

Experiencia subjetiva y calidad de vida en la esquizofrenia

GINER, J.*; IBÁÑEZ, E.**; CERVERA, S.***; SANMARTÍN, A.* y CABALLERO, R.*

* Departamento de Psiquiatría, Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Sevilla. ** Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Valencia. *** Departamento de Psiquiatría y Psicología Médica. Clínica Universitaria. Universidad de Navarra.

Illness experience and quality of life in schizophrenia

Resumen

El término calidad de vida ha ido introduciéndose paulatinamente en el campo de la Psiquiatría, intentando integrar en los enfermos mentales, además de la sintomatología, aspectos como las percepciones individuales, las expectativas personales, nivel de independencia, etc., con el propósito de conocer mejor a estos pacientes. En el campo de la esquizofrenia son escasos los estudios realizados sobre calidad de vida, especialmente las escalas que se ocupan de conocer la valoración subjetiva que el enfermo realiza de sí mismo y de su ambiente psicológico.

El Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida intenta evaluar la experiencia subjetiva del enfermo esquizofrénico sobre su enfermedad y comprobar la presencia o no de agrupaciones de enfermos esquizofrénicos según predomine una mejor o peor calidad de vida. Hemos utilizado una muestra de 222 sujetos, que cumplen criterios diagnósticos CIE-10 para esquizofrenia, a los que hemos aplicado el Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida, la exploración psicopatológica específica de la Escala de los Síndromes Positivos y Negativos y la psicopatología general del sistema de la Asociación para la Metodología y la Documentación en Psiquiatría.

A través de los resultados apreciamos claramente dos grupos diferenciales de mejor (Grupo 2: 108 enfermos) y peor (Grupo 1: 81 enfermos) calidad de vida y 33 enfermos que no han podido ser incluidos en ninguno de los dos grupos. En el grupo de peor calidad de vida los factores más destacables son: falta de aprehensión cognitiva, extrañamiento, miedo a la pérdida de control y hostilidad contenida, siendo estos cuatro factores los que más impactan sobre la peor calidad de vida.

En relación con los datos de calidad de vida obtenidos al comparar estos con las diferentes puntuaciones de la Escala de los Síndromes Positivos y Negativos apreciamos que el grupo de peor calidad de vida presenta una mayor puntuación tanto en el Síndrome Negativo, como en el Síndrome Positivo de la esquizofrenia y en la escala de psicopatología general de la Escala de los Síndromes Positivos y Negativos. En el sistema de exploración psicopatológica de la Asociación para la Metodología y la Documentación en Psiquiatría se observan tres agrupaciones de síntomas significativos en la calidad de vida que se muestran en forma de: 1. Dificultades de relación con el mundo exterior y 2. Dificultad para

Summary

The term «quality of life» has been gradually introduced in the field of Psychiatry. This term tries to integrate not only the symptoms in Psychiatric patients, but also other aspects, like individual perceptions, personal expectations, degree of independence, etc., in order to achieve a global understanding of the patient. There are few studies on quality of life in schizophrenia, especially there is a lack of self assessment scales that the patients can fill out about themselves and their psychological environment.

The Seville Quality of Life Questionnaire tries to evaluate the subjective experience of patients with schizophrenia about their illness. The Seville Quality of Life Questionnaire also checks the presence or absence of groups of patients with schizophrenia with a better or worst quality of life. We have assessed 222 subjects that meet ICD-10 criteria diagnostic for schizophrenia, with the Seville Quality of Life Questionnaire, the Positive and Negative Symptom Scale specific psychopathology scale and the AMDP system general psychopathology scale.

Our results show two clearly differentiate groups: one with better (Group 2: 108 patients) and one with worse (Group 1: 81 patients) quality of life. However, 33 patients could not be included in any of the two groups. In the worse quality of life group the most prominent factors were: lack of cognitive grasp, perplexity, fear of loss of control, and contained hostility. These four factors have a great influence on the worse quality of life.

When we compare the Seville Quality of Life Questionnaire data with several the Positive and Negative Symptom Scale scores, we saw that the group of worse quality of life presents higher scores on both Negative and Positive Symptoms of schizophrenia, and also in the Positive and Negative Symptom Scale general psychopathology scale. In the AMDP system general psychopathology scale we saw three groups of significant symptoms in the Seville Quality of Life Questionnaire: 1. Difficult relationships with the external world, 2. Difficulty to understand what is happening (loss of associations); and 3. Affective alterations (ambivalence).

Finally, these data suggests that it is probable that the Seville Quality of Life Questionnaire could be able to build a typology of patients with schizophrenia more centred in their pathology than in their psychopathology.

entender lo que ocurre (pérdida de las asociaciones); y 3. Alteraciones de la afectividad (ambivalencia).

Junto a estos datos se sugiere que es probable que el Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida puede resultar capaz de construir una tipología del paciente esquizofrénico más centrada en su patología que en su psicopatología.

Palabras clave: Experiencia subjetiva. Psicopatología. Calidad de vida. Esquizofrenia Cuestionario Sevilla.

Key words: Illness experience. Psychopathology. Quality of life. Schizophrenia. Sevilla Questionnaire.

Desde los primeros trabajos sobre calidad de vida (CV) o términos afines realizados en la primera mitad del siglo XX, el concepto ha ido evolucionando e introduciéndose en el campo de la salud. La idea es una de las consecuencias de los cambios que, recientemente, se han producido en nuestra sociedad, por lo que ha tenido un gran impacto. De hecho, en estos últimos años el desarrollo del conocimiento científico así como la aparición de nuevas tecnologías médicas, han supuesto un gran avance en términos de salud, por lo que «ya no es suficiente mantener o alargar la vida; el objetivo es, ahora, conseguir que esa vida sea además lo más satisfactoria, o al menos, lo más llevadera posible».

