

Vivir con un trastorno bipolar. ¿Qué opinan los pacientes?

Pilar SIERRA*; Marta BELENCHÓN*, Pilar BENAVENT*;
Nuria YÁÑEZ**; Asunción PINO*; Lorenzo LIVIANOS*

RESUMEN

Fundamentos. *El trastorno bipolar genera un creciente interés dadas sus elevadas repercusiones e implicaciones clínicas. Fruto de ello han aparecido unidades específicas destinadas a su estudio, así como asociaciones de pacientes y familiares. Conocer el punto de vista del paciente resulta un asunto clave en la práctica clínica que puede redundar en una mejoría en el curso clínico.*

Método. *122 pacientes diagnosticados de trastorno bipolar completaron un cuestionario que recogía datos sociodemográficos y clínicos, junto con aspectos variados de la enfermedad como actitud del paciente frente al tratamiento farmacológico, terapia electroconvulsiva y grupos psicoeducativos, demandas y propuestas, impacto personal, laboral y social, y causas, entre otras cuestiones.*

Resultados. *Destacaron aspectos como un elevado error diagnóstico inicial, un retraso considerable en el diagnóstico, un mayor temor a las fases depresivas, un alto porcentaje de antecedentes de abandono del tratamiento, un avance con los fármacos más recientes, y la percepción de un alto grado de disfunción en distintos ámbitos, entre otras conclusiones. Estos resultados y una revisión de la literatura en torno a estos temas permitió extraer algunas conclusiones orientadas a mejorar la atención clínica y la evolución de estos pacientes.*

Conclusiones. *Se debe realizar un esfuerzo a la hora de reconocer y diagnosticar adecuadamente el trastorno bipolar. Tener en cuenta el punto de vista del paciente, su actitud ante la enfermedad y considerar sus demandas debe formar parte de la práctica clínica diaria. Una información adecuada sobre el trastorno resulta indispensable; en este sentido los grupos psicoeducativos ejercen un apoyo fundamental.*

PALABRAS CLAVE: Trastorno bipolar. Cuestionario. Calidad de vida. Propuestas.

* Unidad de Trastornos Bipolares. Hospital Universitario La Fe (Valencia).

** Centro de Salud Mental Infantil Miguel Servet (Valencia).

Correspondencia: Pilar Sierra San Miguel. Unidad de Psiquiatría. Avda. Campanar nº 21. 46009 Valencia.
Correo electrónico: sierra_pil@gva.es

Recibido: 22-7-06 Aceptado: 28-12-06

LIVING WITH A BIPOLAR DISORDER. THE PATIENT'S VIEW

SUMMARY

Background. *Over the last few years there has been increasing interest in bipolar disorder due to its high level of repercussions and clinical implications. This has resulted in the appearance of units specifically devoted to its study and organisations for patients and relatives. Understanding the patient's point of view is vital in everyday clinical practice and can lead to improvements in clinical progress.*

Methods. *122 bipolar patients answered a survey that collected data on demographic and clinical characteristics and various aspects of the illness such as attitudes towards pharmacological treatment, electroconvulsive therapy and psychoeducative groups, needs and suggestions, impact on work, personal and social life, and causes, among other questions.*

Results. *The chief points were a high percentage of mistaken initial diagnosis, long delays between the onset of symptoms and diagnosis, greater fear to the depressive phases, a high percentage of voluntary cessation of medication, a sense of improvement with the most recent drugs and the perception of a high degree of dysfunction in various different fields, among other conclusions. These results, and a review of literature on the subject, made it possible to draw some conclusions aimed at improving the clinical treatment and prognosis of these patients.*

Conclusions. *Efforts must be made correctly to recognise and diagnose bipolar disorder. Taking our patients' demands and points of view into consideration can help us in everyday clinical practice and improve their prognosis and quality of life. Along with other medical interventions, psychoeducative groups, providing the necessary information about the disorder, offer essential support.*

KEY WORDS: Bipolar disorder. Data collection. Quality of life. Suggestions.

INTRODUCCIÓN

El trastorno bipolar es una enfermedad crónica y cíclica, con elevadas repercusiones destructivas y costosas tanto a nivel personal, como familiar o social.¹ A lo largo de los últimos años se ha producido un creciente interés hacia esta enfermedad. Como ejemplo de ello, destaca en el ámbito médico la aparición de grupos dedicados a la investigación y a la atención clínica especializada y de federaciones que agrupan organizaciones europeas con el objetivo de promover la conciencia sobre el trastorno bipolar, su diagnóstico y tratamiento entre la profesión médica, los pacientes y sus familiares.² Asimismo la promoción de la psicoeducación en pacientes bipolares ha colaborado a promover el asociacionismo.

Son muy numerosos los estudios publicados que se centran en distintos aspectos del trastorno bipolar, pero un escaso número están dedicados a conocer el punto de vista de los pacientes. La experiencia personal puede contribuir enormemente a la literatura médica. De hecho importantes conclusiones se han extraído de trabajos basados en encuestas a pacientes.^{2,3} Conseguir un acercamiento al paciente y conocer su punto de vista es un asunto clave, especialmente en una enfermedad en la que habitualmente las recaídas van asociadas a síntomas prodrómicos y que en un elevado porcentaje se encuentran relacionadas con la mala cumplimentación farmacológica, a la que subyace en muchos casos la falta de conciencia de enfermedad.

Con este estudio se planteó investigar aspectos variados acerca de las experiencias de personas que padecen este trastorno en la Comunidad Valenciana mediante un cuestionario que recogía aspectos diversos, tanto objetivos como subjetivos, acerca de las propias vivencias de los pacientes bipolares. Se realizó un análisis global de todas las respuestas de los pacientes. Al mismo tiempo se llevó a cabo una revisión comparativa con datos publicados previamente.

MATERIAL Y MÉTODOS

Los pacientes participantes en el estudio tenían dos procedencias distintas. El 60,7% (n = 74) estaban en seguimiento en una Unidad de Referencia para el trastorno bipolar de Valencia, y el 39,3% (n = 48) eran tratados en Centros de Salud Mental de la ciudad y cumplimentaron el cuestionario en la Asociación Valenciana de Trastornos Bipolares (AVTB) a la que pertenecían. Antes de incluir a los pacientes se comprobó que todos ellos cumplían criterios diagnósticos DSM-IV⁴ para el trastorno bipolar mediante la entrevista clínica convencional. Los de la Unidad, porque este requisito era imprescindible para el seguimiento, y en el resto porque se contaba con un informe diagnóstico de su psiquiatra habitual por parte de la AVTB. La cumplimentación adecuada de los cuestionarios fue supervisada por el psiquiatra de cada paciente en la Unidad, o por psicólogos que colaboraban con la AVTB. Los pacientes fueron informados del objetivo del estudio y dieron su consentimiento. El cuestionario constaba de 70 preguntas. Se les indicaba que señalaran únicamente una respuesta de las propuestas. En algunas de ellas se añadía la posibilidad de responder «otras» y un texto libre que también se consideró en los resultados. El cuestionario incluía un primer apartado que recogía datos sociodemográficos como: edad, sexo, estado civil, tipo de convivencia, nivel de estudios alcanzado y situación laboral. Un segundo apartado incluía preguntas acerca de aspectos clínicos como: edad del paciente en el momento de la aparición de los primeros síntomas y cuándo recibió por primera vez el diagnóstico de trastorno bipolar —junto con los años transcurridos entre ambos momentos—, especialista que le trató por vez primera y el que le diagnosticó de trastorno

bipolar, primer diagnóstico recibido, número de psiquiatras que lo visitaron previamente al diagnóstico, tipo de la primera fase, tipo de clínica que predominaba a lo largo de la evolución, antecedentes de ingresos por ambas fases y de intentos de suicidio, antecedentes familiares de trastorno bipolar o de otra enfermedad mental y grado familiar, consumo de tóxicos actual o pasado y tipo de sustancia. En otro apartado se recogían aspectos relacionados con el tratamiento como: los fármacos que recibía en ese momento, si seguía terapia psicológica coadyuvante, preguntas concretas sobre el conocimiento del litio y antecedentes de terapia electroconvulsiva y grado de satisfacción. También se recogían diversos puntos de vista del paciente frente a la medicación como: antecedentes de abandono y su causa, cuánto tiempo creía que debería seguir tomándolo, preferencia de tratamientos antiguos o actuales, y efecto secundario más molesto. Actitud frente al tratamiento psicoterapéutico, grupos psicoeducativos y técnicas como el gráfico vital. Preguntas sobre aspectos de la enfermedad que les generaban más interés y medios de información, propuestas para mejorar el conocimiento de la población general sobre la enfermedad. Impresión subjetiva de existencia o no de impacto personal, laboral y social, y causas. Otras cuestiones hacían referencia a su actitud en caso de recaída y grado de conocimiento de algunos aspectos de la enfermedad, como la etiología.

