

al Prof. Dr. D. Josep Ribes Cuenca

Presidente de la Asociación Valenciana de Trastorno Bipolar (AVTB)

Por Silvia Navarro Ferragud
Psicóloga Especialista en Psicología Clínica

Durante la realización de las III Jornadas de la Comunidad Valenciana sobre el Trastorno Bipolar Castelló 2008, celebradas en el Hotel Jaime I los días 14 y 15 de mayo de 2008, realizamos esta entrevista al Dr. Ribes, presidente de la Asociación Valenciana de Trastorno Bipolar (AVTB). Se trata de un profesional de la Psiquiatría muy preocupado por el bienestar del colectivo de afectados por las enfermedades mentales, tanto enfermos como familiares, y por la evolución y desarrollo del movimiento asociativo.

El Dr. Ribes moderó la Mesa de personas diagnosticadas de Trastorno Bipolar y desarrolló la ponencia Suicidio y Trastorno Bipolar.

En este entorno recabamos información sobre su trabajo tanto en la AVTB como en la dirección del Programa de Psicoeducativos para Familiares de Enfermos de Trastorno Bipolar en el H. U. La Fe de Valencia, desde hace más de diez años.

P. ¿Qué importancia tienen las III Jornadas de la Comunidad Valenciana sobre el Trastorno Bipolar Castelló 2008 ?

R. Su importancia radica en que es el único foro en el que nos reunimos bianualmente las personas implicadas en el Trastorno Bipolar (TB): pacientes, familiares y personal de las distintas profesiones sanitarias

implicadas en el cuidado de los pacientes. En estas Jornadas están todos los sectores representados. Por tanto, es un marco con un contenido psicoeducativo que permite conocernos y conocer mejor los problemas técnicos, personales y familiares que plantea la Enfermedad Bipolar.

P. ¿Cómo surge la Asociación Valenciana de Trastorno Bipolar?

R. La AVTB surgió como consecuencia de la Actividad Psicoeducativa para familiares que se realiza en la Unidad de Referencia de Trastornos Bipolares del Hospital Universitario La Fe de Valencia. A partir de las sucesivas sesiones de familiares de enfermos de TB, un grupo de personas motivadas tuvo la idea de crear una Asociación para consolidar un colectivo empeñado en conocer mejor esta patología, impulsar iniciativas que difundan entre los afectados y la sociedad, en qué consiste, cuáles son los problemas que plantea la enfermedad, cómo afrontarlos y sensibilizar a la Administración sobre este y otros trastornos mentales graves.

P. Háblanos sobre la evolución de la AVTB y díganos si anteriormente había alguna otra a nivel nacional.

R. Sí, había antecedentes de la primera Asociación de TB, que se creó en Barcelona en el año 1994 (Associació de Bipolars

de Catalunya –ABC–). Nosotros nos constituimos en el año 2002. En estos años ha habido una profusión de asociaciones pero, además, tenemos el honor de haber ayudado a la constitución de algunas de ellas ofreciéndoles nuestros estatutos como modelo, trámites legales, administrativos, así como la propia experiencia de los duros inicios.

P. ¿Tenéis alguna aportación a nivel Científico e de Investigación; cuál es vuestra financiación?

R. Uno de los objetivos principales de la AVTB es promover la Investigación. Aunque la investigación la llevan a cabo grupos de profesionales, técnicos que están trabajando sobre el TB, y tiene dificultades de todo tipo en su ejecución, financiación, incluso entre la colaboración entre investigadores por razones variadas, difícilmente comprensibles; la AVTB está empeñada en fomentarla, proponiendo iniciativas e infraestructura. Hubo un intento fallido de investigar en Terapia Cognitivo-Conductual y otro, sobre el estudio del Déficit de la Función Cognitiva. Sin embargo, hay otros Proyectos de Investigación en marcha acerca del Litio. Estamos seguros que este empeño dará frutos pese a las dificultades.

