



PSICOLOGÍA Y ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

Calidad de vida y personalidad en la enfermedad inflamatoria intestinal

Margarita Gili* y Natalia Bauzá

Instituto Universitario de Investigación en Salud (IUNICS), Universitat de les Illes Balears, Palma de Mallorca, España

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida relacionada con la salud;
Enfermedad inflamatoria intestinal;
Trastorno de personalidad

Resumen

En este artículo se revisan estudios recientes que analizan la relación entre calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y la personalidad con la enfermedad inflamatoria intestinal (EII). La CVRS es especialmente importante en el caso de las enfermedades crónicas, ya que el alivio de los síntomas, el retraso en su progresión y las mejorías en la calidad funcional son objetivos estratégicos del tratamiento. Algunos estudios muestran que la CVRS en pacientes con EII es significativamente más baja que en la población general. Hay pocos estudios que relacionen la personalidad con la EII y no hay homogeneidad en los resultados. Los trastornos de personalidad más prevalentes en la EII son el trastorno de personalidad por evitación y el trastorno obsesivo compulsivo de la personalidad. Se presentan algunos resultados de un estudio longitudinal que corroboran una peor CVRS en estos pacientes y la presencia de uno o más trastornos de la personalidad en un 57% de la muestra.

© 2009 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Health-related quality of life;
Inflammatory bowel disease;
Personality disorder

Quality of life and personality in inflammatory bowel disease

Abstract

The present article reviews recent studies analyzing the association between health-related quality of life (HRQoL) and personality in inflammatory bowel disease (IBD). HRQoL is especially important in chronic diseases, since the strategic goals of treatment are to relieve symptoms, delay progression and improve functional quality. Some studies show that HRQoL in patients with IBD is significantly lower than that in the general population. Few studies have analyzed the association between personality and IBD and the results are contradictory. The most prevalent personality disorders in IBD are avoidant

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mgili@uib.es (M. Gili).

personality disorder and obsessive-compulsive personality disorder. Some results of a longitudinal study corroborating impaired HRQoL in these patients and the presence of one or more personality disorders in 57% of the sample are discussed.
© 2009 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad inflamatoria intestinal

Definición y medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad inflamatoria intestinal

Desde hace algunos años, los aspectos psicosociales han adquirido una mayor relevancia en la investigación de los estados de salud de los individuos^{1,2}. A esta circunstancia ha contribuido, entre otros factores, la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que en su congreso constitucional en 1948, y años más tarde en la conferencia celebrada en Alma-Ata en 1978, no se limita a hablar de la ausencia de enfermedad sino que se refiere a la salud explícitamente como presencia de bienestar psicológico, físico y social.

A partir de ello, se ha ido generando un consenso en la literatura científica acerca de la insuficiencia de los procesos biológicos en sí mismos para explicar el estado de salud percibido por el individuo, para explicar que las alteraciones y complicaciones puramente físicas no son adecuadas para evaluar el impacto del trastorno en el paciente, siendo pues necesario tomar en consideración aspectos psicosociales y experiencias subjetivas de éste con su enfermedad para lograr una más completa comprensión y abordaje del trastorno.

También ha contribuido a esta relevancia de los aspectos psicológicos en la comprensión de los estados de salud, la modificación de la mortalidad en muchos procesos médicos, que ha provocado que la medición de su curso y evolución en términos de "cantidad de vida" (porcentaje de mortalidad y años de supervivencia) pase a ser considerada una medida simplista y reduccionista que debe ser sustituida por el concepto de "calidad de vida", de acuerdo con las tendencias actuales que sugiere la OMS.

Concretamente, el concepto de "calidad de vida" puede traducirse, por una parte, en términos de nivel de bienestar subjetivo y, por otra, en términos de presencia o ausencia de indicadores estándar más o menos objetivos de lo que las personas tienden a considerar como una "buena vida". Y, más específicamente, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) integra elementos físicos, sociales y psicológicos de la vida de los pacientes, determinados e influidos por las experiencias, creencias, expectativas del individuo en situación de salud y modificadas por el padecimiento de una enfermedad³.