RESULTADOS

Se recogieron los cuestionarios de un total de 122 pacientes. Previamente se desecharon 10 por estar cumplimentados erróneamente y 4 por tratarse de trastornos esquizoafectivos. La edad media de la muestra era de $40,16 \pm 11,12$ años (rango entre 18 y 75 años). El 51,6% eran mujeres y el 48,4% hombres. El 38,5% estaban solteros, el 36,1% casados, el 9% estaban emparejados, el 2,5% viudos y el 13,9% separados o divorciados. Con respecto a la convivencia el 44,3% residían con la familia de origen, el 27% con la familia nuclear, el 15,6% en pareja y el 9% vivían solos. En cuanto al nivel de estudios el 2,5% no tenían, el 9% el certificado de escolaridad, el 21,3% estudios primarios, el 22,1% habían cursado formación profesional, el 15,6% bachiller superior y el 29,5% tenían estudios universitarios. En cuanto a la situación laboral el 22,1% se encontraban en activo, el 17,2% en paro, el 15,6% de baja temporal, el 24,6% tenían concedida una minusvalía, el 7,4% estaban jubilados, el 9,8% eran amas de casa y el 3,3% estudiantes. Con respecto a los datos clínicos, la media de edad de aparición de los primeros síntomas de enfermedad psiquiátrica fue de $25,93 \pm 10,31$ años; sin embargo la edad en el momento del diagnóstico del trastorno bipolar fue de $31,22 \pm 12,16$ años, por lo que, aunque con datos muy dispersos, el retraso en el diagnóstico considerado por los pacientes era de $6,81 \pm 8,68$. El 45,1% de los pacientes tuvo un diagnóstico inicial de depresión y el 13,9% de esquizofrenia. El 24,6% ya fueron catalogados como bipolares inicialmente (tabla 3).

Con respecto al retraso en el diagnóstico, en este estudio habían pasado $6,81 \pm 8,68$ años como media desde que el paciente había padecido los primeros síntomas de la enfermedad, hasta que se le diagnosticó de trastorno bipolar; se trata por tanto de datos dispersos con gran variabilidad en las respuestas.

Se preguntó a los pacientes quién les había diagnosticado por primera vez de trastorno bipolar, los porcentajes fueron los siguientes: psiquiatra público en el 54,1%, privado en el 36,1%, psicólogo en el 5,7%, neurólogo en el 2,5% y médico de cabecera en el 1,6%. Sin embargo, aunque el diagnóstico se llevó a cabo con mayor frecuencia en la sanidad pública, el primer tratamiento se realizó en un porcentaje mayor en la privada, con un 45,9%, frente a un 34,4%. El número de psiquiatras consultados hasta llegar al diagnóstico de trastorno bipolar fue de $2,31 \pm 1,47$ (el 4,1% no lo recordaban y señalaron que bastantes). En el momento de la encuesta, la mayor parte de los pacientes estaban siendo tratados sólo por el psiquiatra (82,8%), mientras que el 17,2% eran seguidos conjuntamente por un psiquiatra y un psicólogo.

Las variables sociodemográficas se resumen en la tabla 1 y las clínicas en la tabla 2.

TABLA 1: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

Variables		n (%)
<i>Sexo</i>	Varón	59 (48,4)
	Mujer	63 (51,6)
<i>Estado civil</i>	Soltero	47 (38,5)
	Casado	44 (36,1)
	Emparejado	11 (9,0)
	Separado / Divorciado	17 (13,9)
	Viudo	3 (2,5)
<i>Convivencia</i>	Solo	11 (9)
	En pareja	19 (15,6)
	Familia de origen	54 (44,3)
	Familia nuclear	33 (27)
	Otros	5 (4,1)
<i>Situación laboral</i>	Activo	27 (22,1)
	Parado	21 (17,2)
	Baja temporal	19 (15,6)
	Minusvalía	30 (24,6)
	Jubilación	9 (7,4)
	Ama de casa	12 (9,8)
	Estudiante	4 (3,3)
<i>Nivel de estudios</i>	Sin estudios	3 (2,5)
	Certificado de escolaridad	11 (9,0)
	Estudios primarios	26 (21,3)
	Formación profesional	27 (22,1)
	Bachiller superior	19 (15,6)
	Estudios universitarios	36 (29,5)

TABLA 2: VARIABLES CLÍNICAS DE LA MUESTRA

Variables	Media ± D. E.
Edad actual	40,16 ± 11,12
Edad de los primeros síntomas	25,93 ± 10,31
Años transcurridos entre los primeros síntomas y el diagnóstico	6,81 ± 8,68
Años en el diagnóstico	31,22 ± 12,16
Número de psiquiatras consultados antes del diagnóstico	2,31 ± 1,47
	n (%)
Características de la primera fase: — Maníaca	59 (48,4)
— Depresiva	63 (51,6)
Antecedentes de ingresos por fases depresivas	40 (32,8)
Antecedentes de ingresos por fases maníacas	77 (63,1)
Antecedentes de intentos de suicidio	46 (37,7)
Antecedentes familiares de trastorno bipolar	35 (28,7)
Consumo de tóxicos en la actualidad	15 (12,3)

Con respecto a algunos aspectos clínicos, la primera fase fue depresiva en el 51,6% de los pacientes y maníaca en el 48,4%. Hay que tener en cuenta que no se consideró la posibilidad de fases mixtas y que estos datos no pudieron ser comprobados. El 73% (n = 89) afirmaban haber estado a lo largo de su historial psiquiátrico más tiempo deprimidos, el 24,6% (n = 30) más maníacos y en el 2,5% (n = 3) ambas fases por igual. El debut del trastorno bipolar había sido en el 51,6% (n = 63) con una fase depresiva, y el 48,4% (n = 59) maníaca según el recuerdo de los pacientes, aunque no se pudo obtener información exacta sobre datos, ni sobre el número de fases depresivas o maníacas a lo largo de la evolución. Antecedentes de ingresos por manía estaban presentes en el 63,1% de los pacientes, y por depresión en el 32,8%. Se les preguntó qué fase tenían más. En un porcentaje superior tenían más una fase depresiva (52,5%) que una maníaca (38,5%), y las dos por igual en el 9% (tabla 3). Hay que tener en cuenta que factores como el estado afectivo del paciente en el momento de la realización de la encuesta, o el periodo transcurrido desde la última recaída y hospitalización pueden influir a la hora de valorar aspectos subjetivos como los planteados.

En el 28,7% (n = 35) existían antecedentes familiares de trastorno bipolar. Los familiares más citados fueron en un 11,5% (n = 14) la madre y en el 6,6% (n = 8) el padre. Otra enfermedad psiquiátrica se presentaba en el 43,4% (n = 53), siendo la más frecuente la depresión en el 20,5% (n = 25). Antecedentes de esquizofrenia fueron citados en el 9% (n = 11), aunque estos datos son meramente orientativos puesto que no pudieron ser contrastados. En el 37,7% de los pacientes existían antecedentes de tentativas suicidas, siendo las intoxicaciones medicamentosas el método utilizado con más frecuencia.

En la muestra el 12,3% (n = 15) reconocía consumir algún tóxico en la actualidad, frente a un 42,6% (n = 52) en el pasado. En ambos casos, el tóxico más mencionado era el alcohol y en caso de consumir más de uno, alcohol junto a cannabis.

Se valoraron aspectos como la conciencia de enfermedad e incumplimiento terapéutico. La mayoría de los encuestados creía que el tratamiento con fármacos era indispensable para él o ella (n = 101, 82,8%) (tabla 3). A pesar de ello, el 39,3% respondieron afirmativamente acerca de la posibilidad de un abandono voluntario en el futuro y el 50% (n = 61) reconocían haberlo abandonado alguna vez por su cuenta. (tabla 3) La razón más citada para el abandono previo del tratamiento fue el considerar que no lo necesitaban (55,7%, n = 34), seguida de los efectos secundarios en el momento de tomarlo en el 9,8% (n = 6), a largo plazo en el 4,9% (n = 3), temor a ser dependiente de la medicación en el 6,6% (n = 4), recordarle que estaba enfermo en el 6,6% (n = 4), no haber recibido información sobre él en el 4,9% (n = 3), y por consejo de sus amigos o familiares en el 3,3% (n = 2). (tabla 3). También se les preguntaba cuánto tiempo creían que deberían seguir tomándolo. La respuesta más frecuente fue probablemente «toda la vida» (63,9%), seguida de «no lo sé» con el 23,8%, «al menos cinco años» (8,2%), o «varios meses» (4,1%).

Con respecto al tema de los efectos secundarios de los fármacos y la adherencia terapéutica, el aumento de peso fue señalado como el efecto secundario de la medicación más molesto en primer lugar con un 27,9%, el segundo el temblor (18,9%), seguido de la pérdida de memoria (16,4%), el interés sexual (15,6%), la somnolencia (13,1%) y la pérdida de concentración (4,9%) (tabla 6).

