

Estudio de la calidad de vida en pacientes con psicosis incipiente.

Study of the quality of life of patients in early psychosis.

Noemí Morales ^a, Jorge Luís Tizón ^b, Víctor Cabré ^c, Jordi Artigue ^d.

^aPsicóloga, doctoranda en Psicología Clínica. Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer, Universitat Ramon Llull. St. Gervasi de Cassoles. Barcelona. España. ^bPsiquiatra, psicólogo, neurólogo y psicoanalista. Institut Català de la Salut (ICS) de Barcelona. Profesor del Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer, Universitat Ramon Llull. St. Gervasi de Cassoles. Barcelona. España. ^cPsicólogo y psicoterapeuta. Profesor del Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer, Universitat Ramon Llull. St. Gervasi de Cassoles. Barcelona. España. ^dPsicólogo y psicoterapeuta. Institut Català de la Salut (ICS) de Barcelona. España.

Correspondencia: Noemí Morales (noemi_ml@copc.cat)

Recibido: 05/01/2012; aceptado: 07/05/2012

RESUMEN: Introducción: La descripción de las características de personas diagnosticadas de Estado Mental de Alto Riesgo (EMAR), que son susceptibles de convertirse en un Primer Episodio Psicótico (PEP), es el primer paso para la prevención primaria y secundaria efectuada en los servicios de nuestro sistema sociosanitario. Material: 23 pacientes diagnosticados de EMAR y otros 23 de PEP que han sido atendidos en el Equipo de Atención Precoz a Pacientes en riesgo de Psicosis (EAPPP) de Barcelona, durante el período 2006-2011. Método: Estudio transversal descriptivo para determinar la percepción subjetiva de la calidad de vida, condiciones psicosociales y clínicas de pacientes según presenten un EMAR o un PEP. Resultados: Se observa que los pacientes con EMAR y PEP tienen una percepción subjetiva de la calidad de vida y un Funcionamiento Global (GAF) similar, a pesar de obtener puntuaciones diferentes en la escala PANSS. Conclusiones: A la vista de los resultados, es importante diagnosticar a las personas que presentan un EMAR, cuyas características psicosociales son similares a las que presentan un PEP, para así evitar una posible evolución hacia un trastorno psicótico.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, Primer Episodio Psicótico, Prevención en Psicosis, Atención Temprana, Pródromo, Estado Mental de Alto Riesgo.

ABSTRACT: The description of the characteristics of persons diagnosed with Ultra High Risk (UHR) of psychosis, which are likely to become a First Episode of Psychosis (FEP), is the first step primary and secondary prevention made in our health service system. Material: 23 patients diagnosed EMAR and 23 of PEP who have been treated in the Early Care Team for Patients at risk of psychosis (EAPPP) of Barcelona, between the years 2006-2011. Method: Descriptive cross-sectional study to determine the subjective perception of quality of life, psychosocial and clinical conditions of patients by presenting At-Risk Mental State of psychosis (EMAR) or a First Episode of Psychosis (PEP). Results: Patients with EMAR and PEP have a subjective perception of quality of life and a similar Global Functioning despite getting different scores on the PANSS scale. Conclusions: It is important to diagnose people with EMAR, whose psycho-social characteristics are similar to PEP, in order to avoid a possible evolution towards a psychotic disorder.

KEY WORDS: Quality of Life, First Episode of Psychosis, Psychosis Prevention, Early Intervention, Prodrom, At-Risk Mental State.

1. Introducción

Como resultado de los nuevos enfoques asistenciales sobre las psicosis y los pacientes en riesgo de psicosis, las investigaciones orientadas a estudiar las fases iniciales de los trastornos psicóticos han aumentado considerablemente. Una de las evidencias con repercusiones inmediatas, a nivel preventivo y de intervención precoz, es que antes del primer contacto con los servicios de salud mental, las personas afectadas pasan un largo tiempo sufriendo y emitiendo síntomas. Ese lapso de tiempo puede durar desde meses hasta años. Es el período que se ha denominado DUP (*Duration of Untreated Psychosis*) (1). En Europa, Klosterkötter y cols.(2) y Häfner y Maurer (3) vienen estudiando ese período desde hace más de una década, trabajo en el cual les acompañan investigadores de diversas latitudes y programas (4-6).

Los datos actuales (5-8) muestran que, cuando un paciente es diagnosticado de psicosis en nuestra cultura, lleva al menos un año experimentando los síntomas y conflictos propios del trastorno. Y ese dato sería especialmente relevante si se confirmaran los controvertidos estudios que señalan que DUP más prolongadas se asocian a un curso del trastorno más desfavorable, con todos los sufrimientos y costes que ello conlleva (4, 7, 9, 10). En ese sentido, desplegar estrategias para reducir la DUP e intervenir lo antes posible, se convierte en un objetivo necesario y prioritario para la atención en salud mental de estas personas y sus familias (11-14). Si esa atención precoz no existe, se retrasa la instauración de tratamientos eficaces, las intervenciones iniciales suelen ser bruscas, traumáticas, alienantes, con poca continuidad de la atención y con escasa colaboración del paciente (y, a veces, de la familia) en el tratamiento. La consecuencia general del modelo de atención a las psicosis actualmente imperante en los países “desarrollados” es que los afectados, generalmente jóvenes, no reciben asistencia hasta que presentan un riesgo severo para sí mismos o para los demás, o evolucionan hacia un patrón crónico del trastorno y diversas discapacidades bio-psico-sociales (15-18).

