cuestionario de Calidad de Vida SF36 y Escala EASL en el grupo ESQ

N= 60		Escala de la actividad social y laboral
Función física	Correlación de Pearson	,126
	Sig. (bilateral)	,338
Limitaciones del rol: problemas físicos	Correlación de Pearson	,018
	Sig. (bilateral)	,891
Dolor	Correlación de Pearson	,374(**)
	Sig. (bilateral)	,003
Función social	Correlación de Pearson	,267(*)
	Sig. (bilateral)	,039
Salud mental	Correlación de Pearson	,108
	Sig. (bilateral)	,413
Limitaciones del rol:	Correlación de	-,037

problemas emocionales	Pearson	
	Sig. (bilateral)	,781
Vitalidad	Correlación de Pearson	,034
	Sig. (bilateral)	,798
Percepción de la salud general	Correlación de Pearson	,110
	Sig. (bilateral)	,402
PCS_SP	Correlación de Pearson	,220
	Sig. (bilateral)	,091
MCS_SP	Correlación de Pearson	,068
	Sig. (bilateral)	,607

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

En cuanto al cuestionario de Calidad de Vida de Sevilla y su relación con la Escala de Funcionamiento EASL en el grupo ESQ, en la Tabla 107 se observa que la escala desfavorable Dificultad de expresión emocional correlaciona negativamente con el funcionamiento evaluado de forma externa. Como las puntuaciones más bajas en subescalas desfavorables de Sevilla son indicativas de mejor Calidad de Vida, se puede decir que en el aspecto de la expresión emocional coinciden el evaluador externo y participante.

Tabla 107. Correlación entre Cuestionario de Calidad de Vida de Sevilla y Escala EASL en el grupo ESQ

N= 60			Escala de la actividad social y laboral
Escalas Favorables	SATISFACCION VITAL	Rho de Spearman	0,018
		Sig. (bilateral)	0,890
	AUTOESTIMA	Rho de Spearman	-0,39
		Sig. (bilateral)	0,767
	ARMONIA	Rho de Spearman	-0,58
		Sig. (bilateral)	0,662
Escalas Desfavorables	FALTA DE APREHENSION COGNITIVA	Rho de Spearman	-0,149
		Sig. (bilateral)	0,255
	PERDIDA DE ENERGIA	Rho de Spearman	-0,113
		Sig. (bilateral)	0,391
	FALTA DE CONTROL INTERNO	Rho de Spearman	-0,107

	Sig. (bilateral)	0,417
DIFICULTAD DE EXPRESION EMOCIONAL	Rho de Spearman	-0,265(*)
	Sig. (bilateral)	0,041
DIFICULTAD DE EXPRESION COGNITIVA	Rho de Spearman	-0,135
	Sig. (bilateral)	0,303
EXTRAÑAMIENTO	Rho de Spearman	-0,114
	Sig. (bilateral)	0,387
MIEDO A LA PERDIDA DE CONTROL	Rho de Spearman	-0,192
	Sig. (bilateral)	0,142
HOSTILIDAD CONTENIDA	Rho de Spearman	0,028
	Sig. (bilateral)	0,340
AUTOMATISMO	Rho de Spearman	-0,022
	Sig. (bilateral)	0,865

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

En el grupo EII, se ha encontrado correlación en las puntuaciones las escalas de función social y vitalidad del Cuestionario de Calidad de Vida SF36, y la evaluación externa mediante la Escala de Funcionamiento EASL, como se observa en la Tabla 108.

Tabla 108. Correlación entre Cuestionario de Calidad de Vida SF36 y Escala EASL en el grupo EII

N= 30		Escala de la actividad social y laboral
Función física	Rho de Spearman	,156
	Sig. (bilateral)	,409
Limitaciones del rol: problemas físicos	Rho de Spearman	,330
	Sig. (bilateral)	,075
Dolor	Rho de Spearman	,144
	Sig. (bilateral)	,449
Función social	Rho de Spearman	,516(*)
	Sig. (bilateral)	,004
Salud mental	Rho de Spearman	,321
	Sig. (bilateral)	,084
Limitaciones del rol: problemas emocionales	Rho de Spearman	,525(*)
	Sig. (bilateral)	,003
Vitalidad	Rho de Spearman	,298
	Sig. (bilateral)	,109

Percepción de la salud general	Rho de Spearman	,393
	Sig. (bilateral)	,032
PCS_SP	Rho de Spearman	,267
	Sig. (bilateral)	,154
MCS_SP	Rho de Spearman	,330
	Sig. (bilateral)	,075

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Como se observa en la Tabla 109, no hay correlación entre la puntuación total del Cuestionario de Calidad de Vida CV-EII y la Escala de Funcionamiento EASL en el grupo EII, en el sentido de que tienen puntuaciones más bajas en el cuestionario específico de CV en EII (que subjetivo) de lo que las obtienen en la escala EASL (puntuación externa).

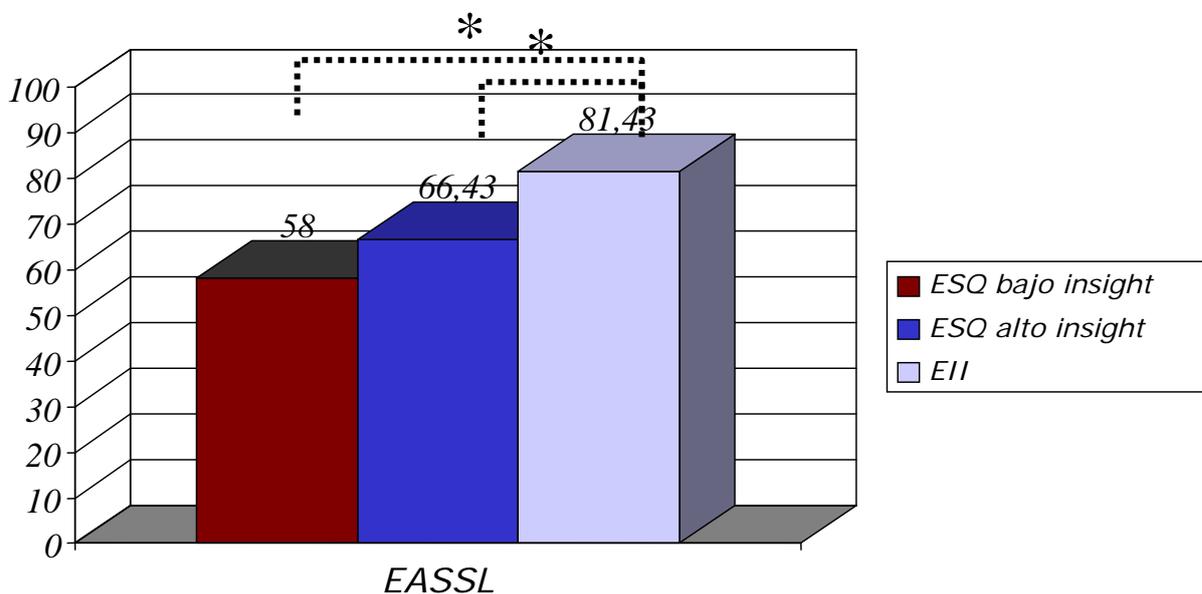
Tabla 109. Correlación entre Cuestionario de Calidad de Vida CV-EII y Escala EASL en el grupo EII

N= 30		Escala de la actividad social y laboral
Cveitot	Rho de Spearman	0,118
	Sig. (bilateral)	0,537

4.9. El papel del Insight en la valoración del funcionamiento global, en ambos grupos

La puntuación en la escala de funcionamiento EASL en el grupo EII, difiere de forma significativa con los participantes ESQ tanto con alto como con los de bajo Insight como se muestra en la Figura 109.

Figura 110. Comparación de la puntuación media en la escala EASL en los grupos EII, ESQ con alto Insight y ESQ con bajo insight.

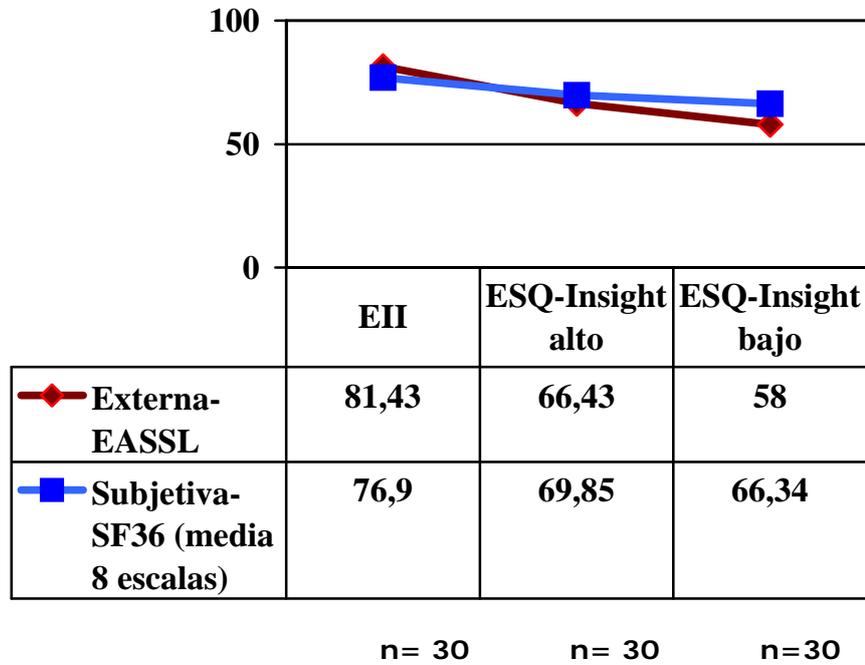


*U de Mann-Whitney; sig. Asintót. Bilateral: 0,000

4.10. El papel del Insight en la valoración externa de la Calidad de Vida, en ambos grupos

En la Figura 111 se observa la tendencia de las puntuaciones: es más próxima la valoración externa y la subjetiva en el grupo EII (Rho de Spearman 0,439; sig. Bilateral 0,015), y más dispares en el grupo ESQ tanto para Insight bajo (Rho de Spearman 0,007; sig. Bilateral 0,971), como para Insight alto ((Rho de Spearman 0,147; sig. Bilateral 0,438), aunque en este último caso la diferencia será más moderada. Además, se observa que se invierte el sentido de la valoración. El grupo EII se valora subjetivamente peor de lo que le valoran de forma externa. Mientras que en el grupo ESQ sucede el fenómeno contrario.

Figura 111. Comparación de la puntuación media en la escala EASL con la puntuación media en el SF36, en los grupos EII, ESQ con alto Insight y ESQ con bajo insight.



Solo para el grupo con mayor Insight el evaluador ha valorado una mejor Calidad de Vida objetiva mediante el Cuestionario de Calidad de Vida de Heinrichs. Y esto es así para todos los factores de la escala QLS así como para las puntuaciones totales.

Tabla 112. Comparación de la puntuación en el cuestionario QLS entre los participantes con alto y bajo Insight, en el grupo ESQ

QLS	Insight	N	Media	Desv. Típ.	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo	F. Sig.
						Límite inferior	Límite superior			
QLS Puntuación total (ítems 1-21)	alto	30	64,97	20,985	3,831	57,13	72,80	22	115	,000
	bajo	30	43,97	12,099	2,209	39,45	48,48	18	73	
	Total	60	54,47	20,013	2,584	49,30	59,64	18	115	
Suma factor I. dividido por el número de ítems del factor	alto	30	2,7625	1,23672	,22579	2,3007	3,2243	,13	5,63	,000
	bajo	30	1,7792	,64801	,11831	1,5372	2,0211	,38	3,38	
	Total	60	2,2708	1,09727	,14166	1,9874	2,5543	,13	5,63	
Suma factor II. dividido por el número de ítems del factor	alto	30	2,2583	1,22384	,22344	1,8013	2,7153	,00	4,50	,010
	bajo	30	1,5583	,76475	,13962	1,2728	1,8439	,00	3,00	
	Total	60	1,9083	1,07156	,13834	1,6315	2,1851	,00	4,50	
Suma factor III. dividido por el número de ítems del factor	alto	30	3,6619	1,40997	,25742	3,1354	4,1884	,29	6,57	,000
	bajo	30	2,4619	,80610	,14717	2,1609	2,7629	,29	4,00	
	Total	60	3,0619	1,28944	,16647	2,7288	3,3950	,29	6,57	
Suma factor IV. dividido por el número de ítems del factor	alto	30	4,0000	2,01717	,36828	3,2468	4,7532	1,50	13,00	,005
	bajo	30	2,8000	,96132	,17551	2,4410	3,1590	1,00	5,00	
	Total	60	3,4000	1,67939	,21681	2,9662	3,8338	1,00	13,00	
Suma total dividido por el número de ítems del factor	alto	30	3,0937	,99929	,18245	2,7205	3,4668	1,05	5,48	,000
	bajo	30	2,0937	,57613	,10519	1,8785	2,3088	,86	3,48	
	Total	60	2,5937	,95300	,12303	2,3475	2,8398	,86	5,48	

4.11. Relación entre Insight, Calidad de Vida y cumplimiento del tratamiento, en ambos grupos

Cuando comparamos las puntuaciones en Calidad de Vida del Grupo ESQ en función de si son cumplidores o no, no encontramos diferencias significativas. Como se muestra en la Tabla 113, los no cumplidores tienden a puntuar más alto en Función física, Vitalidad, Percepción de la salud general y componente físico, del cuestionario SF36. En el resto de escalas son los cumplidores los que valoran mejor su Calidad de Vida.

Tabla 113. Comparación de la Calidad de Vida mediante el cuestionario SF36 de los participantes cumplidores y no cumplidores, en el grupo ESQ

SF36	Cumplidor	N	Media	Desv. Típ.	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo	F. Sig.
						Límite inferior	Límite superior			
Función física	Sí	43	76,5116	20,83195	3,17684	70,1005	82,9228	15,00	100,00	,285
	No	17	82,6471	16,96666	4,11502	73,9236	91,3705	35,00	100,00	
	Total	60	78,2500	19,86874	2,56504	73,1174	83,3826	15,00	100,00	
Limitaciones del rol: problemas físicos	Sí	43	77,7830	28,89486	4,40642	68,8905	86,6755	5,00	100,00	,427
	No	17	71,0782	30,10391	7,30127	55,6002	86,5562	10,00	100,00	
	Total	60	75,8833	29,14428	3,76251	68,3546	83,4121	5,00	100,00	
Dolor	Sí	43	76,0930	23,07422	3,51879	68,9918	83,1942	30,00	100,00	,051
	No	17	62,5882	25,18943	6,10933	49,6370	75,5394	21,00	100,00	
	Total	60	72,2667	24,26399	3,13247	65,9986	78,5347	21,00	100,00	
Función social	Sí	43	71,7558	20,49749	3,12584	65,4476	78,0640	25,00	100,00	,195
	No	17	63,4706	25,76788	6,24963	50,2220	76,7192	10,00	100,00	
	Total	60	69,4083	22,21095	2,86742	63,6706	75,1460	10,00	100,00	
Salud mental	Sí	43	63,2170	16,72842	2,55106	58,0687	68,3652	32,00	96,00	,133
	No	17	54,7059	25,33714	6,14516	41,6787	67,7330	10,00	100,00	
	Total	60	60,8055	19,70432	2,54382	55,7153	65,8957	10,00	100,00	
Limitaciones del rol: problemas emocionales	Sí	43	70,5114	32,49814	4,95592	60,5099	80,5128	2,00	100,00	,051
	No	17	52,4606	29,13336	7,06588	37,4816	67,4396	2,00	100,00	
	Total	60	65,3970	32,39251	4,18185	57,0291	73,7649	2,00	100,00	
Vitalidad	Sí	43	60,9505	20,16703	3,07544	54,7440	67,1570	10,00	100,00	,084
	No	17	71,5200	22,96621	5,57012	59,7119	83,3281	40,00	100,00	
	Total	60	63,9452	21,34542	2,75568	58,4311	69,4593	10,00	100,00	
Percepción de la salud general	Sí	43	57,0698	23,49001	3,58219	49,8406	64,2989	5,00	100,00	,341
	No	17	63,4118	21,82046	5,29224	52,1927	74,6308	28,00	100,00	
	Total	60	58,8667	23,02649	2,97271	52,9183	64,8150	5,00	100,00	
PCS_SP	Sí	43	48,4067	8,35931	1,27478	45,8341	50,9794	27,70	64,36	,595
	No	17	49,7376	9,53443	2,31244	44,8355	54,6398	32,43	66,07	
	Total	60	48,7838	8,64649	1,11626	46,5502	51,0175	27,70	66,07	

MCS_SP	Sí	43	42,4163	11,08415	1,69032	39,0051	45,8275	18,09	61,36	,144
	No	17	37,4576	13,09036	3,17488	30,7272	44,1881	11,67	58,61	
	Total	60	41,0113	11,79007	1,52209	37,9656	44,0570	11,67	61,36	

Lo contrario sucede con las respuestas al cuestionario de Sevilla. Solo en Extrañamiento los no cumplidores informan de una peor Calidad de Vida de forma significativa. En la mayoría de escalas los no cumplidores informan de mejor Calidad de Vida, excepto en los aspectos de automatismo, falta de aprehensión cognitiva, pérdida de energía y miedo a la pérdida de control, en los que los cumplidores obtienen mejores puntuaciones.

Tabla 114. Comparación de la Calidad de Vida mediante el cuestionario de Sevilla de los participantes cumplidores y no cumplidores, en el grupo ESQ

	Sevilla	Cumplidor	N	Media	Desv. Tip.	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo	F. Sig.
							Límite inferior	Límite superior			
Escalas Favorables	SATISFACCION VITAL	Sí	43	3,5907	1,01976	,15551	3,2769	3,9045	1,80	5,00	,434
		No	17	3,8235	1,05802	,25661	3,2795	4,3675	1,00	5,00	
		Total	60	3,6567	1,02715	,13260	3,3913	3,9220	1,00	5,00	
	AUTOESTIMA	Sí	43	3,3198	,98701	,15052	3,0160	3,6235	1,75	5,00	,839
		No	17	3,2647	,80268	,19468	2,8520	3,6774	1,50	4,50	
		Total	60	3,3042	,93211	,12034	3,0634	3,5450	1,50	5,00	
	ARMONIA	Sí	43	3,7733	1,04485	,15934	3,4517	4,0948	1,00	5,00	,714
		No	17	3,8824	1,00824	,24453	3,3640	4,4007	2,00	5,00	
		Total	60	3,8042	1,02727	,13262	3,5388	4,0695	1,00	5,00	
Escalas Desfavorables	FALTA DE APREHENSION COGNITIVA	Sí	43	2,0419	1,09419	,16686	1,7051	2,3786	1,00	5,00	,075
		No	17	2,6235	1,18929	,28845	2,0121	3,2350	1,00	5,00	
		Total	60	2,2067	1,14268	,14752	1,9115	2,5019	1,00	5,00	
	PERDIDA DE ENERGIA	Sí	43	2,5000	1,07571	,16404	2,1689	2,8311	1,00	5,00	,763
		No	17	2,5882	,84104	,20398	2,1558	3,0207	1,40	4,90	
		Total	60	2,5250	1,00854	,13020	2,2645	2,7855	1,00	5,00	
	FALTA DE CONTROL INTERNO	Sí	43	2,5884	1,07513	,16396	2,2575	2,9192	1,00	5,00	,756

INSIGHT Y CALIDAD DE VIDA OBJETIVA Y SUBJETIVA EN LA ESQUIZOFRENIA

	No	17	2,4959	,90968	,22063	2,0282	2,9636	1,00	4,43	
	Total	60	2,5622	1,02422	,13223	2,2976	2,8267	1,00	5,00	
DIFICULTAD DE EXPRESION EMOCIONAL	Sí	43	2,2419	1,10372	,16832	1,9022	2,5815	1,00	5,00	,514
	No	17	2,4471	1,05955	,25698	1,9023	2,9918	1,00	4,60	
	Total	60	2,3000	1,08643	,14026	2,0193	2,5807	1,00	5,00	
DIFICULTAD DE EXPRESION COGNITIVA	Sí	43	2,5581	1,08831	,16597	2,2232	2,8931	1,00	5,00	,906
	No	17	2,5212	1,07317	,26028	1,9694	3,0729	1,00	5,00	
	Total	60	2,5477	1,07506	,13879	2,2699	2,8254	1,00	5,00	
EXTRAÑAMIENTO	Sí	43	2,2556	1,20355	,18354	1,8852	2,6260	1,00	5,00	,036
	No	17	2,9806	1,10944	,26908	2,4102	3,5510	1,33	5,00	
	Total	60	2,4610	1,21387	,15671	2,1474	2,7746	1,00	5,00	
MIEDO A LA PERDIDA DE CONTROL	Sí	43	2,0935	1,26531	,19296	1,7041	2,4829	1,00	5,00	,856
	No	17	2,1571	1,08117	,26222	1,6012	2,7129	1,00	4,33	
	Total	60	2,1115	1,20728	,15586	1,7996	2,4234	1,00	5,00	
HOSTILIDAD CONTENIDA	Sí	43	1,4149	,83172	,12684	1,1589	1,6708	,67	3,33	,395
	No	17	1,2176	,72454	,17573	,8451	1,5902	,67	2,67	
	Total	60	1,3590	,80177	,10351	1,1519	1,5661	,67	3,33	
AUTOMATISMO	Sí	43	2,3330	1,18427	,18060	1,9686	2,6975	1,00	5,00	,502
	No	17	2,5676	1,28404	,31143	1,9075	3,2278	1,00	5,00	
	Total	60	2,3995	1,20701	,15582	2,0877	2,7113	1,00	5,00	

Como se observa en la Tabla 115, tampoco se aprecian diferencias significativas entre cumplidores y no cumplidores, en el grupo ESQ, en cuanto a la valoración externa de su Calidad de Vida. Se tiende a valorar mejor Calidad de Vida a los cumplidores, excepto para el factor III (funciones intrapsíquicas).