Ante los avances farmacológicos en el terreno del trastorno bipolar en los últimos años, se tuvo en cuenta cuál era la opinión de los pacientes que padecían la enfermedad desde hacía más de 10 años comparando los fármacos más antiguos y los de aparición más reciente. De los 61 pacientes que padecían la enfermedad desde hacía más de 10 años, 58 (95,08%) preferían los tratamientos actuales. El 69% (n = 40) atribuían la mejoría a un mejor control de los síntomas, en el 27,6% (n = 16) a un menor número de efectos secundarios, y en el 3,4% (n = 2) a otras causas.

También se les pidió que transcribieran el nombre de los fármacos que tomaban en ese momento. Se obtuvieron resultados de 111 pacientes, el resto no se consideraron por falta de datos. Los eutimizantes formaban parte del tratamiento en el 96,4% (n = 107). El 60,4% (n = 67) tomaban uno, y en el resto de los casos se recurría a la politerapia, con 2 y 3 eutimizantes (tabla 4). El litio era utilizado en el 64,9% (n = 72), seguido del valproato en el 16,2% (n = 18). Con respecto a las combinaciones, la más frecuente era la de litio con lamotrigina utilizada en el 13,5% de los casos (n = 15) (tabla 5). Más de la mitad de los pacientes de la muestra tomaban antipsicóticos (n = 57, 51,4%). En su mayoría atípicos (n = 46, 80,7%), siendo el más utilizado la risperidona (n = 19, 17,1%), seguido de la quetiapina (10,8%). Fármacos

correctores como el biperideno eran necesarios en el 8,1% (n = 9). El 22,5% (n = 25) de la muestra seguían terapias antidepresivas, fundamentalmente con inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (n = 16, 64%), frente a los tricíclicos (n = 4, 15,4%) y otras combinaciones. Con respecto a las benzodiacepinas, aparecían en el 51,4% (n = 57), y los hipnóticos en el 22,5% (n = 25).

TABLA 3: OPINIONES SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

	%
<i>Diagnóstico inicial referido</i>	
Ansiedad	4,9
Depresión	45,1
Trastorno bipolar	24,6
Esquizofrenia	13,9
Secundario al consumo de tóxicos	3,3
Ninguna enfermedad	5,7
No contestaron	2,5
<i>Fase más temida de la enfermedad</i>	
Manía	38,5
Depresión	52,5
Las dos por igual	9,0
<i>¿Cree que el tratamiento es indispensable para usted?</i>	
Sí	82,8
No	10,7
No contestaron	6,5
<i>¿Ha abandonado el tratamiento alguna vez de forma voluntaria?</i>	
Sí	50,0
No	50,0
<i>Motivos del abandono voluntario del tratamiento</i>	
Pensaba que no lo necesitaba	55,7
Por los efectos secundarios	9,8
Temor a los efectos secundarios a largo plazo	4,9
Temor a ser dependiente	6,6
No me informaron sobre el mismo	4,9
Me recordaba que estaba enfermo	6,6
Mis familiares y amigos decían que debía abandonarlo	3,3
No contestaron	8,2

TABLA 4: NÚMERO DE EUTIMIZANTES EN LA MUESTRA

Número eutimizantes	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Ninguno	1	0,9
Uno	67	60,4
Dos	41	36,9
Tres	2	1,8
<i>Total</i>	<i>11</i>	<i>100</i>

TABLA 5: COMBINACIONES DE EUTIMIZANTES EN LA MUESTRA MÁS FRECUENTE

Combinación de eutimizantes	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Litio-lamotrigina	15	13,5
Litio-topiramato	9	8,1
Litio-oxcarbacepina	7	6,3
Litio-valproato	3	2,7
Litio-carbamacepina	3	1,8

Se evaluó también el grado de conocimiento de los pacientes acerca de algunos temas concretos. El 74,3% de los pacientes identificaban el litio con un medicamento que prevenía recaídas, mientras que el 8,2% con un antidepresivo, el 3,3% con un tranquilizante y el 13,9% lo desconocían. Se les preguntó cuál creían que era la causa de la enfermedad que padecían. En el 30,3% (n = 37) apuntaron como causante a la herencia, en el 20,5% (n = 25) al azar, en el 17,2% (n = 21) a un acontecimiento traumático previo, en el 9% (n = 11) a los problemas familiares, en el 7,4% (n = 9) al carácter, en el 4,9% (n = 6) a la crianza y experiencias de la infancia, y en el 4,1% (n = 5) al consumo de drogas (tabla 6).

En este estudio sólo el 10,7% (n = 13) de los pacientes habían sido tratados previamente en alguna ocasión con terapia electroconvulsiva. De ellos, 8 (61,5%) afirmaban que volverían a seguir esta terapia en caso de volver a encontrarse igual. El 48,1% (n = 51) habían realizado el gráfico vital con anterioridad, mientras que no era así en el 58,2% (n = 71). De los que lo habían realizado, al 65,4% les había resultado útil (tabla 6).

Se preguntó a los pacientes si consideraban que los grupos psicoeducativos para el trastorno bipolar eran útiles. Respondieron afirmativamente en el 77% (n = 94) de los casos. De los 85 que no habían acudido con anterioridad, la mayor parte (51,8%) decían desconocer su existencia. El resto de razones incluían no considerarlo útil (14,1%), producirles ansiedad (10,6%), no disponer de tiempo (8,2%), o no necesitarlo por estar mejor que otros pacientes (15,3%) (tabla 6).

Otra de las cuestiones planteaba al paciente si creía que padecer un trastorno bipolar le afectaba a nivel laboral. La respuesta podía ser negativa o afirmativa, en cuyo caso existían varias alternativas. El 73,8% (n = 90) respondieron afirmativamente. Las causas señaladas por orden de frecuencia fueron: por las frecuentes bajas laborales en el 41% (n = 37), porque la medicación hacía que rindieran menos en el 30% (n = 27), o por los cambios frecuentes de trabajo y por la incapacidad para conseguir trabajo, ambas en el 14,4% (n = 13).

También se consideraba la percepción de afectación social. Las respuestas afirmativas aparecieron en el 60% (n = 74) e incluían: en el 33,3% (n = 25) por el rechazo social hacia la enfermedad, en el 27% (n = 20) por la dificultad para iniciar nuevas relaciones, en el 25,7% (n = 19) por la pérdida de amistades a lo largo de la evolución, o bien por otra causa en el 13,3% (n = 10) en una respuesta abierta.

Finalmente se les preguntó si creían que padecer un trastorno bipolar les afectaba a nivel personal y la causa de ello. Las respuestas afirmativas aparecieron en el 74,6% (n = 91) e incluían la presencia de sentimientos de culpa por padecer la enfermedad en el 16,5% (n = 15), la disminución de la autoestima debido a la enfermedad en el 37,4% (n = 34), las dificultades en su relación de pareja y en la vida familiar en el 35,2% (n = 32), o bien otra causa en una respuesta libre en el 11% (n = 10). En este apartado las respuestas sugerían la incapacidad para mantener una constancia en la evolución, o la dificultad para establecer un proyecto de futuro estable, no sometido a los altibajos propios de este trastorno.

Se plantearon varias cuestiones acerca de la información que tenían los pacientes sobre la enfermedad. La mayor parte de la información era aportada por el psiquiatra (63,9%, n = 78). En el 8,2% (n = 10) por el psicólogo. Un 13,9% de los pacientes señalaron otros medios como la asociación de pacientes, grupos psicoeducativos e internet. En caso de tener una duda sobre el trastorno, en su mayor parte consultaban a su psiquiatra (76,2%), en el 4,9% al psicólogo, en el 3,3% a su familia, en el 9,8% no se la consultaban a nadie, y en el 5,7% buscaban información por su cuenta. Al considerar el medio de información utilizado por los pacientes destacan dos resultados; por una parte el 30,3% señalaban internet y en un 27% decían no utilizar ningún medio para informarse. El resto de resultados eran libros de autoayuda (27%), folletos (4,2%) y grupos de autoayuda (2,5%) (tabla 6). La información que más interesaba a los pacientes era en primer lugar aquélla dirigida a la prevención de recaídas (59%, n = 72), seguida de la naturaleza y causas del trastorno (20,5%, n = 25), los distintos tratamientos farmacológicos y sus efectos secundarios (12,3%, n = 15) y otras en el 4,9% (n = 6). En este último apartado se incluían aspectos como la información sobre los avances en la investigación acerca de la enfermedad, y de cómo iba a ser su futuro. Se les proponía que eligieran un método para mejorar la información de la población general sobre los trastornos del estado de ánimo. Las alternativas eran: folletos divulgativos, internet, televisión, radio, periódicos y revistas semanales o conferencias de

grupos de afectados. La televisión y la radio fueron citados como los medios más importantes en un 52,5%, seguidos de conferencias de grupos de afectados (17,2%), folletos divulgativos (9%), internet (6,6%), y periódicos y revistas (4,1%).