Esta sustitución de la idea de cantidad por la de calidad de vida es especialmente importante en el caso de las enfermedades crónicas donde el alivio de los síntomas, el retraso en su progresión y las mejorías en la capacidad funcio-

nal se convierten en los principales objetivos estratégicos de la terapéutica en sustitución de la curación.

Por lo que se refiere específicamente al tracto digestivo, las patologías digestivas que aparecen ligadas en mayor medida con el bienestar psicológico de quienes las presentan serían⁴: globo faríngeo, seudodisfagia, dispepsia no ulcerosa, úlcera péptica, síndrome de colon irritable y enfermedades inflamatorias del intestino (enfermedad de Crohn [EC] y colitis ulcerosa [CU]). En el curso de la enfermedad inflamatoria intestinal (EI) influyen múltiples factores: la CVRS, la familia y la cultura del paciente, los acontecimientos vitales recientes, la actividad de la enfermedad, la sintomatología, la personalidad y la patología psiquiátrica comórbida, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social.

Para evaluar la CVRS se utilizan diferentes instrumentos de medida, que se incluyen en 2 grandes grupos; los instrumentos genéricos y los específicos. Los cuestionarios genéricos tienen como objetivo principal evaluar la CVRS, tanto en la población general como en grupos específicos de pacientes. Las preguntas representan múltiples dimensiones o áreas de afectación. Su principal ventaja es que se puede comparar la CVRS de pacientes con diferentes enfermedades. El principal inconveniente es que si se aplica a un grupo específico de pacientes pierden especificidad, siendo difícil de valorar el peso específico que la enfermedad tiene en la afectación de la CVRS. Los instrumentos genéricos de medida más utilizados para evaluar la CVRS son: el Short Form-36, Sickness Impact Profile, EuroQoL 5D, Nottingham Health Profile. Los cuestionarios específicos de calidad de vida se diseñan pensando en un grupo de población o en una patología específica. Las preguntas se generan a partir de los problemas o preocupaciones concretos referidos a una enfermedad (como asma, apnea del sueño o EI), o una población concreta (mujeres), o para valorar un fármaco específico. La principal ventaja respecto a los instrumentos genéricos es su alta especificidad para la afección concreta, pero en cambio no permiten comparar el impacto en la calidad de vida de 2 enfermedades diferentes, dado que entonces se han de utilizar instrumentos de medida diferentes. Los cuestionarios específicos más utilizados en patologías digestivas son: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), Rating Form IBD patients concerns, Cleveland Clinic IBD Scale, Quality Life Index for pediatric IBD.

Algunas evidencias generales

Algunos estudios publicados recientemente muestran que las puntuaciones obtenidas de CVRS en pacientes con EI son significativamente más bajas que en población general⁵⁻⁷, que la CVRS en pacientes con EI es significativamente mejor que en otras enfermedades crónicas como dolor crónico,

esclerosis lateral amiotrófica o artritis reumatoide⁸⁻¹⁰ y que la actividad y severidad de la EI se correlaciona con una peor calidad de vida^{4,10-14}.

Algunos estudios muestran resultados dispares sobre una peor calidad de vida en pacientes con EC que con CU, aunque un mayor número de estudios así lo indican⁵.

Entre los aspectos psicosociales más relevantes en la EI están las preocupaciones que muestran los pacientes, las principales son¹⁵: pérdida de energía como resultado del proceso inflamatorio, la anemia y la medicación; falta de control a causa de la variabilidad en la naturaleza y el curso de la enfermedad; cambio en la imagen corporal debido a la medicación o a la cirugía; miedo a padecer cáncer y sentimientos de soledad como resultado de las implicaciones físicas y psicológicas de la enfermedad; sentimientos de culpabilidad por no poder llevar una vida "normal" y las consecuencias que tiene en las personas de su entorno; dificultad en el desarrollo de una actividad laboral; sentimientos de inferioridad o malestar a la hora de hablar de su enfermedad en el ámbito social, lo que hace que en la mayoría de las ocasiones la persona evite hablar del tema; falta de información debida a que la etiología sigue siendo desconocida, los síntomas y el curso no son homogéneos, y el tratamiento no es totalmente efectivo.