Normalmente, los métodos de potenciación del riesgo, limitados a la enfermedad psicótica y centrados en los signos tempranos de la psicosis, pasan por alto la fase prodrómica prepsicótica, habitualmente muy prolongada, que se acompaña a menudo de alteraciones cognitivas y funcionales, con deterioro en las relaciones sociales. Muchos de los pacientes que sufren síntomas graves y que pierden progresivamente su calidad de vida en la fase prodrómica de la psicosis no reciben tratamiento. La primera fase de potenciación genérica del riesgo está fundamentada, principalmente, en las personas que consultan a los servicios de medicina primaria, debido al padecimiento de problemas mentales. Por ese motivo, es necesaria la aplicación de instrumentos que permitan la identificación de las personas con riesgo moderado, en servicios especializados de salud mental o en centros de intervención temprana (3).

En la literatura internacional se discute respecto a la delimitación y conceptualización (características, instrumentos y evolución) de los síndromes prodrómicos (19, 20). Como estrategia para identificar a esas personas, que llevan experimentando síntomas y conflictos específicos de un trastorno psicótico sin llegar a desarrollarlo pero con mayor riesgo de evolución hacia el mismo, se utiliza el término Ultra High Risk (UHR). En nuestro país, se ha propuesto el término EMAR (Estado Mental de Alto Riesgo), pero aún no queda claro si este término debe englobar exactamente los mismos criterios. El concepto se hace operativo a través del uso de uno de los instrumentos más generalizados de este ámbito: la entrevista estructurada SIPS/SOPS, desarrollada con el objetivo de identificar la psicosis incipiente. La combinación de la SIPS (Structured Interview for Prodromal Symptoms) y de la SOPS (Scale of Prodromal Syndromes) agrupa a través de una escala de gravedad de 6 puntos un grupo de síntomas psicóticos, un grupo de seis síntomas negativos y un grupo de cuatro síntomas de desorganización. Además, se determina la gravedad de síntomas actuales (6 puntos) y la gravedad de síntomas psicóticos (3).

En realidad, se sabe poco de cómo viven las personas con PEP y con EMAR antes del primer ingreso o contacto con las redes de salud mental, pero lo que sí se sabe es que el deterioro en el funcionamiento psicosocial comienza en las primeras etapas de la enfermedad (21). Se ha planteado que el tiempo de psicosis no tratada (DUP), la adaptación premórbida, el predominio de síntomas negativos, el consumo comórbido de sustancias psicoactivas y las condiciones psicosociales (calidad de vida), especialmente la pobreza, destacan como los más importantes en la determinación del pronóstico en la esquizofrenia (22).

Se ha cuestionado la idea clásica de que tanto la incidencia como la prevalencia de la esquizofrenia no muestran diferencias significativas entre hombres y mujeres. Respecto al inicio del trastorno, la mayoría encuentran que es más temprano en los hombres. Además, algunos estudios sugieren que las mujeres presentan un mejor funcionamiento premórbido y, especialmente en seguimientos a largo plazo, un curso más favorable (23). El inicio de la esquizofrenia es más temprano en los hombres que en las mujeres, y se sabe que una serie de signos y síntomas prodrómicos se presentan de manera insidiosa incluso dos años antes del comienzo de los síntomas psicóticos francos (24). Según estudios previos (25) los europeos tienden a presentar el primer signo del trastorno a los 22,5 años (los hombres) y 25,4 años (las mujeres), pero el 73% de los mismos experimentan una fase prodrómica, de uno a cinco años de duración, con síntomas psicóticos ya manifiestos, sin diagnóstico ni tratamiento. Por este motivo, se decide avanzar la edad de captación desde los 15 a los 12 años, en coincidencia con resultados de investigaciones internacionales (26).

Las mayores dificultades se presentan para distinguir los déficits premórbidos, los pródromos de la esquizofrenia y el propio trastorno. En la mayoría de los casos, antes de un PEP se observan diferentes síntomas prodrómicos, con alteraciones del comportamiento y deterioro de las actividades sociales, académicas y laborales, síntomas afectivos, ansiedad, alteraciones del sueño, etc. (27). En un estudio realizado por Melle y cols. (28) encontraron que el deterioro de ajuste premórbido social y académico, se asocia con la pérdida de funcionamiento social visto entre la adolescencia temprana y tardía de pacientes con primeros episodios psicóticos. Se sabe que la adolescencia es un periodo del desarrollo donde pueden presentar con bastante frecuencia síntomas psicóticos atenuados similares a los pacientes con esquizofrenia, aunque con un patrón de gravedad más leve (29). En los tres o cuatro años previos a la aparición de un PEP, tienen lugar una serie de síntomas psicológicos inespecíficos y una disminución en áreas del funcionamiento del individuo (30).

Diversos estudios han señalado que la calidad de vida debe ser uno de los objetivos prioritarios actuales en el abordaje de enfermedades crónicas como la esquizofrenia (31, 32). Pero un aspecto a tener en cuenta es la gran cantidad de escalas que hay para medir la calidad de vida, lo que puede suponer una dificultad en el tratamiento (33). Las escalas pueden ser subjetivas u objetivas. Las medidas objetivas hacen referencia a los indicadores de la condición de vida y aspectos sociodemográficos, mientras que los indicadores subjetivos se refieren a los diferentes ámbitos de la vida del paciente (34). Cabe destacar que la calidad de vida de las personas diagnosticadas de esquizofrenia puede verse alterada por los síntomas positivos y/o negativos del trastorno, pero hay que ir más allá de la sintomatología clásica y conocer la experiencia subjetiva de estas personas para poder realizar un abordaje terapéutico más amplio (35).