**TABLA 6: EFECTOS SECUNDARIOS, CAUSAS E INFORMACIÓN
SOBRE EL TRASTORNO BIPOLAR: OPINIONES DE LOS PACIENTES**

	%
<i>¿Cuál es el efecto secundario que más le molesta?</i>	
El temblor	18,9
La disminución de la libido	15,6
El aumento de peso	27,9
La pérdida de memoria	16,9
La pérdida de concentración	4,9
No contestaron	1,6
<i>¿Cuál cree que es la causa de la enfermedad que padece?</i>	
La crianza y experiencias de la niñez	4,9
El carácter	7,4
El consumo de drogas	4,1
El azar	20,5
Los problemas familiares	9,0
Un acontecimiento traumático	17,2
La herencia	30,3
No contestaron	6,6
<i>Si ha realizado el gráfico vital, ¿le ha resultado útil?</i>	
Sí	65,4
No	34,6
<i>Motivos para la falta de asistencia a un grupo psicoeducativo</i>	
No considerarlo útil	14,1
Desconocer su existencia	51,8
Producir ansiedad	10,6
Crear no necesitarlo por sentirse mejor que otros pacientes	15,3
Falta de tiempo	8,2
<i>Medios utilizados para informarse sobre el trastorno bipolar</i>	
Internet	30,3
Libros de autoayuda	27,0
Folletos	4,2
Grupos de autoayuda	2,5
Otros	9,0
Ninguno	27,0

DISCUSIÓN

Dentro de las limitaciones de este estudio hay que considerar que se trata de una muestra de pacientes procedentes de unidades específicas y asociaciones de pacientes, lo que puede suponer un sesgo porque los sujetos con malas experiencias terapéuticas tienden a buscar más la ayuda y el apoyo de estos grupos. Además existen rasgos clínicos distintivos entre pacientes bipolares tratados en centros de salud mental y aquéllos que acuden a unidades específicas, lo que dificulta la comparabilidad o unos resultados homogéneos en los estudios.⁵ No fue posible analizar por separado los subtipos de trastorno bipolar I y II. Por otra parte, muchos de los datos son retrospectivos con el inevitable sesgo debido al recuerdo. En los resultados se debe tener en cuenta que el estado de ánimo depresivo puede hacer que los pacientes magnifiquen entre otros determinados aspectos como la gravedad de la afectación social.⁶

Tras la valoración de algunos de los resultados, se pueden extraer algunas conclusiones que se exponen a continuación. Con respecto a las variables clínicas y socio-demográficas, se observa que pese a la edad media de la muestra (40,16 años), más del 40% convivían todavía con su familia de origen, lo que refleja las dificultades para independizarse de estos pacientes. En cuanto a la situación laboral el porcentaje de pacientes activos era sólo del 22,1%, tasa muy inferior a la de la población general española. El nivel de estudios era bastante alto, casi en un 30% tenían estudios universitarios; probablemente sean estos pacientes los que buscan con más frecuencia ayuda médica y pertenencia a las asociaciones.

Por lo general se considera que la edad de aparición más frecuente del trastorno bipolar es el intervalo de 15 a 19 años, seguido del grupo de edad de 20 a 24 años.⁷ La edad de debut puede tener importantes implicaciones pronósticas. Aunque los estudios iniciales no describían diferencias entre los trastornos bipolares de aparición temprana y tardía, el progresivo perfeccionamiento de los mismos con mejoras en las valoraciones clínicas y el aumento en el tamaño de las muestras, ha permitido detectar algunas diferencias.⁸ Los casos de aparición más temprana pueden constituir un predictor de peor pronóstico,⁹ con mayor frecuencia de síntomas psicóticos durante las fases especialmente en mujeres,^{10,11} trastorno de pánico,¹² alcoholismo y otras adicciones,¹³ comportamientos disociales, y más intentos de suicidio.¹⁴ Además este hecho puede ocasionar un diagnóstico erróneo inicial, ya que los pacientes con un cuadro maníaco de aparición en la adolescencia son diagnosticados con más frecuencia como esquizofrénicos¹⁵ o esquizoafectivos.¹⁶ Esto se debe a que la clínica puede ser diferente y las formas prodrómicas pueden no incluir manía o hipomanía, sino más bien síntomas subsindrómicos de hipomanía, depresión o estados mixtos, distimia persistente o episodios de depresión mayor o menor, síntomas de ansiedad, agresión o violencia episódica, abuso de sustancias u otros trastornos de conducta y trastornos con déficit de atención con hiperactividad.¹⁷ Factores como el género masculino y el abuso de sustancias se han relacionado con una edad más temprana de presentación.¹⁸

Con respecto al diagnóstico inicial, el 24,6% fueron catalogados como bipolares inicialmente; el resto fueron diagnosticados inicialmente como depresivos o esquizofrénicos. Es un hecho ya descrito que los pacientes con una primera hospitalización por trastorno bipolar normalmente tienen una historia de otros diagnósticos psiquiátricos previos. En un estudio que valoró el historial psiquiátrico de forma retrospectiva y prospectiva de más de mil pacientes que habían sido hospitalizados por un trastorno bipolar, se encontró que en un 46,4% existía al menos una hospitalización previa con un diagnóstico psiquiátrico distinto al de trastorno bipolar. Aparecían dos grupos, en uno de ellos el diagnóstico había sido depresión y en el otro esquizofrenia. Los diagnosticados como esquizofrénicos eran significativamente más jóvenes y tenían más ingresos anteriores que los diagnosticados como depresivos.¹⁹ En una muestra de 48 pacientes, 44 bipolares tipo I, y 4 esquizoafectivos analizada por Ghaemi,²⁰ el 40% había recibido previamente un diagnóstico incorrecto de depresión mayor. Otro estudio basado en encuestas encuentra que el 57%, de los casi 500 pacientes que respondieron, había recibido otro diagnóstico psiquiátrico, siendo el más frecuente el de trastorno depresivo mayor unipolar (44%), seguido del de esquizofrenia (34%).³ El diagnóstico erróneo inicial puede deberse a varios motivos. El trastorno bipolar puede iniciarse como una depresión mayor en el periodo de la adolescencia. Angst²¹ encontró que el 70% de los pacientes que viraban desde un diagnóstico de depresión unipolar a trastorno bipolar había padecido tres o más episodios depresivos previos. También hay que considerar que existe un riesgo, a lo largo de toda la vida, de que un trastorno depresivo se convierta en un trastorno bipolar; así, en un estudio longitudinal más de la mitad de los pacientes que habían sido hospitalizados por un trastorno afectivo mayor acabaron convirtiéndose en bipolares, lo que significa que cada nuevo episodio depresivo supone un nuevo riesgo de manía.²² Pero además, dado que la depresión causa generalmente más malestar subjetivo que la manía,¹ la falta de conciencia de enfermedad sobre la segunda puede hacer que esta no se diagnostique, puesto que los pacientes suelen solicitar valoración psiquiátrica con mayor frecuencia por clínica depresiva que por maníaca. En tercer lugar, existe una mayor conciencia social sobre la depresión que sobre la manía, lo que genera una pérdida de oportunidades para una intervención terapéutica temprana con repercusiones importantes tanto a nivel clínico como económico, en función del retraso en la instauración de eutimizantes.²³ Además, aunque sea un tema en constante controversia, si no se tiene en cuenta la posibilidad de este diagnóstico se tiende a recurrir a los antidepresivos en exceso, lo que puede favorecer la ciclación rápida o fases hipomaníacas.²⁴

El número de psiquiatras consultados hasta llegar al diagnóstico de trastorno bipolar fue superior a dos. Estudios previos señalan que el 48% de los pacientes diagnosticados de trastorno bipolar habían consultado con al menos tres³ o cuatro²⁵ profesionales de la salud con anterioridad al diagnóstico. Por otro lado, aunque el diagnóstico

inicial se llevó a cabo con mayor frecuencia en el ámbito público, el tratamiento inicial se realizó en un porcentaje mayor en la privada; esto puede ser una consecuencia o reflejo de las listas de espera en la sanidad pública.