Impacto de la enfermedad en la calidad de vida

Por otra parte, los principales estudios que evalúan el impacto que tiene la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con EI muestran que todas las dimensiones están afectadas. Uno de estos estudios es el de Casellas et al¹⁴ en el que además se concluye que los sujetos puntúan significativamente más alto en la dimensión social. Otros estudios muestran puntuaciones significativamente más bajas en la dimensión sistémica (fatiga, pérdida de energía, sentirse mal, alteraciones del sueño) y otros en la emocional (depresión, ansiedad).

Variables relacionadas con una mejor calidad de vida

En general, los diferentes estudios revisados^{2,3,4,16} muestran que las variables que predicen una mejor calidad de vida en la EI son:

- El sexo. Las mujeres, en general, muestran una peor calidad de vida que los varones.
- Nivel socioeconómico. La clase social baja muestra una peor CVRS. Los brotes de la enfermedad suponen cambios en la vida laboral y, por tanto, económica del paciente.
- Nivel educativo. Una escasa formación correlaciona con una menor CVRS.
- Factores psicológicos. La depresión, el estrés y la ansiedad son factores de peor pronóstico sobre la CVRS.
- Estrategias de afrontamiento. Las estrategias de afrontamiento efectivas ayudan a un mejor ajuste a la enfermedad y a una mayor satisfacción.
- Factores dependientes de la enfermedad. Actividad de ésta, necesidad de hospitalización.
- Brotes de la enfermedad. Es el factor que mejor predice una peor CVRS en la EI.

Personalidad en la enfermedad inflamatoria intestinal

Rasgos de personalidad asociados a la enfermedad inflamatoria intestinal

Hay pocos estudios que relacionen la personalidad con la EI. Los primeros estudios relacionaban viejos conceptos como altos niveles de dependencia, hipocondría, rigidez, neuroticismo, agresión y hostilidad con una peor CVRS en la EI^{17,18}.

Otros estudios más recientes señalan la alexitimia y el neuroticismo como los 2 rasgos más comúnmente asociados a la EI¹⁹⁻²². Otros estudios señalan diferencias de personalidad entre pacientes con CU y EC²³, y describen a los pacientes con CU como ordenados, puntuales, limpios, tímidos e inhibidos a la hora de expresar sus emociones. En cambio, otros estudios no encuentran ninguna relación entre personalidad y CVRS en pacientes con EI²⁴.

Trastornos de personalidad en la enfermedad inflamatoria intestinal

No hay estudios rigurosos con instrumentos estandarizados. La hipótesis más plausible sería que los trastornos de personalidad que más prevalecen en la EI son:

- El trastorno de personalidad por evitación: se caracteriza por un patrón general de inhibición social, sentimientos de inferioridad e hipersensibilidad a la evaluación negativa.
- El trastorno obsesivo compulsivo de la personalidad: se caracteriza por un patrón general de preocupación por el orden, el perfeccionismo y el control, a expensas de la flexibilidad y la eficiencia.

Es de vital importancia seguir investigando sobre la relación entre trastornos de personalidad y EI.

Resultados de calidad de vida y personalidad en la enfermedad inflamatoria intestinal en Mallorca

El trabajo que a continuación se presenta forma parte de un estudio más amplio en el que, además de la calidad de vida, se evalúan aspectos psicosociales, psicopatológicos y de personalidad en pacientes con EI y se intentan superar algunos de los problemas metodológicos planteados anteriormente.

Con el objetivo de evaluar la calidad de vida de estos pacientes de acuerdo con la evolución del cuadro y las eventuales características psicopatológicas, se diseñó un estudio longitudinal que examinó durante 1 año la evolución de un grupo de pacientes con EI. El estudio longitudinal se ha realizado en 3 fases.