Uno de los aspectos más importantes de la valoración de la CV radica en que debemos intentar definirla para cada aspecto concreto, sin tener en cuenta ideas preconcebidas, puesto que, en numerosas ocasiones, los presupuestos del observador pueden conducir a conclusiones erróneas, máxime en un campo tan lleno de subjetividad como es el de la salud mental. De hecho, se ha puesto de manifiesto que lo que los médicos valoran como CV de sus enfermos poco o nada tiene que ver con lo que opinan éstos (1).

La noción de CV se ha ido enriqueciendo a través de diferentes aportaciones, entre las que se encuentran las realizadas por el grupo de trabajo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), pero a pesar de ello este planteamiento continúa presentando deficiencias en cuanto a su delimitación. Así, si bien diferentes aportaciones, tanto de enfermos como de personal sanitario, han permitido integrar dentro del término a las percepciones individuales, la posición ante la vida, la salud física, las expectativas, el estatus psicológico, el nivel de independencia, etc. (2), subrayando la multidimensionalidad del concepto, aún son muchos los autores que señalan la falta de clarificación del mismo (3).

El concepto de calidad de vida surge, primariamente, en el campo de la sociología con el propósito de señalar las diferencias entre nivel de vida –bienes y recursos materiales que un sujeto posee y de los que puede hacer uso– y la valoración personal y, por tanto subjetiva, que cada sujeto hace de esos bienes y recursos. Pero pronto trascendió dicho ámbito y se incorporó al campo de la salud. En este aspecto es Karnofsky (4) en 1949 el primero en señalar cómo el estado físico de un individuo

enfermo tiene poco que ver con el nivel de funcionamiento personal y social que dicho enfermo posee. En otras palabras, la gravedad de la enfermedad guarda poca relación con el bienestar personal y social que puede manifestar un enfermo. En este sentido, la CV hace bueno el dicho popular de que no es más rico el que más tiene, sino el que menos necesita o el que con menos se conforma.

Es decir, la CV hace referencia al plano subjetivo e individual de la persona, pudiendo ser, por consiguiente, diferente para cada sujeto. Dicha diferencia se sustenta, en principio, en la valoración personal que el sujeto realiza de su ambiente psicológico (percibido, no físico), valoración que, a su vez y como en todo proceso psicológico, consta de tres componentes: el cognitivo (conocer, percibir y pensar), el emocional (lo que el individuo siente y el cómo responde emotivamente ante lo que siente) y el conductual (lo que el sujeto hace) (5).

Dentro del campo de la salud física, aun cuando no existe un amplio acuerdo acerca de cuál es el número de dimensiones y qué contenido deben tener para poder hablar de CV, sí existe el consenso respecto a que el bienestar psicológico y la buena salud física son componentes dimensionales de la CV. De hecho, Callman (6) agrupa una serie de factores a lo largo de seis facetas que son: Física, Psicológica, Interpersonal, Felicidad, Espiritual y Económica. Junto a estas facetas el autor señala, para poblaciones específicas o individuos particulares con características especiales, otras cinco de carácter más general que son: Individual, Cultural, Política, Filosófica y Temporal. Por su parte la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) (7) señala siete facetas con algunas dimensiones para cada una de ellas (tabla I).

La falta de conciencia de enfermedad, en una gran parte de los enfermos mentales, lleva a pensar que dichas personas no podrán definir, por sí mismas, lo que entienden por CV, o dicho de otra manera, que su propuesta de definición de CV irá en contra tanto de lo que opinan los profesionales como sus familiares, lo que llevaría a la existencia de un fuerte dilema ético acerca de la validez que detentan los empeños de los enfermos cuando definen su CV.

Teniendo en cuenta las dificultades que la enfermedad mental representa para la CV, la OMS (8) propone la

TABLA I Facetas

1. Estatus funcional
 - A) Funcionamiento personal.
 - B) Funcionamiento de rôle.
2. Síntomas de la enfermedad
 - A) Dependiendo de localización.
 - B) Dependiendo de la Extensión.
3. Efectos secundarios de los tratamientos
 - A) Náuseas y vómitos.
 - B) Cansancio.
 - C) Quemaduras.
 - D) Flebitis.
4. Fatiga y malestar
 - A) Falta de energía.
 - B) Bien físicamente.
 - C) Necesidad de descanso.
 - D) Sentirse enfermo.
5. Distress psicológico
 - A) Tenso.
 - B) Irritable.
 - C) Solo.
 - D) Preocupado.
6. Bienestar/satisfacción
 - A) Satisfecho físicamente.
 - B) Satisfecho de «cómo van las cosas».
 - C) Satisfecho con la marcha de las «actividades diarias».
 - D) Satisfecho de «cómo se siente».
7. Interacción social
 - A) Tener a alguien con quién hablar.
 - B) Sentirse querido por alguien.
 - C) Sentirse comprendido.

siguiente definición: «La calidad de vida es la percepción que tienen los individuos acerca de su posición en la vida, teniendo en cuenta el contexto del sistema cultural y de valores en el que viven y en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses». Los intentos de encontrar una forma de medir la CV tal y como la propone la OMS ha llevado a que se utilizaran diferentes tipos de indicadores, así como distintas estrategias para su medida. Lehman (9) propone un método mediante el cual determina las áreas que conforman la CV basándose en lo que (pre) supone son las necesidades del enfermo y sobre las que posteriormente el sujeto va a opinar. De esta forma el paciente hace una valoración de su propia

calidad de vida pero en función de unos parámetros que le son dados externamente. En la tabla II pueden verse las áreas que incluye la entrevista de CV de Lehman, en la que figuran aspectos de satisfacción personal, pero también áreas claramente sociales como el lugar de residencia, las finanzas o los aspectos legales.