Tabla 115. Comparación de la Calidad de Vida evaluada de forma externa mediante el cuestionario QLS de Heinrichs de los participantes cumplidores y no cumplidores, en el grupo ESQ

QLS	Cumplidor	N	Media	Desv. Típ.	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mínimo	Máximo	F. Sig.
						Límite inferior	Límite superior			
QLS Puntuación total (ítems 1-21)	Sí	43	54,88	18,156	2,769	49,30	60,47	19	95	,800
	No	17	53,41	24,698	5,990	40,71	66,11	18	115	
	Total	60	54,47	20,013	2,584	49,30	59,64	18	115	
Suma factor I. dividido por el número de ítems del factor	Sí	43	2,3459	1,02638	,15652	2,0301	2,6618	,38	5,00	,404
	No	17	2,0809	1,27318	,30879	1,4263	2,7355	,13	5,63	
	Total	60	2,2708	1,09727	,14166	1,9874	2,5543	,13	5,63	
Suma factor II. dividido por el número de ítems del factor	Sí	43	1,9244	1,00377	,15307	1,6155	2,2333	,00	3,75	,855
	No	17	1,8676	1,25970	,30552	1,2200	2,5153	,00	4,50	
	Total	60	1,9083	1,07156	,13834	1,6315	2,1851	,00	4,50	
Suma factor III. dividido por el número de ítems del factor	Sí	43	3,0299	1,24601	,19001	2,6464	3,4134	,29	6,57	,763
	No	17	3,1429	1,43036	,34691	2,4074	3,8783	,86	6,00	
	Total	60	3,0619	1,28944	,16647	2,7288	3,3950	,29	6,57	
Suma factor IV. dividido por el número de ítems del factor	Sí	43	3,5000	1,81921	,27743	2,9401	4,0599	1,00	13,00	,468
	No	17	3,1471	1,27187	,30847	2,4931	3,8010	1,00	5,50	
	Total	60	3,4000	1,67939	,21681	2,9662	3,8338	1,00	13,00	

Suma total dividido por el número de ítems del factor	Sí	43	2,6135	,86456	,13184	2,3474	2,8796	,90	4,52	,800
	No	17	2,5434	1,17611	,28525	1,9387	3,1481	,86	5,48	
	Total	60	2,5937	,95300	,12303	2,3475	2,8398	,86	5,48	

Por lo que se refiere al nivel de Insight, como se observa en la Tabla 116, el nivel de Insight no influye en la evaluación como cumplidor según el test de Morisky –Green. Esta Tabla incluye toda la muestra: 31 con bajo Insight (solo uno de ellos del grupo EII) y 59 clasificados en alto Insight (todos ellos del grupo EII).

Tabla 116. Relación entre el nivel de Insight según la escala SUMD y clasificación del cumplimiento según el test de Morisky –Green, tanto en el grupo ESQ como en el grupo EII

		Cumplidor		Total
		Sí	No	Sí
Clasificación Insight	alto	41	18	59
	bajo	21	10	31
Total		62	28	90

Pruebas de chi-cuadrado; Sig. exacta (bilateral): 1,000

Más concretamente, dentro del grupo ESQ, se reparten de forma igualmente equilibrada los cumplidores y los no cumplidores en los grupos con alto y bajo Insight, como se aprecia en la Tabla 116.

Tabla 117. Relación entre el nivel de Insight según la escala SUMD y clasificación del cumplimiento según el test de Morisky –Green, en el grupo ESQ

		Cumplidor		Total
		Sí	No	Sí
Clasificación Insight	alto	23	7	30
	bajo	20	10	30
Total		43	17	60

Pruebas de chi-cuadrado; Sig. exacta (bilateral): 0,567

Parte III. Discusión y Conclusiones

I therefore reject the analogy of schizoaffective disorder as being like diabetes. If I could choose a replacement analogy, I would say schizoaffective disorder is like a whirlwind: it comes out of nowhere, strips you naked and sucks you dry, and swiftly vanishes, leaving you empty and shaken but alive, wondering if it really did happen and whether, and how soon, it will come back again (Anonymous, 2007).

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN

5.1. La población

El paciente ambulatorio, especialmente el paciente en remisión y clínicamente capacitado para llevar una vida normal, es el que se puede encontrar con dificultades en su vida diaria y problemas para cumplir sus expectativas de Calidad de Vida. Por eso es interesante realizar estudios en estos pacientes, más pragmáticos y con resultados más generalizables. Hay que añadir que la situación de estabilidad clínica favorece, precisamente, la oportunidad para la evaluación de su Calidad de Vida mientras que en un paciente agudo, es una labor difícil. En estos casos, los resultados pueden estar distorsionados por la patología y por la propia situación de hospitalización. Sin embargo, debido a la mayor accesibilidad, es fácil encontrar estudios en pacientes hospitalizados.

Los pacientes participantes en este estudio eran ambulatorios cumplían los requisitos de cronicidad y remisión, por lo que pueden ser un buen reflejo de la situación de la Calidad de Vida en estas poblaciones de enfermos crónicos ambulatorios, tanto mentales como físicos.

En nuestra muestra, en el grupo EII hay más mujeres que hombres. Esta diferencia puede ser debida simplemente a la selección natural ya que no se balancearon intencionadamente los grupos, y al tamaño de la muestra. Sabemos que la frecuencia de EII en hombres se mantiene estable a lo largo de la vida adulta, pero en mujeres aparece con más frecuencia en la juventud hasta 35 años, después se reduce la frecuencia y vuelve a tener otro pico alrededor de los 45-65 años (Shivananda, 1996). Este patrón puede haberse reflejado en la muestra del estudio.

La proporción se invierte en el grupo ESQ con el doble de hombres que de mujeres, lo cual se puede explicar por el inicio más tardío de la enfermedad en éstas (Jiménez 2006, Cañamars 2007). Las características demográficas del grupo ESQ concuerdan con otros estudios en nuestro medio (Estudio ACE, 2005; Ruiz, 2008): mayoría de hombres, solteros, sin ocupación laboral y que dependen de familiares o instituciones.

Concretamente, en el grupo con ESQ encontramos que solo la mitad de los enfermos consigue finalizar unos estudios medios o superiores, en su mayoría está soltero y solo

una minoría tiene un trabajo remunerado. Esto es un reflejo de la mayor afectación en las áreas social, académica y laboral de la vida como consecuencia de una enfermedad mental crónica y grave como es la Esquizofrenia. El resultado en el momento de la evaluación es que los 60 participantes del grupo ESQ tienen un funcionamiento social y laboral bajo: dificultades para encontrar trabajo u ocupación y problemas familiares y relacionales.

La muestra del grupo ESQ es mayor en cuanto a edad que la del grupo EII. No obstante, la edad de inicio de la enfermedad en ambos grupos de enfermos es comparable.

A pesar de ser más jóvenes, la mayoría de los sujetos con EII estaban casados, con estudios superiores o medios y con trabajo remunerado. Esto es esperable debido a que aunque la EII es una condición muy incapacitante cuando está activa, en los periodos de remisión los pacientes pueden llevar una vida con pocas limitaciones. Aun así, los estudios de Calidad de Vida en población en remisión revelan una percepción de Calidad de Vida inferior a la población sana (Casellas, 2001; Casellas, 2003).

La edad de inicio de la EII en la muestra del estudio es temprana y en el momento del estudio tenían una enfermedad de larga evolución. Son por lo tanto pacientes crónicos, habituados a su enfermedad y su tratamiento. Además, en su mayoría son pacientes con alguna comorbilidad.

También los participantes con ESQ estaban estabilizados y en remisión, aunque en este caso no consiguen la reintegración total en cuanto a trabajo, estudios y relaciones, como ya se ha descrito clásicamente en esta población (Davies, 1975). En concreto, recientemente el estudio español ACE (2005) informa que un tercio de estos enfermos no consiguen recuperar el nivel de funcionamiento premórbido.

En resumen, ambos grupos eran comparables en cuanto a años de evolución de la enfermedad y edad de inicio de la enfermedad, había más hombres en el grupo ESQ y se puede decir que el grupo EII tenía una mejor adaptación.

5.2. Aspectos clínicos en ambos grupos

El grupo ESQ ofrecía una impresión clínica de más gravedad que el grupo EII, aunque dentro del margen del criterio de inclusión. Esta evaluación no deja de ser una

impresión subjetiva del clínico investigador, basada en el aspecto de enfermo del paciente y la valoración durante la entrevista. Desafortunadamente, debido a los efectos secundarios de la medicación y el deterioro asociado a la enfermedad, los enfermos de ESQ realmente parecen enfermos, mientras que un enfermo de EII asintomático, sin deterioros articulares ni signos de complicaciones graves (cutáneas, oculares, del crecimiento) como era el caso de los participantes en este estudio, no tiene porque tener aspecto enfermo.

Por otro lado, el grupo EII presentaba más comorbilidades que el grupo ESQ. Tratándose de grupos de edad similar, puede atribuirse esta menor comorbilidad física en la esquizofrenia bien a un infradiagnóstico (se cuidan menos o tienen más dificultades para comunicarse) o bien a diferencias por sexo (más hombres en el grupo ESQ como ya se ha comentado) que puedan afectar al patrón de comorbilidades.

Según Kastchnig (1997) y Ristner (2003) la sintomatología compromete la Calidad de Vida de los pacientes con Esquizofrenia. La muestra del estudio estaba estabilizada y en remisión. Con ello se evita que los resultados se vean afectados por la patología activa en el momento de la evaluación, pero también implica que cualquier generalización sobre Calidad de Vida a partir de este estudio, se restringiría a este tipo de pacientes.

También los participantes de EII estaban estabilizados. En los diferentes parámetros observados, el subgrupo de pacientes con Enfermedad de Crohn tiende a presentar peores condiciones que los pacientes con Colitis Ulcerosa (inicio más precoz, puntuación ligeramente más baja en funcionamiento sociolaboral y en Calidad de Vida) pero esto se puede deber al pequeño tamaño de los subgrupos (9 casos de Enfermedad de Crohn y 21 de Colitis Ulcerosa) ya que no se han descrito diferencias en estos aspectos entre ambos tipos de EII (Casellas, 2005). Lo que hay que destacar es que todos estaban en fase de remisión lo que facilita la evaluación de su Calidad de Vida independiente de la sintomatología.

Así, todos los pacientes de este estudio, estaban en remisión clínica de su enfermedad, pero el grupo ESQ presentaba un aspecto externo ligeramente más enfermo.

5.3. La Calidad de Vida objetiva y subjetiva en la Esquizofrenia

El objetivo general de esta investigación era comparar la percepción de la Calidad de Vida de los pacientes con Esquizofrenia con la de pacientes con una enfermedad física crónica (EII). Los pacientes con enfermedad física tienen el Insight conservado, lo que permite valorar el peso específico del Insight en la percepción de la Calidad de Vida de los enfermos con Esquizofrenia.

Nuestra hipótesis de trabajo era que, en igualdad de gravedad según una puntuación objetiva en funcionamiento global, la valoración subjetiva de la Calidad de Vida variará, percibiéndose peor en el grupo no psiquiátrico. Los resultados de la investigación apuntan en esta dirección: Los pacientes con ESQ tienen peor funcionamiento sociolaboral que el grupo EII, no obstante la valoración subjetiva de su Calidad de Vida es más alta que en el grupo EII.

La Calidad de Vida subjetiva en el grupo EII está por debajo de los valores de referencia de población general, como era de esperar para un grupo de enfermos crónicos. Los valores medios del grupo pueden estar influenciados por el mayor número de mujeres, que tienden a valorar de forma más negativa que los hombres su Calidad de Vida (Alonso, 1998). En general, las áreas más afectadas son las de vitalidad y percepción general de la salud. El rol físico en los hombres no se ve afectado por la enfermedad. En cuanto a los resultados de Calidad de Vida utilizando un cuestionario específico, que tiene en cuenta la afectación de los problemas intestinales, se puede decir presentan una Calidad de Vida media, especialmente en las áreas más específicamente afectadas por la EII de las que se ocupa el cuestionario (frecuencia intestinal, fatiga, gases, interferencia problemas intestinales en la vida diaria).

Los resultados en Calidad de Vida subjetiva para el grupo ESQ son más bajos que los valores de referencia como era también de esperar, y comparables en ambos sexos, a diferencia de lo que han encontrado algunos autores (Roder-Wanner, 1998) pero en línea con la conclusión general de la mayoría de estudios de que las variables sociodemográficas no afectan a la Calidad de Vida (Tourinho, 2001).

Si miramos estos resultados con más detalle, las escalas con mejores resultados dentro del grupo ESQ son: Función física, Limitaciones de rol por problemas físicos y Dolor. Es decir, las áreas que se podrían considerar más independientes del área psicopatológica.

No obstante, la función física es significativamente peor en el grupo ESQ cuando se compara con el grupo EII, lo que puede estar relacionado con que el grupo en general presenta una peor impresión clínica global.

Al tratarse de enfermos crónicos, de larga duración, se espera que estén adaptados a su diagnóstico y hayan adaptado sus expectativas de Calidad de Vida al mismo. Además, estando estabilizados, no habría gran influencia de síntomas negativos o depresión en estos resultados a diferencia de lo encontrado en otros estudios (Sands 1999, en Touriño 2001).

En el cuestionario subjetivo específico para Esquizofrenia se encuentra una Calidad de Vida media-buena. Sin embargo, en el cuestionario de Calidad de Vida objetiva, valorado por el investigador se informa de una Calidad de Vida media-baja. Es decir, de forma externa se valora mayor afectación psicosocial.

Los mejores resultados en el cuestionario subjetivo específico de Esquizofrenia se obtienen en Armonía y Hostilidad contenida. Es decir, estarían satisfechos con sus relaciones sociales y de amistad, su capacidad de control del tiempo y mostrarían un buen control de impulsos.

Cuando comparamos las respuestas subjetivas a los cuestionarios genéricos con los específicos de cada patología, encontramos una amplia correlación en el grupo ESQ para todas las escalas (función física, social, mental, dolor, vitalidad, satisfacción, armonía, control, etc), mientras que en el grupo EII el cuestionario específico correlaciona con el genérico solo en los aspectos de dolor, vitalidad, función física. Esto se explica por ser un instrumento más enfocado a las limitaciones físicas (por problemas intestinales) que a los aspectos sociales o emocionales. De ahí importancia de utilizar de forma conjunta cuestionarios específicos y genéricos, para abordar todo el complejo de la Calidad de Vida (Bobes, 1996b).

Los mejores resultados por lo que se refiere a la valoración objetiva de la Calidad de Vida, se obtienen en las funciones intrapsíquicas (cognición, conciencia y afectividad) y el uso de objetos y actividades comunes según lo esperable por el entorno económico y social.

El grupo ESQ puntúa peor en salud mental y percepción general de la salud. La falta de control, los problemas de expresión cognitiva y la autoestima serían las áreas más afectadas según el cuestionario subjetivo específico de Esquizofrenia. Y según el

resultado en Calidad de Vida objetiva, evaluada por el investigador, el rol instrumental (trabajo, estudio, funcionamiento) sería el área más comprometida, como ya destacaron Bobes (1995) y Lehman (1995).

En nuestra opinión, las diferencias encontradas entre las puntuaciones objetiva y subjetiva se debe a que realmente se están midiendo fenómenos diferentes. Mediante la evaluación del paciente, medimos la Calidad de Vida subjetiva (sensación de bienestar). Mediante la evaluación del investigador obtenemos la valoración externa u objetiva de aspectos más concretos y objetivables de la Calidad de Vida (estatus funcional, acceso a recursos y oportunidades).

También en nuestra opinión, se deberían utilizar instrumentos que puedan diferenciar ambas dimensiones. Sería incluso necesario llegar a un acuerdo sobre una diferente nomenclatura (Cummings, 2000) para no mezclar conceptos y poder valorar adecuadamente los resultados de los estudios realizados.

La conclusión general que se extrae de resultados de esta investigación en cuanto a la Calidad de Vida en esta enfermedad, es que el grupo de enfermos ESQ está satisfecho con su situación física, tienen una congruencia personal y un buen autocontrol, y esto coincidiría con la valoración externa que además valora positivamente su ocupación y manejabilidad. Por el contrario, el grupo no está satisfecho con su nivel de control de las variables de su vida, ni con sus dificultades cognitivas y además se autovaloran negativamente.

Por otro lado también el investigador valora que el funcionamiento social y laboral no es suficiente, lo cual estaría en la base de la relación encontrada entre la escala de Calidad de Vida objetiva, evaluada por el investigador, y la medida del funcionamiento sociolaboral.

Aparte, el dolor y la función social como componentes de la Calidad de Vida estarían relacionados con el mejor funcionamiento social y laboral. La relación entre el funcionamiento social y laboral y la función social tiene sentido ya que pueden estar evaluando, en el fondo, el mismo constructo. Sin embargo, una explicación para la correlación entre el funcionamiento sociolaboral y el dolor grupo ESQ, podría ser que los participantes con una vida más activa tienen una mayor conciencia del dolor o pueden ver su vida diaria más afectada o limitada por el dolor ya que están involucrados en más actividades. En definitiva, la percepción subjetiva de

funcionamiento social y limitaciones a causa de dolor físico coincide con la valoración externa del nivel de funcionamiento.

En cambio, en el grupo EII la función social y la ausencia de problemas emocionales se relacionarían con un mejor nivel de funcionamiento. Es decir, coincide la evaluación externa con la autoevaluación en relación a los aspectos sociales y emocionales.

Cuando comparamos la Calidad de Vida en ambos grupos, encontramos que los pacientes con ESQ no valoran su Calidad de Vida de forma significativamente peor que los pacientes con EII, aunque ciertamente hay una tendencia general a una Calidad de Vida más baja y algunas diferencias concretas en cuanto a la función física y social, salud mental y componente mental de la percepción de la Calidad de Vida.

En ambos grupos se encuentran correlaciones importantes entre las diferentes respuestas subjetivas sobre Calidad de Vida recogidas en el estudio tanto mediante cuestionarios genéricos como específicos de cada patología, lo que da consistencia a las conclusiones que se puedan derivar de este estudio.

En resumen, en nuestra investigación hemos hallado que tanto los pacientes con EII como con ESQ informan de una Calidad de Vida algo disminuida. En el grupo ESQ, los aspectos de salud mental y función social serían los más deteriorados. La valoración externa de la Calidad de Vida del grupo ESQ es más negativa que la valoración propia. El funcionamiento sociolaboral es ampliamente mejor en el grupo EII que en el grupo ESQ. Sin embargo, esta diferencia no se refleja en la valoración subjetiva de la Calidad de Vida, en la que no hay diferencias relevantes, excepto en las escalas más relacionadas con el problema mental.

5.4. El Insight en la Esquizofrenia

Respecto a los objetivos secundarios, el primero era comparar la percepción de la Calidad de Vida de los pacientes con Esquizofrenia con la de pacientes con enfermedad física crónica (EII) a fin de ponderar el efecto del Insight.

El hallazgo más importante en este sentido es que el Insight tiene un papel significativo en la evaluación objetiva de la Calidad de Vida: a los pacientes ESQ con mejor Insight se les valora una mejor Calidad de Vida de forma externa.

En línea con el trabajo de Doyle (1999) y Atkinson (1997), en nuestro estudio encontramos que: los pacientes con menor Insight presentan peor funcionamiento y peor Calidad de Vida subjetiva, pero la diferencia entre la evaluación subjetiva y objetiva es mayor en este grupo que en el grupo con mayor Insight, dentro del grupo con Esquizofrenia, en el sentido de que las evaluaciones subjetivas tienden a ser más altas, es decir, indicar mejor Calidad de Vida y cuando se comparan con enfermos físicos, estos tienen mejor Calidad de Vida objetiva y subjetiva y concuerdan las evaluaciones objetivas y subjetivas, tendiendo estas a ser más bajas.

Los pacientes con ESQ con mayor Insight tienden a valorar mejor su Calidad de Vida de forma subjetiva, tanto en cuestionario genérico como específico de la patología y, dentro de estos, en todas las escalas, sin embargo esa tendencia no llega a ser estadísticamente significativa más que para unas pocas escalas.

De la misma forma, se muestran más cercanas las puntuaciones de los participantes con mayor Insight y las evaluaciones externas como la Calidad de Vida objetiva, evaluada por el investigador, aunque solo algunas escalas como percepción de la salud física y de la salud general, obtengan correlaciones importantes con dicha evaluación externa.

Lo que ha quedado bien establecido es que en los enfermos con ESQ, la evaluación sobre su nivel funcional tiene algo que ver con su nivel de Insight: a mayor Insight, mejor funcionamiento. Esto puede ser debido a que realmente los pacientes con mayor Insight están en condiciones de acceder a una situación social y laboral más favorable (se preocupan más, se cuidan más, se relacionan mejor, buscan ocupar su tiempo en actividades gratificantes y/o productivas). Es decir, se preocupan de mejorar aquellas áreas de su vida que evaluamos mediante una escala de funcionamiento sociolaboral. Sin embargo, no se puede descartar que esta evaluación esté influida por la imagen de competencia (autocuidado, adaptación, satisfacción) que puede transmitir un paciente con mayor Insight. La puntuación se basa en la percepción subjetiva del clínico evaluador, basada en la información que aporta el paciente con su discurso, su conducta durante la entrevista, sobre su funcionamiento en las citadas áreas.

Otro de los hallazgos de esta investigación es la distancia entre la evaluación externa y la subjetiva en función del Insight: a menor Insight mayor distancia. Este dato ya se apuntaba en el estudio piloto previo (Gómez, 2006) y en esta muestra se ha podido confirmar con una correlación clara y significativa: están más próximas las valoraciones externas y subjetivas en los pacientes EII con Insight que en los pacientes ESQ con

Insight alto, las cuales a su vez se parecen más que las de los pacientes ESQ con Insight bajo.

Diferentes autores han encontrado una pobre concordancia en los enfermos esquizofrénicos entre las medidas externas y las subjetivas (Kastching 1999, Dickerson 1998, Franz 2006), pero no se tenía en cuenta la variable Insight, por lo que se hace difícil hacer comparaciones entre estos estudios y el nuestro, en que hemos hallado que a mayor Insight, mayor concordancia.

Otro objetivo de esta investigación era estudiar y describir el Insight en una población de pacientes con Esquizofrenia.

En el grupo ESQ algo más de la mitad de los sujetos tenían conciencia de enfermedad y este dato está avalado por los resultados en dos escalas independientes. Analizando estos resultados, encontramos que aunque la mayoría (60%) de participantes tenía conciencia de padecer un trastorno, no siempre implica ser consciente de los efectos de la medicación (el porcentaje baja a 51,7%) o de las consecuencias de su trastorno (solo un 45%). Hemos hallado además, que tener menos Insight está relacionado con una mayor sintomatología negativa lo que está en consonancia con estudios previos que relacionan la falta de Insight con síntomas negativos, depresión y deterioro cognitivo (Francis 2001, Williams 2002, Drake 2004, Cuesta 2006) aunque por otro lado también se ha relacionado un bajo Insight con sintomatología positiva (Amador, 2003). La cuestión es que se ha descrito que a peor sintomatología, sea positiva o negativa, más bajo es el Insight.

Cabe comentar que los participantes de este estudio estaban en una situación de remisión clínica de su Esquizofrenia y la sintomatología negativa y residual recogida mediante la PANSS no era importante.