- Fase I: evaluación basal. Se estudian pacientes remitidos al servicio de digestivo para su proceso diagnóstico. No conocen el diagnóstico ni el alcance de la patología.
- Fase II. Pacientes con diagnóstico de EI confirmada reevaluados a los 3 meses de la enfermedad (¿del diagnóstico?).

—Fase III. Pacientes con diagnóstico de EI confirmada reevaluados al año de evolución de la enfermedad.

Al tratarse de una investigación más amplia que la presentada en este capítulo, los instrumentos utilizados en ella son también variados. Nos limitaremos a describir en este apartado aquellos que han sido utilizados para el presente análisis.

A. SF-36. Desarrollado inicialmente para su uso en el Medical Outcomes Study, consta de 36 ítems que cubren 8 dimensiones del estado de salud y proporcionan un perfil de éste. Para cada dimensión los ítems se codifican, agregan y transforman en una escala con un recorrido desde el 0 (peor estado de salud) al 100 (mejor estado de salud). El cuestionario no fue diseñado para generar un índice global, sin embargo permite el cálculo de 2 puntuaciones resumen mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión, una que resume el estado de salud física y otra el estado de salud mental. Su contenido, que incluye tanto salud física como mental, su robustez psicométrica y su relativa simplicidad hacen que esta escala de calidad de vida sea una de las más utilizadas en estos momentos, incluso en la EI, y de la cual se dispone de una versión española validada.

B. Los índices utilizados para evaluar la actividad clínica en la EI son:

- Índice de Truelove-Witts. Este índice cualitativo ordinal ofrece 3 categorías de gravedad de la CU-leve, moderada y grave, y a pesar de que no ha sido validado en su capacidad pronóstica, la sencillez de las variables que utiliza lo convierte en uno de los más empleados en la CU.
- Índice de CDAI. Es un índice para la valoración de la actividad clínica de la EC, diseñado mediante técnicas de regresión múltiple, cuantitativo, que incluye 8 variables independientes y una variable dependiente.

C. SBDQ (Short Inflammatory Bowel Disease). Instrumento específico para evaluar la calidad de vida en estos pacientes. Se trata de la forma reducida del D. IBDQ. Es un

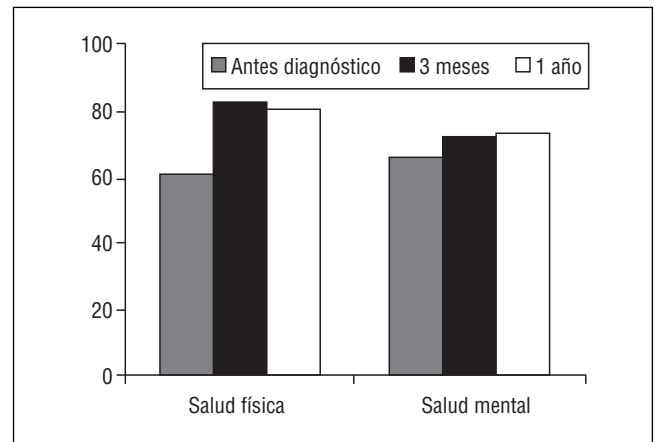


Figura 1 Resultados SF36.

cuestionario de 10 ítems, con una puntuación Likert de 1 a 7, que se puede administrar en 5 min y permite identificar cambios en la calidad de vida de los pacientes con EI.

E. SCID-II. Instrumento que evalúa los trastornos de personalidad DSM-IV.

La muestra del estudio se compone de 18 sujetos (11 varones y 7 mujeres) evaluados en 3 fases diferentes y son pacientes con sospecha de EI remitidos para el estudio al Servicio de Digestivo del Hospital Son Dureta de Palma de Mallorca. La edad media de la muestra es 34,9 años.

Resultados

Con relación a los trastornos de personalidad, los resultados obtenidos muestran que un 57% de la muestra presenta 1 o más. Entre ellos, el más habitual es el trastorno de personalidad por evitación (37%) seguido por el trastorno de personalidad por dependencia (27%) y el trastorno de personalidad obsesivo-compulsivo (18%).