Una perspectiva diferente nos la ofrecen aquellos modelos de evaluación que se centran en el punto de vista de la experiencia subjetiva del enfermo, sea cual sea la enfermedad de éste (10, 11). En este enfoque lo que interesa no son tanto las necesidades que el sujeto considera relacionadas con una buena o mala calidad de vida, sino las propias experiencias subjetivas que el enfermo tiene, a pesar de su enfermedad y/o precisamente a causa de ella. En este sentido la experiencia subjetiva se relaciona íntimamente con las distintas alteraciones que sufre el sujeto, ya sean éstas de tipo físico y/o mental. Así, por ejemplo, en los esquizofrénicos la experiencia subjetiva del enfermo se ve influida por las distintas disfunciones cognitivas, emocionales y conductuales que el sujeto presenta, ya que como señalan Camacho et al (12), el conocimiento de la realidad interna y externa se realiza conjuntamente a través de la experiencia cognitiva y emocional, siendo ésta última crucial en la relación yo-realidad. Otra problemática, relacionada con la medida de la CV es si se deben utilizar, en poblaciones concretas, instrumentos que sirvan para evaluar la CV en la población general, o si bien se deben utilizar instrumentos específicos para cada población determinada. Si atendemos a la definición de la OMS pronto nos daremos cuenta que el contexto socio-cultural, así como los valores que cada sujeto posee, dependen de su concepción del mundo. En este sentido, si queremos evaluar la CV de los enfermos esquizofrénicos, debemos centrarnos en su contexto personal y social y buscar en ellos mismos qué es lo que consideran importante para definir su propia calidad de vida.

PROCEDIMIENTO

Objetivos

El motivo de este trabajo fue evaluar diferentes aspectos del Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV) (11) en relación con la experiencia subjetiva del enfermo esquizofrénico acerca de su psicopatología. En primer lugar, nos interesó comprobar si el cuestionario era capaz de agrupar o establecer categorías de un conjunto de enfermos esquizofrénicos, dependiendo de la calidad de vida de éstos; agrupaciones que podían ser cuantitativas (mayor o menor puntuación total en CV, aunque se denominen «mejor» o «peor» calidad de vida), pero también cualitativas al existir la posibilidad de establecer diferentes tipologías (utilizando dos puntuaciones, la favorable y la desfavorable). En segundo lugar, nos interesó averiguar cuál podía ser el alcance o el valor de cada uno de los diferentes factores del CSCV en esas agrupaciones.

TABLA II Entrevista de Calidad de Vida QLI (Lehman, 1993). Áreas investigadas

- Satisfacción general con la vida.
- Lugar de residencia.
- Actividades cotidianas y funcionamiento.
- Familia.
- Relaciones sociales.
- Finanzas.
- Trabajo y escuela.
- Aspectos legales y de seguridad.
- Salud.

Material y método

Para analizar y estudiar la calidad de vida del enfermo esquizofrénico hemos aplicado el Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV) (11). Este cuestionario se sustenta en el modelo conceptual psicológico según el cual la calidad de vida es una valoración individual y subjetiva de todos los aspectos que conforman la mayor o menor satisfacción con la vida de un sujeto (13-15) incluyendo los aspectos psicopatológicos, la satisfacción final de sus necesidades, sin olvidar las repercusiones de los tratamientos ni los efectos secundarios de los mismos (11). Este cuestionario está compuesto por dos escalas: una favorable y otra desfavorable. Cada una de ellas presenta una estructura factorial, es decir, contienen una serie de dimensiones o factores relativamente independientes entre sí (16). De este modo obtenemos dos puntuaciones totales, la de aquellos factores que constituyen la Escala Favorable de Calidad de Vida y el resultado de la suma de los factores que componen la Escala Desfavorable. Es por tanto, como señala Seoane (17), una escala binaria que adquiere su máxima potencia cuando analizamos sus dos componentes básicos: la perspectiva favorable y la desfavorable. En la primera de ellas aparecen tres factores principales: Satisfacción vital, Armonía y Autoestima y también tres en la Escala Desfavorable que incluye: Inhibición, Incomprensión e Irritación (tabla III). Esto nos permite valorar la calidad de vida de un sujeto desde una perspectiva binaria compuesta por tres dimensiones.

En este sentido es muy sugerente relacionar las tres dimensiones de la Escala Desfavorable con los síntomas fundamentales de E. Bleuler (18). Así, la incomprensión haría referencia a la dimensión cognitiva, a la perturbación de las asociaciones; la inhibición está inmersa en el mundo afectivo y estaría en relación con su deterioro, y la irritación está incluida en la esfera relacional y se vincularía al autismo. De esta forma podríamos interpretar que en la CV del esquizofrénico estarían implicados esos tres núcleos que ya E. Bleuler señalaba como fundamentales para entender el mundo del esquizofrénico y que parecen constituir la parte de enfermedad que el propio enfermo en su experiencia subjetiva, valora como calidad de vida de forma desfavorable, es decir, negativamente.

Debemos indicar que mientras los tres factores favorables son consecuencia directa del análisis factorial de los ítems de la Escala Favorable, los tres factores desfavorables, citados anteriormente, son el resultado del análisis factorial de las puntuaciones obtenidas por cada sujeto en cada uno de los nueve factores que constituyen la

TABLA IV Factores desfavorables

9. Automatismo	}	1. Inhibición
3. Falta de control interno		
5. Dificultad de expresión cognitiva		
2. Pérdida de energía		
4. Dificultad de expresión emocional	}	2. Incomprensión
7. Miedo a la pérdida de control		
1. Falta de aprehensión cognitiva	}	3. Irritación
8. Hostilidad contenida		
6. Extrañamiento		

Escala Desfavorable del CSCV, tal y como se expone en la tabla IV.