Por otro lado, la gran mayoría de participantes del grupo EII mostraban conciencia plena de su enfermedad, de los efectos de su tratamiento y de las consecuencias sociales de su trastorno. Este es un resultado esperable en esta población y básico para los objetivos del estudio.

Evaluar el papel del Insight en la valoración de la propia Calidad de Vida también era un objetivo importante para este trabajo.

El Insight tiene un papel importante en la evaluación del funcionamiento general y de la

Calidad de Vida objetiva. Los pacientes con mayor Insight funcionan mejor y tienen mejor Calidad de Vida objetiva. Por lo tanto, la evaluación objetiva se basaría en el funcionamiento, la participación en actividades, comprensión y aceptación de su enfermedad y expectativas realistas.

Por otro lado, desde el punto de vista subjetivo, los participantes con mayor Insight también valoran mejor su Calidad de Vida. En efecto, la falta de Insight puede provocar inadaptación, incompreensión e insatisfacción con su situación y oportunidades, lo que se vería reflejado en las respuestas a los cuestionarios. Siguiendo a Ruggeri (2001) se debe evaluar el punto de vista del paciente, aunque encontremos que no siempre concuerda con la evaluación objetiva, ya que como hemos comentado medimos cosas diferentes.

Los pacientes con EII del estudio, con Insight pleno en su mayoría, tienen en general una mejor Calidad de Vida subjetiva que los pacientes con ESQ. Sin embargo, la diferencia es mayor cuando nos referimos a la evaluación externa. Es decir, los pacientes con EII consiguen una mejor valoración objetiva, que como concluye Cummings (2000) no deja de ser también una valoración subjetiva, ya que se ha extraído de la impresión en el investigador. En este sentido, no podemos descartar la influencia sobre el evaluador de las actitudes y tópicos individuales y sociales de la enfermedad mental, su gravedad, su aparatosidad, sus consecuencias, su estigma, favoreciendo puntuaciones más negativas en la evaluación externa. El estigma, como actitud negativa hacia las personas con enfermedad mental, está presente en el entorno público, social y familiar y también en los profesionales que de una u otra manera se relacionan con el enfermo. Todavía no hay actuaciones específicas para luchar contra el estigma desde las instituciones (FEAFES, 2007) ni tampoco forma de cuantificarlo.

El clínico y el paciente pueden tener diferentes expectativas que influyen sus respectivas valoraciones de la Calidad de Vida. De hecho el paciente con Esquizofrenia puede llegar a tener cero expectativas: desesperanza, abulia, apatía, que pueden encontrarse mezcladas con la sintomatología negativa y la depresiva. Según Aki (2008) y Cummings (2000), la sintomatología depresiva solo afectaría a las medidas subjetivas de Calidad de Vida y no a las objetivas. En cualquier caso, la muestra participante no tenía sintomatología depresiva y estaba estabilizada en cuanto a la sintomatología negativa, por lo que las valoraciones sobre su Calidad de Vida no se verían afectadas por éstas.

A diferencia de estudios previos (como Fuller 2002, Meltzer 2001, Drake 2004, Skantze 1992), los resultados de la presente investigación avalan la idea de que la mejora del Insight no implica directamente sintomatología depresiva, sino que tiene connotaciones positivas para el paciente (mejor Calidad de Vida), por lo que vale la pena prestarle atención en los programas de intervención para estos enfermos. En concreto y a diferencia de los hallazgos de Amador (1998), los participantes del estudio con mayor Insight tienen mejor Calidad de Vida subjetiva y también mejor funcionamiento social que los de menor Insight. También a diferencia de Witty (2004), un menor Insight afecta a la diferencia entre las evaluaciones subjetivas y objetivas que se hace más amplia y evidente.

En resumen, se puede concluir que los participantes con mayor Insight dentro del grupo ESQ aprecian más positivamente su Calidad de Vida que el grupo con menor Insight. Además, al grupo ESQ con mejor Insight también se le valora mejor desde el punto de vista objetivo. El grupo ESQ presenta en su mayoría alguna conciencia de enfermedad, lo que se puede relacionar con la situación de estabilidad clínica. El grupo EII, con un buen nivel a nivel objetivo, no valora su Calidad de Vida de forma diferente significativamente al grupo ESQ, tenga éste alto o bajo Insight.

Las demandas sociales de los enfermos mentales y de los enfermos médicos son diferentes y no se puede dejar de tener en cuenta la opinión del paciente sobre su vida (Lehman, 1996). La satisfacción de las demandas sociales es parte importante en la evaluación de la Calidad de Vida, por eso es importante utilizar cuestionarios específicos para cada patología.

Las expectativas de los pacientes se han de tener en cuenta (Narváez 2008, Cohen 2003, Karow 2002, Liraud 2004, Fitsimmons 1999, Wilson 2000), por lo que se recomienda la evaluación de la Calidad de Vida en la evaluación clínica diaria, no solo en el contexto de investigación.

Aunque se utilice en investigación, la medida de la Calidad de Vida sigue sin ser una evaluación corriente en la práctica clínica de los servicios de salud mental (Sartorius 1999, en Touriño 2001). Los motivos son diversos: la medida puede quedar enmascarada por la psicopatología y los efectos secundarios de la medicación, o por el estigma que acompaña la vida de estos pacientes. Además, las diferencias culturales y las dificultades cognitivas de algunos pacientes pueden dificultar su aplicación. En la práctica, la falta de tiempo para la correcta atención del paciente es determinante: en este estudio hemos visto que se puede tardar hasta una hora y media para la

aplicación de un par de cuestionarios, a menudo acompañado por el profesional debido a que los problemas cognitivos y/o los efectos de la medicación dificultan a la persona con Esquizofrenia la lectura ágil y la comprensión de los enunciados. Sin embargo, si se está utilizando la Calidad de Vida en el marco de investigación como medida de resultados de los tratamientos, también debería incorporarse a la evaluación rutinaria.

Kastchnig (1998, en Touriño 2001) menciona tres falacias en la evaluación de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia: la presencia de depresión, el deterioro cognitivo y la distorsión de la realidad. La utilización de medidas subjetivas presenta dificultades en esta población, aun así es un deber tanto en el ámbito sanitario como político realizar esta evaluación para diseñar las medidas y recursos sanitarios que se destinan a ellos y después evaluar su impacto.

La mayoría de cuestionarios de Calidad de Vida relacionada con la salud son lo suficientemente conocidos como para utilizarlos en la práctica diaria, para tener un mejor conocimiento de los pacientes (Casellas, 2001). Cuando nos aproximamos a la población psiquiátrica y en especial con Esquizofrenia donde el Insight puede estar alterado, los resultados de Calidad de Vida necesitan especial interpretación. Además, según Roseman (2008), no solo los síntomas negativos, sino cuando estos síntomas se acompañan de falta de Insight, los resultados en Calidad de Vida se ven afectados. Por ello, la medida estandarizada del Insight también debería incorporarse también en la práctica diaria.

Se debería promocionar esta evaluación sistemática del Insight, para poder ponderar los resultados obtenidos en los cuestionarios de Calidad de Vida tanto en la evaluación clínica diaria como en la investigación (Pinikana 2002, Ristner 2003). Como se ha demostrado en este estudio, el nivel Insight de estos enfermos puede afectar de forma diferente a las medidas objetivas y subjetivas de Calidad de Vida (Lehman 2003). En el presente estudio y a diferencia del de Bengtsson-Tops (2005) la baja concordancia entre las valoraciones objetivas y subjetivas no se puede atribuir a la psicopatología ya que los pacientes estaban en remisión, y sí a la variable Insight.

Por otro lado, no se puede descartar la influencia de otros aspectos más difíciles de controlar como el efecto del estigma de la enfermedad mental sobre el evaluador externo, o no evaluados en este estudio, como los efectos adversos de la medicación. De todas formas, como coinciden Sanz (1998) y Marková (2003), el Insight no es una variable aislada sino en interacción (con psicopatología, principalmente, y en general con lo que estemos evaluando). En este sentido la escala utilizada para la evaluación

del Insight abarca la conciencia de diferente sintomatología y su atribución a la enfermedad, de las consecuencias de la enfermedad, y de la necesidad de tratamiento.

Por otro lado, y en conexión con la teoría de la adaptación (Atkinson 1997, Franz 2000) aunque los pacientes con Esquizofrenia puedan llegar a limitar sus expectativas y percibir sus condiciones de vida como menos adversas, esto no está tan claro en los pacientes con mayor Insight, ya que sus autoevaluaciones concuerdan más con las evaluaciones externas.

5.5. El funcionamiento global en la Esquizofrenia

En relación al funcionamiento, otro objetivo este trabajo era comparar la Calidad de Vida subjetiva en ambos grupos con medidas objetivas de funcionamiento general.

Los participantes del grupo EII tienen un alto funcionamiento sociolaboral, lo que concuerda con las condiciones ya mencionadas de trabajo activo, formación académica, además de las relaciones sociales y afectivas mencionadas durante la entrevista y que resultan claramente más favorables que para el grupo ESQ.

En el presente estudio los pacientes con Esquizofrenia tienen peor funcionamiento sociolaboral, en comparación con el grupo de pacientes físicos. Es decir, según el evaluador los pacientes con Esquizofrenia tienen problemas en sus relaciones sociales, peor ocupación o limitadas actividades y relaciones en comparación con los enfermos no mentales. Sin embargo, las medidas subjetivas según los cuestionarios de Calidad de Vida no han sido tan diferentes entre ambos grupos. Se constata así, en este tipo de enfermos, la diferencia entre las medidas objetivas de funcionamiento y las subjetivas, pero además queda claro que la diferencia entre la Calidad de Vida objetiva y subjetiva es mayor en los pacientes con Esquizofrenia que en los pacientes físicos.

Es decir, los enfermos psiquiátricos se autoevalúan de forma más positiva de lo que se les evalúa de forma externa. Este es un hallazgo interesante y que está en línea con las expectativas de la investigación en base a estudios y revisiones previas (Lehman 1996, Atkinson 1997, Franz 2000, Evans 2007).

5.6. El Cumplimiento en la Esquizofrenia

Este trabajo también buscaba evaluar la relación entre el Insight, las medidas de cumplimiento del tratamiento y la Calidad de Vida.

En este sentido, los pacientes con mayor Insight se adherirían mejor al tratamiento y participarían más de los recursos y actividades que potenciarían su Calidad de Vida. En la muestra estudiada, el Insight no parece tener influencia en el cumplimiento del tratamiento y éste en la evaluación subjetiva de la Calidad de Vida.

Pese a ser conscientes de su enfermedad, nuestros resultados indican que, solo son cumplidores con la medicación poco más de la mitad de los participantes con EII, probablemente debido a una cierta relajación al ser también conscientes del control que pueden tener sobre la mejoría o el empeoramiento de sus síntomas.

En cambio, el grupo ESQ estudiado es mayoritariamente buen cumplidor a diferencia de lo que se podría esperar por estudios previos (Gerlach 2003, Balous-Kleiman 2000, Rodríguez 2004, Roca 2007). Ello se puede relacionar con la presencia de mayor Insight en nuestra muestra, ya que los pacientes con mayor conciencia de enfermedad también son conscientes de la necesidad de tratamiento, pero no se puede descartar que estos datos estén desvirtuados por el efecto de la deseabilidad en la respuesta a los cuestionarios y no reflejen la realidad, aunque la entrevista no fuera realizada por el personal que visita habitualmente al paciente. Así, en nuestros resultados y, en comparación con el grupo EII, el grupo ESQ es mejor cumplidor aun teniendo en cuenta que toman un número mayor de fármacos para el tratamiento de su enfermedad. Probablemente los pacientes con EII son menos cumplidores, porque aun sabiendo que necesitan la medicación, tienen más autonomía. No les vigilan, solo depende de ellos. En cambio, en la persona con Esquizofrenia hay un control familiar o institucional en el cumplimiento de la medicación.

Parece que ser cumplidor o no puede tener algo que ver con la evaluación de la Calidad de Vida (en el grupo ESQ): los que valoran mejor sus problemas físicos, su dolor, su función social y mental, los problemas emocionales, su autoestima, su energía y su autocontrol son también más cumplidores. También de forma externa se tiende a evaluar más positivamente la Calidad de Vida de los pacientes cumplidores.

A pesar de ello y, por contra de lo que se pudiera esperar en base a trabajos previos (Roca, 2007), no se ha evidenciado mejor cumplimiento por parte de los pacientes con mayor Insight, no pareciendo existir relación entre estas variables. Ello es un resultado aparentemente sorprendente de esta investigación pero que se puede explicar por las características de la muestra: mayoría provenientes de centro de día donde el cumplimiento es supervisado o del servicio de psiquiatría donde se administran las formulaciones intramusculares depot.

5.7. Sobre el estudio

El conocimiento actual sobre el Insight en la enfermedad mental, tiene diferentes implicaciones. Marca la necesidad de una atención multidisciplinar al paciente que incluya estrategias terapéuticas no solo destinadas a la disminución de la sintomatología psicótica, más o menos bajo control con la medicación, sino también a mejorar el conocimiento de su enfermedad por parte del enfermo, a enriquecer el área ocupacional y a mejorar un cumplimiento basado en la información, y el reconocimiento de la necesidad de la medicación para ganar autonomía.

Y, por descontado, incluye también el realizar más estudios con medida estandarizada del Insight para conocer mejor el papel que juega en las diferentes evaluaciones sobre la Calidad de Vida que como concepto subjetivo, aunque comprendra parámetros objetivos.

5.8. Limitaciones

Las principales limitaciones de un estudio como el presente son la dificultad en la comparabilidad de los grupos en cuanto a variables personales, psicobiosociales, dificultad en la explotación de los datos provenientes de diferentes escalas para la comprobación de las hipótesis (Ej. cuestionario específico de Calidad de Vida para la Esquizofrenia vs cuestionario específico de Calidad de Vida para la enfermedad inflamatoria intestinal).

Además, el tamaño de muestra es necesariamente reducido, aunque es habitual encontrar trabajos publicados en este ámbito con muestras incluso menores, debido a las dificultades de acceso a pacientes con las características pre-establecidas para el estudio desde el ámbito académico.

La población ESQ es muy homogénea en cuanto a variables clínicas, están estabilizados, no están deprimidos, etc y sociodemográficas. Este hecho conlleva que los resultados en Calidad de Vida, Insight o cumplimiento no sean muy llamativos.

La mayoría de los pacientes ESQ del estudio tenían algún tipo de conciencia de su trastorno, lo cual puede no ser representativo de este grupo de enfermos y limitaría la generalización de los resultados.

También la población EII del estudio es homogénea y prácticamente asintomática. Probablemente debido al reducido tamaño de muestra no se ha llegado a incluir pacientes suficientemente representativos del conjunto de enfermos crónicos de EII. Sin embargo, ambos grupos han cumplido los criterios de inclusión y exclusión que se consideraban adecuados para tener una muestra de enfermos crónicos, sin sintomatología activa (digestiva o psicopatológica) que pudiera interferir los resultados de Calidad de Vida, de manera que estos reflejen las dificultades que comporta la enfermedad crónica en la vida diaria.

También la presencia de un único evaluador externo de la Calidad de Vida, el funcionamiento sociolaboral, o el Insight, por motivos de medios, representa un riesgo por la subjetividad aunque mimiza la variabilidad y se puede ver como una ventaja.

El hecho de utilizar un punto de corte en la escala SUMD no descrito por sus creadores o utilizar una puntuación global del SF-36 o en el QLS son hipersimplificaciones que pueden restar potencia a los resultados, pero sirven para clarificar la exposición.

6. CONCLUSIONES

Cuando comparamos la Calidad de Vida subjetiva en ambos grupos, encontramos que tiende a ser mejor en todos los parámetros para el grupo EII pero esta diferencia no es significativa. Es decir, no hay diferencias entre la Calidad de Vida subjetiva de los participantes ESQ con los EII del presente estudio. Solo el funcionamiento físico y social, así como los aspectos de salud mental son más favorables en el grupo EII.

De la comparación entre la Calidad de Vida objetiva y subjetiva en enfermos con Esquizofrenia con la de enfermos físicos podemos concluir, para la muestra de estudio, que:

- Según una medida objetiva de funcionamiento sociolaboral común para ambos grupos, las personas con Esquizofrenia están en peores condiciones a nivel académico, laboral, social o familiar que las del grupo con enfermedad física.
- A pesar de lo anterior, los enfermos con Esquizofrenia no se perciben a sí mismo con peor Calidad de Vida que los enfermos físicos aunque se observa una tendencia a percibir peor su Calidad de Vida que no resulta significativa.
- En consecuencia, la diferencia entre la Calidad de Vida objetiva y subjetiva es mayor en los pacientes con Esquizofrenia que en los pacientes físicos, siendo en los primeros mejor la percepción subjetiva que la objetiva.

Estas observaciones estarían en línea con la hipótesis del estudio en cuanto a que la percepción subjetiva de la Calidad de Vida en el grupo de pacientes con enfermedad física sería inferior a los pacientes psiquiátricos aun en igualdad o incluso superioridad en variables objetivas como el funcionamiento global.

Dentro del grupo de enfermos con Esquizofrenia y por lo que se refiere a la evaluación del Insight y la Calidad de Vida, las conclusiones serían:

- Los pacientes con mayor Insight muestran una mejor Calidad de Vida tanto a nivel de evaluación objetiva como en autoevaluación o medida subjetiva aunque la diferencia no es estadísticamente significativa. Por lo tanto, destacaríamos la tendencia.

- El grupo con menor Insight muestra una mayor diferencia entre la valoración objetiva y la subjetiva. En el sentido de que la valoración del clínico es más baja que la valoración propia del paciente.
- El grupo con mayor Insight presentan un mejor funcionamiento sociolaboral. Es decir, los pacientes con mayor Insight tienen más ventajas en cuanto a encontrar ocupación o actividades, menos problemas familiares o relacionales y, con todo ello, más autonomía.
- A su vez, los pacientes con mejor funcionamiento social y laboral tienen una mejor Calidad de Vida, tanto desde el punto de vista del propio paciente como del clínico.

En resumen, el Insight podría favorecer una mejor la Calidad de Vida en los pacientes con esquizofrenia sin implicar una mayor percepción de limitaciones o el estado de ánimo depresivo. Al contrario, impulsaría la participación en actividades, mejor comunicación y el mejor autocuidado que se reflejan en un mejor funcionamiento sociolaboral.

Por otro lado, los pacientes cumplidores muestran una mejor Calidad de Vida tanto objetiva como subjetiva. Cabe decir, que la muestra del grupo ESQ era mayoritariamente cumplidora.

De los resultados de este estudio podemos destacar dos vertientes del Insight en la evaluación de la Calidad de Vida:

- La presencia de Insight como reconocimiento de la enfermedad, su tratamiento y sus consecuencias ayuda a un mejor manejo de la misma y del entorno, lo que se traduce en mejor Calidad de Vida y funcionamiento global.
- La ausencia de Insight no solo interfiere con lo anterior sino que además influye en las respuestas a los cuestionarios de Calidad de Vida, en el sentido de que favorece el aumento de diferencia entre las valoraciones subjetivas y las externas, en el sentido de aumentar la percepción subjetiva de mejor Calidad de Vida.

La utilización de medidas de Insight es todavía escasa en investigación en Esquizofrenia. Las medidas de Calidad de Vida, aunque más frecuentes, no constituyen propiamente medidas de Insight, aunque están relacionadas con ello ya que se basan en la subjetividad. Por eso y a la vista de estos resultados, pensamos que las futuras investigaciones sobre Calidad de Vida en esta área deberían acompañarse de medidas de Insight, ya que la combinación de ambos datos parece que ofrece resultados relevantes respecto a la autopercepción que el enfermo tiene de su enfermedad y su entorno, y al proceso como se lleva a cabo esta percepción.

La evaluación conjunta de Calidad de Vida e Insight parece una buena combinación en los enfermos con Esquizofrenia, que ayudaría a una mejor interpretación de los resultados de los estudios, y con ello a acertar más en acciones terapéuticas que se deriven de éstos.

Parte IV. Bibliografía y Anexos

As we see it, the challenge is to describe and assess our patient's patterns of existence. A wide range of factors in the social and material environment together with the subjective, contribute to their overall QoL. We must assess this full range of factors to have a comprehensive view of our patients. Existence is more than symptoms and behaviour, more than happiness; more than adjustment; role performance, and social skills; more than admissions, relapses, days in hospital, and burden on family. These are parts of existence, but they are not all (Malm et al, citado por Angermeyer en Katsching, 1997)

7. BIBLIOGRAFÍA

- Adewuya AO, Makanjuola RO. (2009) Subjective quality of life of Nigerian schizophrenia patients: sociodemographic and clinical correlates. *Acta Psychiatr Scand*, Aug;120(2):160-4.
- Agarwal MR. (1997). Subjective quality of life in schizophrenia. *Br J Psychiatry*, 171:392.
- Aki H et al. (2008). Subjective and objective quality of life, levels o skills and their clinical determinants in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Res*, 158(1): 19-25.
- Aki H, Tomotake M, Kaneda Y, Iga J, Kinouchi S, Shibuya-Tayoshi S, Tayoshi SY, Motoki I, Moriguchi K, Sumitani S, Yamauchi K, Taniguchi T, Ishimoto Y, Ueno S, Ohmori T. (2008). Subjective and objective quality of life, levels of life skills, and their clinical determinants in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Res*, 28;158(1):19-25.
- Aksaray G, Oflu S, Kaptanoglu C, Bal C. (2002). Neurocognitive deficits and quality of life in outpatients with schizophrenia. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, 26(6):1217-9
- Alcalá MJ, Casellas F, Fontanet G, Prieto L, Malagelada JR. (2004). Shortened questionnaire on quality of life for inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*, 10(4):383-91.
- Alcalá MJ. (2002). Elaboración y validación de un cuestionario reducido de la versión española del cuestionario de Calidad de Vida específico para la enfermedad inflamatoria intestinal (Tesis Doctoral). Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Allison DB, Mackell JA, McDonnell DD. (2003). The impact of weight gain on quality of life among persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv*, 54(4):565-7
- Alonso J, Ciudad A, Casado A, Gilaberte I. (2008). Measuring schizophrenia remission in clinical practice. *Can J. Psychiatry*, 53(3): 202-206.
- Alonso J, Prieto L, Antó JM. (1995). La versión española del SF36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin*, 104: 771-6.
- Alonso J, Regidor E, Barrio G, et al. (1998). Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF36. *Med Clin (Barc)*, 111 (11):410-416.
- Amador, David AS (editors). (1998). *Insight and Psychosis*. New York, Oxford University Press.
- Amador, Strauss DH, Yale, SA, Flaum MM, Endicott J, Gorman JM. (1993). Assessment of Insight in psychosis. *Am J Psychiatry*, 150: 873-879.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR) (4ª edición revisada)*. Washington, DC.
- Andreasen NC et al. (2005). Remission in Schizophrenia: Proposed Criteria and Rationale for Consensus. *Am J Psychiatry*, 162; 3: 441-449.
- Anonymous. (2007). Why having a mental illness is not like having diabetes. *Schizophr Bull*, 33 (4):846-847.