P. ¿Qué actividades y campañas se realizan en la Asociación?

R. Se organizan distintas actividades que tienen por objeto contribuir a la formación de los profesionales sanitarios que están implicados en el TB. Hay una actividad que hemos llamado A.V.E. Aula Valenciana d'Estiu, apoyada por la EVES (Escuela Valenciana de Estudios para la Salud). Se hizo la segunda edición el año pasado, en la que un grupo de profesionales impartieron

distintos temas relacionados con el TB., dirigida a profesionales sanitarios, enfermeros, psicólogos, residentes de psiquiatría y psiquiatras respecto a cuestiones relacionadas con TB. Este año va a haber otra edición de esa actividad con el título genérico de Aspectos prácticos relacionados con el tratamiento del TB., y en octubre de 2009

Psicoeducación para el abordaje del TB. Con esta idea, distintos profesionales con experiencia impartirán temas, dirigidos a técnicos, con una dimensión práctica, respecto a cuestiones controvertidas del tratamiento del TB.

Otra actividad se realiza en el Salón de Actos de Ruralcaja, con una dimensión dirigida a pacientes, familiares, profesionales y público en general. Los últimos martes de mes, la AVTB, desde su Espai d'estudis específics, organiza el "Ciclo de Conferencias Monográficas sobre el Trastorno Bipolar", donde distintos profesionales se pronuncian sobre temas relacionados con la enfermedad. Recientemente se ha realizado una sobre Trastorno Bipolar y Drogadicción, el uso de drogas en pacientes, impartida por el Dr. Miguel-Ángel Torres y Legislación actual respecto a la incapacidad parcial y total en el Trastorno Bipolar impartida por el Magistrado D. José-Miguel Bort Ruiz, Juez Titular del Juzgado nº 13 de Valencia.

También las Dinámicas de Intervención Grupal denominadas Lloc de Trobada, dirigidas a pacientes y a familiares, independientemente, con sesiones semanales en las instalaciones de Psiquiatría del Centro de Salud Miguel Servet.

La organización y desarrollo del primer y único en Valencia, Club de Lectura, Lletres, en la Biblioteca Municipal de la Petxina, en la que participan personas diag-

nosticadas, familiares y público en general, los primeros lunes de mes.

P. ¿Se ha pensado en realizar algún Symposium donde se puedan reunir a todos los profesionales de diferentes Asociaciones o crear alguna Asociación Nacional sobre el Trastorno Bipolar.

R. Bueno, hay un movimiento del que tenemos noticia que es un intento de crear una Federación Estatal de Asociaciones de Trastorno Bipolar. El proyecto está en marcha pero está en los preliminares. Sí que tenemos relación fluida con otras Asociaciones, con las que colaboramos, pero una Federación de TB en este momento, no existe.

P. Háblanos del Asociacionismo en Salud Mental. ¿Por qué una **"asociación específica"** sobre Trastorno Bipolar?

R. Es un tema importante de creciente desarrollo. Pensamos que los usuarios van a tener cada vez más protagonismo en la configuración de las carteras de servicios y la organización del Sistema de Salud. El desarrollo de las Asociaciones en distintos campos de la Salud Mental, lo corrobora. La Administración va teniendo una mayor interlocución con las asociaciones. La pionera del asociacionismo en Salud Mental ha sido la Asociación de Familiares y Pacientes de Enfermos Mentales, la AFEM, que tiene una Federación estatal y está trabajando desde hace tiempo con pacientes con Enfermedades Mentales Graves. Lo que ocurre es que pensamos que el TB, tanto por sus características clínicas como por las de los pacientes, tienen unas necesidades especiales. Son pacientes que no tienen el nivel de deterioro que tienen otras

enfermedades como la esquizofrenia; en muchos casos, están en el mercado laboral, o entran y salen del mismo, y plantean problemas especiales; por ejemplo, en la discapacidad laboral. Por otra parte, la inestabilidad propia de la clínica del TB, también genera problemas peculiares, por ejemplo, la alternancia entre un estado depresivo y un estado maniaco de exaltación, plantea al paciente y a la familia problemas personales, familiares y sociales. La AVTB lo que pretende es atender esa especificidad sin competir con otras organizaciones, más bien colaborando y unificando criterios.