La escala Quality of Life Scale (QLS), de Heinrichs y cols. (36) se desarrolló para la evaluación de la disfunción del paciente a causa del defecto esquizofrénico, aunque en la mayor parte de los estudios se aplica con la intención de determinar la calidad de vida del paciente (37). Las investigaciones actuales sobre la calidad de vida, pues, enfatizan la subjetividad del propio paciente. Sin embargo, no hay que dejar de lado su sintomatología, ya que puede distorsionar la realidad, como por ejemplo en casos en que los pacientes sufren delirios y alucinaciones. Concretamente, los pacientes que presentan un PEP tienen menos capacidad de introspección, motivo por el que se dificulta la atribución de los síntomas al trastorno y la interpretación de la experiencia psicótica como algo anormal, lo que implica una menor aceptación y un mayor incumplimiento del tratamiento (38). En este caso, es necesario disponer de otros elementos para contrarrestar la percepción del propio paciente con la del clínico. Por ese motivo, si se aborda la calidad de vida en salud mental, es necesario correlacionar calidad de vida y síntomas psicopatológicos (39).

Objetivo del trabajo

En este contexto, se presenta un estudio preliminar con el objetivo de evaluar la percepción subjetiva de la calidad de vida, condiciones clínicas y psicosociales de pacientes según presenten un EMAR o un PEP. La descripción de las características de los EMAR, que son susceptibles de convertirse en un PEP, es el primer paso para la prevención primaria y secundaria efectuada en los servicios de nuestro sistema sociosanitario. Sólo de este modo se pueden poner en marcha medios, herramientas y sistemas fiables para detectarlo de manera precoz, para poder ayudar a estos pacientes y a los grupos humanos desde el primer momento, desde los estados de riesgo (9, 20, 40). Para los profesionales que trabajan en estrecho contacto clínico con esos pacientes y sus allegados, una primera preocupación es aclarar cómo, los pacientes psicóticos y sus familias, conviven y soportan un trastorno tan grave y doloroso. En especial, cómo y desde cuando comenzó el trastorno y cuáles fueron sus síntomas y su calidad de vida, así como también sus percepciones, cogniciones, conflictos, capacidades de contención y resiliencia, con el fin de poder desarrollar estrategias de intervención que permitan abordar estos síntomas para disminuir la vulnerabilidad y mejorar la calidad de vida del paciente (35, 41).

2. Material y método

2.1. Diseño

El estudio es transversal descriptivo, realizado con pacientes atendidos por el Equipo de Atención Precoz al Paciente en riesgo de Psicosis (EAPPP), del Institut Català de la Salut (ICS) de Barcelona. Se han obtenido los primeros datos de los pacientes, atendidos entre los años 2006 y 2011.

El EAPPP trabaja en una zona sanitaria delimitada de la ciudad Barcelona, con una población asignada de 83.746 habitantes, en estrecha colaboración con el sector de servicios sanitarios de captación (primario, secundario y terciario, incluidos los servicios de salud mental), los servicios de educación (psicopedagogía, equipos de atención y centros de educación primaria y secundaria) y los servicios sociales (equipos de atención preventiva, servicios sociales de atención primaria e instituciones de justicia para la protección de la juventud en situación de riesgo). Dentro de esta red social, el EAPPP trata de estimular la implicación de todo tipo de profesionales de los Servicios a la Comunidad en la detección y tratamiento, tanto a nivel preventivo como formativo.

2.2. Participantes y recogida de datos

Los sujetos de estudio son personas que cumplen criterios de inclusión de los grupos EMAR y/o PEP utilizados en el EAPPP. Suman un total de 23 pacientes EMAR y 23 pacientes PEP.

Criterios de inclusión del grupo EMAR: sujetos de edades comprendidas entre los 12 y los 35 años, que presenten signos y síntomas prodrómicos. Dada la variabilidad clínica y los diversos encuadres de los equipos, se requiere el cumplimiento de al menos una de las siguientes condiciones:

1. Síntomas psicóticos breves, limitados o intermitentes (BLIPS): si en al menos uno de los síntomas siguientes ha alcanzado un nivel de intensidad psicótica en los últimos tres meses en la escala PANSS, es decir, una puntuación ≥ 4 en alucinaciones, contenido inusual del pensamiento (delirios, grandiosidad, suspicacia y perjuicio) y/o desorganización conceptual.

2. Síndrome de Síntomas Positivos Prodrómicos: si en al menos uno de los síntomas anteriores se ha alcanzado una puntuación entre 3 y 5 en los Síntomas Psicóticos Atenuados (APS) de la entrevista estructurada por Síndromes Prodrómicos SIPS/SOPS; contenido inusual del pensamiento, ideas delirantes, suspicacia/ideas persecutorias, grandiosidad, percepciones anormales/alucinaciones, comunicación desorganizada y/o conductas o aspecto extraño. También si ha empezado alguno de los síntomas en el último año o alguna frecuencia mediana de al menos una vez por semana en el mes anterior.