- Arango C. (1998, Nov). Anosognosia en discinesia tardía, correlación con la falta de conciencia de enfermedad en Esquizofrenia. Comunicación nº 71. Primer Congreso Virtual Iberoamericano de Neurología.
- Atkinson M, Zibin S, Chuang H. (1997). Characterizing quality of life among patients with chronic mental illness: a critical examination of the self-report methodology. *Am J Psychiatry*, 154(1):99-105.
- Awad AG, Lapierre YD, Angus C, Rylander A. (1997). Quality of life and response of negative symptoms in schizophrenia to haloperidol and the atypical antipsychotic remoxipride. The Canadian Remoxipride Group. *J Psychiatry Neurosci*, 22(4):244-8
- Awad AG, Voruganti LN. (2004). Impact of atypical antipsychotics on quality of life in patients with schizophrenia. *CNS Drugs*, 18(13):877-93.
- Ayuso-Mateos JL, Gutierrez-Recacha P, Haro JM and Chisholm D. (2006). Estimating the prevalence of schizophrenia in Spain using a disease model. *Schizophr Res*, 86:1.
- Aznar E y Berlanga A. (2004). Guía práctica para el manejo de la Esquizofrenia: Manual para la familia y el cuidador. Pirámide Ediciones SA. Madrid.
- Badía X, Salamero M, Alonso J. (2002). La medida de la salud: guía de escalas de medición en Español. Edimac Barcelona.
- Baker F, Intagliata J (1982). Quality of life in th evaluation of community support systems. *Evaluation and program planing* 1982; 5: 69-79.
- Barcia D, Morcillo L, Borgonos E. (1995). Esquizofrenia, Calidad de Vida y formas clínicas. *An. Psiquiatría*, Vol II (nº 3): 81-87.
- Barcia D, Ruiz ME, Borgoños, E, Salorio P y Morcillo L. (1992). Calidad de Vida del paciente esquizofrénico. *Psicopatología*, 12(3): 96-104.
- Bech P, Hjorsto S. (1990). Problems in measuring quality of life in schizophrenia. *Nord Psykiatr Tidsskr*, 44:77-79.
- Bech P. (1993). *Rating Scales for Psychopathology, Health Status, and Quality of Life*. Berlin, Springer-Verlag.
- Bechdorf A, Klosterkötter J, Hambrecht M, Knost B, Kuntermann C, Schiller S, Pukrop P. (2003). Determinants of subjective quality of life in post acute patients with Schizophrenia. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 253(5): 228-35.
- Bechdorf A, Klosterkötter J, Hambrecht M, Knost B, Kuntermann C, Schiller S, Pukrop R. (2003). Determinants of subjective quality of life in post acute patients with schizophrenia. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 253(5):228-35.
- Bechdorf A, Pukrop R, Köhn D, Tschinkel S, Veith V, Schultze-Lutter F, Ruhrmann S, Geyer C, Pohlmann B, Klosterkötter J. (2005). Subjective quality of life in subjects at risk for a first episode of psychosis: a comparison with first episode schizophrenia patients and healthy controls. *Schizophr Res*, 1;79(1):137-43.
- Beck AT, Baruch E, Balter JM, Steer RA, Warman DM. (2004). Un nuevo instrumento para medir el Insight: la Beck Cognitive Insight Scale. *Schizophr Res*, 68(2-3):319-29.
- Bengtsson-Tops A, Hansson L, Sandlund M et al. (2005). Subjective versus interviewer assessment of global quality of life among persons with schizophrenia living in the community: A nordic multicentre study. *Quality of Life Res*, 14: 221-229.
- Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I, Henriksen M, Vatn M, Moum B. (2005). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the

- Short Form-36: Psychometric assessments and a comparison with general population items. *Inflamm Bowel Dis*, 11(10): 909-918.
- Best WR et al. (1976). Development of a Crohn's Disease Activity Index. *Gastroenterol*, 70:439-444.
- Best WR, Beckett JM, Singleton JW. (1979). Rederived values of the eight coefficients of the Crohn's Disease Activity Index (CDAI). *Gastroenterol*, 77(4 Pt 2):843-6.
- Bigelow DA, McFarland BH, Olson MM (1991). Quality of life of community mental health program clients: validating a measure. *Community Ment Health J*, 27(1):43-55.
- Bobes J (Editor). (2004) *La Esquizofrenia en Esquemas*. Colección: *La Psiquiatría en Esquemas*. Barcelona, Ars Medica.
- Bobes J, García-Portilla P, Bascarán T, Sáiz PA, Bousoño M. (2002). Banco de Instrumentos Básicos para la Práctica de la Psiquiatría Clínica. Ars Medica. Psiquiatría Editores, S.L. 2ª Ed. Barcelona.
- Bobes J, García-Portilla P, Sáiz PA, Bascarán T, Bousoño M. (2005). Quality of life measures in schizophrenia. *Eur Psychiatry*, 20 Suppl 3:S313-17.
- Bobes J, González MP y Bousoño M. (1995). *Calidad de Vida en las Esquizofrenias*. Prous. Barcelona.
- Bobes J, González MP, Bousoño M, Sáiz A. (1996a, Ene-Mar). Calidad de Vida y psiquiatría. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*.
- Bobes J, Gonzalez MP, Bousoño M, Saiz PA. (1996b). Calidad de Vida en los trastornos esquizofrénicos. *An Psiquiatría*, 12(Supl 1): 47-54l.
- Bobes J, Gutiérrez M, Gibert J, González MP, Herraiz ML. (1999). Calidad de Vida y discapacidad en pacientes esquizofrénicos crónicos en tratamiento con risperidona y previamente tratados con neurolépticos depot. *Actas Esp Psiquiatr*, 27(4):229-34.
- Braga RJ, Mendlowicz MV, Marrocos RP, Figueira IL. (2005). Anxiety disorders in outpatients with schizophrenia: prevalence and impact on the subjective quality of life. *J Psychiatr Res*, 39(4):409-14.
- Browne S, Clarke M, Gervin M, Waddington JL, Larkin C, O'Callaghan E. (2000). Determinants of quality of life at first presentation with schizophrenia. *Br J Psychiatry*, 176:173-6.
- Browne S, Garavan J, Gervin M, Roe M, Larkin C, O'Callaghan E. (1998). Quality of life in schizophrenia: Insight and subjective response to neuroleptics. *J Nerv Ment Dis*, 186(2):74-8.
- Brune, M. (2005). "Theory of mind" in schizophrenia: a review of the literature. *Schizophr Bull*, 31(1):21-42.
- Bryson G, Lysaker P, Bell M. (2002). Quality of life benefits of paid work activity in schizophrenia. *Schizophr Bull*, 28(2):249-57
- Buckley PF, Hrouda DR, Friedman L, Noffsinger SG, Resnick PJ, Camlin-Shingler K. (2004). Insight and its relationship to violent behavior in patients with schizophrenia. *Am J Psychiatry*, 161(9):1712-4.
- Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. (1998). Translating Health status questionnaires and evaluating their quality: The IQOLA project approach. *J Clin Epidemiol*, 51(11):913-923.
- Cañamares JM, Castejón MA, Florit A, González J, Hernández JA, Rodríguez A. (2007). *Esquizofrenia*. Editorial Síntesis, Madrid.

- Carlson JM. (2007). Estudio longitudinal de la percepción de la Calidad de Vida en pacientes con Esquizofrenia que viven en la comunidad a lo largo de 7 años. Tesis doctoral. UAB, Barcelona.
- Casellas F, Arenas JI, Baudet JS, Fabregas S, García N, Gelabert J, Medina C, Ochoterena I, Papo M, Rodrigo L, Malagelada JR. (2005). Impairment of health related quality of live in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis*, 11(5): 488-96.
- Casellas F, López Vivancos J, Badía X, Vilaseca J, Malagelada JR. (2001). Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 13(5): 567-72.
- Casellas F, Lopez Vivancos J, Vergara M, Malagelada JR. (1999). Impact of inflammatory bowel disease on health-related quality of life. *Dig Dis*, 17(4): 208-18.
- Casellas F, López-Vivancos J, Badía X, Vilaseca J, Malagelada JR. (2001). Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 13(5):567-572.
- Casellas F, López-Vivancos J, Casado A, Malagelada JR. (2002). Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res*, 11(8):775-81.
- Casellas F, López-Vivancos J, Malagelada JR. (2003). Previous experience and quality of life in patients with inflammatory bowel disease during relapse. *Rev Esp Enferm Diag*, 95(7): 476-5.
- Cervera S, Baca E, Bobes J, Leal C, Ibañez E, Giner J. (1997). Medida de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr*, 25 (Supl 2): 1-10.
- Chino B, Nemoto T, Fujii C, Mizuno M. (2009) Subjective assessments of the quality of life, well-being and self-efficacy in patients with schizophrenia. *Psychiatry Clin Neurosci*, Aug;63(4):521-8.
- Cohen CI, Ramirez PM, Kehn M, Magai C, Eimicke J Brenner R (2003). Assessing quality of life in older persons with schizophrenia. *Am J of Geriatr Psychiatry*, 11: 658-666.
- Coldham EL, Addington J, Addington D. (2002). Medication adherence of individuals with a first episode of psychosis. *Acta Psychiatr Scand*, 106(4):286-90.
- Committee for Proprietary Medicinal Products (CPMP). (1998). 'Note for Guidance' on the clinical investigation of medicinal products in the treatment of schizophrenia.
- Committee for Proprietary Medicinal Products (CPMP). (2003). Appendix to the 'Note for Guidance' on the clinical investigation of medicinal products in the treatment of schizophrenia: methodology of clinical trials concerning the development of depot preparations of approved medicinal products in schizophrenia.
- Consenso Español de Expertos. (2000). Recomendaciones de Actuación en el Tratamiento de la Esquizofrenia Sociedad Española de Psiquiatría.
- Corrigan PW, Buican B. (1995). The construct validity of subjective quality of life for the severely mentally ill. *J Nerv Ment Dis*, 183(5):281-5.
- Csernansky JG, Schuchart EK. (2002). Relapse and rehospitalisation rates in patients with schizophrenia: effects of second generation antipsychotics. *CNS Drugs*, 16(7):473-84.
- Cuesta MJ, Peralta V, Zarzuela A, Zandio M. (2006). Insight dimensions and cognitive function in psychosis: a longitudinal study. *BMC Psychiatry*, 6: 26.

<http://www.biomedcentral.com/1471-244X/6/26>.

- Cummings RA. (1998). Quality of life definition and terminology: A discussion document from the International Society for Quality of Life Studies. <http://www.isqols.org/>
- Cummings RA. (2000). Objectie and subjective quality of life: an interactive model. *Social Indicators Research*, 52: 55-72.
- Cummings RA. (2008). Homeostatic Mechanisms and Subjective wellbeing. En: *Handbook of social indicators and quality of life studies*. Keneneth C. L. Ed. NewYork and London. Springer.
- Cutting J, Dunne F. (1989). Subjective experience of schizophrenia. *Schizophr Bull*, 15(2):217-31.
- Cutting J, Dunne F. (1986). The nature of the abnormal perceptual experiences at the onset of schizophrenia. *Psychopathol*; 19(6): 347-52.
- David A. (1990). Insight. *Lancet*, 336-634.
- Davies JM. (1975). Overview: maintenance therapy in psychiatry: I. Schizophrenia. *Am J Psychiatry*, 132(12):1237-45.
- De Oliveira IR, Juruena MF. (2006). Treatment of psychosis: 30 years of progress. *J Clin Pharm Ther*, 31(6): 523-34.
- Diccionario Bilingüe Collins. (1994). Grijalbo.
- Dickerson FB, Ringel NB, Parente F (1998). Subjective quality of life in out-patients with schizophrenia: clinical and utilization correlates. *Acta Psychiatr Scand*, 98(2):124-7.
- Doménech E, Gassull MA. (2001). Colitis Ulcerosa. En: Ponce J (Ed). *Tratamiento de las enfermedades gastroenterológicas*. Asociación Española de Gastroenterología. Ediciones Doyma SL. Barcelona.
- Domínguez Panchón I et al. (2003). Evaluación del Insight en la psicosis. En: Bulbena A, *Medición clínica en psiquiatría y psicología*.- 1ed. reimpresión.- Barcelona, Masson, S.A. Cap. 12: pp: 137-151.
- Doyle M, Flanagan S, Browne S, Clarke M, Lydon D, Larkin C, O'Callaghan E. (1999). Subjective and external assessments of quality of life in schizophrenia: relationship to Insight. *Acta Psychiatr Scand*, 99(6):466-72.
- Drake RJ, Pickles A, Bentall RP, Kinderman P, Haddock G, Tarrier N, Lewis SW. (2004). The evolution of Insight, paranoia and depression during early schizophrenia. *Psychol Med*, 34(2): 285-92.
- Duno R, Pousa E, Domenech C, Diez A, Ruiz A, Guillamat R. (2001). Subjective quality of life in schizophrenic outpatients in a Catalan urban site. *J Nerv Ment Dis*, 189(10):685-90.
- Eklund M, Backstrom M (2005). A model of subjective quality of life for outpatients with schizophrenia and other psychoses. *Quality of Life Res*, 14(4): 1157-1168.
- Eklund M, Backstrom M. (2006). The role of perceived control for the perdecption of health by patients with persistent mental illness. *Scand J Occup Therap*, 13(4): 249-56.
- Eklund M, Backstrom M, Hansson L (2003). Personality and self-variabes: important determinants of subjective quality of life in schizophrenia out-patients. *Acta Psiquiatr Scand*, 108(2): 134-43.
- Eklund M. (2009). Work status, daily activities and quality of life among people with severe mental illness. *Qual Life Res*,18(2):163-70.

- Endicott J, Spitzer RL, Fleiss JL et al. (1976). The Global Assessment Scale: A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Arch of Gen Psychiatr*, 33: 766-771.
- Engh JA, Friis S, Birkenaes A, Jonsdottir H, Ringen PA, Ruud T, Sundet KS, Opjordsmoen S, Andreassen OA. (2007). Measuring cognitive Insight in schizophrenia and bipolar disorder: a comparative study. *BMC Psychiatry*, 11(7):71.
- Estudio Epidemiológico ACE (2005). Abordaje Clínico de la Esquizofrenia en España 2003. IX Congreso Nacional de Psiquiatría. Pamplona.
- Evans S, Banerjee S, Leese M, Huxley P. (2007). The impact of mental illness on quality of life: A comparison of severe mental illness, common mental disorder and healthy population samples. *Quality of Life Research*, 16: 17-29.
- Farthing MJG. (1991). Crohn's disease in childhood and adolescence. En: Agnostides AA, Hodgson HJF, Kirsner JB (Eds): *Inflammatory Bowel Disease*. Chapman and Hall. London.
- FEAFES. (2007, Abr). Calidad de Vida: Afianzar, crecer y fortalecer nuestro movimiento. XV Jornadas Congreso FEAFES. Benidorm.
- FEAFES. (2008). La reducción del estigma de las personas con enfermedad mental grave en la asistencia sanitaria. FEAFES. Madrid.
- Francis JL, Penn DL. (2001). The relationship between Insight and social skills in persons with severe mental illness. *J of Nerv and Ment Dis*, 189(12): 822-829.
- Franz M, Meyer T, Reber T, Gallhofer B. (2000). The importance of social comparisons for high levels of subjective quality of life in chronic schizophrenic patients. *Qual of Life Res*, 9: 481-489.
- Franz M. (2006). Possibilities and limitations of the use of quality of life as outcome-indicator in schizophrenic patients. *Psychiatr Prax*, 33(7): 317-22 [German, summary in English].
- Fuller Torrey E. (2002). *Superar la Esquizofrenia: Manual para familias y terapeutas*. Ed. Seny Schizophrenia Research Foundation. Barcelona.
- Gallhofer B, Bauer U, Lis S, Krieger S, Gruppe H. (1996). Cognitive dysfunction in schizophrenia: comparison of treatment with atypical antipsychotic agents and conventional neuroleptic drugs. *Eur Neuropsychopharmacol*, 6 (Suppl 2):S13-20.
- Gambini O, Barbieri V, Scarone S. (2004). Theory of Mind in Schizophrenia: first person vs third person perspective. *Conscious Cogn*, 13(1):39-46.
- García Pérez AM, Leiva Fernández F, Martos Crespo F, García Ruiz AJ, Prados Torres D. Sánchez de la Cuesta y Alarcón F. (2000). ¿Cómo diagnosticar el cumplimiento terapéutico en atención primaria? *Medicina de Familia*, Vol. 1, Nº 1.
- Gerlach J, Larsen EB. (1999). Subjective experience and mental side-effects of antipsychotic treatment. *Acta Psychiatr Scand*, 395:113-7.
- Gerlach J. (1993). Motivos de incumplimiento del tratamiento en pacientes esquizofrénicos. Copenhagen: Actas del simposio Lundbeck.
- Gilatt T and Hallak A. (1991). Epidemiology of Inflammatory Bowel Disease. En Agnostides AA, Hodgson HJF, Kirsner JB (Eds): *Inflammatory Bowel Disease*. Chapman and Hall. London.
- Giner J, Baca E, Bobes J, Ibañez E, Leal C, Cervera S. (1995). Calidad de Vida en enfermos esquizofrénicos. Desarrollo de un instrumento español para su evaluación: el cuestionario "Sevilla". *Fases iniciales. An Psiquiatr*, Vol II (9):313-319.

- Giner J, Bobes J, Cervera S, Leal C, Baca E, Ibanez E. (2004). Impacto de olanzapina en la Calidad de Vida de los pacientes on esquizofrenia: seguimiento de un año con el cuestionario de Calidad de Vida Sevilla. *Actas Esp Psiquiatr*, 32(1):1-7.
- Giner J, Ibáñez E, Baca E, Bobes J, Leal C, Cervera S. (1997). Desarrollo del Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV). *Actas Luso - Esp Neurol Psiquiatr*, 25 (supl 2): 11-23.
- Giner J, Ibáñez E, Cervera S, Sanmartín A, Caballero R. (2001). Subjective experience and quality of life in schizophrenia. *Actas Esp Psiquiatr*, 29(4):233-42.
- Glazer WM. (1996). The impact of managed care systems on relapse prevention and quality of life for patients with schizophrenia. *Eur Neuropsychopharmacol*, 6(Suppl 2):S35-9.
- Goebell H, Wienbeck M, Schomerus H, Malchow H. (1990). Evaluation of the Crohn's Disease Activity Index (CDAI) and the Dutch Index for severity and activity of Crohn's disease. An analysis of the data from the European Cooperative Crohn's Disease Study. *Med Clin*, 85(10):573-6.
- Goldman HH, Skodol AE and Lave TR. (1992). Revision axis V for DSM-IV: a review of measures of social functioning. *Am J Psychiar*, 149:1148-1156.
- Gómez MD; Jarne A; Plaza V; Resquetti V, Vanesa; De Haro, C; Rodríguez A. (2006). Estudi pilot sobre la qualitat de vida objectiva i subjectiva. Estudi comparatiu entre trastorn esquizofrènic i trastorn respiratori. Poster. 3º Congres Catala Salut Mental, Barcelona.
- Gorna K, Jaracz K, Rybakowsky F, Rybakowsky J. (2008). Determinants of objective and subjective quality of life in first-time admission schizophrenic patients in Poland: a longitudinal study. *Qual Life Res*, 17(2): 237-247.
- Grupo Español para la Optimización del Tratamiento en la Esquizofrenia (GEOPTE) (2002). La Funcionalidad como objetivo en el tratamiento en la Esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30: 312-325.
- Guy W. (1976). Early Clinical Drug Evaluation Unit (ECDEU). Assessment manual. Rockville, National Institute of Health.
- Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R and Tompkins C. (1989). A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol*, 96(3): 804-11.
- Guyatt GH, Feeny DH, and Patrick DL. (1993). Measuring Health-Related Quality of Life. *An Int Med*, 118: 622-629.
- Jiménez R, Vázquez A. (2006). Esquizofrenia y género. *Apuntes de Psicología*. COP Andalucía Oriental, Vol 24, num.1-3, pag. 157-183.
- Hansson L, Bjorkman T. (2007). Are factors associated with subjective quality of life in peapol with severe mental illness consistent over time? A 6 year follow up study. *Quality of Life Res*, 16: 9-16.
- Hansson L, Middelboe T, Sørgaard KW, Bengtsson-Tops A, Bjarnason O, Merinder L, Nilsson L, Sandlund M, Korkeila J, Vinding HR. (2002). Living situation, subjective quality of life and social network among individuals with schizophrenia living in community settings. *Acta Psychiatr Scand*, 106(5):343-50.
- Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT. (1984). The Quality of life scale: An instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull*, 10(3):388-399.