Sigue existiendo un retraso elevado en el diagnóstico, en nuestro estudio de casi siete años. Estudios previos encuentran retrasos que oscilan entre ocho²⁶ y diez años.²⁵ Hay que considerar que un diagnóstico acertado y temprano es quizá más relevante en el trastorno bipolar que en otras enfermedades psiquiátricas, debido a los efectos nocivos del retraso en la instauración del litio.²⁶ El estudio de la estabilidad en el diagnóstico del trastorno bipolar sigue siendo un tema de actualidad. Recientes estudios insisten en la necesidad de realizar diagnósticos iniciales oportunos y valorar los diversos diagnósticos diferenciales en cada una de las fases del trastorno bipolar. Según un estudio que identifica más de cuatro mil pacientes diagnosticados como bipolares, el 43,8% habían obtenido este diagnóstico en valoraciones más tardías al primer contacto clínico y/o en fases de seguimiento.²⁷ La demora en el diagnóstico suele ser particularmente larga en los casos de aparición en la infancia y adolescencia. Sin embargo, parece que el retraso en la búsqueda de atención médica ha disminuido en los últimos años, lo que podría reflejar los efectos de un cambio en la actitud hacia las enfermedades mentales y un mejor conocimiento de la sociedad sobre las nuevas terapias.²⁸ El retraso en el inicio del tratamiento es significativamente mayor en aquellos pacientes que presentan acontecimientos vitales tempranos traumáticos frente a aquellos que no los presentan, lo que resalta la relevancia de identificar a este tipo de pacientes e intervenir antes, ya que supone un factor de pronóstico malo con un curso más adverso de la enfermedad, más comorbilidad y más intentos de suicidios graves.²⁹

Por tanto, son precisos estudios epidemiológicos prospectivos para acertar en el reconocimiento temprano del trastorno bipolar prepuberal, para poder instaurar fármacos apropiados desde los primeros estadios, suprimir aquéllos que potencialmente puedan empeorar el curso,³⁰ y evitar la monoterapia antidepresiva en bipolares. El clínico debe tener siempre presente los predictores clínicos de bipolaridad, como en el caso de pacientes jóvenes que presentan depresión mayor como primer episodio, una historia parental de depresión mayor, trastorno bipolar, o psicosis. Un temprano diagnóstico y un tratamiento adecuado pueden prevenir el desarrollo de cronicidad y daño funcional serio. Además, algunos estudios encuentran una relación inversamente proporcional entre la respuesta al litio y el número de episodios previos a la instauración de éste,^{26,31} y entre la respuesta a la lamotrigina y el número de fases depresivas previas.³²

En cuanto a los aspectos clínicos, los pacientes otorgaban más importancia a los síntomas depresivos. En este sentido, datos previos señalan que la depresión bipolar en comparación con la unipolar es más grave, origina más visitas médicas y causa un mayor daño psicosocial.³³ Estudios como el de Judd³⁴ inciden en la relevancia de la sintomatología depresiva a lo largo de la evolución de los pacientes y en la repercu-

sión de ésta en los síntomas subsindrómicos y afectivos menores. Sin embargo, también es importante considerar la gran irrupción en diversos niveles, que suponen los periodos de clínica maníaca. Se ha descrito que la falta de conciencia de enfermedad en la manía es casi tan prominente como en la esquizofrenia.³⁵ Familiares y pacientes otorgan diferente peso a las fases; así los familiares de los pacientes de esta misma muestra que completaron una encuesta similar contestaron en un 58,9% (n = 56) temer más las fases maníacas, en el 20% (n = 19) las depresivas y en el 13,7% (n = 13) ambas.³⁶ En un estudio realizado sobre los síntomas prodrómicos de manía y de depresión, los familiares describían síntomas conductuales de manía con una frecuencia de más del doble de la que señalaban los pacientes.³⁷ Por tanto, el papel de los familiares resulta fundamental, por lo que se deben fomentar los grupos psico-educativos para ellos. Esto también podría contrarrestar el efecto perturbador de la falta de conciencia de enfermedad del paciente recogiendo información de familiares y cuidadores adecuadamente entrenados.

El riesgo suicida es una cuestión de actualidad en el trastorno bipolar a tener en cuenta. En esta muestra, en el 37,7% de los pacientes existían antecedentes de tentativas suicidas. En los trastornos del humor, el porcentaje de suicidio es del 2-15% y entre aquellos pacientes con dicho diagnóstico que alguna vez han sido hospitalizados se eleva al 15-20%.³⁸ Del total de pacientes afectados un 15% se acabarán suicidando durante el curso de la enfermedad.¹

Otro tema de interés es el consumo de tóxicos. Se ha descrito que la prevalencia del abuso o dependencia de alcohol en pacientes con trastorno bipolar es mayor que en otros trastornos psiquiátricos del eje I. Existen diferencias en la prevalencia, riesgo y correlatos clínicos según el género en el alcoholismo en pacientes bipolares. Cuando se estudia el consumo de tóxicos y las diferencias según el género, tal y como sucede en la población general, más hombres (49%) que mujeres (29%) cumplen criterios de alcoholismo a lo largo de la vida. Sin embargo, algunos estudios señalan que el riesgo de alcoholismo es mayor en mujeres que en hombres bipolares, en comparación con la población general. Así se ha asociado con una historia de abuso de múltiples sustancias en mujeres bipolares y con historia de alcoholismo familiar en el caso de los hombres bipolares.³⁹

Los datos presentados siguen poniendo de manifiesto la tendencia al incumplimiento terapéutico. Como se ha indicado, los efectos secundarios al tomarlo fueron citados sólo en un 9,8%. Previamente se han señalado como causas destacables el temor a la dependencia a los fármacos y a los efectos secundarios a largo plazo.⁴⁰ Realmente el incumplimiento terapéutico es un hecho conocido en la mayoría de enfermedades médicas. Según un trabajo que analizó 1.594 pacientes en tratamiento con litio, el uso de este fármaco era con más frecuencia esporádico que continuo y la duración media de tratamiento seguido era de sólo 76 días.⁴¹ Se estima que aproximadamente el 47% de los pacientes bipolares interrumpen el tratamiento con litio en

contra del criterio médico al menos una vez en su vida, y un 34% de estos pacientes lo hacen en dos o más ocasiones.⁴² Un estudio realizado sobre 141 pacientes destaca dos factores que influyen claramente en la adherencia al tratamiento profiláctico con litio: tanto confiar en el propio tratamiento como confiar en el psiquiatra que lo prescribe, lo que supone una meta importante para la psicoeducación y psicoterapia.⁴³

Un porcentaje elevado de pacientes no abandonaron el tratamiento tanto por los efectos secundarios como por la creencia de que no los necesitaban, lo que estaría relacionado realmente con una falta de conciencia de enfermedad subyacente. Este pobre *insight* se ha descrito como un rasgo típico de esta enfermedad, y se ha asociado a un pronóstico mucho peor. También se ha hipotetizado acerca de si el hecho de una falta de relación entre el nivel de *insight* y el número total de síntomas maníacos podría relacionarse con la persistencia de síntomas subsindrómicos en pacientes en remisión de una fase maníaca.⁴⁴ En cualquier caso, una mayor información en la consulta acerca de los efectos secundarios mejoraría tanto la cumplimentación como la adherencia. Dado que, de hecho, la obesidad se correlaciona con un peor pronóstico en estos pacientes y un mayor abandono, se recomienda integrar en la práctica clínica diaria intervenciones de control del peso.⁴⁵ En lo que respecta al abandono del tratamiento resulta importante señalar, tal y como inciden también otros trabajos,⁴⁰ que parte de estos prejuicios provienen de la opinión pública que contribuye a la desinformación.

En el apartado de tratamientos se observa una tendencia a la politerapia con diversas combinaciones farmacológicas buscando una mayor estabilidad, tendencia que coincide con la práctica actual en la terapia del trastorno bipolar.⁴⁶ Con respecto a esta práctica, dos estudios encuentran que el tratamiento con más de un estabilizador predecía la no adherencia,^{47,48} mientras que otro encontró que el número de fármacos prescritos no influía en ella.⁴⁹ En general los pacientes hacían una valoración positiva de los nuevos fármacos. En líneas generales, las terapias utilizadas seguían las guías clínicas más recientes para el tratamiento del trastorno bipolar.⁵⁰

Con respecto a la terapia electroconvulsiva (TEC), a pesar de que su eficacia está bien documentada tanto en las fases maníacas⁵¹ como en las mixtas,⁵² se considera que sigue siendo una terapia infrutilizada. Probablemente un grupo de pacientes se beneficiaría de sesiones de mantenimiento para evitar recaídas. Sería interesante realizar más investigación con estudios bien diseñados, para definir los predictores de respuesta y desarrollar protocolos de tratamiento para pacientes bipolares resistentes al tratamiento.⁵³ Existen datos como el de que su uso durante las hospitalizaciones por manía se asocia con periodos más prolongados de estancia. Parece que este efecto se relaciona más con retrasos en el inicio del tratamiento que con la duración del mismo en sí.⁵⁴ También se puede plantear si se debe a que se utiliza en casos de mayor gravedad. La literatura que recoge la actitud de los pacientes que han recibido TEC frente a este tipo de terapia describe una actitud positiva hacia el mismo y sus efectos.^{55,56}

En un estudio que evaluaba este aspecto se administraron cuestionarios a 64 pacientes a las dos y cuatro semanas tras la terapia. Se observó que las actitudes hacia ella permanecían estables durante este tiempo y esta actitud era favorable.⁵⁷ En cuanto a la experiencia subjetiva de los pacientes que reciben esta terapia, las cuestiones que más suelen preocuparles son el temor al deterioro cognitivo y a las pérdidas de memoria.⁵⁷