3. Vulnerabilidad familiar y funcionamiento global disminuido.

Criterios de exclusión del grupo EMAR: no reunir ninguno de los tres criterios de inclusión como “estado prodrómico” de la entrevista SIPS/SOPS; diagnóstico de un episodio psicótico anterior durante más de una semana; síntomas psicóticos como causa del abuso de sustancias o trastorno mental orgánico; retraso mental; tomar la medicación antipsicótica durante el periodo de estudio.

Criterios de inclusión del grupo PEP: pacientes de ambos géneros, de edades comprendidas entre los 12 y los 35 años, diagnosticados de PEP en los doce meses anteriores según las clasificaciones o los códigos DSM-IV o CIE-10 de esquizofrenia, trastorno esquizofreniforme, trastorno delirante, trastorno psicótico breve, trastorno psicótico compartido o trastorno psicótico no especificado.

Criterios de exclusión del grupo PEP: Pacientes sin ningún diagnóstico de los citados, en los doce meses anteriores a la primera entrevista; pacientes con alguno de los diagnósticos citados y más de doce meses de evolución desde la primera vez que se efectuó el diagnóstico; o pacientes con diagnóstico de “trastorno psicótico debido a enfermedad médica” o “inducido por sustancias”.

2.3. Material

Como instrumento de cribaje se utiliza el Early Recognition Inventory checklist (ERIRAos) (42), basado en el Retrospective Assessment of the Onset and course of Schizophrenia and others psychosis (IRAos) (43). La escala valora la presencia/ausencia de síntomas inespecíficos, del pródromo tardío y de síntomas psicóticos durante los últimos doce meses, así como también sus cambios de intensidad y la presencia o ausencia de algunos factores de riesgo.

La evaluación de APS se realiza con la SIPS/SOPS (44), en su versión en castellano, que en población española ha demostrado poseer una excelente validez predictiva y una elevada coherencia interna (19).

Para evaluar BLIPS, se utiliza la PANSS 16, con una moderada consistencia interna en la PANSS-P y elevada en la PANSS-N (35, 45).

El funcionamiento global se evalúa con el Global Assessment Functioning (GAF).

Para la calidad de vida, se utiliza la Quality of Life Scale (QLS) (36, 46).

2.4. Procedimiento

Para la asociación entre variables cualitativas de los pacientes se ha aplicado la prueba de Chi-cuadrado.

Para valorar las diferencias de las medianas se ha utilizado la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney.

Para analizar la relación entre variables cuantitativas de los pacientes, se ha utilizado la regresión lineal y la correlación de Spearman.

3. Resultados

3.1. Características sociodemográficas

La edad de la primera visita entre los pacientes EMAR es inferior a la de los que presentan un PEP, resultado significativo entre ambos grupos ($p=0,034$). La mayoría de los pacientes son hombres, tanto en EMAR como en PEP, lo que destaca a nivel global ($p=0,000$). También se observa un nivel socioeconómico similar en la muestra, caracterizado por un porcentaje más elevado de familias sin trabajo o no cualificadas, y un parecido núcleo familiar, en el que hay una distribución bastante homogénea de pacientes que conviven en una familia nuclear, monoparental o bien con otros familiares o amigos (ver tabla 1).

Tabla 1.
Comparación de las características sociodemográficas entre EMAR y PEP.

	EMAR ¹ N=23 (50%)	PEP ² N=23 (50%)	N	estadísticos	p
Edad media primera visita	17,4	26,7	46	t=4,4	0,034*
Edad media primera visita según género					
• Mujeres	18,0		23	t=0,217	0,212
• Hombres	17,3				
Edad media primera visita según género					
• Mujeres		31,3	23	t=1,638	0,535
• Hombres		25,1			
Género					
• Mujeres	4 (17,4%)	6 (26,1%)	46	$\chi^2=0,511$	0,475
• Hombres	19 (82,6%)	17 (73,9%)			
Género total de la muestra			46		
• Mujeres			10 (21,7%)		
• Hombres			36 (78,3%)	$\chi^2=14,696$	0,000*
Nivel socioeconómico familiar					
• Familias sin trabajo/ no cualificadas	14 (60,9%)	15 (65,2%)			
• Nivel económico medio/medio-bajo	9 (39,1%)	8 (34,8%)	46	$\chi^2=0,93$	0,760
Convivencia familiar					
• Familia nuclear	12 (52,2%)	10 (43,5%)			
• Familia monoparental	6 (26,1%)	5 (21,7%)	46	$\chi^2=0,965$	0,617
• Convivencia con otros familiares/amigos	5 (21,7%)	8 (34,8%)			

¹ Estado Mental de Alto Riesgo

² Primer Episodio Psicótico

* Resultados estadísticamente significativos

3.2. Características clínicas

Los pacientes, tanto los del grupo EMAR como los del grupo PEP, han obtenido resultados similares en la valoración subjetiva de la calidad de vida (QLS) y en el Funcionamiento Global (GAF).

No se detecta relación alguna entre los resultados obtenidos en los dos grupos en cuanto a la escala QLS y la escala PANSS, ni entre el GAF y la escala PANSS, a pesar de obtener diferentes puntuaciones en PANSS (Ver tabla 2).

Tabla 2.
Comparación de las características clínicas entre EMAR y PEP.