Respecto a la calidad de vida, los resultados del trabajo

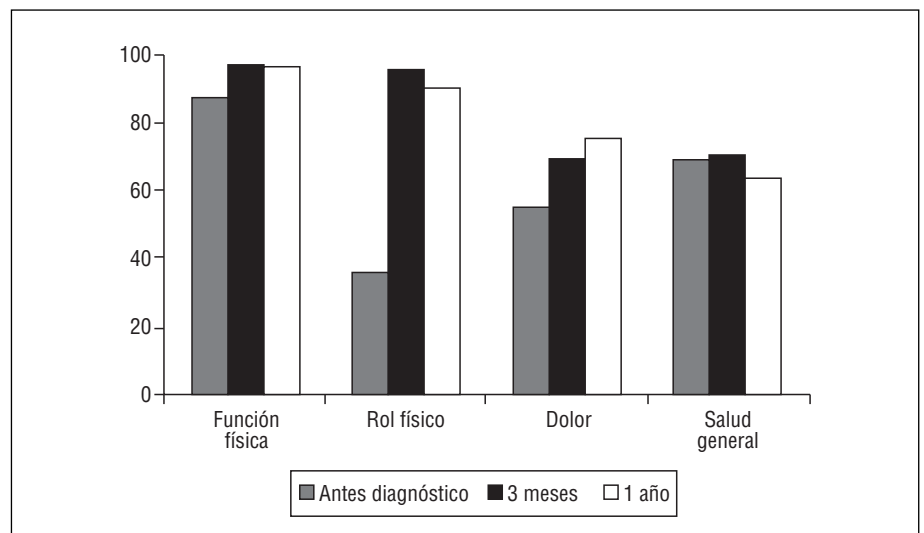


Figura 2 Resultados SF-36 (dimensión física).

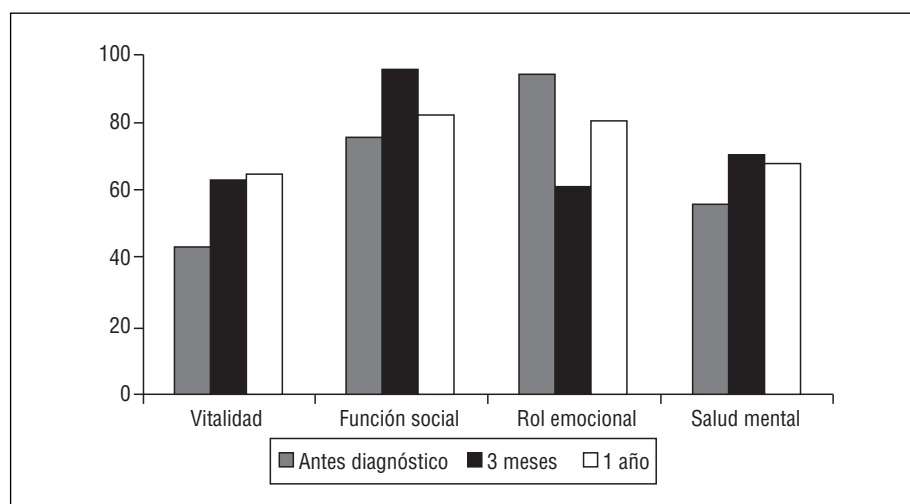


Figura 3 Resultados SF36 (dimensión mental).

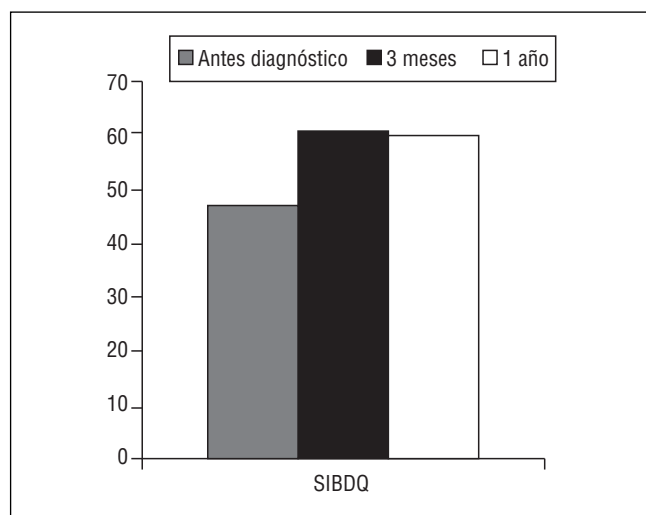


Figura 4 Calidad de vida SIBDQ.