El gráfico vital es un instrumento útil para monitorizar la situación clínica y terapéutica, tanto a nivel prospectivo como retrospectivo.⁵⁹ Esto se ha demostrado en descripciones longitudinales tempranas de la enfermedad bipolar y se ha recomendado como una técnica terapéutica en la práctica diaria.¹ Pese a ello, se evidencia una escasa utilización del mismo. La negación de la enfermedad es una estrategia de afrontamiento frecuente en la manía, por lo tanto la primera tarea para administrar medicación a un paciente maníaco es haber establecido una buena alianza terapéutica previa en los periodos eutímicos. Integrar el gráfico vital en la práctica clínica diaria contribuye a mejorar la alianza terapéutica, lo cual resulta fundamental en la adherencia al tratamiento dado que una relación negativa entre médicos y pacientes es frecuente entre malos cumplimentadores del tratamiento.⁶⁰

Aunque no resultó significativo, la preocupación por el peso apareció con más frecuencia en las mujeres. Este dato concuerda con artículos recientes que alertan sobre el sobrepeso y la obesidad como un problema urgente de salud pública e instan a los profesionales a tratar de tener en cuenta las repercusiones de los efectos secundarios sobre la cumplimentación y a reducir el riesgo de complicaciones metabólicas y secuelas del aumento de peso mediante sus prescripciones.⁶¹

En la presente muestra la mayor parte de los pacientes que no habían acudido a un grupo psicoeducativo aludían el desconocimiento de su existencia, pese a proceder de una unidad específica y de una asociación de pacientes. En un 15% alegaban no necesitarlo por estar mejor que otros pacientes. Estos resultados vuelven a reflejar la baja conciencia de enfermedad y la necesidad de plantearse una mayor información a estos pacientes. La psicoeducación es avalada por la mayoría de guías como un tratamiento adyuvante.⁵⁰ Diferentes estudios han demostrado su eficacia en variados aspectos.^{62,63} Se ha descrito una mejoría en la calidad de vida,⁶⁴ beneficios secundarios a un mejor conocimiento de los fármacos y a un uso de la medicación más regular,⁶⁵ junto con una mayor prevención de recaídas y adherencia al tratamiento.⁶⁶ Los grupos psicoeducativos no solamente consisten en informar al paciente acerca de la enfermedad que padece, sino también conseguir una serie de modificaciones cognitivas y conductuales; se trata así pues de detectar precozmente los síntomas, regularizar los hábitos, mejorar el cumplimiento terapéutico y conseguir la resolución de problemas.

Existen pocos datos acerca de los conocimientos que tienen los pacientes bipolares acerca de la enfermedad. En el caso del trastorno depresivo se ha descrito que algunas variables demográficas, y otras como el sexo y la edad, influyen en las

creencias y percepciones que los pacientes tienen acerca del origen de la depresión que padecen. Por ejemplo, existe una mayor tendencia entre las mujeres que sufren un trastorno depresivo a achacar el origen de éste a una anomalía biológica que entre los hombres.⁶⁷

En lo que respecta al impacto del trastorno bipolar, éste es un hecho incuestionable. Sólo una minoría de los pacientes con trastorno bipolar retornará a niveles óptimos de funcionamiento social y ocupacional en los periodos interfásicos, mientras que la mayoría de los pacientes sufrirán un funcionamiento laboral, social y familiar empobrecido a pesar de los regímenes farmacológicos de mantenimiento.⁶⁸ Incluso en épocas estables, los pacientes bipolares presentan un funcionamiento mermado, con menores puntuaciones en las escalas de calidad de vida en comparación con la población general.⁶⁹ Los pacientes bipolares pasan una parte considerable de su tiempo con síntomas menores o subsindrómicos del estado de ánimo, ya sean maníacos o depresivos, el conocimiento de éstos y su tratamiento se podría mejorar si se establecieran unas guías que definieran específicamente las estrategias apropiadas para reducir su duración e intensidad.⁷⁰ En el apartado que valoraba la afectación percibida por los pacientes, la mayoría respondieron afirmativamente en la repercusión laboral, social o personal. Las frecuentes bajas laborales fueron la principal causa de afectación en el terreno laboral. A nivel social, los pacientes siguen percibiendo rechazo social, por ello se deben realizar campañas de concienciación social en la población general para evitar la estigmatización. A nivel personal, la disminución de la autoestima y repercusión a nivel familiar y de pareja aparecía con mayor frecuencia. Estos aspectos deben ser considerados en la consulta, teniendo en cuenta la necesidad de apoyo psicoterapéutico en algunos casos.

Varios estudios han descrito una repercusión laboral muy elevada. En uno de ellos se señala que menos de la mitad de los pacientes dados de alta de un hospital psiquiátrico con este diagnóstico estaban empleados seis meses tras el alta.⁷¹ Otro trabajo que valora la repercusión de la patología mental señala que los trastornos afectivos «puros» se asocian con una media superior en el número de días de trabajo perdidos y días de baja laboral que cualquiera de los otros trastornos psiquiátricos «puros». ⁷² Esta ausencia de trabajo conlleva unos costes indirectos muy elevados en función de diferentes factores como la morbilidad y mortalidad prematura, la pérdida de días de trabajo, así como otros costes intangibles como el agotamiento de las familias y el empeoramiento de la calidad de vida, difíciles de medir en términos económicos.⁷³ Otros reflejos señalados son un aumento en la probabilidad de pérdida de empleo debido a la enfermedad,⁷⁴ así como una reducción en el porcentaje de ocupaciones remuneradas.⁷⁵

La afectación social y económica en la depresión unipolar se ha estudiado mucho más que en el trastorno bipolar.⁷⁶ Sin embargo, progresivamente han ido apareciendo estudios que han confirmado que, hasta en un tercio de los pacientes, el curso se

caracteriza por deterioro social e intelectual que persiste en las épocas supuestamente asintomáticas, lo que implica un funcionamiento mermado y un menor nivel de bienestar.⁷⁷⁻⁷⁹ Este peor ajuste se ha asociado a un mayor número de episodios previos.⁸⁰ Los síntomas interepisódicos parecen influir notablemente en el funcionamiento psicosocial y tienen un papel disruptivo a lo largo de la evolución.⁶⁸ Incluso se ha señalado el efecto acumulativo de éstos, que puede predecir el funcionamiento psicosocial en cuatro años mejor que el número de recaídas en pacientes bipolares que reciben medicación de mantenimiento.³⁴

Resultados de algunos trabajos no definen el apoyo social como predictivo de nuevas recurrencias en un estudio de un año,⁸¹ sin embargo otros señalan que niveles más bajos de apoyo social se asocian con más episodios depresivos en el mismo periodo de estudio.⁸² Se han descrito más dificultades en el ajuste social que en los controles, especialmente en las actividades lúdicas y laborales con repercusión en la productividad, junto con un incremento en la utilización de los servicios de salud y costes.⁸³

Con respecto a la afectación personal, la autoestima de los pacientes bipolares, incluso en situación clínica de remisión, es significativamente más baja que en controles.^{84,85} Además, las relaciones de pareja se ven afectadas con frecuencia, lo que constituye un aspecto fundamental en la evolución clínica. Por ejemplo, el apoyo conyugal hace que los pacientes casados tengan menores tasas de utilización de servicios psicosociales que solteros, separados, divorciados o viudos.⁸⁶ Sin embargo las tasas de divorcio en los pacientes bipolares son altas,⁸⁷ y más elevadas que en unipolares, lo que sugiere que los síntomas maníacos dificultan un matrimonio estable.⁸⁸

En el presente estudio internet destacó como uno de los medios de información más utilizados por los pacientes. En este sentido, estudios recientes señalan el gran aumento en el acceso y uso de la informática en Estados Unidos que facilita determinados métodos de seguimiento y valoración de los pacientes,⁸⁹ lo que también viene sucediendo en Europa y podría constituirse en una herramienta muy útil en psiquiatría, aunque siempre considerando los riesgos de una información incorrecta.

Se puede extraer como conclusión que tener en cuenta la experiencia personal de los pacientes, sus demandas y propuestas, y aumentar y mejorar la información que reciben, puede ayudar a reforzar el vínculo con el terapeuta y a orientar determinadas intervenciones clínicas con implicaciones en el pronóstico y calidad de vida.