Para esta publicación se han utilizado las puntuaciones de los tres factores favorables y de los nueve desfavorables, al igual que los totales favorables y desfavorables y por supuesto la unificación de ambos que constituye la puntuación total, todas ellas oscilan entre 1 y 5.

También se han aplicado dos instrumentos de evaluación psicopatológica, uno específico para la esquizofrenia y otro general, cuya valoración la realizó el propio médico. Concretamente han sido la Escala de los Síndromes Positivos y Negativos (PANSS) (20), en la que cada ítem tiene una puntuación entre 1 y 7, y el Sistema de la Asociación para la Metodología y la Documentación en Psiquiatría (AMDP) (21), cuyos diferentes ítems pueden ser puntuados de 0 a 3.

La muestra estuvo constituida por 222 sujetos que cumplían criterios CIE-10 (19) para el diagnóstico de esquizofrenia, con una edad media de 31,57 (DT de 9,93) y en su mayor parte varones, 155 (69,8%) frente a 67 mujeres (30,2). La AMDP sólo fue administrada a 131 enfermos. Más detalles acerca de la población estudiada se pueden encontrar en Giner et al (11).

El procedimiento que hemos seguido ha consistido en un análisis Cluster K means utilizando las puntuaciones de los tres factores favorables y los nueve desfavorables, junto al total favorable y desfavorable del CSCV, para obtener dos grupos, que lógicamente están relacionados con la peor o mejor calidad de vida. Posteriormente se compararon las diferentes variables psicopatológicas entre ambos grupos. En el caso de la PANSS, el estadístico utilizado ha sido la t de Student. Para el AMDP hemos preferido redistribuir la puntuación, puesto que el menor número de enfermos y la mayor cantidad de variables implicaba una importante dispersión de los datos, de ahí que la opción elegida fuera la dicotómica, presencia o ausencia del síntoma, y en consecuencia la utilización del chi-cuadrado de Pearson y el estadístico exacto de Fisher cuando la frecuencia esperada estaba por debajo de 5.

Por último, y teniendo en cuenta los dos grupos diferenciados de calidad de vida, establecemos una clasificación a partir de las dos puntuaciones totales, la favorable y la desfavorable.

TABLA III Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida

Escala Favorable	Escala Desfavorable
1. Satisfacción vital	1. Inhibición
2. Autoestima	2. Incomprensión
3. Armonía	3. Irritación

TABLA V Cluster analysis

Grupo 1: Peor Calidad de Vida		
Edad media: 31,72 DT: 9,62 n: 81		
Grupo 2: Mejor Calidad de Vida		
Edad media: 31,09 DT: 10,46 n: 108		
Centro de los conglomerados finales		
	Peor CV	Mejor CV
1E. Satisfacción vital	2,73	3,90
2E. Autoestima	2,61	3,67
3E. Armonía	2,56	3,77
1D. Falta de aprehensión cognitiva	2,89	1,63
2D. Pérdida de energía	3,53	2,25
3D. Falta control interno	3,36	2,46
4D. Dificultad de expresión emocional	3,27	1,86
5D. Dificultad de expresión cognitiva	3,35	2,00
6D. Extrañamiento	2,93	2,06
7D. Miedo a la pérdida de control	2,98	1,66
8D. Hostilidad contenida	2,42	1,40
9D. Automatismo	3,52	2,12
Puntuación total favorable	2,63	3,78
Puntuación total desfavorable	3,14	1,93

RESULTADOS

El resultado de diferenciar dos grupos de CV, obtenidos mediante el análisis cluster, puede verse en la tabla V, donde el Grupo 1 correspondería a 81 enfermos esquizofrénicos con peor calidad de vida, puesto que alcanza las puntuaciones más bajas en los factores favorables y las más altas en los desfavorables. Lo contrario ocurre en el Grupo 2, donde se incluyen a 108 enfermos de mejor calidad de vida. Hubo 33 enfermos que no pudieron ser incluidos en ninguno de los dos grupos.

En el grupo de peor calidad de vida (tabla V), observamos como la Falta de aprehensión cognitiva, el Extrañamiento, el Miedo a la pérdida de control y la Hostilidad contenida, presentan una puntuación inferior a la de la Puntuación Total Desfavorable. El hecho de ser estos cuatro factores los que presentan menor puntuación supone que su presencia en el cluster tiene más peso, puesto que influyen como los demás pero con menor puntuación que ellos. Es decir, que el impacto de estos factores sobre la peor calidad de vida es mayor que el de los otros factores, porque necesitan estar presentes en menor cantidad para producir modificaciones en la CV. Por otra parte estos factores revierten directamente a la Incomprensión (Miedo a la pérdida de control y Falta de aprehensión cognitiva) y a la Irritación (Hostilidad contenida y Extrañamiento), como hemos visto en la tabla IV, y enlazan con la alteración cognitiva y el autismo de las dimensiones planteadas por E. Bleuler, tal y como citamos anteriormente.

Los resultados de la PANSS se ofrecen en las tablas VI y VII. Estos datos se obtienen al comparar las diferentes puntuaciones alcanzadas por la PANSS en cada uno de los

TABLA VI Análisis diferencial (PANSS)

	Peor calidad de vida		Mejor calidad de vida		p
	x	DT	x	DT	
PANSS P	17,57	7,07	14,4	7,35	0,0041
PANSS N	21,31	7,47	15,4	6,5	0,0001
PANSS C	-3,7	8,24	-1,03	8,19	0,029
PANSS PG	37,7	7,8	27,9	7,5	0,0001

dos grupos de sujetos que se diferenciaron mediante el análisis cluster. Para ello utilizamos la prueba t.