- Heinze M, Taylor RE, Priebe S, Thornicroft G. (1997). The quality of life of patients with paranoid schizophrenia in London and Berlin. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 32(5):292-7.
- Herdman M. (2000). Medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. *Med Clin (Bar)*, 114(Supl 3):22-25.
- Hertling I, Philipp M, Dvorak A, Glaser T, Mast O, Beneke M, Ramskogler K, Saletu-Zyhlarz G, Walter H, Lesch OM. (2003). Flupenthixol versus risperidone: subjective quality of life as an important factor for compliance in chronic schizophrenic patients. *Neuropsychobiol*, 47(1):37-46
- Ho BC, Andreasen NC, Flaum M, Nopoulos P, Miller D. (2001). Untreated initial psychosis: its relation to quality of life and symptom remission in first-episode schizophrenia. *Am J Psychiatr*, 158(7):1161-3.
- Hodgson HJF, Bhatti M. (1995). Assessment of disease activity in ulcerative colitis and Crohn's disease activity. *Inflamm Bowel Dis*, 1:117-143.
- Hofer A, Rettenbacher MA, Widschwentner GCh, Kemmler G, Hummer M and Fleischacker WW. (2006). *Eur Arch of Psychiatr and Clin Neurosci*, 256 (4):246-255.
- Hogan TP, Awad AG, Eastwood R. (1983). A self-report scale predictive of drug compliance in schizophrenics: reliability and discriminative validity. *Psychol Med*, 13: 177-183.
- Holley H. (1998). Quality of life measurement in mental health. Introduction and overview of workshop findings. *Can J Commun Ment Health*, 3(Suppl):9-21.
- Huber D, Henrich G, Hershbach P. (1988). Measuring quality of life: A comparison between physically and mentally chronically ill patients and healthy persons. *Pharmacopsychiatr*, 21:453-455.
- Huppert JD, Smith TE. (2001). Longitudinal analysis of subjective quality of life in schizophrenia: anxiety as the best symptom predictor. *J Nerv Ment Dis*, 189(10):669-75.
- Institut Municipal d'Investigació Mèdica IMIM. (1993). Puntuación del cuestionario SF36 Versión española. Health Survey © 1992, adaptada por J. Alonso y cols. BiblioPRO en www.rediryss.net .
- Isselbacher KJ, Braunwald E, Wilson JD, Martin JB, Fauci AS, Kasper DL. (1995). Compendio Harrison. Principios de Medicina Interna, 13ª Edición. Cap. 111. Enfermedades Inflammatorias Intestinales. Ed. Interamericana de España. McGraw-Hill. Madrid.
- Jarema M, Koniecznyńska Z, Głowczak M, Szaniawska A, Meder J, Jakubiak A. (1995). The evaluation of subjective quality of life in patients with schizophrenia or depression. *Psychiatr Pol*, 29(5):641-53 [Polish, Summary in English].
- Jarne A, Sanz A, Gené R. (1990). Aspectos Psicosociales del deterioro en la psicosis esquizofrénica. *Rev Psiquiatr Fac Med Barna*, 17(2): 88-91.
- Jarne A. y Rodríguez T. (1999). Seguimiento de la Calidad de Vida en los trastornos bipolares y esquizofrénicos. Material Curso Actualización en Psicopatología clínica. Dept. Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Universitat de Barcelona.
- Jensen J, Nilsson LL, Levander S. (2004). Neurocognitive and psychopathological correlates of self-monitoring ability in Schizophrenia. *Eur Arch Psychiatr Clin Neurosci*, 254(5):312-7.

- Johnson, S. & Orrell, M. (1995). Insight and psychosis: a social perspective. *Psychol Med*, 25: 515-520.
- Jorgensen LGM, Fredholm L, Petersen PH, Hey H, Munkholm P, and Brandslund I. (2005). How accurate are clinical activity indices for scoring of disease activity in inflammatory bowel disease (IBD)? *Clin Chem and Lab Med*, 43 (4): 403-411.
- Jowett SL, Seal CJ, Phillips E, Gregory W, Barton JR, Welfare MR. (2003). Defining relapse of ulcerative colitis using a symptom-based activity index. *Scand J Gastroenterol*, 38(2):164-71.
- Juárez M. (2007). *Guía de la Calidad de Vida*. Espasa Calpe. Madrid, p: 22.
- Julia D. (2004). The Neurological Basis for Impaired Insight in Schizophrenia: A review of the research. <http://www.schizophrenia.com/insightbiology.htm>.
- Kaiser W, Priebe S, Hoffmann K, Isermann M. (1996). Subjective quality of life of patients with chronic schizophrenia. *Nervenarzt*, 67(7):572-82 [German, summary in English].
- Kaiser W, Priebe S. (1999). The impact of the interviewer-interviewee relationship on subjective quality of life ratings in schizophrenia patients. *Int J Soc Psychiatry*, 45(4):292-301.
- Kaneda Y. (2003). The impact of prolactin elevation with antipsychotic medications on subjective quality of life in patients with schizophrenia. *Clin Neuropharmacol*, 26(4):182-4.
- Karow A, Naber D. (1992). Subjective well-being and quality of life under atypical antipsychotic treatment. *Psychopharmacol*, 162(1):3-10
- Karow A, Schäfer I, Hirdes F, Osterwald C, Naber D. (2008). Subjective View of Positive Symptoms and Quality of Life in Patients with Schizophrenia. *Psychiatr Prax*, 35(6):286-93. [German, summary in English].
- Kasapis C, Amador, Yale SA, Strauss D, Gorman JM. (1996). Poor Insight in Schizophrenia; Neuropsychological and devensive aspects. *Schizophrenia Research*, 20: 123.
- Katschnig H, Freeman H, Sartorius N, Eds. (1997). *Quality of life in mental disorders* John Wiley Sons, Ltd. England.
- Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. (1987). The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr Bull*, 13(2):261-76.
- Kay SR, Opler LA, Spitzer RL, Williams JB, Fiszbein A, Gorelick A. (1991). SCID-PANSS; two tier diagnostic system for psychotic disorders. *Comp Psychiatry*, 32 (4): 355-61.
- Kelly BD, Clarke M, Browne S, McTigue O, Kamali M, Gervin M, Kinsella A, Lane A, Larkin C, O'Callaghan E. (2004). Clinical predictors of admission status in first episode schizophrenia. *Eur Psychiatr*, 19(2): 67-71.
- Keshavan MS, Rabinowitz, J, DeSmedt G, Harvey PD, Schooler N. (2004). Correlates of Insight in first episode psychosis. *Schizophr Res*, 70(2-3): 187-94.
- Kilian R, Dietrich S, Toumi M, Angermeyer MC. (2004). Quality of life in persons with schizophrenia in out-patient treatment with first- or second-generation antipsychotics. *Acta Psychiatr Scand*, 110(2):108-18.
- Kirkpatrick B, Galderisi S. (2008). Deficit schizophrenia: an update. *World Psychiatry*, 143-147.

- Kurs R, Farkas H, Ritsner M. (2005). Quality of life and temperament factors in schizophrenia: comparative study of patients and their siblings and controls. *Quality of Life Res*, 14: 433-440.
- Lam D, Wong G. (1997). Prodromes, coping strategies, insight and social functioning in bipolar affective disorders. *Psychological Medicine*, 27; 1091-1100.
- Lang A, et al. (2003). Los predictores de "Insight" con respecto a la enfermedad mental entre los pacientes psicóticos y no psicóticos. *Eur J. Psychiatr (Ed.Esp.)*, 17(4): 199-209.
- Laporte JR. (2001). *Principios Básicos de Investigación Clínica*. AstraZénca, Barcelona.
- Lawton MP, Winter L, Kleban MH, Ruckdeschel K (1999). Affect and quality of life: objective and subjective. *J Aging Health*, May; 11(2): 169-98.
- Leese M, Schene A, Koeter M, Meijer K, Bindman J, Mazzi M, Puschner B, Burti L, Becker T, Moreno M, Celani D, White IR, Thonicroft G. (2008). SF36 scales, and simple sums of scales, were reliable quality-of-life summaries for patients with schizophrenia. *J Clin Epidemiol*, 61(6):588-96.
- Lehman AF, Ward NC, Linn LS. (1982). Chronic mental patients: the quality of life issue. *Am J Psychiatry*, 139(10):1271-6.
- Lehman AF. (1983). The well-being of chronic mental patients. *Arch Gen Psychiatry*, 40(4):369-73.
- Lehman AF. (1996). Quality of Life Issues and Assessment Among Persons with Schizophrenia. In Moscarelli M, Rupp A, Sartorius N (Eds.), *Handbook of Mental Health Economics and Health Policy Volume I, Schizophrenia*. New York: John Wiley & Sons.
- Lehman AF. (1988). A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Eval Program Plann*, 11: 51-62.
- Lehman AF. (1983). The effects of psychiatric symptoms on quality of life assessments among the chronic mentally ill. *Eval Program Plann*, 6(2):143-51.
- Liraud F, Droulout T, Parrot M, Verdoux H. (2004). Agreement between self-rated and clinically assessed symptoms in subjects with psychosis. *J Nerv Ment Dis*, 192(5):352-6.
- López Ibor JJ. (2000) La esquizofrenia abre las puertas. V Congreso Nacional de Psiquiatría, Zaragoza.
- Lopez Vivancos J, Casellas F, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR. (1999). Validation of the spanish versión of the inflammatory bowel disease questionnaire on ulcerative colitis and Crohn's disease. *Digestion*, 60(3): 274-80.
- Love JR, Irvine EJ, Fedorack RN (1992). Quality of life in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol*, 96:804-810.
- Lucas R y cols (1997). Calidad de Vida en pacientes esquizofrénicos y en parientes de esquizofrénicos. *Rev Psiquiatr Fac Med Barna*, 24(6): 143-155.
- Luo N, Seng BK, Xie F, Li SC, Thumboo J. (2008). Psychometric evaluation of the Schizophrenia Quality of Life Scale (SQLS) in English- and Chinese-speaking Asians in Singapore. *Qual Life Res*, 17(1):115-22.
- Lysaker PH, Bell MD, Bryson GJ, Kaplan E. (1998). Insight and interpersonal function in schizophrenia. *J Nerv Ment Dis*, 186(7):432-6.
- Mackner LM, Crandall WV. (2005). Long-term psychosocial outcomes reported by children and adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Am J Gastroenterol*, 100(6): 1386-92.

- Malla A, Payne J. (2005). First-episode psychosis: psychopathology, quality of life and functional outcome. *Schizophr Bull*, 31(3): 650-71.
- Marder SR. (1998). Facilitating compliance with antipsychotic medication. *J Clin Psychiatry*, 59 (Suppl 3):21-5.
- Marková IS, Berrios GE. (2006). Approaches to the assessment of awareness: conceptual issues. *Neuropsychol Rehabil*, 16(4):439-55
- Marková IS, Berrios GE. (1995). Insight in clinical psychiatry. A new model. *J Nerv Ment Dis*, 183(12):743-51
- Marková, IS, Roberts KH, Gallager C, Boos H, Mckenna PJ, Berrios GE. (2003). Assessment of Insight in psychois: a re-standardization of a new scale. *Psichiatr Res*, 119: 81-88.
- Martens L, Addington J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 36(3):128-33.
- Marwaha S, Johnson S, Bebbington P, Angermeyer MC, Brugha T, Azorin JM, Kilian R, Kornfeld A, Toumi M; EuroSC Study Group. (2008). Correlates of subjective quality of life in people with schizophrenia: findings from the EuroSC study. *J Nerv Ment Dis*, 196(2):87-94.
- McCabe R, Röder-Wanner UU, Hoffmann K, Priebe S. (1999). Therapeutic relationships and quality of life: association of two subjective constructs in schizophrenia patients. *Int J Soc Psychiatr*, 45(4):276-83.
- McCabe R, Saidi M, Priebe S. (2007). Patient-reported outcomes in schizophrenia *Br J Psychiatry Suppl*, 50:s21-8.
- McCutcheon T, Knepp T, Richards N, Sparks M. (2005). Comparison of quality of life of persons who have experienced amputations and persons who have had bowel resections. *Gastroenterol Nurs*, 28(3): 221-6.
- Mechanic D, McAlpine D, Rosenfield S, and Davies D. (1994). Effects of illness attribution and depression on the quality of life among persons with serious mental illness. *Soc Sci Med*, 39(2): 155-164.
- Medalia A, Lim RW. (2004). Self-awareness of cognitive functioning in schizophrenia. *Schizophr Res*, 71(2-3)331-8.
- Meijer CJ, Schene AH, Koeter MW. (2002). Quality of life in schizophrenia measured by the MOS SF36 and the Lancashire Quality of Life Profile: a comparison. *Acta Psychiatr Scand*, 105(4): 293-300.
- Meltzer HY. (2001). Treatment of suicidality in schizophrenia. *Ann N Y Acad Sci*, 932:44-60.
- Minguez Martin L, Gonzalez Pablos E, Alonso del Teso F, Sanguino Andres RM, Garcia Alonso Y. (2005). Adverse effects of antipsychotics and quality of life. *Actas Esp Psiquiatr*, 33(1):1-6.
- Misdrahi D, Llorca PM, Lancon C, Bayle FJ. (2002). Compliance in schizophrenia: predictive factors, therapeutic considerations and research implications. *Encephale*, 28(3 Pt 1):266-72.
- Moller HJ, Riedel M, Muller N, Fischer W, Kohnen R. (2004). Zotepine versus placebo in the treatment of schizophrenic patients with stable primary negative symptoms: a randomized double-blind multicenter trial. *Pharmacopsychiatr*, 37(6):270-8.
- Moreno B, Ximénez C. (1996). Evaluación de la Calidad de Vida. En: G. Buela-Casal y Cols (Eds). *Manual de Evaluación en Psicología clínica y de la salud*. Madrid, s. XXI. pp: 1045-1070.

- Morinski DE, Green LW, Levine M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self reported measure of medication adherence. *Med Care*, 24:67-74.
- Mubarak AR, Barber JG. (2003). Emotional expressiveness and the quality of life of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 38(7):380-4.
- Naber D, Riedel M, Klimke A, Vorbach EU, Lambert M, Kuhn KU, Bender S, Bandelow B, Lemmer W, Moritz S, Dittmann RW. (2005). Randomized double blind comparison of olanzapine vs. clozapine on subjective well-being and clinical outcome in patients with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*, 111(2):106-15.
- Nadalet L, Kohl FS, Pringuey D, Berthier F. (2005). Validation of a subjective quality of life questionnaire (S.QUA.LA) in schizophrenia. *Schizophr Res*, 76(1):73-81.
- Narváez JM, Twamley EW, McKibbin CL et al. (2008). Subjective and objective quality of life in schizophrenia. *Schizophr Res*, 98: 201-208.
- Nasrallah HA, Lasser R. (2006). Improving patient outcomes in schizophrenia: achieving remission. *J Psychopharmacol*, 20 (6 Sppl): 57-61.
- Nilsson LL, Ivarsson B, Logdberg B. (2002). Symptoms profile and quality of life in rural and urban patients with chronic psychoses. *Nord J Psychiatry*, 56(6):419-23.
- Nos P, Clofent J. (2001). Enfermedad de Crohn. En: Ponce J (Ed). Tratamiento de las enfermedades gastroenterológicas. Asociación Española de Gastroenterología. Ediciones Doyma SL. Barcelona.
- Organización Mundial de la Salud (WHOQOL Group). (1993). Measuring quality of life. The development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL-100). Genève: OMS.
- Overall LE, Gorham DR. (1982). The Brief Psychiatric Rating Scale. *Psychol Rep*, 10:799-812.
- Packer S, Husted J, Cohen S, Tomlinson G. (1997). Psychopathology and quality of life in schizophrenia. *J Psychiatry Neurosci*, 22(4):231-4
- Palma C, Farriols N, Cebrià J, y Segura J. (2007). Las intervenciones motivacionales en el tratamiento psicoterapéutico de la fase inicial de la Esquizofrenia. *Papeles del psicólogo*, Vol 28 (2): 127-135.
- Pecasse L. La Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (1995). En González Lara V (Ed). *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Ediciones Ergon, S.A. Madrid.
- Peña J, Mateo E, Bengoetxea E, Sánchez P, Elizagárate, E, Ojeda N, Yoller A, Gutiérrez M, Ezcurra J. (2009). La velocidad de procesamiento mental es una variable esencial en el análisis de la relación entre cognición y funcionalidad en la esquizofrenia. *Interpsiquis*. <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicosis/39432/?++interactivo>.
- Peralta V, Cuesta MJ. (1994). Validación de la escala de los síndromes positivo y negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr*, 22 (4): 171-177.
- Perez Millan, JM, Calvo Rodríguez D, Caballero Pacheco JM. *Psicosomática de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. (1995). En: González Lara V (Ed). *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. Ediciones Ergon, S.A. Madrid.
- Pini S, Cassano GB, Dell'Oso L, Amador. (2001). Insight into illness in schizophrenia, schizoaffective disorder, and mood disorder with psychotic features. *Am J Psychiatry*, 158(1):122-5.
- Pinikahana J, Happell B, Hope J, Keks NA. (2002). Quality of life in schizophrenia: a review of the literature from 1995 to 2000. *Int J Ment Health Nurs*, 11(2): 103-111.

- Prince JD. (2007). Education, ethnicity, and subjective life quality of recently discharged inpatients with schizophrenia. *J Nerv Ment Dis*, 195(7):560-5.
- Rathod S, Kingdom D, Smith P, Turkington D. (2005). Insight into schizophrenia: the effects of cognitive behavioural therapy on the components of Insight and association with sociodemographics – data on a previously published controlled trial -. *Schizophr Res*, 74: 211-219.
- Rettenbacher MA, Hofer A, Eder U, Hummer M, Kemmler G, Weiss EM, Fleischhacker. (2004). Compliance in schizophrenia: psychopathology, side effects, and patients' attitudes toward the illness and medication. *J Clin Psychiatry*, 65(9):1211-8.
- Revicki DA, Genduso LA, Hamilton SH, Ganoczy D, Beasley CM Jr. (1999). Olanzapine versus haloperidol in the treatment of schizophrenia and other psychotic disorders: quality of life and clinical outcomes of a randomized clinical trial. *Qual Life Res*, 8(5):417-26.
- Ritsner M, Gibel A, Ratner Y. (2006). Determinants of changes in perceived quality of life in the course of schizophrenia. *Qual Life Res*, 15:515-526.
- Ritsner M. (2003). Predicting changes in domain-specific quality of life of schizophrenia patients. *J Nerv Ment Dis*, 191(5):287-94.
- Roca M. (2007). Resumen del Consenso. *Actas Luso Esp Psiquiatr*, 35(suppl 1):7-25.
- Roder-Wanner UU, Priebe S. (1998). Objective and subjective quality of life of first-admitted women and men with schizophrenia. *Eur Arch Psychiatr Clin Neurosci*, 248(5):250-8
- Rodríguez A. (2004). Un camino de vuelta: El tratamiento de la Esquizofrenia y su cumplimiento. Ed. Glosa, Barcelona. pp: 55-60.
- Rodríguez A. (2008). Proyecto ADHES: III Semana de Concienciación en Esquizofrenia. Proyecto de Adherencia Terapéutica en la Esquizofrenia. Nota de prensa. Saludalia, Marzo.
- Rodríguez Chamorro MA, García-Jiménez E, Amariles P, Rodríguez Chamorro A y Faus MJ. (2008). Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. *Aten Primaria*, 40(8):413-7.
- Rodríguez Fornells, A., Rodríguez Martínez, A., Jarne, A., Soler, R., Miarons, R., Grau, A. (1995). Estudio Factorial y Adaptación de la Escala de Calidad de Vida en la Esquizofrenia (Q.L.S.) *Revista de Psicología General y Aplicada*, 48, 353-364.
- Roe D, Kravetz S. (2003). Different ways of being aware of a psychiatric disability: a multifunctional narrative approach to Insight into mental disorder. *J Nerv Ment Dis*, 191(7):417-24.
- Roseman AS, Kasckow J, Felows I, Osatuke K, Patterson TL, Mohamed S, Zizook S. (2008). Insight, quality of life, and functional capacity in middle-aged older adults with schizophrenia. *Int J Geriatr*, 23(7): 2760-5.
- Rozman C. (1997). Compendio de Medicina Interna. Cap. Enfermedades del Tracto Digestivo. Harcourt Brace de España, SA. Madrid.
- Ruggeri M, Bisoffy G, Fontecedro L, Warner R. (2001). Subjective and objective dimensions of quality of life in psychiatric patients: a factor analytical approach: the South Verona Outcome Project 4. *Br J Psychiatry*, 178: 268-75.
- Ruiz AI, Pousa E, Duñó R, Crosas JM, Cuppa S, García-Ribera C. (2008). Adaptación al español de la escala de valoración de la no conciencia de trastorno mental (SUMD). *Actas Españolas De Psiquiatría*, 36(2).
- Sacks O. (2005, 1ª edición 1973). *Despertares*. Ed. Anagrama. Barcelona.

- Sales E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12 (Suppl. 1):33-41.
- Salokangas RK, Honkonen T, Stengard E, Koivisto AM. (2001). To be or not to be married--that is the question of quality of life in men with schizophrenia. *Soc Psychiatr Epidemiol*, 36(8):381-90.
- Salomé F, Petitjean F, Germain C, Demant JC. (2004). The subjective quality of life of patients with schizophrenia: influence of psychopathology and patients' expectations. A comparative study. *Encephale*, 30(1):60-8.
- Salvador F, Pelegrina M. (1993). El metode científic en psicología. Biblioteca Universitaria, Encilopedia Catalana, Barcelona.
- Santos Cella JL, Bausela Herreras E. (2005). Rehabilitación Neuropsicológica. *Papeles del Psicólogo*, 90:15-21.
- Sanz M, Constable G, López-Ibor I, Kemp R, David S. (1998). A comparative study of Insight scales and their relationship to psychopathological and clinical variables. *Psychol Med*, 28:437-446.
- Saravanan B, Jakob KS, Prince M, Bhugra D and David AS. (2004). Culture and insight revisited. *Br J Psychiatry*, 184: 107-109.
- Schmittenebecher P. (2005). Surgery for ulcerative colitis in pediatric patients. Functional results of 10-year follow up with straight endorectal pull-through. *J Pediatr Surg*, 40(7): 1216-7.
- Sengupta S, Kar N. (1997). Subjective quality of life and drug treatment for schizophrenia. *Br J Psychiatry*, 171:587.
- Shad MU, Muddasani S, Prasad K, Sweeney JA, Keshavan MS. (2004). Insight and pre-frontal cortex in first episode Schizophrenia. *Neuroimage*, 22(3): 1315-20.
- Shivananda S, Lennard-Jones J, Logan R, Fear N, Price A, Carpenter L, et al. (1996). Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: Is there a difference between north and south? Results of the European collaborative study on inflammatory bowel disease. *Gut*, 39: 690-7.
- Sim K, Mahendran R, Siris SG, Heckers S, Chong SA. (2004). Subjective quality of life in first episode schizophrenia spectrum disorders with comorbid depression. *Psychiatry Res*, 129(2):141-7.
- Simon AE, Berger GE, Giacomini V, Ferrero F, Mohr, S. (2004). Insight in relation to psychosocial adjustment in schizophrenia. *J Nerv Ment Dis*, 192(6):442-445.
- Skantze K. (1998). Subjective quality of life and standard of living: a 10-year follow-up of out-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*, 98(5):390-9.
- Smith TE, Hull JW, Goodman M, Hedayat-Harris A, Willson DF, Israel LM, Munich RL. (1999). The relative influences of symptoms, Insight, and neurocognition on social adjustment in schizophrenia and schizoaffective disorder. *J Nerv Ment Dis*, 187(2):102-8.
- Spiridonow K, Kasperek B, Meder J. (1998). Subjective quality of life in patients with chronic schizophrenia and in healthy persons. *Psychiatr Pol*, 32(3):297-306 [Polish, summary in English]
- Tek C, Kirkpatrick B, Buchanan RW. (2001). Five-year follow up study of deficit and non-deficit schizophrenia. *Schizophr Res*, 49: 253-60.
- Thornicroft G, Tansella M, Becker T, Knapp M, Leese M, Schene A, Vazquez-Barquero JL. (2004). EPSILON Study Group. The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophr Res*, 69(2-3):125-32.