	EMAR ¹ N=23 (50%)	PEP ² N=23 (50%)	N	estadísticos	p
Puntuación media escala QLS	62,5	57,8	46	U=250	p=0,750
Puntuación media GAF	52,0	45,9	46	U=174	p=0,043*
Puntuación media PANSS	8,8	17,0	46	U=94	p=0,000*
Correlación entre QLS y PANSS			46	r=1,000	p=0,947
Correlación entre GAF y PANSS			46	r=0,109	p=0,469

¹ Estado Mental de Alto Riesgo

² Primer Episodio Psicótico

* Resultados estadísticamente significativos

4. Discusión

La media de edad de los pacientes diagnosticados de EMAR, muestra que, antes de la aparición de un PEP, existe una larga fase prodrómica con síntomas ya manifiestos. En ambos casos, tanto en EMAR como en PEP, se ha hallado una media de edad ligeramente superior en mujeres que en hombres, lo que se asimila a lo señalado en estudios europeos, en los que se detalla que los hombres suelen presentar un trastorno psicótico antes que las mujeres (23, 47). Conviene recordar que hay factores que determinan una vulnerabilidad sobre la cual los factores de riesgo pueden facilitar aún más las evoluciones desfavorables. Se sabe que existen factores de riesgo perinatales, antecedentes familiares, situaciones familiares, de salud, alteraciones en las primeras relaciones de los progenitores con el bebé, en el desarrollo cognitivo, alteraciones en el desarrollo de los hábitos psicósomáticos y en las relaciones con los demás (18).

Debido a la imposibilidad de abarcar todos los factores de riesgo que pueden enfatizar una evolución hacia la psicosis, en este estudio se ha analizado el factor psicosocial y el clínico, partiendo de la base de que en la actualidad, el estudio de personas con trastornos psicóticos se ha ampliado desde el ámbito clínico hasta abarcar dimensiones del funcionamiento psicosocial y la calidad de vida (22). Del

mismo modo, queremos señalar que las limitaciones del estudio debido al reducido tamaño de la muestra no nos permite exponer conclusiones definitivas, pero nos ayuda a conocer más acerca de los pacientes con psicosis temprana que han sido diagnosticados y tratados por un equipo especializado.

Los datos obtenidos acerca de la situación familiar, reflejan lo mencionado en investigaciones anteriores, en las que se determina dicha situación como un factor de riesgo de padecer psicosis. Concretamente, la familia monoparental (48) y una situación de bajo nivel socioeconómico (48, 49).

En este estudio se ha observado la percepción subjetiva de la calidad de vida de los pacientes, según presentaban un EMAR o un PEP, dado que en las investigaciones sobre la calidad de vida se enfatiza el conocimiento de la subjetividad del propio paciente (38). No se han encontrado diferencias significativas ni en la percepción subjetiva de la calidad de vida ni en el Funcionamiento Global (GAF) entre los dos grupos establecidos. Este hecho se puede asociar a la dificultad de introspección de los propios pacientes. Se sabe que la información subjetiva acerca del desempeño de roles sociales y las condiciones materiales y sociales de la vida puede estar distorsionada por varias razones que podrían denominarse “falacias psicopatológicas”, como la “falacia afectiva” (en la que el propio paciente valora el bienestar subjetivo como excelente), la “falacia cognitiva” y la “falacia de distorsión de la realidad” (las cuales se pueden reconocer con mayor facilidad debido a los síntomas presentados por el paciente) (39). En una entrevista realizada por uno de los clínicos del equipo, un paciente relató que empezaba a escuchar voces, motivo por el que había dejado de salir a la calle. Si no se hubiese tratado con antelación su situación, el paciente hubiese continuado su vida, percibiéndola con total normalidad. Este ejemplo, como muchos otros más, muestra la progresión del deterioro en los inicios de un trastorno psicótico y la dificultad de introspección que les caracteriza.

Conocer el funcionamiento psicosocial de los pacientes con primeros episodios de psicosis es, por lo tanto, fundamental para perfilar el pronóstico del trastorno e identificar factores de riesgo que permitan mejorar el funcionamiento global y la calidad de vida de los pacientes (21). Pero aunque las investigaciones apuntan a que el deterioro en el funcionamiento psicosocial comienza en las primeras etapas del trastorno, dado que antes de un PEP hay un declive en ciertas áreas del funcionamiento del individuo, tales como el afecto depresivo, el aislamiento social, la disminución de la concentración y motivación, alteraciones en el sueño y suspicacia (22), se desconocen estudios que evalúen la percepción subjetiva de la calidad de vida que tiene la persona en la fase prodrómica del trastorno. Por ese motivo, es importante la tarea que se realiza desde los equipos de atención precoz con pacientes que pueden estar en riesgo de padecer psicosis, para así poder atender el sufrimiento de los propios pacientes y de sus familiares (50). Una de las

maneras de evaluar la recuperación de estos pacientes es, precisamente, observar si su percepción subjetiva se asimila a la que observa el propio clínico, motivo por el que a mejor funcionamiento global, mayor percepción subjetiva de la calidad de vida. De acuerdo con la International Early Psychosis Association (IEPA), en la intervención de una persona joven con Estado Mental de Alto Riesgo que busca activamente o acepta ayuda para su malestar asociado a los síntomas, se debe proporcionar información de una manera flexible, cuidadosa y clara sobre los riesgos del desarrollo de los trastornos mentales, así como de sus síntomas y problemas actuales (51).