En este sentido comprobamos, en la tabla VI, que el grupo de peor CV presenta una mayor puntuación tanto en el Síndrome Negativo, como en el Síndrome Positivo de la esquizofrenia y en la escala de Psicopatología General. Aunque estos resultados sean lógicos y esperables, vienen a confirmar, al mismo tiempo, nuestra tesis de que los esquizofrénicos son capaces de tener su propia opinión acerca de su CV y cómo ésta se ve afectada por las alteraciones psicopatológicas tal y como son valoradas por el psiquiatra. En este caso, al contrario de lo que ocurre en otras ocasiones, el parecer subjetivo del enfermo esquizofrénico es concordante con la evaluación objetiva del médico.

Por otro lado, cuando consideramos todos y cada uno de los ítems tanto de la PANSS P (Delirios, Desorganización conceptual, Comportamiento alucinatorio, Excitación, Grandiosidad, Suspiciousidad/perjuicio y Hostilidad) como los de la PANSS N (Embotamiento afectivo, Retraimiento emocional, Contacto pobre, Retraimiento social, Dificultad en el pensamiento abstracto, Ausencia de espontaneidad y fluidez en la conversación y Pensamiento estereotipado) y la PANSS PG (Preocupaciones somáticas, Ansiedad, Sentimiento de culpa, Tensión motora, Manierismos y posturas, Depresión, Retardo motor, Falta de colaboración, Inusuales contenidos del pensamiento, Desorientación, Atención deficiente, Ausencia de juicio e introspección, Trastornos de la volición, Control deficiente de impulsos, Preocupación y Evitación social activa), observamos (tabla VII) que en casi todos ellos hay diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

En todos los ítems de la PANSS N hay diferencias significativas en el sentido de que la peor CV tiene puntuaciones más altas. En la PANSS P no existen diferencias significativas en Excitación, Grandiosidad y Hostilidad, y en la PANSS PG no aparecen diferencias en Ausencia de juicio y en Desorientación.

No es extraño hallar estos resultados si tenemos en cuenta que al estudiar la capacidad psicométrica del cuestionario (16) nos encontramos con que las puntuaciones totales de la PANSS tenían una baja correlación con los factores favorables del CSCV, mientras que con los nueve factores desfavorables mostraron una correlación alta (concretamente de 0,42 con la PANSS PG, 0,41 con la PANSS N y 0,33 con la PANSS P) (tabla VIII).

TABLA VII Análisis diferencial

	Peor CV		Mejor CV		sig.
	x	DT	x	DT	p
PANSS PG					
Preocupaciones somáticas	1,93	1,45	1,41	96	0,004
Ansiedad	3,16	1,27	2,16	1,15	0,0001
Sentimientos de culpa	2,23	1,49	1,45	1,00	0,0001
Tensión motora	2,31	1,22	1,71	1,71	0,000
Manierismos y posturas	1,64	1,07	1,33	0,69	0,016
Depresión	2,93	1,48	1,79	1,23	0,0001
Retardo motor	2,05	1,23	1,52	0,88	0,001
Falta de colaboración	1,41	87	1,21	0,66	0,079
Cont. inusuales pensamiento	3,00	1,61	2,37	1,54	0,007
Desorientación	1,43	96	1,21	0,58	NS
Atención deficiente	1,84	1,03	1,42	0,76	0,002
Ausencia de juicio e introspección	2,72	1,79	2,46	1,62	NS
T. de la volición	2,56	1,39	1,86	1,18	0,0001
Control deficiente impulsos	2,08	1,36	1,71	1,11	0,045
Preocupación	2,62	1,37	1,85	1,04	0,000
Evitación social activa	3,24	1,70	2,27	1,50	0,0001
PANSS-N					
Embotamiento afectivo	2,99	1,36	2,17	1,24	0,0001
Retraimiento emocional	3,25	1,37	2,24	1,33	0,0001
Contacto pobre	2,82	1,38	1,97	1,15	0,000
Retraimiento social	3,80	1,60	2,70	1,55	0,0001
Dificultad en pensamiento abstracto	3,03	1,53	2,37	1,37	0,0001
Espontaneidad y fluidez conversa.	2,83	1,47	1,90	1,14	0,0001
Pensamiento estereotipado	2,38	1,40	1,77	1,03	0,0001
PANSS-P					
Delirios	3,51	1,95	2,67	1,74	0,002
Desorganización conceptual	2,23	1,52	1,74	1,16	0,015
Excitación	2,21	1,45	1,85	1,31	NS
Grandiosidad	1,47	0,97	1,76	1,39	NS
Hostilidad	1,98	1,25	1,71	1,24	NS
Susplicacia/perjuicio	3,32	1,62	2,53	1,54	0,001

Es importante destacar que al ser la PANSS un instrumento muy específico para el estudio de la esquizofrenia –cada uno de sus ítems muestra una marcada significación en cualquiera de sus tipos–, capta lo más característico de ésta pero no diferencia aspectos que no estén directamente relacionados con el diagnóstico general de esquizofrenia. Es decir, es difícil que diferencie características o matices más allá de los síntomas positivos o negativos para los que fue creada. Por ello es especialmente interesante señalar que, aun cuando la Excitación, la Grandiosidad, la Hostilidad, la Desorientación y la Ausencia de Juicio e Introspección (la incapacidad de captar su condición de enfermo) probablemente son importantes en la valoración del juicio diagnóstico de esquizofrenia por parte del médico, no tienen importancia en relación con la mejor o peor calidad de vida del enfermo esquizofrénico.

Los resultados de la comparación de los dos grupos de calidad de vida a través de las diferentes puntuaciones del Sistema de AMDP pueden verse en la tabla IX.