- Tomotake M, Kaneda Y, Iga J, Kinouchi S, Tayoshi S, Motoki I, Sumitani S, Yamauchi K, Taniguchi T, Ishimoto Y, Ueno S, Ohmori T. (2006). Subjective and objective measures of quality of life have different predictors for people with schizophrenia. *Psychol Rep*, 99(2):477-87.
- Touriño R. (2001). Esquizofrenia, cronicidad y Calidad de Vida. Tesis Doctoral. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria.
- Vallejo Ruiloba J. (1998). Introducción a la psicopatología y la psiquiatría. Ed. Masson. 4ª ed., pág. 142.
- Vergara M. (2001). Elaboración y validación de un cuestionario de Calidad de Vida para los familiares que viven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (Tesis Doctoral). Facultad de Medicina. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Vieta E, Colom F, Martínez-Aran A. (2004). La enfermedad de las emociones. El trastorno Bipolar. Pág 7. Ed. Ars Medica. Barcelona.
- Vilagut G, et al. (2005). El Cuestionario de Salud SF36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit*, 19(2):135-50.
- Ware JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS-36-ítem short-form health survey (SF36). I. Conceptual framework and ítem selection. *Med Care*; 30(6):473-83.
- Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. (1993). SF36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston: The Health Institute.
- Wehmeier PM, Kluge M, Schneider E, Schacht A, Wagner T, Schreiber W. (2007). Quality of life and subjective well-being during treatment with antipsychotics in out-patients with schizophrenia. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, 13;31(3):703-12.
- Williams CC, Collins A. (2002). Factors associated with Insight among outpatients with serious mental illness. *Psychiatr Serv*, 53(1):96-8.
- Witty P, Browne S, Clarke M, McTigue O, Waddington J, Kinsella T, Larkin C, O'Callaghan E. (2004). Systematic comparison of subjective and objective measures of quality of life at 4-year follow-up subsequent to a first episode of psychosis. *J Nerv Ment Dis*, 192(12):805-9.
- Xiang YT, Weng YZ, Leung CM, Tang WK, Ungvari GS. (2007). Impact of sociodemographic and clinical factors on subjective quality of life in schizophrenia patients in Beijing, China. *J Nerv Ment Dis*, 195(10):853-6.
- Xiang YT, Weng YZ, Leung CM, Tang WK, Ungvari GS. (2008). Subjective quality of life in outpatients with schizophrenia in Hong Kong and Beijing: relationship to socio-demographic and clinical factors. *Qual Life Res*, 17(1):27-36.
- Yamauchi K, Aki H, Tomotake M, Iga J, Numata S, Motoki I, Izaki Y, Tayoshi S, Kinouchi S, Sumitani S, Tayoshi S, Takikawa Y, Kaneda Y, Taniguchi T, Ishimoto Y, Ueno S, Ohmori T. 2008. Psychiatry Clin Predictors of subjective and objective quality of life in outpatients with schizophrenia. *Neurosci*, Aug;62(4):404-11.
- Yen CF, Cheng CP, Huang CF, Yen JY, Ko CH, Chen CS. (2008). Quality of life and its association with Insight, adverse effects of medication and use of atypical antipsychotics in patients with bipolar disorder and schizophrenia in remission. *Bipolar Disord*, 10(5):617-24.

8. ANEXOS

8.1. Abreviaturas

BPRS	Brief Psychiatric Rating Scale
CAI	Clinical Activity Index
CCVEII	Cuestionario de Calidad de Vida Enfermedad Inflamatoria Intestinal
CDAI	Crohn's Disease Activity Index
CGI	Clinical Global Impression
CRD	Cuaderno de Recogida de Datos
CU	Colitis Ulcerosa
CV	Calidad de Vida
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
Desv. Tip.	Desviación Típica
DSM	Diagnóstico and Statistic Manual
EASL	Evaluación del la Actividad Sociolaboal
EC	Enfermedad de Crohn
EII	Enfermedad Inflamatoria Intestinal
ESQ	Esquizofrenia
GAF	Global Assessment of Functioning Scale
HLA	Human Leucocitary Antigen
HTA	Hipertensión Arterial
IBD	Inflammatory Bowel Disease
IBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
ICG	Índice Clínico Global
MCS_SP	Mental Component Summary
MRC	Medical Reseach Council
OMS	Organización Mundial de la Salud
PANSS	Positive and Negative Syntoms Scale
PCS_SP	Physical Component Summary
QLS	Quality of Life Scale
QOL	Quality Of Life
SANS	Scale Assessment Negative Syndrome
SAPS	Scale Assessment Positive Syndrome
SCCAI	Simple clinical colitis acivity index
SF36	Short Form 36 Items

Sig.	Significación
SII	Síndrome Intestino Irritable
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SUMD	Scale to Assess Unawareness of Mental Disorders
UACC	Unidad de Atención Crohn Colitis
WHO	World Health Association

8.2. Cuaderno de recogida de datos incluyendo instrumentos utilizados

Se adjunta un cuaderno específico para cada uno de los grupos (Esquizofrenia y Enfermedad Inflamatoria Intestinal) que incluyen la correspondiente hoja de información al paciente participante aprobada por el Comité Ético del Hospital de Sant Pau.

8.2.1. Cuaderno de recogida de datos – grupo Esquizofrenia



Nº de Identificación

--	--

Cuaderno de Recogida de Datos

Para el Estudio:

CALIDAD DE VIDA OBJETIVA Y SUBJETIVA: INSIGHT Y CALIDAD DE VIDA EN LA ESQUIZOFRENIA

Investigadora:
María Dolores Gómez García
Lda. Psicología DEA Psicología Clínica y de la Salud

Tutor: Prof. A. Jarré
Programa de Doctorado en
Psicología Clínica y de la Salud
Facultat de Psicologia
Universitat de Barcelona

Centro/Investigador Colaborador:

--



Nº de identificación

--	--

Mapa del estudio

Grupo de pacientes con esquizofrenia

- 1.- Visita con el especialista/psiquiatría
 - Información y consentimiento
 - Comprobación de criterios de inclusión y exclusión

- 2.- Visita con el psicólogo
 - Entrevista clínica, datos demográficos e historia clínica
 - Evaluación del funcionamiento global (EEASL)
 - Evaluación del insight (SUMD)
 - Evaluación del cumplimiento de la medicación (Morisky-Green)
 - Evaluación objetiva de la calidad de vida (Heinrichs, QLS)

 - El participante completa cuestionarios de Calidad de Vida (SF-36 y Sevilla)

ALTERNATIVAMENTE, TAMBIEN SE PODRÁN REALIZAR TODOS LOS PROCEDIMIENTOS EN UNA SOLA VISITA, EN LA CONSULTA DEL ESPECIALISTA



Nº de identificación

--	--

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO:

CALIDAD DE VIDA OBJETIVA Y SUBJETIVA: INSIGHT Y CALIDAD DE VIDA EN LA ESQUIZOFRENIA

Apreciado/a Sr./Sra.:

Ud ha sido diagnosticado/a de Esquizofrenia. En estos momentos se encuentra sin síntomas después de su última crisis y está siguiendo tratamiento ambulatorio. En este momento se puede hacer una evaluación de su nivel de bienestar y calidad de vida.

El objetivo de esta investigación es obtener información sobre la calidad de vida de los pacientes con esquizofrenia, medida mediante cuestionarios estándar ampliamente validados. Existen numerosos estudios sobre la calidad de vida de los pacientes con Esquizofrenia, sin embargo es difícil encontrar estudios que evalúen los dos aspectos de la calidad de vida: Objetivo [punto de vista del clínico o persona próxima] y Subjetivo [impresión de bienestar/malestar del propio enfermo]. Además, es necesaria la comparación de población psiquiátrica y no psiquiátrica para saber en qué medida la enfermedad mental mediatiza la percepción de la calidad de vida en comparación con la evaluación objetiva de la misma. A tal efecto, también participarán en este estudio pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn). Además, se le evaluará la conciencia de enfermedad, para ver como afecta ser más o menos consciente de estar enfermo a los resultados de los cuestionarios de calidad de vida.

Se van a analizar los datos de aproximadamente 100 pacientes en su conjunto, 70 pacientes con Esquizofrenia y 30 con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Además de rellenar los cuestionarios estándar sobre Calidad de Vida, se recogerá información mínima sobre su salud actual e historia clínica.

En todo momento, el personal que participa en esta investigación mantendrá la confidencialidad de los pacientes participantes y no se recogerán datos sobre su identidad, por lo que no será posible identificarle en un futuro.

Ud no va a obtener ningún beneficio directo de esta investigación pero el equipo que le lleva podrá tener información útil sobre su calidad de vida.

En general y según se ha visto en estudios similares anteriores, se obtendrá información sobre la enfermedad que Ud padece que podrá ayudar en el futuro a realizar un pronóstico más ajustado y un tratamiento más adecuado.



Nº de identificación

--	--

Los resultados de esta investigación se utilizarán para la realización de una Tesis Doctoral en la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona. Este estudio ha sido aprobado por un Comité Ético de Investigación Clínica.

Este estudio no conlleva ningún tratamiento especial ni diferente de lo que Ud realiza normalmente.

La única incomodidad prevista es la dedicación de su tiempo acudir para acudir a la consulta y rellenar los cuestionarios.

Su colaboración es completamente voluntaria y es libre para decidir no participar en este estudio si ningún tipo de perjuicio para Ud.

Si decide participar, le rogamos firme al pie de esta hoja, siga las instrucciones que le den para rellenar los cuestionarios y no dude en realizar las preguntas que considere necesarias.

Muchas gracias por su tiempo.

Su colaboración es muy importante.

He leído y comprendido la hoja de información, he podido hacer preguntas y obtenido respuestas satisfactorias, entiendo que mi participación es completamente voluntaria y acepto participar.

En Barcelona, a de de 2006

Copia para comenzar con la Historia clínica



Nº de identificación

--	--

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO:

CALIDAD DE VIDA OBJETIVA Y SUBJETIVA: INSIGHT Y CALIDAD DE VIDA EN LA ESQUIZOFRENIA

Apreciado/a Sr./Sra.:

Ud ha sido diagnosticado/a de Esquizofrenia. En estos momentos se encuentra sin síntomas después de su última crisis y está siguiendo tratamiento ambulatorio. En este momento se puede hacer una evaluación de su nivel de bienestar y calidad de vida.

El objetivo de esta investigación es obtener información sobre la calidad de vida de los pacientes con esquizofrenia, medida mediante cuestionarios estándar ampliamente validados. Existen numerosos estudios sobre la calidad de vida de los pacientes con Esquizofrenia, sin embargo es difícil encontrar estudios que evalúen los dos aspectos de la calidad de vida: Objetivo [punto de vista del clínico o persona próxima] y Subjetivo [impresión de bienestar/malestar del propio enfermo]. Además, es necesaria la comparación de población psiquiátrica y no psiquiátrica para saber en qué medida la enfermedad mental mediatiza la percepción de la calidad de vida en comparación con la evaluación objetiva de la misma. A tal efecto, también participarán en este estudio pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn). Además, se le evaluará la conciencia de enfermedad, para ver como afecta ser más o menos consciente de estar enfermo a los resultados de los cuestionarios de calidad de vida.

Se van a analizar los datos de aproximadamente 100 pacientes en su conjunto, 70 pacientes con Esquizofrenia y 30 con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Además de rellenar los cuestionarios estándar sobre Calidad de Vida, se recogerá información mínima sobre su salud actual e historia clínica.

En todo momento, el personal que participa en esta investigación mantendrá la confidencialidad de los pacientes participantes y no se recogerán datos sobre su identidad, por lo que no será posible identificarle en un futuro.

Ud no va a obtener ningún beneficio directo de esta investigación pero el equipo que le lleva podrá tener información útil sobre su calidad de vida.

En general y según se ha visto en estudios similares anteriores, se obtendrá información sobre la enfermedad que Ud padece que podrá ayudar en el futuro a realizar un pronóstico más ajustado y un tratamiento más adecuado.

Los resultados de esta investigación se utilizarán para la realización de una Tesis Doctoral en la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona. Este estudio ha sido aprobado por un Comité Ético de Investigación Clínica.



Nº de identificación

--	--

Este estudio no conlleva ningún tratamiento especial ni diferente de lo que Ud realiza normalmente.

La única incomodidad prevista es la dedicación de su tiempo acudir para acudir a la consulta y rellenar los cuestionarios.

Su colaboración es completamente voluntaria y es libre para decidir no participar en este estudio si ningún tipo de perjuicio para Ud.

Si decide participar, le rogamos firme al pie de esta hoja, siga las instrucciones que le den para rellenar los cuestionarios y no dude en realizar las preguntas que considere necesarias.

Muchas gracias por su tiempo.

Su colaboración es muy importante.

He leído y comprendido la hoja de información, he podido hacer preguntas y obtenido respuestas satisfactorias, entiendo que mi participación es completamente voluntaria y acepto participar.

En Barcelona, a de de 2006

Firma.....

Copia para entregar al participante



Nº de identificación

--	--

EVALUACIÓN DE LA SINTOMATOLOGÍA ACTUAL

PANSS

Redondear con un círculo

Total escala

Escala positiva (PANSS-P)

1. Delirios	1	2	3	4	5	6	7
2. Desorganización conceptual	1	2	3	4	5	6	7
3. Alucinaciones	1	2	3	4	5	6	7
4. Excitación	1	2	3	4	5	6	7
5. Grandiosidad	1	2	3	4	5	6	7
6. Suspicacla/prejuicio	1	2	3	4	5	6	7
7. Hostilidad	1	2	3	4	5	6	7

↓

Escala negativa (PANSS-N)

1. Embotamiento afectivo	1	2	3	4	5	6	7
2. Retraimiento emocional	1	2	3	4	5	6	7
3. Contacto pobre	1	2	3	4	5	6	7
4. Retraimiento social	1	2	3	4	5	6	7
5. Pensamiento abstracto	1	2	3	4	5	6	7
6. Fluidez de la conversación	1	2	3	4	5	6	7
7. Pensamiento estereotipado	1	2	3	4	5	6	7

↓

Escala compuesta (PANSS-C PG)

1. Preocupaciones somáticas	1	2	3	4	5	6	7
2. Ansiedad	1	2	3	4	5	6	7
3. Sentimientos de culpa	1	2	3	4	5	6	7
4. Tensión motora	1	2	3	4	5	6	7
5. Manerismos posturas	1	2	3	4	5	6	7
6. Depresión	1	2	3	4	5	6	7
7. Entorpecimiento motor	1	2	3	4	5	6	7
8. Falta de colaboración	1	2	3	4	5	6	7
9. Pensamientos inusuales	1	2	3	4	5	6	7
10. Desorientación	1	2	3	4	5	6	7
11. Atención deficiente	1	2	3	4	5	6	7
12. Ausencia de insight	1	2	3	4	5	6	7
13. Trastornos de la volición	1	2	3	4	5	6	7
14. Control deficiente de los impulsos	1	2	3	4	5	6	7
15. Ensimismamiento	1	2	3	4	5	6	7
16. Evitación social activa	1	2	3	4	5	6	7

↓



Nº de identificación

--	--

**EVALUACIÓN DE LA GRAVEDAD ACTUAL
(IMPRESIÓN CLÍNICA GLOBAL - CGI)**

Basándose en su experiencia clínica ¿cual es la gravedad de la enfermedad en el momento actual?

- 0.- no evaluado
- 1.- normal, no enfermo
- 2.- dudosamente enfermo
- 3.- levemente enfermo
- 4.- moderadamente enfermo
- 5.- marcadamente enfermo
- 6.- gravemente enfermo
- 7.- entre los pacientes más extremadamente enfermos

Puntuación

--

INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO

Criterios de Inclusión

- Edad del paciente entre 18 y 80 años
- Tiene Diagnóstico de Esquizofrenia
- Lleva como mínimo 2 años de evolución de la enfermedad
- Sigue tratamiento ambulatorio
- Remisión de la enfermedad 6 meses (PANSS ≤ 3 items P1,P2,P3,N1,N4,N6,PG5,PG9)
- Estado general de salud (CGI ≤ 3)
- Consentimiento a participar

Si

<input type="checkbox"/>

No

<input type="checkbox"/>

Criterios de Exclusión

- Comorbilidad con otro trastorno psiquiátrico grave o no psiquiátrico grave que pudiera confundir los resultados en calidad de vida
- Presencia de alcoholismo u otra toxicomanía
- Incapacidad para cumplir los procedimientos del estudio

Si

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

No

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

¿Queda incluido en el estudio? _____

Fecha

--

--

--

Si queda incluido en el estudio, por favor y pidale un teléfono de contacto para que un miembro del equipo investigador le ofe para rellenar los cuestionarios y realizar la entrevista, si no los realiza en esta visita.

Nombre y teléfono de contacto.....



Nº de identificación

--	--

INFORMACIÓN DEMOGRÁFICA

Edad	<input type="text"/> <input type="text"/>	Fecha de Nacimiento	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Sexo	<input type="checkbox"/>	1. Hombre; 2. Mujer	
Estado Civil	<input type="checkbox"/>	1. Soltero/a; 2. Casado/a; 3. Separado/a; 4. Viudo/a	
Actividad cotidiana	<input type="checkbox"/>	1. En activo (trabajo remunerado); 2. Estudiante; 3. Jubilado/a; 4. En Pano; 5. Trabajo en el Hogar; 6. Centro de día; 7. Incapacidad temporal; 8. Incapacidad permanente	
Vive con	<input type="checkbox"/>	1. Pareja; 2. Solo/a; 3. Padres; 4. Hijo/as; 5. Familiares; 6. Amigos; 7. Residencia; 8. Piso protegido	
Profesión:	_____		
Estudios:	_____		

HISTORIA CLÍNICA

Edad de inicio De la Enfermedad	<input type="text"/> <input type="text"/>
Número de Episodios /Brotos	<input type="text"/> <input type="text"/>
Antecedentes Familiares	<input type="checkbox"/> 1. Sí; 2. No
Tentativas Autolíticas	<input type="checkbox"/> 1. Sí; 2. No
Número de Ingresos:	<input type="text"/> <input type="text"/>
Tiempo desde el último ingreso	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> semanas



Nº de identificación

--	--

TRATAMIENTO ACTUAL

Tratamiento farmacológico habitual para su trastorno en estudio:

Fármaco	Vía de Administración	Dosis diaria

Tratamiento Psicológico Para su trastorno En estudio

1. Sí; 2. No

En los últimos dos años

1. Sí; 2. No

Otros tratamientos para su trastorno en estudio:

Valoración del Cumplimiento de la Medicación (Morisky-Green)

- ¿Olvide alguna vez tomar los medicamentos? Sí No
- ¿Toma los medicamentos a la hora indicada? Sí No
- Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación? Sí No
- Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla? Sí No

Otras preguntas

- ¿Sabe para qué toma sus medicamentos? Sí No Algunos
- ¿Necesita ayuda para preparar su medicación? Sí No
- ¿Quién lo hace habitualmente? Farmacéutico Familiar Cuidador Otros



Nº de identificación

--	--

DIAGNÓSTICO

Diagnóstico 1.

--

Fecha del diagnóstico1

--	--

--	--

--	--

Diagnóstico 2. Si procede

--

Fecha del diagnóstico2

--	--

--	--

--	--

ANTECEDENTES MÉDICOS

Otras enfermedades de interés:

Sistema	Descripción	1. presente; 2. antecedente; 3. cirugía
Nervioso (periférico, SNC)		<input type="checkbox"/>
Endocrinológico/metabólico		<input type="checkbox"/>
Cardiovascular		<input type="checkbox"/>
Urogenital		<input type="checkbox"/>
Hígado		<input type="checkbox"/>
Gastrointestinal		<input type="checkbox"/>
Piel		<input type="checkbox"/>
Inmunológico/ alergias		<input type="checkbox"/>
Musculoesquelético		<input type="checkbox"/>
Otros		<input type="checkbox"/>



Nº de identificación

--	--

Escala de la actividad social y laboral EEASL

La actividad social y laboral debe considerarse como un continuo que va desde un nivel excelente hasta un deterioro evidente y completo. Debe incluirse el deterioro debido a impedimentos físicos o a trastornos mentales siempre y cuando causa y efecto estén relacionados directamente. No se consideran los efectos derivados de la falta de oportunidades o de otras limitaciones ambientales.