Un problema que surge en la maduración de las asociaciones, que suelen comenzar como un colectivo de personas motivadas es que cuando la asociación crece, la complejidad de las tareas administrativas, contables y de organización requiere una profesionalización y, por tanto, una financiación estable y suficiente difícil de conseguir.

P. ¿Dirías que hay deficiencias en la atención a la Salud Mental en nuestra CV?

R. Sí. En la Comunidad Valenciana tenemos una de las razones más bajas de España de camas de agudos, de profesionales en los Centros de Salud Mental, plazas en recursos como Hospitales de Día, Centros de Día, Hospitales de Media Estancia y Larga Estancia. Se han creado recursos, pero la carencia es patente. También hay que señalar, que hay una mayor sensibilidad de la Administración respecto de las asociaciones, con un incremento en el apoyo financiero de las mismas, con ayudas de distintos tipos a la financiación y a la organización de eventos.

P. ¿De qué manera crees que los psicólogos tenemos cabida en todos esos Proyectos, Campañas de **Sensibilización, Trabajos Específicos** a nivel Psicoeducativo y Terapias Individuales?

R. Quiero aprovechar esta ocasión para hacer un comentario obvio, pero necesario. La rivalidad secular que se advierte en algunos ámbitos entre psicólogos y psiquiatras es ridícula y escandalosa cuando nos asomamos a la Clínica. Somos dos profesiones imprescindibles condenadas a colaborar estrechamente.

Se ha demostrado en estudios impecables metodológicamente que la Psicoterapia es relevante en la evolución del TB. El tratamiento farmacoterápico imprescindible no se mantiene sin psicoterapia. Hay estudios que intentan investigar cuál de las modalidades de Psicoterapia es más eficiente en mejorar la evolución del TB. Está claro que la Psicoterapia Psicoeducativa es eficaz y hay pruebas de que otros abordajes psicoterapéuticos también funcionan. Son, sobre todo psicólogos, los que han desarrollado estos programas y están investigando en ellos.

Por otra parte, la Enfermedad Bipolar es un accidente relevante en una persona, pero no abarca su totalidad. Tendrá sus conflictos y dificultades en distintas áreas susceptibles al trabajo psicoterapéutico personal, que lógicamente redundará en una mejoría de estas áreas que supondrá una recuperación global de la persona. Por tanto, el psicólogo sí que tiene un papel específico en el tratamiento del TB de entrada. Está demostrado que la Psicoterapia Psicoeducativa tiene un papel relevante y también la Psicoterapia Personal de los

problemas o conflictos que pueda tener esta persona. La Psicoterapia no sustituye la Farmacoterapia, es un Tratamiento en paralelo.

P. ¿Tenéis Programas Específicos para los Pacientes de TB en el ámbito de la Psicoeducación, Rehabilitación Psicosocial, Terapia familiar, Tiempo de Ocio, la Integración en el mundo laboral?

R. Este es uno de los objetivos: diseñar Programas de Rehabilitación Psicosocial adaptados a las necesidades del TB y se está en ello, pero hay que elaborarlos a propósito, en función de las características de los Pacientes que atendemos. El Lloc de Trobada y el Club de Ocio son, entre otros, algunos de ellos.

P. Cuando empiezan a mejorar los pacientes que se atienden en el Hospital, ¿Dónde se trasladan algunos de estos pacientes, a los CEEM o retornan a su casa?

R. Los CEEM (Centro Específico para Enfermos Mentales) son estructuras de tratamiento, rehabilitación y residencia de pacientes con enfermedades mentales graves. En principio, el objetivo terapéutico que cabe esperar en pacientes bipolares es que funcionen con dificultades entre leves y moderadas en su medio familiar y social. Sólo los casos muy graves con mala evolución y sin apoyo familiar, serían subsidiarios de ir a los CEEM. La población más atendida en este recurso son los pacientes esquizofrénicos crónicos. Aunque hay casos de mala evolución y de ausencia de Apoyo Social y Familiar en el TB, en general no requieren de los CEEM. Necesitan de otro tipo de Recursos.