apuntan todos hacia la misma dirección. A medida que evoluciona la enfermedad, los índices de calidad de vida mejoran (fig. 1).

En los resultados de los índices de salud física y salud mental del SF-36, se observa como ambas puntuaciones mejoran a los 3 meses y al año, aunque las diferencias en las medias, obtenidas mediante un diseño de medidas repetidas no paramétrico (utilizando la prueba estadística de Friedman), no son significativas (fig. 2).

Los resultados relativos a las 4 dimensiones que integran el índice de salud física muestran que, excepto en lo relativo a la percepción de salud general, cuyo índice desciende al cabo de 1 año, las otras 3 dimensiones evolucionan de manera similar. Durante los 3 primeros meses se produce un cambio positivo (esta vez sí significativo: rol físico y dolor) (fig. 3).

La evolución de las 4 dimensiones que integran la salud mental es similar. Los índices de calidad de vida mejoran en todas ellas excepto en el rol emocional (fig. 4).

De manera similar a los resultados obtenidos mediante un instrumento genérico de medición de la calidad de vida, los índices de calidad de vida obtenidos mediante un instrumento

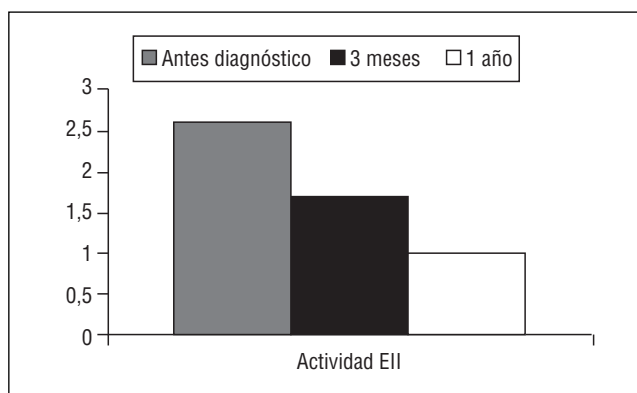


Figura 5 Actividad de la enfermedad inflamatoria intestinal.

específico, el SIBDQ, mejoran a medida que avanza el tiempo, aunque las diferencias tampoco son significativas (fig. 5).

Finalmente, señalar que la actividad de la EII decrece a lo largo del año estudiado.

Conclusiones

Entre las conclusiones más relevantes de este estudio cabría señalar las siguientes:

- La calidad de vida mejora a medida que avanza la EII.
- La evolución parece señalar que la diferencia estaría en los primeros meses de la enfermedad. Los días o semanas previos al diagnóstico parecen generar importantes problemas a los pacientes que tras pocos meses parecen adaptarse.
- La relación calidad de vida-actividad de la EII es inversa. A lo largo del año la calidad de vida mejora de manera progresiva mientras que los índices de actividad de la EII descienden.
- La percepción positiva de salud general disminuye.

Aunque la muestra estudiada es pequeña y no permite realizar comparaciones en función de variables, como el

género o el tipo de EI, los estudios longitudinales parecen ofrecer datos y resultados más globales que los estudios transversales. Además, la medición de la calidad de vida antes del diagnóstico y, por tanto, del conocimiento por parte del paciente de las consecuencias de la enfermedad parecen mostrar también detalles importantes respecto a este tipo de patología que otro tipo de diseño no podría ofrecer.