Una de las tareas que el equipo desarrolló, fue puntuar globalmente la calidad de vida de los pacientes al mismo tiempo que se les administraba la QLS. En todos los casos, tanto en EMAR como en PEP, se observó una diferencia de percepción entre el propio paciente y el clínico de referencia. La ausencia de relación entre la percepción subjetiva de la calidad de vida y el Funcionamiento Global con respecto a la puntuación obtenida en la escala PANSS, se explica por la alteración de la percepción que caracteriza el funcionamiento psicótico. Por ese motivo, el paciente tiene una mejor percepción de su calidad de vida en relación o en comparación a la que observa el propio clínico. En diversas entrevistas realizadas por el equipo, se ha observado una negación de los conflictos y una dificultad de contacto con la realidad por parte de los pacientes. En una de las sesiones, por ejemplo, un paciente diagnosticado de EMAR valoró su calidad de vida con una puntuación bastante elevada. Concretamente, en una de las preguntas que se le hizo sobre las relaciones sociales expresó no tener ningún tipo de problema a la hora de hacer amigos, mientras que al profundizar en el tema se observó una gran dificultad para poder hablar con los demás. Tan sólo hablaba esporádicamente con algún conocido por teléfono y evitaba el contacto directo con los demás.

Tal y como hemos observado en este estudio, las personas que padecen un Estado Mental de Alto Riesgo tienen un Funcionamiento Global y una percepción subjetiva de la calidad de vida similar a los que padecen de un PEP, a pesar de no presentar síntomas claramente psicóticos. Por ese motivo, conocer y aclarar cómo y desde cuando empieza el trastorno psicótico y cuáles son las percepciones, cogniciones, conflictos y capacidades de contención y de resiliencia de una persona en riesgo de padecer un trastorno psicótico, supone una información relevante para los profesionales que trabajan en contacto estrecho con esos pacientes y sus familiares. La detección precoz de los síntomas permitiría una atención inmediata, disminuyendo los niveles de pérdida de la calidad de vida. Pero, aún así, normalmente se atribuye un papel fundamental a la red sanitaria en esta detección, lo que implica pensar que la mayoría de pacientes visitan los dispositivos de salud mental durante un año, cosa que está actualmente por demostrar. En realidad, se sabe poco de cómo viven en nuestras sociedades las personas con EMAR y PEP, y sus

familias, cuando no están hospitalizadas y, aún menos, antes del primer ingreso o contacto con las redes de salud mental. Tampoco se puede determinar la magnitud de los costes directos o indirectos (52). Estudios internacionales muestran como un tratamiento integral, en el que se incluye psicoterapia, medicación y trabajo con los familiares, todo ello combinado con estrategias de detección precoz, reduce de forma significativa la duración de la psicosis no tratada, aunque el primer año no se pueda detectar su efecto en el área de síntomas positivos (9). Algunos estudios también señalan que en estos grupos el efecto de la psicoterapia se detecta a partir de los doce meses (53) y cómo esta técnica, a veces combinada o no con el uso de los psicofármacos, reduce la transición de los EMAR a PEP y provoca una mejora significativa en los síntomas (54).

Acorde con las líneas generales de consenso IEPA, promoviendo la identificación temprana, la educación a la comunidad (información sobre el comienzo de la psicosis, tratamiento y apoyo), los programas de atención específicos para cada fase, los tratamientos farmacológicos prudentes, las intervenciones psicosociales y la incentivación de la investigación en psicosis, así como también el contar con las familias y las asociaciones para validar experiencias, se puede reducir de manera importante el impacto de los síntomas y permitir una recuperación inicial más rápida y concreta (55). El abordaje terapéutico, por lo tanto, ha de integrar intervenciones psicofarmacológicas e intervenciones psicosociales, incluyendo aspectos como la autonomía, la calidad de vida, el bienestar personal o la participación, es decir, la recuperación personal. Por ese motivo, es importante señalar que la intervención temprana en los primeros episodios no se debe reducir solo a la remisión de los síntomas, sino también a las dificultades de la funcionalidad consecuentes, ya que algunos estudios sugieren que el deterioro funcional no se limita a pacientes en fase aguda del trastorno, sino que el deterioro funcional se puede presentar pese a la recuperación sintomática (56, 57).

La importancia otorgada en mayor medida a la recuperación funcional y no únicamente a la reducción de los síntomas psicóticos es un reflejo del cambio que está sufriendo el enfoque de las intervenciones clínicas en psicosis en los últimos años. Sin embargo, todavía hoy en día existen diferentes abordajes en la intervención de la psicosis temprana, lo que dificulta el establecimiento de la organización asistencial de estos pacientes.

Para concluir, en la línea de lo expuesto, queremos remarcar la necesidad de establecer dispositivos de salud mental especializados en la detección y el abordaje de la psicosis temprana y de implantar modelos comunes de intervención, para favorecer la evolución y recuperación de estos pacientes.

5. Agradecimientos

Este estudio no hubiera sido posible sin la participación de los trabajadores del Equip d'Atenció Precoç al Pacient en risc de Psicosi (EAPPP) de Barcelona, en especial a Montserrat Martínez y Anna Oriol. De la misma forma, la colaboración de Manel Salamero en referencia a los aspectos metodológicos, ha sido de gran ayuda en esta investigación. A todos ellos nuestros más sinceros agradecimientos por su labor.