Teniendo en cuenta las diferencias, estadísticamente significativas, encontradas en el AMDP respecto a la peor o mejor CV, y considerando que los síntomas que manifiestan en la actualidad los enfermos esquizofrénicos no cubren, ni con mucho, el amplio espectro psicopatológico que comprende esta escala, decidimos realizar una «agrupación racional» de los síntomas, que mostraban diferencias estadísticamente significativas, en tres grupos bien definidos para facilitar su interpretación (tabla X). Es decir, hemos agrupado los síntomas siguiendo nuestro propio criterio. Sin embargo, antes de continuar analizando estos tres bloques queremos volver a insistir sobre una cuestión importante. La atención que se presta hoy día al enfermo psiquiátrico, tanto asistencial como terapéutica, con especial énfasis en los nuevos antipsicóticos, han modificado la evolución de los enfermos de esquizofrenia, limitando e incluso impidiendo que se alcancen grados profundos de estados terminales o residuales. Por tanto, en la actualidad casi es imposible ver algunos de los cuadros descritos por los clásicos, y en este

TABLA VIII Validez de constructo (validez discriminante). Coeficientes de correlación (r) PANNS vs CSCV-F

	PANSS P	PANSS N	PANSS C	PANSS PG
F1 Satisfacción vital	0,009	-0,16*	0,15*	0,02
F2 Autoestima	-0,059	-0,15*	0,09	-0,08
F3 Armonía	-0,059	-0,10	0,02	-0,04
Puntuación total Escala Favorable	-0,042	-0,16*	0,10	-0,04
D1 Falta de aprehensión cognitiva	0,23**	0,36**	-0,13	0,33**
D2 Pérdida de energía	0,33**	0,34**	-0,02	0,35**
D3 Falta de control interno	0,26**	0,31**	-0,06	0,26**
D4 Dificultad de Expresión Emocional	0,34**	0,31**	0,00	0,36**
D5 Dificultad de Expresión Cognitiva	0,22**	0,32**	-0,09	0,28**
D6 Extrañeza	0,25**	0,25**	-0,00	0,30**
D7 Miedo a perder el control	0,13*	0,25**	-0,13*	0,20**
D8 Hostilidad contenida	0,29**	0,25**	-0,00	0,37**
D9 Automatismo	0,16*	0,31**	-0,15*	0,32**
Puntuación total Escala Desfavorable	0,33**	0,41**	-0,09	0,42**

* p < 0,05; ** p < 0,001.

TABLA IX AMDP. Análisis psicopatológico

	Peor CV n (%)	Mejor CV n (%)	sig.
Trastornos formales del pensamiento			
Pensamiento inhibido	13 (24,5)	5 (8,5)	0,021
Empobrecimiento	32 (60,4)	21 (36,5)	0,008
Síntomas obsesivos y fóbicos			
Hipocondría	13 (24,5)	4 (6,8)	0,008
Trastornos del pensamiento			
Percepciones delirantes	22 (41,5)	10 (17,2)	0,005
Humor delirante	24 (45,3)	11 (19,0)	0,002
Ideas delirantes	36 (67,9)	27 (46,6)	0,023
Delirio hipocondriaco	7 (13,2)	1 (1,7)	0,026*
Trastornos de la senso-percepción			
Ilusiones	7 (13,2)	0	0,004*
Oír voces	26 (50,0)	17 (29,3)	0,026
Trastornos de la vivencia del yo			
Difusión del pensamiento	13 (24,5)	6 (10,3)	0,047
Trastornos de la afectividad			
Rigidez afectiva	21 (39,6)	11 (18,6)	0,014
Empobrecimiento afectivo	35 (66,0)	26 (44,1)	0,019
Ambivalencia afectiva	10 (18,9)	3 (5,1)	0,022
Perplejidad	15 (28,3)	5 (8,5)	0,006
Angustia y ansiedad	45 (84,9)	31 (53,4)	0,0003
Intranquilidad interna	31 (58,5)	19 (32,2)	0,005
Desesperanza	26 (49,1)	13 (22,0)	0,002
Tristeza, depresión	37 (69,8)	23 (39,7)	0,001
Actitud quejumbrosa	10 (18,9)	3 (5,1)	0,023
Sentimiento de insuficiencia	18 (34,0)	10 (16,9)	0,037
Sentimiento de culpa	12 (22,6)	5 (8,5)	0,036
Psicopatología de los impulsos			
Inhibición de los impulsos	22 (41,5)	12 (20,3)	0,014
Otros			
Disminución de la sociabilidad	46 (86,8)	36 (61,0)	0,002

* Se tuvo que realizar la prueba exacta de Fisher.

sentido, los síntomas que presentan los enfermos son únicamente la manifestación más o menos avanzada de la evolución o del deterioro que puede producir la enfermedad; un deterioro que no va a llegar a presentarse con la gravedad con que lo hiciera en el pasado. Así, por ejemplo, la Inhibición de impulsos o la Disminución de la sociabilidad están más cerca de una dificultad en las habilidades sociales, incluso cuando son muy intensas, que del autismo clásico.

El bloque de la patología afectiva del AMDP incluye un gran número de síntomas que influyen de forma significativa sobre la peor calidad de vida de los esquizofrénicos, y además dichos síntomas abarcan no sólo al déficit afectivo más clásicamente ligado a la esquizofrenia, sino también a lo depresivo y a lo ansioso. Parece hasta cierto punto lógico, sobre todo si recordamos que el distrés psicológico (ansiedad) y la fatiga y el malestar (depresión) son facetas muy importantes en la CV (17). Es decir, que mientras la evaluación realizada por el propio paciente esquizofrénico acerca de su propia experiencia subjetiva, sobre todo la concerniente a la dificultad de relación (autismo) y la alteración cognitiva tienen mayor peso y por tanto mayor influencia en la peor calidad de vida (tabla V), lo depresivo y ansioso, quizás como respuesta a la enfermedad y no siempre presente en la concepción psicopatológica del médico, son los valores que alcanzan una puntuación más alta incrementando, en consecuencia, la puntuación total desfavorable.