AGRADECIMIENTOS

Los autores queremos agradecer a la Asociación Valenciana de Trastornos Bipolares su colaboración en este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Goodwin FK, Jamison KR. Manic-depressive illness. Nueva York: Oxford University Press; 1990.
2. Morselli PL, Elgie R. GAMIAN-Europe/BEAM survey I: global analysis of a patient questionnaire circulated to 3450 members of 12 European advocacy groups operating in the field of mood disorders. *Bipolar Disord.* 2003;5:265-78.
3. Lish JD, Dime-Meenan S, Whybrow PC, Price RA, Hirschfeld RM. The National Depressive and Manic-Depressive Association (NDMDA) survey of bipolar members. *J Affect Disord.* 1994;31:281-94.
4. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Ed 4). Washington, DC: American Psychiatric Association; 1994.
5. Livianos L, Sierra P, Real M, Serrano M, Pino A, Rubio P, et al. Community mental health and bipolar unit patients: could they be pooled? Póster presentado en la 6ª Conferencia Internacional de trastornos bipolares, Pittsburgh, EE.UU., 16-18 Junio.
6. Brodie HK, Leff MJ. Bipolar depression, a comparative study of patient characteristics. *Am J Psychiatry.* 1971;127:126-30.
7. Weissman MM, Wickramaratne P, Merikangas KR, Leckman JF, Prusoff BA, Caruso KA, et al. Onset of major depression in early adulthood. Increased familial loading and specificity. *Arch Gen Psychiatry.* 1984;41:1136-43.
8. Leboyer M, Henry C, Paillere-Martinot M-L, Bellivier F. Age at onset in bipolar affective disorders: a review. *Bipolar Disord.* 2005;7:111-8.
9. Carter TD, Mundo E, Parikh SV, Kennedy JL. Early age at onset as a risk factor for poor outcome of bipolar disorder. *J Psychiatr Res.* 2003;37(4):297-303.
10. Schurhoff F, Bellivier F, Jouvent R, Mouren-Simeoni MC, Bouvard M, Allilaire JF. Early and late onset bipolar disorders: two different forms of manic-depressive illness? *J Affect Disord.* 2000;58:215-21.
11. Yildiz A, Sach GS. Age onset of psychotic versus non-psychotic bipolar illness in men and women. *J Affect Disord.* 2003;74:197-201.
12. Chen YW, Disalver SC. Comorbidity of panic disorder in bipolar illness: evidence from the Epidemiologic Catchment Area Survey. *Am J Psychiatry.* 1995; 152:280-2.
13. Bashir M, Russell J, Johnson G. Bipolar affective disorder in adolescence: a 10-year study. *Aust N Z J Psychiatry.* 1987;21:36-43.
14. Weissman MM, Bruce LM, Leaf PJ. Affective disorders. In: Robins LN, Regier KA, editors. *Psychiatric Disorders in America. The Epidemiologic Catchment Area Study* New York: Free Press; 1990. p.53-8.
15. Joyce PR. Age of onset in bipolar affective disorder and misdiagnosis as schizophrenia. *Psychol Med.* 1984; 14:145-9.
16. Rosenthal NE, Rosenthal LN, Stallone F, Dunner DL, Fieve RL. Toward the validation of RDC schizoaffective disorder. *Arch Gen Psychiatry.* 1980;37:804-10.
17. Geller B, Luby J. Child and adolescent bipolar disorder: a review of the past 10 years. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1997;36:68-76.
18. Raymont V, Bettany D, Frangou S. The Maudsley bipolar disorder project. Clinical characteristics of bipolar disorder I in a Catchment area treatment sample. *Eur Psychiatry.* 2003;18(1):13-7.
19. Daniels BA, Kirkby KC, Mitchell P, Hay D, Bowling A. Heterogeneity of admission history among patients with bipolar disorder. *J Affect Disord.* 2003;75(2): 163-70.
20. Ghaemi SN, Sachs GS, Chiou AM, Pandurangi AK, Goodwin K. Is bipolar disorder still underdiagnosed? Are antidepressants overutilized? *J Affect Disord.* 1999;52:135-44.
21. Angst J, Felder W, Frey R, Stassen H. The course of affective disorders I: change of diagnosis of monopolar, unipolar and bipolar illness. *Arch Psychiatr Nervenkr.* 1978;226:57-64.
22. Angst J, Sellaro R, Stassen HH, Gamma A. Diagnostic conversion from depression to bipolar disorders: results of a long-term prospective study of hospital admissions. *J Affect Disord.* 2005;84(2-3):149-57.
23. Li J, McCombs JS, Stimmel GL. Cost of treating bipolar disorder in the California Medicaid program. *J Affect Disord.* 2002;71:131-9.
24. Wehr TA, Goodwin FK. Rapid cycling in manic depression induced by tri-cyclic antidepressants. *Arch Gen Psychiatry.* 1971;36:555-9.
25. Hirschfeld RM, Lewis L, Vornik LA. Perceptions and impact of bipolar disorder: how far have we really come? Results of the national depressive and manic-depressive association 2000 survey of individuals with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry.* 2003;64(2):161-74.
26. Baldessarini R, Tondo L, Hennen J. Treatment delays in bipolar disorders. *Am J Psychiatry.* 1999;156:811-2.
27. Kessing LV. Diagnostic stability in bipolar disorder in clinical practice as according to ICD-10. *J Affect Disord.* 2005;85(3):293-9.
28. Christiana JM, Gilan S, Guardino M, Mickelson K, Morselli P, Olfson M, et al. Duration between onset and time of obtaining initial treatment among people with anxiety and mood disorders: an international survey of members of mental health patient advocate groups. *Psychol Med.* 2000;30:693-703.
29. Leverich GS, McElroy SL, Suppes T, Keck PE Jr, Denicoff KD, Nolen WA, et al. Early physical and sexual abuse associated with an adverse course of bipolar illness. *Biol Psychiatry.* 2002;51:288-97.
30. Chengappa KN, Kupfer DJ, Frank E, Houck PR, Grochocinski VJ, Cluss PA, et al. Relationship of birth cohort and early age at onset of illness in a bipolar disorder case registry. *Am J Psychiatry.* 2003;160(9): 1636-42.
31. Goldberg JF, Harrow M, Leon AC. Lithium treatment of bipolar affective disorders under naturalistic follow-up conditions. *Psychopharmacol Bull.* 1996;32: 47-54.
32. Obrocea GV, Dunn RM, Frye MA, Ketter TA, Luckenbaugh BA, Leverich GS, et al. Clinical predictors of response to lamotrigine and gabapentin monotherapy in refractory affective disorders. *Biol Psychiatry.* 2002; 51:253-60.