Conflicto de intereses

Las autoras han declarado no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Ferrucci L, Baldasseroni S, Bandinelli S, De Alfieri W, Cartei, A, Calvani D, et al. Disease severity and health-related quality of life across different chronic conditions. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48:1490-5.
- Keles H, Ekici A, Ekici M, Bulcun E, Altinkaya V. Effect of chronic diseases and associated psychological distress on health-related quality of life. *Int Med J.* 2008;37:6-11.
- Schalock RL. Quality of life: conceptualization and measurement. Washington: American Association on Mental Retardation; 1996.
- Roca M, Bernardo M, editores. Trastornos depresivos en patologías médicas. Barcelona: Masson; 1996.
- Irvine EJ. Quality of life of patients with ulcerative colitis: past, present, and future. *Inflamm Bowel Dis.* 2008;14:554-65.
- Nordin K, Pahlman K, Larsson M, Sundberg-Hjelm M, Lööf L. Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol.* 2002;37:450-7.
- Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I, Henriksen M, Vant M, Moum B. 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 norms. *Inflamm Bowel Dis.* 2005;11:909-18.
- Drossman DA, Whitehead WE, Tonner BB, Diamant N, Hu YJ, Bangdiwala S, et al. What determines severity among patients with painful functional bowel disorders? *Am J Gastroenterol.* 2000;95:974-80.
- Málek J, Kurzová A, Vedral T, Pélak Z, Ambrus M. Progress in surgical treatment may improve the quality of life in patients with breast surgery for malignant tumors. *Rožhl Chir.* 2003;82:83-7.
- Lix LM, Graff LA, Walker JR, Clara I, Rawsthorne P, Fogala L, et al. Longitudinal study of quality of life and psychological functioning for active, fluctuating, and inactive disease patterns in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2008;14:1-10.
- Reinisch W, Sandborn WJ, Bala M, Yan S, Feagan BG, Rutgeerts P, et al. Response and remission are associated with improved quality of life employment and disability status, hours worked, and productivity of patients with ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis.* 2007;13:1135-40.
- Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas IA. Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease, in Crete, Greece. *BMC Gastroenterol.* 2002;2:1.
- Casellas F, López-Vivancos J, Casado A, Malagelada JR. Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research.* 2002;11:775-81.
- Casellas F, Arenas IJ, Baudet JS, Fábregas S, Gelabert J, Medina C, et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A Spanish Multicenter Study. *Inflamm Bowel Disease.* 2005;11:488-96.
- Casati J, Toner BB. Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. *Biomed & Pharmacother.* 2000;54:388-93.
- Ilas F, López-Vivancos J, Badía X, Vilaseca J, Malagelada JR. Impact of surgery for Crohn's disease on health related quality of life. *Am J Gastroenterol.* 2000;95:177-82.
- Engel G. Studies of ulcerative colitis. III. The nature of the psychologic processes. *Am J Med.* 1955;19:231-56.
- Gerbert B. Psychological aspects of Crohn's disease. *J Behav Med.* 1980;3:41-58.
- Robertson DA, Ray J, Diamond I, Edwards JG. Personality profile and affective state of patients with inflammatory bowel disease. *Gut.* 1989;30:623-6.
- Boye B, Jahnsen J, Møkleby K, Leganger S, Jantschek G, Jantschek I, et al. The INSPIRE Study: Are Different Personality Traits Related to Disease-Specific Quality of Life (IBDQ) in distressed patients with ulcerative colitis and Crohn's disease? *Inflamm Bowel Dis.* 2008;14:680-6.
- Verissimo R, Mota-Cardoso R, Taylor G. Relationships between alexithymia, emotional control, and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Psychother Psychosom.* 1998;67:75-80.
- Moreno-Jiménez B, López Blanco B, Rodríguez-Muñoz A, Garrosa Hernández E. The influence of personality factors on health-related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research.* 2007;62:39-46.
- Barret SM, Standen PJ, Lee AS, Hawkey CJ, Logan RF. Personality, smoking and inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 1996;8:651-5.
- Vidal A, Gómez-Gil E, Sans M, Portella MJ, Salamero M, Piqué JM, et al. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease patients: the role of psychopathology and personality. *Inflamm Bowel Dis.* 2008;14:977-83.