Código (notas: debe utilizarse códigos intermedios cuando sea posible p. 1), 48, 48, 72)

- 100.- Actividad superior en un amplio abanico de actividades
|
|
91.-
- 90.- Actividad buena y efectiva en todas las áreas
|
|
81.-
- 80.- Ligero deterioro de la actividad social, laboral o escolar (p.ej. conflictos interpersonales poco frecuentes, retrazos escolares transitorios)
|
|
71.-
- 70.- Algunas dificultades en la actividad social, laboral o escolar aunque en líneas generales puede considerarse correcta; el individuo mantiene algunas relaciones interpersonales significativas.
|
|
61.-
- 60.- Moderadas dificultades en la actividad social, laboral o escolar (p.ej. pocos amigos, conflictos con colegas o colaboradores)
|
|
51.-
- 50.- Seria afectación de la actividad social, laboral o escolar (p.ej. no tiene amigos, le resulta difícil mantener un empleo)
|
|
41.-
- 40.- Deterioro importante en diversas áreas, por ejemplo, las relaciones laborales, escolares o familiares (p.ej. hombre deprimido que evita a sus amigos, se muestra negligente con la familia y es incapaz de obtener un empleo; el niño que se pelea frecuentemente con otros más pequeños, se muestra contestatario en casa y fáctico en el colegio)
|
|
31.-
- 30.- Incapaz de actividad en la mayor parte de las áreas (p.ej. se pasa el día en la cama; no tiene trabajo, casa ni amigos)
|
|
21.-
- 20.- A veces no puede mantener la mínima higiene personal y es incapaz de vivir de forma independiente
|
|
11.-
- 10.- Incapacidad permanente para mantener la mínima higiene personal. No puede hacer nada sin justificarse a sí mismo o a los demás o sin una dosis considerable de apoyo externo (p.ej. cuidado y supervisión de una enfermera)
|
|
0.- Información inadecuada

Puntuación

--



Nº de identificación

--	--

Escala de Calidad de Vida (Quality of Life Scale, QLS)

Redondear con un círculo

Relaciones Interpersonales y red social

1. Miembros de la unidad familiar	0	1	2	3	4	5	6	9
2. Amigos	0	1	2	3	4	5	6	
3. Conocidos	0	1	2	3	4	5	6	
4. Actividad social	0	1	2	3	4	5	6	
5. Red social	0	1	2	3	4	5	6	
6. Iniciativas sociales	0	1	2	3	4	5	6	
7. Retraimiento social	0	1	2	3	4	5	6	
8. Relaciones sociosexuales	0	1	2	3	4	5	6	

Rol instrumental

9. Extensión	0	1	2	3	4	5	6	
10. Idoneidad	0	1	2	3	4	5	6	
11. Desempleo	0	1	2	3	4	5	6	
12. Satisfacción	0	1	2	3	4	5	6	9

Funciones intrapsíquicas y objetos y actividades comunes

13. Propósito	0	1	2	3	4	5	6	
14. Motivación	0	1	2	3	4	5	6	
15. Curiosidad	0	1	2	3	4	5	6	
16. Anhedonia	0	1	2	3	4	5	6	
17. Utilización del tiempo	0	1	2	3	4	5	6	
18. Objetos	0	1	2	3	4	5	6	
19. Actividades	0	1	2	3	4	5	6	
20. Empatía	0	1	2	3	4	5	6	
21. Interacción	0	1	2	3	4	5	6	

Puntuación de los factores:

I. Relaciones Interpersonales (1-8): _____

II. Rol instrumental (9-11): _____

III. Funciones intrapsíquicas (13-17, 20-21): _____

IV. Objetos y actividades comunes (18-19): _____

Puntuación total (ítems 1-11, 13-21): _____



Nº de identificación

--	--

Escala de Evaluación del Insight (Scale Unawareness of Mental Disorders, SUMD)

Responder con un círculo

1. Conciencia de poseer un trastorno

0. Ítem no relevante

- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

2. Conciencia sobre los efectos de la medicación

0. Ítem no relevante

- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

3. Conciencia de las consecuencias sociales del trastorno mental

0. Ítem no relevante

- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

Puntuación total de los 3 ítems:

--

4a. Conciencia de poseer alucinaciones

0. Ítem no relevante

- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

4b. Atribución de las alucinaciones a la enfermedad

0. Ítem no relevante

- 1. Atribución
- 2.
- 3. Atribución Intermedia
- 4.
- 5. No hay atribución

5a. Conciencia de poseer delirios

0. Ítem no relevante

- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

5b. Atribución de los delirios a la enfermedad

0. Ítem no relevante

- 1. Atribución
- 2.
- 3. Atribución Intermedia
- 4.
- 5. No hay atribución

6a. Conciencia de poseer trastornos

0. Ítem no relevante

- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

6b. Atribución de los trastornos del del pensamiento a la enfermedad

0. Ítem no relevante

- 1. Atribución
- 2.
- 3. Atribución Intermedia
- 4.
- 5. No hay atribución

7a. Conciencia de poseer embotamiento afectivo

0. Ítem no relevante

- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

7b. Atribución del embotamiento afectivo a la enfermedad

0. Ítem no relevante

- 1. Atribución
- 2.
- 3. Atribución Intermedia
- 4.
- 5. No hay atribución



Nº de identificación

--	--

8a. Conciencia de poseer anhedonia

0. Ítem no relevante

1. Conciencia

2.

3. Conciencia Intermedia

4.

5. No hay conciencia

9a. Conciencia de poseer asociabilidad

0. Ítem no relevante

1. Conciencia

2.

3. Conciencia Intermedia

4.

5. No hay conciencia

8b. Atribución de la anhedonia a la enfermedad

0. Ítem no relevante

1. Atribución

2.

3. Atribución Intermedia

4.

5. No hay atribución

9b. Atribución de la asociabilidad a la enfermedad

0. Ítem no relevante

1. Atribución

2.

3. Atribución Intermedia

4.

5. No hay atribución



Nº de Identificación

--	--

Medición de la Calidad de Vida relacionada con la Salud

A RELLENAR POR EL PACIENTE PARTICIPANTE

CUESTIONARIO DE SALUD SF 36

INSTRUCCIONES

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA POR PREGUNTA con un

1. En general usted diría que su salud es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 Algo mejor ahora que hace un año
- 3 Más o menos igual que hace un año
- 4 Algo peor ahora que hace un año
- 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita coger o llevar la bolsa de la compra?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada



Nº de identificación

--	--

6. Su salud actual, ¿le limita subir varios pisos por la escalera?
- 1 Sí, me limita mucho
 2 Sí, me limita un poco
 3 No, no me limita nada
7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
- 1 Sí, me limita mucho
 2 Sí, me limita un poco
 3 No, no me limita nada
8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
- 1 Sí, me limita mucho
 2 Sí, me limita un poco
 3 No, no me limita nada
9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
- 1 Sí, me limita mucho
 2 Sí, me limita un poco
 3 No, no me limita nada
10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
- 1 Sí, me limita mucho
 2 Sí, me limita un poco
 3 No, no me limita nada
11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?
- 1 Sí, me limita mucho
 2 Sí, me limita un poco
 3 No, no me limita nada
12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?
- 1 Sí, me limita mucho
 2 Sí, me limita un poco
 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS

13. Durante las 4 últimas semanas, tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1 Sí
 2 No



Nº de identificación

--	--

14. Durante las 4 últimas semanas ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

15. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

16. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

17. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
2 No

18. Durante las 4 últimas semanas ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
2 No

19. Durante las 4 últimas semanas ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
2 No

20. Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- 1 Nada
2 Un poco
3 Regular
4 Bastante
5 Mucho

21. Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 No, ninguno
2 Sí, muy poco
3 Sí, un poco
4 Sí, moderado
5 Sí, mucho
6 Sí, muchísimo



Nº de identificación

--	--

22. Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?.

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas Veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?.

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas Veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?.

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas Veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca



Nº de identificación

--	--

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca



Nº de identificación

--	--

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE ACERTADA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

MUCHAS GRACIAS
POR SU
COLABORACIÓN



Nº de identificación

--	--

Medición Subjetiva de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

A RELLENAR POR EL PACIENTE PARTICIPANTE

Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida

El objetivo de este cuestionario es conocer su opinión sobre algunos aspectos de su vida actual. A continuación se le presentan una serie de afirmaciones para que juzgue si está de acuerdo con ellas y anote su opinión en uno de los cinco recuadros:

Completo desacuerdo Completo acuerdo

Conteste del siguiente modo:

Señale con una cruz la posición que más se acerca a su opinión en cada ítem correspondiente.

Si su opinión es de *Completo acuerdo* responda así:

Completo desacuerdo Completo acuerdo

Si su opinión es de *Completo desacuerdo*, señale el primer recuadro:

Completo desacuerdo Completo acuerdo

Si no está de acuerdo ni tampoco en desacuerdo, señale el tercer recuadro:

Completo desacuerdo Completo acuerdo

Si su opinión se inclina un poco hacia el acuerdo, señale el cuarto recuadro:

Completo desacuerdo Completo acuerdo

Si su opinión se inclina un poco hacia el desacuerdo, señale el segundo recuadro:

Completo desacuerdo Completo acuerdo

No olvide contestar a todas las cuestiones. Conteste simplemente lo que usted piensa y lo más rápidamente posible. Evalúe cada cuestión por separado y no vuelva atrás. No existen respuestas correctas.

Muchas gracias por su colaboración.



Nº de identificación

--	--

Escala D.

1. Tengo dificultades para comprender la TV
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
2. No me entero de las cosas aunque me interesen
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
3. No comprendo lo que dice la gente
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
4. Me aburro todo el tiempo
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
5. No puedo aprender nada
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
6. Tengo dificultades para participar en las conversaciones
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
7. Solo hago lo que quieren los demás y no lo que yo quiero
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
8. Me hace sufrir no poder controlar mis impulsos
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
9. No puedo dejar de notar cosas desagradables
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
10. Los demás me hacen sufrir
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
11. Me hace sufrir mi cuerpo extraño
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
12. Siento miedo constantemente
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
13. Es insoportable no poder estar quieto
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
14. Me hace sufrir el sentirme raro
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
15. Me da miedo la vida
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
16. Me molesta estar estreñido
 Completo desacuerdo Completo acuerdo



Nº de identificación

--	--

17. Sufro porque estoy enfermo
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
18. Me siento muy cansado
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
19. Veo las cosas borrosas
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
20. Me doy miedo yo mismo
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
21. No me acuerdo de las cosas que tengo que hacer
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
22. Los vecinos me molestan
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
23. Todo me angustia
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
24. Me mareo con facilidad
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
25. Me desagrada no poder controlar mis pensamientos
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
26. Estoy triste continuamente
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
27. Me gustaría poder hacer daño
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
28. Me cuesta trabajo dirigirme a los demás
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
29. Me siento cobarde
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
30. No puedo controlarme
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
31. Me siento como un zombi o como un robot
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
32. Siento los músculos tensos
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
33. No tengo interés por nada
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
34. El día se me hace muy largo
 Completo desacuerdo Completo acuerdo



Nº de identificación

--	--

35. Alguien que no se quien es me hace sufrir
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
36. Me paso el día medio dormido y eso me molest
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
37. Sufro cuando algo dentro de mi me impide hacer lo que quiero
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
38. Tengo dificultades para encontrar las palabras al hablar
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
39. Repetir una cosa muchas veces me alivia
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
40. Si no dejo salir la rabia me siento muy mal.
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
41. Me cuesta trabajo entender lo que sucede a mi alrededor
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
42. No puedo hacer bien las cosas normales
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
43. No se lo que me pasa y eso me asusta
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
44. Me molesta no tener gracia para contar chistes
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
45. Me desagrada no poder hacer lo que tengo que hacer
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
46. Me voy de casa o me escondo cuando hay gente que no quiero ver
 Completo desacuerdo Completo acuerdo

Escala F

1. Consigo lo que quiero
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
2. Los demás aprueban mi forma de ser
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
3. Cuando decido algo lo realizo
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
4. Estoy contento con lo que hago
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
5. Me gusta como soy
 Completo desacuerdo Completo acuerdo
6. Tengo aficiones que distraen y llenan mi tiempo libre



Nº de identificación

--	--

Completó desacuerdo Completó acuerdo

7. Me siento a gusto con la gente

Completó desacuerdo Completó acuerdo

8. Distribuyo bien mi tiempo

Completó desacuerdo Completó acuerdo

9. Me siento a gusto con mis pensamientos

Completó desacuerdo Completó acuerdo

10. Yo decido como quiero vivir

Completó desacuerdo Completó acuerdo

11. Soy capaz de organizarme la vida diaria

Completó desacuerdo Completó acuerdo

12. Estoy satisfecho con el trabajo/estudio que realizo

Completó desacuerdo Completó acuerdo

13. Me satisface la energía que tengo

Completó desacuerdo Completó acuerdo

MUCHAS GRACIAS
POR SU
COLABORACIÓN

8.2.2. Cuaderno de recogida de datos – grupo Enfermedad Inflamatoria Intestinal



Nº de Identificación

--	--

Cuaderno de Recogida de Datos

-grupo control EII-

Para el Estudio:

CALIDAD DE VIDA OBJETIVA Y SUBJETIVA: INSIGHT Y CALIDAD DE VIDA EN LA ESQUIZOFRENIA

Investigadora:
María Dolores Gómez García
Lda. Psicología DEA Psicología Clínica y de la Salud

Tutor: Prof. A. Jaime
Programa de Doctorado en
Psicología Clínica y de la Salud
Facultat de Psicologia
Universitat de Barcelona

Centro/Investigador Colaborador:

--



Nº de identificación

--	--

Mapa del estudio

Grupo de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal

- 1.- Visita con el especialista/digestivo
 - o Información y consentimiento
 - o Comprobación de criterios de inclusión y exclusión

- 2.- Visita con el psicólogo
 - o Entrevista clínica, datos demográficos e historia clínica
 - o Evaluación del funcionamiento global (EEASL)
 - o Evaluación del insight (SUMD, 3 items)
 - o Evaluación del cumplimiento de la medicación (Morisky-Green)

 - o El participante completa cuestionarios de Calidad de Vida (SF-36 e IBDQ)

ALTERNATIVAMENTE, TAMBIEN SE PODRÁN REALIZAR TODOS LOS PROCEDIMIENTOS EN UNA SOLA VISITA, EN LA CONSULTA DEL ESPECIALISTA



Nº de identificación

--	--

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO:

CALIDAD DE VIDA OBJETIVA Y SUBJETIVA: INSIGHT Y CALIDAD DE VIDA EN LA ESQUIZOFRENIA

Apreciado/a Sr./Sra.:

Ud ha sido diagnosticado/a de Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn (ambas se engloban en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal). En estos momentos se encuentra sin síntomas después de su último brote y está siguiendo tratamiento ambulatorio. En este momento se puede hacer una evaluación de su nivel de bienestar y calidad de vida.

El objetivo de esta investigación es obtener información sobre la calidad de vida de los pacientes con esquizofrenia, medida mediante cuestionarios estándar ampliamente validados. Existen numerosos estudios sobre la calidad de vida de los pacientes con Esquizofrenia, sin embargo es difícil encontrar estudios que evalúen los dos aspectos de la calidad de vida: Objetivo [punto de vista del clínico o persona próxima] y Subjetivo [impresión de bienestar/malestar del propio enfermo]. Además, es necesaria la comparación de población psiquiátrica y no psiquiátrica para saber en qué medida la enfermedad mental mediatiza la percepción de la calidad de vida en comparación con la evaluación objetiva de la misma.

A tal efecto, se ha elegido la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, por tratarse de una enfermedad crónica que afecta marcadamente a la vida diaria.

Se van a analizar los datos de aproximadamente 100 pacientes en su conjunto, 70 pacientes con Esquizofrenia y 30 con Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Además de rellenar los cuestionarios estándar sobre Calidad de Vida, se recogerá información mínima sobre su salud actual e historia clínica.

En todo momento, el personal que participa en esta investigación mantendrá la confidencialidad de los pacientes participantes y no se recogerán datos sobre su identidad, por lo que no será posible identificarle en un futuro.

Ud no va a obtener ningún beneficio directo de esta investigación pero el equipo que le lleva podrá tener información útil sobre su calidad de vida.

En general y según se ha visto en estudios similares anteriores, se obtendrá información sobre la enfermedad que Ud padece que podrá ayudar en el futuro a realizar un pronóstico más ajustado y un tratamiento más adecuado.

Los resultados de esta investigación se utilizarán para la realización de una Tesis Doctoral en la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona. Este estudio ha sido revisado por un Comité Ético de Investigación Clínica.



Nº de identificación

--	--

Este estudio no conlleva ningún tratamiento especial ni diferente de lo que Ud realiza normalmente.

La única incomodidad prevista es la dedicación de su tiempo acudir para acudir a la consulta y rellenar los cuestionarios.

Su colaboración es completamente voluntaria y es libre para decidir no participar en este estudio si ningún tipo de perjuicio para Ud.

Si decide participar, le rogamos firme al pie de esta hoja, siga las instrucciones que le den para rellenar los cuestionarios y no dude en realizar las preguntas que considere necesarias.

Muchas gracias por su tiempo.

Su colaboración es muy importante.

He leído y comprendido la hoja de información, he podido hacer preguntas y obtenido respuestas satisfactorias, entiendo que mi participación es completamente voluntaria y acepto participar.

En Barcelona, a de de 2006

Firma.....

Copia para conservar con la Historia clínica



Nº de Identificación

--	--

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO:

CALIDAD DE VIDA OBJETIVA Y SUBJETIVA: INSIGHT Y CALIDAD DE VIDA EN LA ESQUIZOFRENIA

Apreciado/a Sr./Sra.:

Ud ha sido diagnosticado/a de Colitis Uloerosa o Enfermedad de Crohn (ambas se engloban en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal). En estos momentos se encuentra sin síntomas después de su último brote y está siguiendo tratamiento ambulatorio. En este momento se puede hacer una evaluación de su nivel de bienestar y calidad de vida.

El objetivo de esta investigación es obtener información sobre la calidad de vida de los pacientes con esquizofrenia, medida mediante cuestionarios estándar ampliamente validados. Existen numerosos estudios sobre la calidad de vida de los pacientes con Esquizofrenia, sin embargo es difícil encontrar estudios que evalúen los dos aspectos de la calidad de vida: Objetivo [punto de vista del clínico o persona próxima] y Subjetivo [impresión de bienestar/malestar del propio enfermo]. Además, es necesaria la comparación de población psiquiátrica y no psiquiátrica para saber en qué medida la enfermedad mental mediatiza la percepción de la calidad de vida en comparación con la evaluación objetiva de la misma.

A tal efecto, se ha elegido la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, por tratarse de una enfermedad crónica que afecta marcadamente a la vida diaria.

Se van a analizar los datos de aproximadamente 100 pacientes en su conjunto, 70 pacientes con Esquizofrenia y 30 con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Además de rellenar los cuestionarios estándar sobre Calidad de Vida, se recogerá información mínima sobre su salud actual e historia clínica.

En todo momento, el personal que participa en esta investigación mantendrá la confidencialidad de los pacientes participantes y no se recogerán datos sobre su identidad, por lo que no será posible identificarle en un futuro.

Ud no va a obtener ningún beneficio directo de esta investigación pero el equipo que le lleva podrá tener información útil sobre su calidad de vida.

En general y según se ha visto en estudios similares anteriores, se obtendrá información sobre la enfermedad que Ud padece que podrá ayudar en el futuro a realizar un pronóstico más ajustado y un tratamiento más adecuado.

Los resultados de esta investigación se utilizarán para la realización de una Tesis Doctoral en la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona. Este estudio ha sido revisado por un Comité Ético de Investigación Clínica.



Nº de identificación

--	--

Este estudio no conlleva ningún tratamiento especial ni diferente de lo que Ud realiza normalmente.

La única incomodidad prevista es la dedicación de su tiempo acudir para acudir a la consulta y rellenar los cuestionarios.

Su colaboración es completamente voluntaria y es libre para decidir no participar en este estudio si ningún tipo de perjuicio para Ud.

Si decide participar, le rogamos firme al pie de esta hoja, siga las instrucciones que le den para rellenar los cuestionarios y no dude en realizar las preguntas que considere necesarias.

Muchas gracias por su tiempo.

Su colaboración es muy importante.

He leído y comprendido la hoja de información, he podido hacer preguntas y obtenido respuestas satisfactorias, entiendo que mi participación es completamente voluntaria y acepto participar.

En Barcelona, a de de 2006

Firma.....

Copia para entregar al participante



Nº de identificación

--	--

EVALUACIÓN DE LA SINTOMATOLOGÍA ACTUAL

Colitis Ulcerosa

TOTAL CAI

--

Variables CAI	Puntuación marcar <input type="checkbox"/>
Nº diario de deposiciones	1-3 <input type="checkbox"/> 0 4-6 <input type="checkbox"/> 1 7-9 <input type="checkbox"/> 2 ≥9 <input type="checkbox"/> 3
Nº de deposiciones nocturnas	1-3 <input type="checkbox"/> 1 4-6 <input type="checkbox"/> 2
Urgencia deposicional	Rápido <input type="checkbox"/> 1 Inmediato <input type="checkbox"/> 2 Incontinencia <input type="checkbox"/> 3
Presencia de sangre en heces	No <input type="checkbox"/> 1 Poca <input type="checkbox"/> 2 Mucha <input type="checkbox"/> 3
Estado general	Excelente <input type="checkbox"/> 0 Bueno <input type="checkbox"/> 1 Regular <input type="checkbox"/> 2 Malo <input type="checkbox"/> 3 Pésimo <input type="checkbox"/> 4
Manifestaciones extradigéticas	Artritis <input type="checkbox"/> 1 Eritema gangrenoso <input type="checkbox"/> 1 Eritema nodoso <input type="checkbox"/> 1 Uveítis <input type="checkbox"/> 1

Enfermedad de Crohn

TOTAL CDAI

--

Nº Diario de deposiciones líquidas

DIA 1	DIA 2	DIA 3	DIA 4	DIA 5	DIA 6	DIA 7	
							_____ x 2 = _____

Dolor abdominal (0= ausente, 1= leve, 2= intenso, 3= muy intenso)

DIA 1	DIA 2	DIA 3	DIA 4	DIA 5	DIA 6	DIA 7	
							_____ x 5 = _____

Estado general (0= excelente, 1= bueno, 2= regular, 3= malo, 4= pésimo)

DIA 1	DIA 2	DIA 3	DIA 4	DIA 5	DIA 6	DIA 7	
							_____ x 5 = _____

Nº de manifestaciones clínicas	-Artritis/artralgia -irritis/uveítis -Eritema nodoso/pioderma/afitas -Fisura anal/fístula/absceso -Otras fístulas -Fiebre = 38,5 en la última semana	_____ x 20 = _____
Un punto por complicación		
Utilización de algún antidiarreico durante la semana	0= No, 1= Si	_____ x 30 = _____
Masa abdominal	0= No, 1= Si	_____ x 10 = _____
Hematocrito	Hombre = 47 Mujer = 42	_____ x 6 = _____
Peso actual _____ Kg Peso normal _____ Kg	(1 - peso actual/peso normal)	_____ x 6 = _____



Nº de identificación

--	--

EVALUACIÓN DE LA GRAVEDAD ACTUAL (IMPRESIÓN CLÍNICA GLOBAL - CGI)

Basándose en su experiencia clínica ¿cual es la gravedad de la enfermedad en el momento actual?