BIBLIOGRAFÍA:

- (1) Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episodes patients. *Arch Gen Psychiatry* 2005; 62(9): 975-83.
- (2) Klosterkötter J, Ruhrmann S, Schultze-Lutter F, Salokangas R, Linszen D, Birchwood M, et al. The European Prediction of Psychosis Study (EPOS): integrating early recognition and intervention in Europe. *World Psychiatry* 2005; 4(3): 161-7.
- (3) Häfner H, Maurer K. Early detection of schizophrenia: current evidence and future perspectives. *World Psychiatry* 2006; 5: 130-8.
- (4) Yung AR, Phillips L, McGorry PD. Treating schizophrenia in the prodromal phase. London: Taylor y Francis, 2004.
- (5) Johannessen JA, Martindale BV, Cullberg J. (Eds.). *Evolving psychosis: different stages, different treatments*. London and New York: Routledge, 2006.
- (6) Olsen KA, Rosenbaum B. Prospective investigations of the prodromal state of schizophrenia: review of studies. *Acta Psychiatr Scand* 2006; 113: 247-72.
- (7) McGorry PD, Killackey E, Yung AR. Early intervention in psychotic disorders: detection and treatment of the first episode and the critical early stages. *Med J Aust* 2007; 187:S8-S10.
- (8) Klosterkötter J. Indicated prevention of schizophrenia. *Deutsches Arzteblatt International* 2008; 105(30): 532-39.
- (9) Larsen TK. Poor social and interpersonal functioning prior to diagnosis predicts poor outcome for people with first episode psychosis. *Evid Based Ment Health* 2006, 9(1), 5.
- (10) Van Zelst C. Stigmatization as an environmental risk in schizophrenia: a user perspective. *Schizophr Bull* 2009; 35(2): 293-96.
- (11) Yung AR, Phillips L, McGorry PD. Treating schizophrenia in the prodromal phase. London: Taylor y Francis, 2004.
- (12) IEPA. Draft consensus statement – principles and practice in early psychosis: Melbourne: International Early Psychosis Assoc. 2003. <http://www.iepa.org.au>
- (13) Emsley R, Rabinowitz J, Medori R; Early Psychosis Global Working Group. Remission in early psychosis: Rates, predictors, and clinical and functional outcome correlates. *Schizophr Res* 2007; 89(1-3):129-39.

- (14) Lalucat L, Tizón JL (coord.). Programa d'Atenció Específica al Trastorn Psicòtic Incipient del Pla Director de Salut Mental i Adiccions de la Generalitat de Catalunya. Barcelona: Servei Català de la Salut, 2007.
- (15) Cullberg J. Psychoses: An integrative perspective. London: Routledge, 2006.
- (16) Edwards J, McGorry P (2002). Implementing early intervention in psychosis: A guide to establishing early psychosis services. London: Dunitz, 2002.
- (17) Tizón JL. Orientaciones para comprender y ayudar a los familiares y allegados del paciente con psicosis (II): ante los posibles pródrornos. *Form Med Contin Aten Prim* 2007; 16(7): 432-36.
- (18) Tizón JL, Artigue J, Parra B, Sorribes M, Ferrando J, Pérez C, et al. Factores de riesgo para padecer psicosis: ¿Es posible realizar una acción preventiva? *Clínica y Salud* 2008; 19(1), 27-58.
- (19) Vallina O, Lemos S, Fernández P. Estado actual de la detección e intervención temprana en psicosis. *Apuntes de Psicología* 2006; 24(1-3):185-221.
- (20) Yung AR. Identification of the Population. En Addington J, Francey SM, Morrison AP. Working with people at high risk of developing psychosis: A treatment handbook. New York: John Wiley, 2006; p-7-23.
- (21) González-Ortega I, Alberich A, Martínez-Cengotitabengoa M, Barbeito S, Vega, P, Ruiz de Azúa S, et al. Funcionamiento psicosocial en pacientes con primeros episodios psicóticos: seguimiento a 1 año. 12º Congreso virtual de psiquiatría 2011. <http://www.interpsiquis.com>
- (22) Cano JF, Fierro-Urresta M, Vanegas CR, Alzate M, Olarte A, Cendales R, et al. Factores pronósticos de esquizofrenia en primer episodio psicótico. *Rev Salud Pública* 2007; 9(3), 455-64.
- (23) Usall J. Diferencias de género en la esquizofrenia. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 2003; 30(5):276-87.
- (24) Escobar R. Primer episodio psicótico. *Avances en psiquiatría biológica* 2000; 1:46-5.
- (25) Häfner H, Hambrecht M, Löffler W, Munk-Jorgenson P, Reicher-Rossler A. Causes and consequences of the gender difference in age of onset of schizophrenia. *Schizophr Bull* 1998; 24:99-113.
- (26) Cornblatt B, Lencz T, Smith C, Correll C, Auther A, Nakayama E. The schizophrenia prodrome revisited: a neurodevelopmental perspective. *Schizophr Bull* 2003; 29(4): 633-51.
- (27) Mingote JC, del Pino P, Huidobro A, Gutiérrez D, de Miguel I, Gálvez M. El paciente que padece un trastorno psicótico en el trabajo: diagnóstico y tratamiento. *Med Segur Trab* 2007; 52(208): 29-52.
- (28) Melle I, Larsen TK, Haahr U, Friis S, Johannesse JO, Opjordsmoen S, et al. Reducing the duration of untreated first-episode of psychosis: effects on clinical presentation. *Arch Gen Psychiatry* 2004; 61:143-50.
- (29) Fonseca E, Santarén M, Lemos S, Paino M, Sierra S, Muñoz J. Síntomas psicóticos subclínicos en población general adolescente. *Actas Esp Psiquiatr* 2011; 39(3): 155-62.
- (30) Menezes NM, Milovan E. First-episode psychosis: a comparative review of diagnostic evolution and predictive variables in adolescents versus adults. *Can J Psychiatry* 2000; 45: 710-16.
- (31) Bobes J, García-Portilla MP, Bascaran MT, Sáiz PA, Bousoño M. Quality of life in schizophrenic patients. *Dialogues Clin Neurosci* 2007; 9(2):215-26.
- (32) Mohr P. Quality of life in the long-term treatment and the role of second-generation antipsychotics. *Neuro Endocrinol Lett* 2007; 1: 117-33.
- (33) Casas E, Escandell MJ, Ribas M, Ochoa S. Instrumentos de evaluación en rehabilitación psicosocial. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2010; 30(105): 25-47.