P. ¿Consideras que, una vez han salido del hospital, si tienen un trabajo, un horario, unas normas, una remuneración que les ayude a tener una vida autónoma, puede ser adecuado para tener menos crisis?

R. Por supuesto, el objetivo del tratamiento es que el paciente funcione lo mejor posible, adaptado a su medio personal, familiar y laboral. El objetivo óptimo sería que el paciente se reincorporase a una vida laboral normal, dentro de las ofertas adecuadas existentes. Lo que ocurre, es que el mercado no es tan flexible como para poder acoger pacientes con una evolución inestable, en la que hay recaídas frecuentes. Está demostrado que a mayor nivel de normalidad a todos los efectos, más benigna es la evolución de la enfermedad. Esto es obvio, y no sólo una consecuencia de la buena evolución, sino que también la potencia. Cuanto más desajuste a todos los niveles, peor evolución, en parte porque es una consecuencia de la persistencia de los síntomas y, en parte, porque la marginación, la ociosidad, el estigma, potencian una mala evolución de la enfermedad en sí misma y a través de otras consecuencias como fomentar el consumo de tóxicos, el abandono del tratamiento y del contacto sanitario, etc. En resumen, la adaptación es una consecuencia pero también un factor de buen pronóstico en la evolución de la Enfermedad Bipolar.

P. ¿La predisposición genética y el estrés son importantes en el desarrollo de la Enfermedad Bipolar? ¿Cuál es la edad de comienzo en el TB?

R. El TB es una de las enfermedades psiquiátricas en las que tiene una mayor importancia el componente genético. Sin

embargo, hay un componente ambiental importante que influye en su aparición y desarrollo. Ese componente está ligado al estrés y a otros factores. Lo que pasa, en general, es que el paciente con TB es más vulnerable al estrés. En las circunstancias en que el estrés es intenso, hay un incremento del riesgo de que ese estrés precipite la aparición de un episodio del TB. Esto es más relevante al principio de la enfermedad, donde muy frecuentemente un factor estresante precipita un primer episodio, sobre una predisposición o vulnerabilidad (genética) subyacente.

La mayor incidencia se produce entre los 15 y 25 años, aunque puede manifestarse a cualquier edad, a edades infantiles o en ancianos. En la adolescencia y juventud los factores estresantes habituales son el acceso al mundo laboral, la salida del domicilio, estudiar o trabajar fuera, las rupturas sentimentales, problemas de salud de los padres o familiares allegados, fallecimientos de los miembros de la familia. Estos acontecimientos irrumpen en el ciclo vital en la primera juventud y están a menudo implicados en la precipitación de episodios. En general a lo largo de la vida, las circunstancias estresantes pueden contribuir a precipitar episodios de la enfermedad.

P. Se dijo en varias ocasiones durante las III Jornadas que las personas que padecían un TB no eran Enfermas. A nivel Psicoeducativo, ¿cómo se les explica esto a los pacientes?

R. El trabajo Psicoeducativo consiste en que la persona acepte que tiene una enfermedad crónica en cuya evolución tienen una responsabilidad, que debe asumir. Dicho esto, hay que aclarar que la enfermedad no es, ni ha de ser, toda su vida. La

enfermedad, si no se controla, dificulta los proyectos personales que uno tiene. El trabajo Psicoeducativo consiste en que la persona asuma que tiene una enfermedad crónica, que si no es controlada, puede dificultar su proyecto vital. El objetivo es controlar esa enfermedad, para que su vida a todos los niveles se desarrolle. Intentamos que el paciente no asuma que toda su vida y todas las manifestaciones, son manifestaciones enfermizas de una enfermedad que lo abarca todo. Esta no es una buena aceptación. Se trata de que el paciente conozca las Áreas Saludables de su Vida Personal y las Desarrolle, y al mismo tiempo que conozca las características de la enfermedad, para poderla controlar en la medida de lo posible y poder aislar sus efectos. Por eso recomendamos que no se presenten: Soy fulanita y soy bipolar, sino, soy fulanita. Y si quieren dar detalles: me han diagnosticado trastorno bipolar, o tengo trastorno bipolar. Tampoco es frecuente que uno se presente diciendo: Soy fulanita y tengo cáncer de colon.