Por tanto sobre la CV del esquizofrénico parecen intervenir de forma negativa las dificultades de relación, cognitivas y afectivas, que pueden interpretarse como una parte de la experiencia subjetiva del enfermo, pero también los síntomas afectivos menos psicóticos, como los depresivos y los ansiosos, constituyen otra parte de la experiencia subjetiva de estos enfermos.

Otro aspecto diferencial de la CV y que puede medirse y obtenerse de una forma fácil con nuestro cuestiona-

TABLA X AMDP. Síntomas significativos en la CV

Primera agrupación
Inhibición de impulsos
Disminución de la sociabilidad
Contenido hipocondríaco
Percepción delirante
Ideas delirantes
Difusión de pensamiento
Ilusiones
Alucinaciones auditivas
Característica: Dificultad de relación con el mundo exterior y un mayor protagonismo del mundo interno
Consecuencia: Contacto deficitario con la realidad. Autismo.
Segunda agrupación
Perplejidad
Humor delirante
Pensamiento empobrecido
Pensamiento inhibido
Característica: Dificultad para entender lo que ocurre.
Consecuencia: Trastornos cognitivos. Pérdida de las asociaciones.
Tercera agrupación
Tristeza-depresión
Desesperanza
Sentimientos de insuficiencia
Sentimientos de culpa
Angustia-ansiedad
Intranquilidad interna
Actitud quejumbrosa
Ambivalencia
Empobrecimiento afectivo
Rigidez afectiva
Característica: Alteraciones de la afectividad.
Consecuencia: Depresión, ansiedad y aplanamiento afectivo. Ambivalencia.

rio lo constituye el intento de establecer diferentes tipologías de CV.

Como ya se ha dicho el CSCV presenta una puntuación total que se obtiene de las dos escalas que lo componen: Favorable y Desfavorable. Pero también se puede expresar en dos guarismos respetando las puntuaciones de cada una de las escalas. Así habría una puntuación de 1 a 5 en la Escala Favorable y también una puntuación de 1 a 5 en la Escala Desfavorable. De esta forma el individuo que obtenga una puntuación 5/1, alcanzaría la máxima puntuación favorable (5, máxima puntuación en la Escala Favorable y 1, mínima en la Desfavorable) y englobaría a aquellos sujetos que pensasen que tenían una CV totalmente favorable y que sus problemas psicopatológicos o patopsicológicos (Escala Desfavorable) no juegan ningún papel sobre su CV. De forma opuesta, cuando la puntuación sea 1/5, nos encontraremos ante sujetos que creen que su CV es de lo más desfavorable (1, el mínimo en la escala Favorable y 5, la máxima en la puntuación Desfavorable); es decir, los individuos que piensan que su CV es absolutamente desfavorable y que los aspectos

TABLA XI Matriz de clasificación

F/D	1/3	1/4	2/2	2/3	2/4	3/1	3/2	3/3	3/4
Peor CV	2	2	1	29	6			20	6
Mejor CV			6			1	31	3	

F/D	4/1	4/2	4/3	4/4	4/5	5/1	5/2	5/3	5/4
Peor CV			10	2	1		1	1	
Mejor CV	8	40	4			4	10	1	

F: Favorable; D: Desfavorable; CV: Calidad de vida.

favorables que ellos consideran prototípicos de su CV no se hallan presentes. Serían los extremos opuestos los que más claramente representan los aspectos más favorables de la calidad de vida versus los que representan las facetas más desfavorables.

Mediante una tabla de contingencias (tabla XI) y teniendo en cuenta la anterior clasificación dicotómica de peor y mejor CV, pudimos ubicar a los diferentes sujetos en cada una de las categorías que se pueden constituir atendiendo a la puntuación favorable y desfavorable en CV.

Es evidente que cuando la puntuación desfavorable es superior a la favorable la CV es mala y viceversa, pero cuando hay igualdad en la puntuación (2/2, 3/3, 4/4), la situación no es tan clara. Hemos encontrado que en las puntuaciones donde los aspectos desfavorables son iguales o superiores a tres puntos, el sujeto se sitúa en el grupo de peor calidad de vida. Esto lo interpretamos como que los factores desfavorables, los que están más impregnados de psicopatología, cuando presentan una puntuación elevada van a hacer decantar la balanza hacia el lado de la peor CV, independientemente de que pueda tener también una puntuación elevada en la escala de aspectos favorables. Es decir, por muy bien que esté el individuo en otros aspectos, son los factores de la Escala Desfavorable los que van a adquirir una mayor importancia en la calidad de vida del sujeto. Por el contrario, cuando los factores desfavorables no llegan a una alta puntuación negativa (valor de 3), los factores favorables, a pesar de no alcanzar una puntuación elevada, pueden hacer que el sujeto considere que tiene una buena o una aceptable calidad de vida, aun presentando cierta psicopatología. Esto significa que para el CSCV, que es un instrumento específico de la esquizofrenia, es muy importante la autoevaluación de la experiencia subjetiva de la psicopatología. Cuando la percepción subjetiva de la psicopatología (CV Desfavorable) que padece el sujeto es lo suficientemente alta, la CV es mala a pesar de la puntuación que obtenga el sujeto en la Escala Favorable. En el caso contrario, los factores favorables pueden hacer que el sujeto esté aceptablemente bien con él mismo.

Sin embargo, estos primeros resultados requieren de un análisis más fino, ya que convendría ver en qué otras variables se diferencian los sujetos de los cangiles correspondientes; es decir, ¿son iguales los sujetos que puntúan 2/2 que los que puntúan 3/3? Supuesto que no son

iguales ¿en qué se diferencian? ¿Hay diferencias diagnósticas, o de tratamiento? En fin, una serie de preguntas que nos ayudarán a ir profundizando, cada vez más, tanto en la experiencia subjetiva como en la calidad de vida de los enfermos esquizofrénicos.