- 0.- no evaluado
- 1.- normal, no enfermo
- 2.- dudosamente enfermo
- 3.- levemente enfermo
- 4.- moderadamente enfermo
- 5.- marcadamente enfermo
- 6.- gravemente enfermo
- 7.- entre los pacientes más extremadamente enfermos

Puntuación

--

INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO

Criterios de Inclusión

- Edad del paciente entre 18 y 80 años
- Tiene Diagnóstico de EEI
- Lleva como mínimo 2 años de evolución de la enfermedad
- Sigue tratamiento ambulatorio
- Remisión de la enfermedad (EC según CAI < 7 o CU según CDAI < 150)
- Estado general de salud (CGI ≤ 3)
- Consentimiento a participar

Si

<input type="checkbox"/>

No

<input type="checkbox"/>

Criterios de Exclusión

- Comorbilidad con otro trastorno psiquiátrico grave o no psiquiátrico grave que pudiera confundir los resultados en calidad de vida
- Presencia de alcoholismo u otra toxicomanía
- Incapacidad para cumplir los procedimientos del estudio

Si

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

No

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

¿Queda incluido en el estudio? _____

Fecha

--	--	--	--	--	--



Nº de identificación

--	--

INFORMACIÓN DEMOGRÁFICA

Edad	<input type="text"/> <input type="text"/>	Fecha de Nacimiento	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Sexo	<input type="checkbox"/>	1. Hombre; 2. Mujer	
Estado Civil	<input type="checkbox"/>	1. Soltero/a; 2. Casado/a; 3. Separado/a; 4. Viudo/a	
Actividad cotidiana	<input type="checkbox"/>	1. En activo (trabajo remunerado); 2. Estudiante; 3. Jubilado/a; 4. En Pano; 5. Trabajo en el Hogar; 6. Centro de día; 7. Incapacidad temporal; 8. Incapacidad permanente	
Vive con	<input type="checkbox"/>	1. Pareja; 2. Solo/a; 3. Padres; 4. Hijos/as; 5. Familiares; 6. Amigos; 7. Residencia; 8. Piso protegido	
Profesión:	_____		
Estudios:	_____		

HISTORIA CLÍNICA

Edad de inicio De la Enfermedad	<input type="text"/> <input type="text"/>	
Número de Episodios /Brotos	<input type="text"/> <input type="text"/>	
Antecedentes Familiares	<input type="checkbox"/>	1. Sí; 2. No
Tentativas Autolíticas	<input type="checkbox"/>	1. Sí; 2. No
Número de Ingresos:	<input type="text"/> <input type="text"/>	
Tiempo desde el último ingreso	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	semanas



Nº de identificación

--	--

TRATAMIENTO ACTUAL

Tratamiento farmacológico habitual para su trastorno en estudio:

Fármaco	Vía de Administración	Dosis diaria

Tratamiento Psicológico Para su trastorno En estudio

1. Sí; 2. No

En los últimos dos años

1. Sí; 2. No

Otros tratamientos para su trastorno en estudio:

Valoración del Cumplimiento de la Medicación (Morisky-Green)

- ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos? Sí No
- ¿Toma los medicamentos a la hora indicada? Sí No
- Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación? Sí No
- Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla? Sí No

Otras preguntas

- ¿Sabe para qué toma sus medicamentos? Sí No Algunos
- ¿Necesita ayuda para preparar su medicación? Sí No
- ¿Quién lo hace habitualmente? Farmacéutico Familiar Cuidador Otros



Nº de identificación

--	--

DIAGNÓSTICO

Diagnóstico 1.

--

Fecha del diagnóstico1

Diagnóstico 2. Si procede

--

Fecha del diagnóstico2

ANTECEDENTES MÉDICOS

Otras enfermedades de interés:

Sistema	Descripción	1. presente; 2. antecedente; 3. cirugía
Nervioso (periférico, SNC)		<input type="checkbox"/>
Endocrinológico/metabólico		<input type="checkbox"/>
Cardiovascular		<input type="checkbox"/>
Urogenital		<input type="checkbox"/>
Higado		<input type="checkbox"/>
Gastrointestinal		<input type="checkbox"/>
Piel		<input type="checkbox"/>
Inmunológico/alergias		<input type="checkbox"/>
Musculoesquelético		<input type="checkbox"/>
Otros		<input type="checkbox"/>



Nº de identificación

--	--

Escala de la actividad social y laboral EEASL

La actividad social y laboral debe considerarse como un continuo que va desde un nivel excelente hasta un deterioro evidente y completo. Debe incluirse el deterioro debido a impedimentos físicos o a trastornos mentales siempre y cuando causa y efecto estén relacionados directamente. No se consideran los efectos derivados de la falta de oportunidades o de otras limitaciones ambientales.

Código (nota: debe utilizarse códigos intermedios cuando sea posible p. Ej. 45, 68, 73)

- 100.- Actividad superior en un amplio abanico de actividades
|
|
91.-
- 90.- Actividad buena y efectiva en todas las áreas
|
|
81.-
- 80.- Ligero deterioro de la actividad social, laboral o escolar (p.e). conflictos interpersonales poco frecuentes, retrasos escolares transitorios)
|
|
71.-
- 70.- Algunas dificultades en la actividad social, laboral o escolar aunque en líneas generales puede considerarse correcta; el individuo mantiene algunas relaciones interpersonales significativas.
|
|
61.-
- 60.- Moderadas dificultades en la actividad social, laboral o escolar (p.e). pocos amigos, conflictos con colegas o colaboradores)
|
|
51.-
- 50.- Seria afectación de la actividad social, laboral o escolar (p.e). no tiene amigos, le resulta difícil mantener un empleo)
|
|
41.-
- 40.- Deterioro importante en diversas áreas, por ejemplo, las relaciones laborales, escolares o familiares (p.e). hombre deprimido que evita a sus amigos, se muestra negligente con la familia y es incapaz de obtener un empleo; el niño que se pelea frecuentemente con otros más pequeños, se muestra contestatario en casa y facasa en el colegio)
|
|
31.-
- 30.- Incapaz de actividad en la mayor parte de las áreas (p.e). se pasa el día en la cama; no tiene trabajo, casa ni amigos)
|
|
21.-
- 20.- A veces no puede mantener la mínima higiene personal y es incapaz de vivir de forma independiente
|
|
11.-
- 10.- Incapacidad permanente para mantener la mínima higiene personal. No puede hacer nada sin perjudicarse a sí mismo o a los demás o sin una dosis considerable de apoyo externo (p.e). cuidado y supervisión de una enfermera)
|
|
0.- Información inadecuada

Puntuación

--



Nº de identificación

--	--

Escala de Evaluación del Insight (Scale Unawareness of Mental Disorders, SUMD), 3 ítems generales

Responder con un círculo

1. Conciencia de poseer un trastorno

- 0. Ítem no relevante
- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

2. Conciencia sobre los efectos de la medicación

- 0. Ítem no relevante
- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

3. Conciencia de las consecuencias sociales del trastorno mental

- 0. Ítem no relevante
- 1. Conciencia
- 2.
- 3. Conciencia Intermedia
- 4.
- 5. No hay conciencia

Puntuación total de los 3 ítems:

--



Nº de identificación

--	--

Medición de la Calidad de Vida relacionada con la Salud

A RELLENAR POR EL PACIENTE PARTICIPANTE

CUESTIONARIO DE SALUD SF 36

INSTRUCCIONES

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA POR PREGUNTA con un

1. En general usted diría que su salud es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 Algo mejor ahora que hace un año
- 3 Más o menos igual que hace un año
- 4 Algo peor ahora que hace un año
- 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita coger o llevar la bolsa de la compra?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada



Nº de identificación

--	--

6. Su salud actual, ¿le limita subir varios pisos por la escalera?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada
12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?
- 1 Sí, me limita mucho
2 Sí, me limita un poco
3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS

13. Durante las 4 últimas semanas tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1 Sí
2 No



Nº de identificación

--	--

14. Durante las 4 últimas semanas ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

15. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

16. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- 1 Sí
2 No

17. Durante las 4 últimas semanas ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
2 No

18. Durante las 4 últimas semanas ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
2 No

19. Durante las 4 últimas semanas ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
2 No

20. Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- 1 Nada
2 Un poco
3 Regular
4 Bastante
5 Mucho

21. Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 No, ninguno
2 Sí, muy poco
3 Sí, un poco
4 Sí, moderado
5 Sí, mucho
6 Sí, muchísimo



Nº de identificación

--	--

22. Durante las 4 últimas semanas ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUIEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?.

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?.

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas Veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?.

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas Veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?.

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas Veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca



Nº de identificación

--	--

27. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca



Nº de identificación

--	--

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE ACERTADA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

MUCHAS GRACIAS
POR SU
COLABORACIÓN



Nº de identificación

--	--

Medición de la Calidad de Vida relacionada con la Salud

A RELLENAR POR EL PACIENTE PARTICIPANTE

Cuestionario de Calidad de vida en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Versión reducida 9 ítems

Su colaboración es importante para la investigación de la enfermedad inflamatoria intestinal

Por favor, lea cuidadosamente lo que sigue a continuación:

En las páginas siguientes se encuentran varias preguntas sobre como se ha sentido Usted durante las últimas dos semanas. Por favor, conteste las preguntas con la máxima sinceridad. No consulte las respuestas con nadie, conteste simplemente lo que Usted crea que mejor se adapta a su situación. No deje ninguna pregunta sin contestar.

✿ Muchas gracias por su colaboración ✿

1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas semanas?
 - 1) Más frecuentemente que nunca
 - 2) Extremada frecuencia
 - 3) Con mucha frecuencia
 - 4) Moderado aumento de la frecuencia de defecación
 - 5) Ligero aumento de la frecuencia de defecación
 - 6) Aumento mínimo de la frecuencia de defecación
 - 7) Normal, sin ningún aumento en la frecuencia de defecación

2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?
 - 1) Siempre
 - 2) Casi siempre
 - 3) Bastantes veces
 - 4) A veces
 - 5) Pocas veces
 - 6) Casi nunca
 - 7) Nunca

3. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?
 - 1) Ninguna energía
 - 2) Muy poca energía
 - 3) Poca energía
 - 4) Clara energía
 - 5) Bastante energía
 - 6) Mucha energía
 - 7) Rebocante de energía



Nº de identificación

--	--

4. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?
- 1) Siempre
 - 2) Casi siempre
 - 3) Bastantes veces
 - 4) A veces
 - 5) Pocos veces
 - 6) Casi nunca
 - 7) Nunca
5. ¿Con qué frecuencia ha tenido reortijones durante las últimas dos semanas?
- 1) Siempre
 - 2) Casi siempre
 - 3) Bastantes veces
 - 4) A veces
 - 5) Pocos veces
 - 6) Casi nunca
 - 7) Nunca
6. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?
- 1) Siempre
 - 2) Casi siempre
 - 3) Bastantes veces
 - 4) A veces
 - 5) Pocos veces
 - 6) Casi nunca
 - 7) Nunca
7. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?
- 1) Un gran problema
 - 2) Un problema importante
 - 3) Bastante problemático
 - 4) Algo problemático
 - 5) Muy poco problemático
 - 6) Casi ningún problema
 - 7) Ningún problema
8. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?
- 1) Siempre
 - 2) Casi siempre
 - 3) Bastantes veces
 - 4) A veces
 - 5) Pocos veces
 - 6) Casi nunca
 - 7) Nunca
9. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las dos últimas semanas?
- 1) Muy insatisfecho, infeliz
 - 2) Bastante insatisfecho, infeliz
 - 3) Algo insatisfecho, descontento
 - 4) Algo satisfecho, contento
 - 5) Bastante satisfecho, contento
 - 6) Muy satisfecho, feliz
 - 7) Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz

8.3. Índice de Tablas y Figuras

Cuadro 1. Enfermedad Inflamatoria Intestinal.....	15
Figura 2. Modelo mediacional de Calidad de Vida (Rosenfield, 1992; Barry, 1998).	28
Cuadro 3. Modelos de Calidad de Vida, según Carlson (2007).....	29
Cuadro 4. Instrumentos genéricos para la evaluación de la Calidad de Vida, según Badía (2002).....	33
Cuadro 5. Instrumentos para la evaluación de la Calidad de Vida en Esquizofrenia	34
Tabla 6. Modelos categoriales y dimensionales sobre el Insight (Resumido de Domínguez Pachón, 2003).....	63
Tabla 7. Componentes del Insight en los diferentes instrumentos analizados por Sanz (1998) y Domínguez Pachón (2003).....	65
Tabla 8. Referencia a Insight de los instrumentos relacionados en el Banco de Instrumentos Básicos para la Práctica de la Psiquiatría Clínica, Bobes (2002).....	68
Tabla 9. Instrumentos utilizados en relación a los objetivos del estudio.....	85
Tabla 10. Datos demográficos y de historia clínica.....	86
Tabla 11. Número de participantes por grupo.....	101
Tabla 12. Centros de procedencia de los participantes.....	101
Tabla 13. Subtipo diagnóstico dentro del grupo EII.....	102
Tabla 14. Índice clínico de la actividad de EII.....	102
Tabla 15. ICG en el grupo EII.....	102
Tabla 16. Distribución de edad según el sexo en el grupo EII.....	103
Tabla 17. Estado Civil y situación de convivencia en el grupo EII.....	103
Tabla 18. Estudios realizados en el grupo EII.....	104
Tabla 19. Actividad cotidiana en el grupo EII.....	104
Tabla 20. Tipo de estudios realizados en el grupo EII.....	104
Tabla 21. Profesión actual en el grupo EII.....	105
Tabla 22. Edad de inicio de la enfermedad en el grupo EII.....	106
Tabla 23. Distribución de la edad de inicio de la enfermedad según el diagnóstico en el grupo EII.....	106
Tabla 24. Número de episodios/brotos el grupo EII.....	106
Tabla 25. Distribución del nº de episodios/brotos de la enfermedad según el diagnóstico en el grupo EII.....	107
Tabla 26. Número de ingresos y tiempo transcurrido desde el último ingreso, en los participantes con EII.	107
Tabla 27. Tratamiento/s farmacológico/s actual/es para el EII. Número de medicamentos que toma para la EII.....	108
Tabla 28. Participantes EII que reciben tratamiento psicológico en la actualidad	108
Tabla 29. Participantes EII que no reciben tratamiento psicológico en la actualidad pero que lo han recibido en los últimos 2 años.....	108
Tabla 30. Antecedentes médicos en el grupo EII.....	109
Tabla 31. Test de Morisky-Green para el grupo EII.....	110
Tabla 32. Paciente cumplidor en el grupo EII según el Test de Morisky-Green.....	110
Tabla 33. Evaluación de la actividad social y laboral en el grupo EII.....	112
Tabla 34. Evaluación de la actividad social y laboral en el grupo EII en función del subtipo diagnóstico.....	112

Tabla 35. Evaluación del Insight en el grupo EII mediante los 3 ítems generales de la escala SUMD	113
Tabla 36. Calidad de Vida según SF36 en el grupo EII.....	114
Tabla 37. Diferencias en Calidad de Vida según SF36 en el grupo EII en función del diagnóstico Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn	115
Tabla 38. Calidad de Vida según SF36 en los Hombres del grupo EII	116
Tabla 39. Calidad de Vida según SF36 en las Mujeres del grupo EII	116
Tabla 40. Diferencias en Calidad de Vida según SF36 en el grupo EII en función del sexo	117
Tabla 41. Calidad de Vida según CVEII-9 en el grupo EII. Puntuación transformada	118
Tabla 42. Subtipo diagnóstico dentro del grupo ESQ.....	118
Tabla 43. Resultados en la escala PANSS, grupo ESQ	119
Tabla 44. ICG en el grupo ESQ	119
Tabla 45. Distribución de edad según el sexo en el grupo ESQ.....	119
Tabla 46. Estado Civil y situación de convivencia en el grupo ESQ.....	120
Tabla 47. Estudios realizados en el grupo ESQ.....	121
Tabla 48. Tipo de estudios realizados en el grupo ESQ	121
Tabla 49. Actividad cotidiana en el grupo ESQ.....	122
Tabla 50. Profesión en el grupo ESQ.....	123
Tabla 51. Edad de inicio de la enfermedad en el grupo ESQ.	124
Tabla 52. Número de episodios/brotos el grupo ESQ.....	124
Tabla 53. Antecedentes familiares de trastorno mental en el grupo ESQ.....	124
Tabla 54. Tentativas autolíticas en el grupo ESQ.....	125
Tabla 55. Número de ingresos y tiempo transcurrido desde el último ingreso, en los participantes con ESQ.	125
Tabla 56. Tratamiento/s farmacológico/s actuales para la Esquizofrenia. Número de medicamentos que toma.....	126
Tabla 57. Participantes ESQ que reciben tratamiento psicológico en la actualidad.....	126
Tabla 58. Participantes ESQ que no reciben tratamiento psicológico en la actualidad pero que lo han recibido en los últimos 2 años	126
Tabla 59. Segundo diagnóstico de enfermedad mental.....	127
Tabla 60. Antecedentes médicos en el grupo ESQ.	127
Tabla 61. Test de Morisky-Green para el grupo ESQ.....	130
Tabla 62. Paciente cumplidor según el Test de Morisky-Green	130
Tabla 63. Evaluación de la actividad social y laboral en el grupo ESQ.	131
Tabla 64. Puntuación total de los 3 ítems generales de la escala SUMD en el grupo ESQ	131
Tabla 65. Puntuación total de los 3 ítems generales de la escala SUMD en el grupo ESQ, en función del sexo.....	132
Tabla 66. Resumen puntuaciones en Insight el grupo ESQ mediante la escala SUMD	132
Tabla 67. Evaluación del Insight en 60 casos ESQ mediante la escala SUMD.....	135
Tabla 68. Correlación entre puntuación 3 ítems generales SUMD e ítem 12 PANSS	136
Tabla 69. Calidad de Vida según el cuestionario genérico SF36, en el grupo ESQ.....	137
Tabla 70. Calidad de Vida según SF36 en los Hombres del grupo ESQ.....	137
Tabla 71. Calidad de Vida según SF36 en las Mujeres del grupo ESQ.....	138
Tabla 72. Diferencias en Calidad de Vida según SF36 en el grupo ESQ en función del sexo	139
Tabla 73. Calidad de Vida según el cuestionario Sevilla específico para Esquizofrenia, en el grupo ESQ.....	140

Figura 74. Calidad de Vida según el cuestionario Sevilla específico para Esquizofrenia, en el grupo ESQ.....	141
Tabla 75. Calidad de Vida objetiva según el QLS de Heinirichs	142
Tabla 76. Correlación entre la escala EASL y la escala QLS en el grupo ESQ	142
Tabla 77. Comparación número de hombres y de mujeres en cada grupo	143
Tabla 78. Comparación de la media de edad en cada grupo.....	143
Tabla 79. Comparación de la media de edad de inicio de la enfermedad en cada grupo	144
Tabla 80. Comparación del número de brotes en cada grupo.....	144
Tabla 81. Comparación del número de ingresos en cada grupo	144
Tabla 82. Comparación del tiempo transcurrido entre el último ingreso en cada grupo	145
Tabla 83. Comparación entre número de fármacos que toma cada grupo.....	145
Tabla 84. Comparación sobre si siguen tratamiento psicológico en la actualidad entre cada grupo	145
Tabla 85. Comparación de la impresión clínica global en cada grupo	146
Tabla 86. Comparación del cumplimiento terapéutico en cada grupo.....	146
Tabla 87. Comparación del funcionamiento social y laboral en cada grupo	147
Tabla 88. Comparación del nivel de Insight en cada grupo.....	147
Tabla 89. Comparación entre los grupos EII y ESQ de las puntuaciones al cuestionario de Calidad de Vida SF36.....	148
Tabla 90. Correlación entre las puntuaciones al cuestionario SF36 y las del cuestionario Sevilla de Calidad de Vida, el grupo ESQ*	149
Tabla 91. Correlación entre las puntuaciones al cuestionario SF36 y la puntuación total al Cuestionario CV-EII (puntuación transformada), el grupo EII*	153
Tabla 92. Puntuación del grupo ESQ en el ítem 12 de la escala PANSS: ausencia de juicio.....	153
Tabla 93. Correlación entre la puntuación en el ítem 12 y la escala de evaluación del Insight SUMD en el grupo ESQ	154
Tabla 94. Correlación entre la puntuación total de Insight de la escala SUMD en el grupo ESQ y la puntuación en psicopatología mediante la escala PANSS	154
Tabla 95. Comparación dentro del grupo ESQ de las puntuaciones al SF36 para los participantes con Insight alto y bajo.	156
Figura 96. Comparación entre los grupos ESQ Insight alto y bajo en cuanto a las puntuaciones en las escalas favorables del cuestionario Sevilla.....	157
Figura 97. Comparación entre los grupos ESQ Insight alto y bajo en cuanto a las puntuaciones en las escalas desfavorables del cuestionario Sevilla.....	158
Tabla 98. Comparación entre los grupos ESQ Insight alto y bajo en cuanto a las puntuaciones en el cuestionario Sevilla	158
Tabla 99. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario SF36 y la evaluación externa mediante el QLS	160
Tabla 100. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario SF36 y la evaluación externa mediante el QLS, en los 30 participantes con alto Insight.....	161
Tabla 101. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario SF36 y la evaluación externa mediante el QLS, en los 30 participantes con bajo Insight.....	162

Tabla 102. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario Sevilla y la evaluación externa mediante el QLS.....	163
Tabla 103. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario Sevilla y la evaluación externa mediante el QLS, en los 30 participantes con Insight alto.....	165
Tabla 104. Correlación entre las puntuaciones obtenidas en Calidad de Vida subjetiva mediante el cuestionario Sevilla y la evaluación externa mediante el QLS, en los 30 participantes con Insight bajo.....	167
Tabla 105. Correlación entre Cuestionario de Calidad de Vida SF36 y Escala EASL en el grupo ESQ.....	168
Tabla 106. Correlación entre Cuestionario de Calidad de Vida de Sevilla y Escala EASL en el grupo ESQ.....	169
Tabla 107. Correlación entre Cuestionario de Calidad de Vida SF36 y Escala EASL en el grupo EII.....	170
Tabla 108. Correlación entre Cuestionario de Calidad de Vida CV-EII y Escala EASL en el grupo EII.....	171
Figura 109. Comparación de la puntuación media en la escala EASL en los grupos EII, ESQ con alto Insight y ESQ con bajo insight.	172
Figura 110. Comparación de la puntuación media en la escala EASL con la puntuación media en el SF36, en los grupos EII, ESQ con alto Insight y ESQ con bajo insight.....	173
Tabla 111. Comparación de la puntuación en el cuestionario QLS entre los participantes con alto y bajo Insight, en el grupo ESQ.....	174
Tabla 112. Comparación de la Calidad de Vida mediante el cuestionario SF36 de los participantes cumplidores y no cumplidores, en el grupo ESQ.....	176
Tabla 113. Comparación de la Calidad de Vida mediante el cuestionario de Sevilla de los participantes cumplidores y no cumplidores, en el grupo ESQ.....	177
Tabla 114. Comparación de la Calidad de Vida evaluada de forma externa mediante el cuestionario QLS de Heinrichs de los participantes cumplidores y no cumplidores, en el grupo ESQ.....	179
Tabla 115. Relación entre el nivel de Insight según la escala SUMD y clasificación del cumplimiento según el test de Morisky –Green, tanto en el grupo ESQ como en el grupo EII.....	180
Tabla 116. Relación entre el nivel de Insight según la escala SUMD y clasificación del cumplimiento según el test de Morisky –Green, en el grupo ESQ.....	180

*Gran parte del trabajo para mejorar la
Calidad de Vida de los enfermos (de lepra)
consiste en construir las bases que mejoran su
posición en la sociedad. Ramaswami Ganapah
en Sonrisas de Bombay (Llorente, 2008)*