P. ¿Sería conveniente darle Recursos Personales, Asistencia a Terapias de Pareja y Terapia Familiar si hay hijos en la misma?

R. Sí, de hecho en los Programas Psicoeducativos se incluyen módulos o aspectos de Entrenamiento en Afrontamiento del estrés, Resolución de problemas, Manejo de las Habilidades Sociales, cuestiones que completan o potencian los recursos personales del paciente. Se trata de programas diseñados en sesiones con contenidos **definidos y que se trabajan a menudo en grupos**. Si a nivel Individual se potencian los recursos personales del paciente para el afrontamiento, todo esto redundaría en su mejoría.

P. ¿Un reclamo sería aumentar la posibilidad de tener más Psicólogos Especialistas Clínicos en estos temas?

R. Claro. Creo que este es uno de los déficits más clamorosos de nuestro sistema de atención a la Salud Mental. Disponemos de muy pocos Psicólogos Clínicos incorporados en las plantillas públicas de asistencia a nuestros pacientes. El papel del Psicólogo es esencial, pero no podemos en muchas ocasiones remitir, ni con la frecuencia que nos gustaría, para Psicoterapia a pacientes que deberían llevarla, además del Tratamiento Farmacológico, porque sencillamente, no hay recursos. Y por otra parte, la impresión que tenemos es que muchos psicólogos que trabajan en el contexto privado **no tienen la formación clínica suficiente o adecuada para tratar enfermedades mentales graves** porque no han tenido una formación específica sobre el tema. Tendría que haber una mayor dotación de Psicólogos Clínicos y garantizar que reciban una formación clínica adecuada para hacer frente a cualquier circunstancia que se les presente en el futuro.

P. Existen Masters sobre los TMG, pero ¿crees que son muy teóricos y poco prácticos?

R. El contexto de atención de los pacientes con enfermedades mentales graves son los Centros de Salud Mental, las Unidades de Hospitalización de pacientes agudos y Unidades de Rehabilitación e ingreso de pacientes crónicos. Para formarse clínicamente en estos problemas habría que hacerlo, al menos en parte, en estos medios. Actualmente sólo acceden a una formación reglada en estos medios las personas que obtienen la oposición PIR. La verdad, ha-

bría que multiplicar mucho las plazas PIR, para que muchos más psicólogos pudiesen tener una formación Clínica necesaria para este contexto de Enfermedades Mentales Graves. Los psicólogos clínicos tienen una formación profunda en Neurosis y otro tipo de problemas pero en EMG el medio adecuado para formar a los profesionales serían los Centros de Salud Mental, las Unidades de Ingreso Hospitalarias, Hospitales de Día, o bien las Unidades de Rehabilitación y Reinserción Social como los CRIS, los CEEM.

P. Para finalizar, nos indicas los grupos a los que podemos acudir las personas interesadas en estos temas.

R. Existen varios tipos de actividades, unas son las actividades realizadas por la AVTB y otras por el Programa de Psicoeducación para Enfermos de Trastorno Bipolar que se realiza en la Unidad de Referencia de TB. del Servicio de Psiquiatra del H. U. La Fe, y el Programa de Psicoeducación para Familiares de enfermos de TB; este último con un formato de libre acceso todos los segundos miércoles del mes de 13 a 15 horas en la Sala de Conferencias del Hospital de Traumatología y Rehabilitación del H.U.

La Fe. Para el Programa de Pacientes habría que ponerse en contacto con la Unidad de Referencia del H.U.

Las actividad de la AVTB denominada Lloc de Trobada, consistente en una modalidad de Dinámica de Intervención Grupal de Apoyo Mutuo y Autoayuda, con un **enfoque específico para personas diagnosticadas de TB y sus Familiares**. Los usuarios de esta actividad son exclusivamente socios de la AVTB.