33. Hirschfeld RM. Bipolar depression: the real challenge. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2004;14 [Suppl 2]:S83-8.
34. Judd LL, Akisdal HS, Schettler PJ, Endicott J, Maser J, Solomon DA, et al. The long-term natural history of the weekly symptomatic status of bipolar I disorder. *Arch Gen Psychiatry.* 2002;59:530-7.
35. Michalakeas A, Skoutas C, Charalambous A, Peristeris A, Marinos V, Keramari E, et al. Insight in schizophrenia and mood disorders and its relation to psychopathology. *Acta Psychiatr Scand.* 1994;90(1):46-9.
36. Sierra P, Livianos L, Arques S, Martínez A, Ribes J. El punto de vista de los familiares de pacientes con trastorno bipolar. *Archivos de Psiquiatría.* 2006;69(4):293-314.
37. Keitner GI, Solomon DA, Ryan CE, Miller IW, Mallinger A, Kupfer DJ, et al. Factors associated with maintenance antipsychotic treatment of patients with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry.* 1996;57:147-51.
38. Bostwick JM, Pankratz VS. Affective disorders and suicide risk: a re-examination. *Am J Psychiatry.* 2000;157:1925-32.
39. Frye MA, Altshuler LL, McElroy SL, Suppes T, Keck PE, Denicoff K, et al. Gender differences in prevalence, risk, and clinical correlates of alcoholism comorbidity in bipolar disorder. *Am J Psychiatry.* 2003;160(5):883-9.
40. Morselli PL, Elgie R, Cesana BM. GAMIAN-Europe/BEAM survey-II: cross national analysis of unemployment, family history, treatment satisfaction and impact of the bipolar disorder on life style. *Bipolar Disord.* 2004;6:487-97.
41. Johnson RE, McFarland BH. Lithium use ad discontinuation in a health maintenance organization. *Am J Psychiatry.* 1996;153:993-1000.
42. Jamison KR, Gerner RH, Goodwin FK. Patient and physician attitudes toward lithium. *Arch Gen Psychiatry.* 1979;36:866-9.
43. Kleindienst N, Greil W. Are illness concepts a powerful predictor of adherence to prophylactic treatment in bipolar disorder? *J Clin Psychiatry.* 2004;65(7):966-74.
44. Dell'Osso L, Pini S, Cassano GB, Mastrocinque C, Seckinger RA, Sacttoni M, et al. Insight into illness in patients with mania, mixed mania, bipolar depression and major depression with psychotic features. *Bipolar Disord.* 2002;4:315-22.
45. Fagiolini A, Kupfer DJ, Houck PR, Novick DM, Frank E. Obesity as a correlate of outcome in patients with bipolar I disorder. *Am J Psychiatry.* 2003;160(1):112-7.
46. Gershon S, Keck PE, Thase ME, Yatham LN. Rational polypharmacy: Can we treat bipolar disorder with fewer than five medications? *Bipolar Disord.* 2005;7[Suppl 2]:15-21.
47. Keck PE, Jr, McElroy SL, Strakowski SM, Balistreri TM, Kezer KL, West SA. Factors associated with maintenance antipsychotic treatment of patients with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry.* 1996;57:147-51.
48. Weiss RD, Greenfield SF, Najavits LM, Soto JA, Wyner D, Tohen M, et al. Medication compliance among patients with bipolar disorder and substance abuse disorder. *J Clin Psychiatry.* 1998;59:172-4.
49. Danion JM, Neunruther C, Krieger-Finance F, Imbs JL, Singer L. Compliance with long-term lithium treatment in major affective disorders. *Pharmacopsychiatry.* 1987;20:230-1.
50. Fountoulakis KN, Vieta E, Sanchez-Moreno J, Kaprinis SG, Goikolea JM, Kaprinis GS. Treatment guidelines for bipolar disorder: A critical review. *J Affect Disord.* 2005;86(1):1-10.
51. Mukherjee S, Sackeim HA, Schnur DB. Electroconvulsive therapy of acute manic episodes: a review of 50 years' experience. *Am J Psychiatry.* 1994;151:169-76.
52. Gruber NP, Dilsaver SC, Shoab AM, Swann AC. ECT in mixed affective states: a case series. *J ECT.* 2000;16:183-8.
53. Vaidya NA, Mahabeshwarkar AR, Shahid R. Continuation and maintenance ECT in treatment-resistant bipolar disorder. *J ECT.* 2003;19(1):10-6.
54. Volpe FM, Tavares A. Impact of ECT on duration of hospitalizations for mania. *J ECT.* 2003;19(1):17-21.
55. Pettinati HM, Tamburello TA, Ruetsch C, Kaplan F. Patient attitudes toward electroconvulsive therapy. *Psychopharmacol Bull.* 1994;30, 471-5.
56. Freeman CPL, Kendall RE. Patients' experiences and attitudes. *Br J Psychiatry.* 1980;137: 8-16.
57. Iodice AJ, Dunn AG, Rosenquist P, Hughes DL, McCall WV. Stability over time of patients' attitudes toward ECT. *Psychiatry Res.* 2003;117(1):89-91.
58. Koopowitz LF, Chur-Hansen A, Reid S, Blashki M. The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy. *Aust N Z J Psychiatry.* 2003;37(1):49-54.
59. Post RM, Denicoff KD, Leverich GS, Altshuler LL, Frye MA, Suppes TM, et al. Morbidity in 258 bipolar outpatients followed for 1 year with daily prospective ratings on the NIMH life chart method. *J Clin Psychiatry.* 2003;64(6):680-90; quiz 738-9.
60. Lingam R, Scott J. Treatment non-adherence in affective disorders. *Acta Psychiatr Scand.* 2002;150:164-72.
61. Aronne LJ, Segal KR. Weight gain in the treatment of mood disorders. *J Clin Psychiatry.* 2003;64 [Suppl 8]:22-9.
62. Colom F, Vieta E, Martínez-Arán A, Reinares M, Goikolea JM, Benabarre A, et al. A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. *Arch Gen Psychiatry.* 2003;60:402-7.
63. Honing A, Hofman A, Rozendaal N, Dingemans P. Psychoeducation in bipolar disorder: effect on expressed emotion. *Psychiatry Res.* 1997;72:17-22.
64. Michalak E, Yatham L, Wan D, Lam R. Perceived quality of life in patients with bipolar disorder. Does group psychoeducation have an impact? *Can J Psychiatry.* 2005;50:95-100.
65. Colom F, Vieta E, Reinares M, Martínez-Arán A, Torrent C, Goikolea JM, et al. Psychoeducation efficacy in bipolar disorders: beyond compliance enhancement. *J Clin Psychiatry.* 2003;64(9):1101-5.
66. Dogan S, Sabanciogullari S. The effects of patient education in lithium therapy on quality of life and compliance. *Arch Psychiatr Nurs.* 2003;17(6):270-5.
67. Srinivasan J, Cohen NL, Parikh SV. Patient attitudes regarding causes of depression: implications for psychoeducation. *Can J Psychiatry.* 2003;48(7):493-5.

68. Gitlin MJ, Swendsen J, Heller TL, Hammen C. Relapse and impairment in bipolar disorder. *Am J Psychiatry*. 1995;152:1635-40.
69. Sierra P, Livianos L, Rojo L. Quality of life for patients with bipolar disorder: relationship with clinical and demographic variables. *Bipolar Disord*. 2005;7:159-65.
70. Joffe RT, MacQueen GM, Marriott M, Young T. A prospective, longitudinal study of percentage of time spent ill in patients with bipolar I or bipolar II disorders. *Bipolar Disord*. 2004;6(1):62-6.
71. Dion GL, Tohen M, Anthony WA, Waternaux CS. Symptoms and functioning of patients with bipolar disorder six months after hospitalization. *Hosp Community Psychiatry*. 1988;39:652-57.
72. Kessler RC, Frank RG. The impact of psychiatric disorders on work loss days. *Psychol Med*. 1997;27:861-73.
73. Kleinman L, Lowin A, Flood E, Gandhi G, Edgell E, Revicki D. Costs of bipolar disorder. *Pharmacoeconomics*. 2003;21(9):601-22.
74. Olfson M, Fireman B, Wissman M, Leon A, Sheehan D, Kathol R, et al. Mental disorders and disability among patients in a primary care group practice. *Am J Psychiatry*. 1997;154:1734-40.
75. Zwerling C, Whitten P, Sprince N, Davis C, Wallace R, Blanck P, et al. Workforce participation by persons with disabilities: The National Health Interview Survey Disability Supplement, 1995 to 1995. *J Occup Environ Med*. 2002;44:358-64.
76. Simon G. Social and economic burden of mood disorders. *Biol Psychiatry*. 2003;54:208-15.
77. JWinokur G, Clayton PJ, Reich T. Manic depressive illness. St. Louis: CV Mosby; 1969.
78. Coryell W, Scheftner W, Keller M, Endicott J, Maser J, Klerman GL. The enduring psychosocial consequences of mania and depression. *Am J Psychiatry*. 1993; 150:720-7.
79. Tohen M, Waternaux CM, Tsuang MT. Outcomes in mania: a 4-year prospective follow-up of 75 patients utilizing survival analysis. *Arch Gen Psychiatry*. 1990;47:1101-6.
80. Tsai SM, Chen C, Kuo C, Lee J, Lee H, Strakowski SM. 15-year outcome of treated bipolar disorder. *J Affect Disord*. 2001;63:215-20.
81. Staner L, Tracy A, Dramaiz M, Genevrois G, Vander-Elts M, Vilane A, et al. Clinical and psychosocial predictors of recurrence in recovered bipolar and unipolar depressives: a one year controlled prospective study. *Psychiatry Res*. 1997;69:39-51.
82. O'Connell RA, Mayo JA, Eng LK, Jones JS, Gabel LH. Social support and long-term lithium outcome. *Br J Psychiatry*. 1985;147:272-5.
83. Dean BB, Gerner D, Gerner RH. A systematic review evaluating health-related quality of life, work impairment, and healthcare costs and utilization in bipolar disorder. *Curr Med Res Opin*. 2004;20(2):139-54.
84. Morgado A, Raoux N, Jourdain G, Lecrubier Y, Widlocher D. Over-reporting of maladjustment by depressed subjects. Findings from retesting after recovery. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1991;26(2):68-72.
85. Himmighoffen H, Budischewski K, Hartling F, Hell D, Boker H. Self-esteem and partner relationships of patients with bipolar affective disorder: a study of the interval personality with the Giessen-test. *Psychiatr Prax*. 2003;30(1):21-32.
86. Blairy S, Linotte S, Souery D, Papadimitriou GN, Dikeos D, Lerer B, et al. Social adjustment and self-esteem of bipolar patients: a multicentric study 18. *J Affect Disord*. 2004;79(1-3):97-103.
87. Lembke A, Miklowitz DJ, Otto MW, Zhang H, Wisniewski SR, Sachs GS, et al. Psychosocial service utilization by patients with bipolar disorders: data from the first 500 participants in the Systematic Treatment Enhancement Program. *J Psychiatr Pract*. 2004; 10(2):81-7.
88. Mayo JA. Marital therapy with manic-depressive patients treated with lithium. *Compr Psychiatry*. 1979;20:419-26.
89. Rasgon N, Bauer M, Grof P, Gyulai L, Elman S, Glenn T, et al. Sex-specific self-reported mood changes by patients with bipolar disorder. *J Psychiatr Res*. 2005;39:77-83.