CONCLUSIONES

En definitiva, a modo de conclusiones, podemos decir que todo esto no hace sino demostrarnos que en la actualidad se puede hablar de CV en la esquizofrenia, hecho que hace pocos lustros posiblemente hubiera sido un planteamiento utópico. Se trata de una CV tal y como es definida por el propio sujeto, y en este trabajo hemos intentado poner aun más de manifiesto cómo la propia valoración de la experiencia subjetiva de su psicopatología afecta negativamente a la CV, tal y como se recoge en el CSCV. Por otro lado, nos volvemos a encontrar que los síntomas descritos por E. Bleuler para definir a la enfermedad esquizofrénica siguen siendo referentes útiles a la hora de hablar de la CV del enfermo esquizofrénico, sobre todo por la influencia que éstos tienen sobre la calidad de vida del sujeto.

En otras palabras, el enfermo esquizofrénico es capaz de diferenciar entre aquellos aspectos de su vida que considera positivos o favorables de aquellos otros que le producen un auténtico sufrimiento personal y afectan a su CV. En nuestro trabajo hemos intentado poner esto de manifiesto, olvidándonos al mismo tiempo de todo aquello que el término medio de las personas consideran típico de la CV. Es posible que el tener una habitación donde dormir, o saber dónde queda un albergue, mantener determinados hábitos higiénicos, etc., sean aspectos de la calidad de vida para la mayor parte de las personas, pero para nuestros enfermos es más importante poder apresar el mundo, entender lo que le ocurre alrededor, comunicarse con los demás, valorarse a sí mismo, tener energía, estar satisfecho con su vida, y un largo etcétera que constituyen los factores del CSCV.

Junto a ello es probable que el CSCV nos permita salirnos de las diferencias diagnósticas tradicionales y construir una tipología de esquizofrénicos más centrada en su patopsicología que en su psicopatología.

En definitiva, el CSCV no sólo ha mostrado como expusimos anteriormente (5, 11, 13, 16, 17) poseer una buena fiabilidad y viabilidad a niveles estadísticos sino que, además, como se ha puesto de manifiesto en este trabajo, presenta una buena fiabilidad y validez clínica, algo que muy pocos cuestionarios que han intentado medir la calidad de vida del enfermo esquizofrénico pueden asegurar.

BIBLIOGRAFÍA

1. Campbell A. The Quality of American Life perceptions, evaluations and satisfactions. New York: Russell Sage Foundations; 1976.
2. Saxena S, Orley J. On behalf of the WHOQOL Group. Quality of life assesment: The world Health Organization perspective. *Eur Psychiatry* 1997;12(Supl 3): 263-6.
3. Nordenfelt L. Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care. Boston: Kluwer Academic Publishers; 1994.
4. Karnofsky DA. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En: MacKad CM, ed. *Evaluation of Chemoterapeutic Agents*. New York: Columbia University Press; 1949.
5. Baca E. Repercusiones de la enfermedad mental sobre la Calidad de Vida. En: Vázquez-Barquero JL, ed. *Psiquiatría en Atención Primaria*. Madrid: Aula Médica; 1998.
6. Callman KC. Definitions and dimensions of Quality. En: Aaronson NK, Beckmann IH, eds. *The Quality of Life in Cancer Patients*. New York: Raven Press; 1987.
7. Aaronson NK, Beckmann IH. *The Quality of Life in Cancer Patients*. New York: Raven Press; 1987.
8. OMS Definición de calidad de vida. WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization Project to develop a Quality of life Assessment Instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993; 2:153-9.
9. Lehman AF. Quality of life issues and assesment among persons with schizophrenia. En: Costes en *Psiquiatría*. London: Wiley; 1995.
10. Ware JE, Brook H, Davies AR, Lotir KN. Choosing measures of health status for individuals in general population. *Am J Public Health* 1981;71:620-5.
11. Giner J, Ibañez E, Baca E, Bobes J, Leal C, Cervera S. Desarrollo del Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV). *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1997;25:11-23.
12. Camacho M, Giner J, Caballero R, Mojarro MD. Experiencias subjetivas, defecto y calidad de vida en la esquizofrenia. *An Psiquiatría* (en prensa).
13. Ibañez E, Andreu Y. Calidad de vida y psicología oncológica. *Anuario Psicol* 1988;38:9-21.
14. García-Riaño D. Calidad de Vida. Aproximación Histórico-Conceptual. *Bol Psicol* 1991;30:55-95.
15. Ruiz MA, Baca E. Design and validation of the quality of life questionnaire: A generic Health-related perceived quality of life instrument. *Eur J Psychol Assess* 1993;9:19-32.
16. Ibañez E, Giner J, Cervera S, Baca E, Bobes J, Leal C. El cuestionario Sevilla de calidad de vida: propiedades psicométricas. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1997;25:24-31.
17. Seoane J. Estilos y calidad de Vida. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1999;27:245-9.
18. Bleuler E. *Demencia precoz*. El grupo de las esquizofrenias. Buenos Aires: Ediciones Hormé; 1960.
19. OMS. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento (CIE-10). Madrid: Meditor; 1994.

20. Peralta V, Cuesta MJ. Validación de la escala de los síndromes positivos y negativos (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1994;22:171-7.
21. Asociación para la metodología y documentación en Psiquiatría (AMDP).

Correspondencia:
J. Giner Ubago
Servicio de Psiquiatría
Hospital Universitario Virgen Macarena
Avda. Dr. Fedriani, 3
41017 Sevilla