ORIGINALES Y REVISIONES

- (34) Yamauchi K, Aki H, Tomotake M, Iga J, Numata S, Motoki I, et al. Predictors of subjective and objective quality of life in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Clin Neurosci* 2008; 62: 404-11.
- (35) Peralta V, Cuesta MJ. Validación de la escala de los síndromes positivo y negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiat* 1994; 22: 171-7.
- (36) Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WTJR. The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull* 1984; 10(3): 388-398.
- (37) García J, Portilla M, Fernández MT, Martínez PA, García M. Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. Barcelona: Ars Médica, 2002.
- (38) Novak-Grubic V, Tavcar R. Predictores del incumplimiento terapéutico en varones con primer episodio de esquizofrenia, trastorno esquizofreniforme y trastorno esquizoafectivo. *Eur Psychiatry* 2002; 17:148-54.
- (39) Katschnig H. Calidad de vida y trastornos mentales: desafío para la investigación y la práctica clínica. *World Psychiatry* 2006; 4(3): 139-145.
- (40) McGlashan TH. Duration of untreated psychosis in first episode schizophrenia: marker or determinant of course? *Biol Psychiatry* 1999; 46: 899-907.
- (41) Vargas ML, Jimeno-Bulnes N, Jimeno-Valdés A. Los síntomas básicos como indicadores cognitivos de vulnerabilidad a la esquizofrenia. *Biol Psychiatry* 1995; 2(2): 63-70.
- (42) Tizón JL, Oriol A, Rosenberg S. Chequeo ERiraos. Traducción al castellano del original: Early Recognition Inventory v.E-4. Barcelona: Institut Català de la Salut, 2006.
- (43) Maurer K, Hörmann F, Schmidt G. The early recognition inventory ERiraos: a two-step procedure for detection of "at-risk mental states". *Schizophr Res suppl* 2004; 70: s76.
- (44) Miller TJ, McGlashan TH, Woods S W, Stein K, Driesen N, Corcoran, CM, et al. Symptom assessment in schizophrenic prodromal states. *Psychiatr Q* 1999; 70: 273-87.
- (45) Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr Bull* 1987; 13: 261-76.
- (46) Rodríguez A, Rodríguez M, Jarne A, Soler R, Miarons R, Grau A. Estudio factorial y adaptación de la escala de calidad de vida en la esquizofrenia (Q.L.S.). *Rev Psicol Gen Apl* 1995; 48: 353-64.
- (47) Häfner H, Hambrecht M, Löffler W, Munk-Jorgenson P, Reicher-Rossler A. Causes and consequences of the gender difference in age of onset of schizophrenia. *Schizophr Bull* 1998; 24: 99-113.
- (48) Jablenski A. Schizophrenia: epidemiology. *Curr Opin Psychiatry* 1999; 12: 19-28.
- (49) Bennedsen RE. Resultados adversos del embarazo en pacientes con esquizofrenia las mujeres: factores de incidencia y el riesgo. *Schizophr Res* 1998; 33: 1-26.
- (50) Tizón JL. Bases para un equipo de atención precoz a los pacientes con psicosis. *Rev Asoc Esp Neurop* 2009; 103(29): 35-62.
- (51) Bertolote J, McGorry PD. Early intervention and recovery for young people with early psychosis: consensus statement. *Br J Psychiatry* 2005; 187: (suppl 48): 116-119.
- (52) Knapp M. Schizophrenia costs and treatment cost-effectiveness. *Acta Psychiatr Scan* 2000; 102: 158-64.
- (53) Morrison AP, French P, Walford L, Lewis SW, Kilcommons A, Green J, et al. Cognitive therapy for the prevention of psychosis in people at ultra-high risk: Randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2004; 185: 291-297.

(54) Bechdolf A, Phillips LJ, Francey SM, Leicester S, Morrison AP, Veith V, et al. Recent approaches to psychological interventions for people at risk of psychosis. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2006; 256(3): 159-73.

(55) International Early Psychosis Association Writing Group. International clinical practice guidelines for early psychosis. *Br J Psychiatry Suppl.* 2005; 48(187): 120-124.

(56) Tohen M, Hennen J, Zarate C, Baldessarini RJ, Strakowski SM, Stoll A, et al. Two-year syndromal and functional recovery in 219 cases of first episode major affective disorder with psychotic features. *Am J Psychiatry* 2000; 157: 220-228.

(57) Strakowski SM, Williams JR, Fleck DE, Delbello MP. Eight-month functional outcome from mania following a first psychiatric hospitalization. *J Psychiatr Res* 2000; 34:193-200.