



PISTTA

Proyecto de Investigación y
Seguimiento de TDAH y
Trastornos Afines

Autores: IBAN ONANDIA Y ZURIÑE GARCÍA

BACKGROUND

- Los niños con TDAH:

Tienen 4 veces más posibilidad de sufrir accidentes y lesiones graves (Eakin, 2004) y dos veces más posibilidad de caer en las drogas e iniciarse a menor edad (Harstad, 2014).

Un 80 % de ellos presentan bajo rendimiento escolar.

Los costes sanitarios de los niños con TDAH son casi el doble que para los niños sin este trastorno, por lo que, en general, el coste de la enfermedad se estima que es superior a los 40 mil millones de dólares anuales sólo en Estados Unidos (Schlander et al., 2007).

- Los adolescentes con TDAH:

Tienen mayor riesgo de embarazos no deseados (40 %) y ETS (16 %); 3 veces más de riesgo de abuso de nicotina, 2 de alcohol, 1,5 de marihuana y 2 veces más a la cocaína (Harstad, 2014). En total, 2,5 veces más riesgo de padecer un trastorno de abuso por sustancias (Harstad, 2014).

- Los adultos con TDAH:

Suelen divorciarse dos veces más, tienen 4 veces más probabilidades de tener quejas de relaciones de poca calidad, tienen 4- 6 veces más de tener relaciones extramaritales y 2 veces más altos los niveles de estrés parental (Barkley, 2013). El 96 % de cónyuges de personas con TDAH dijeron que la conducta de la pareja interfería en su propio rendimiento.

Tienen 1,5 veces más riesgo de provocar accidentes (Chang et al., 2014).

- LAS PERSONAS CON TDAH tienen 6 veces más de riesgo de padecer otro trastorno psiquiátrico o del aprendizaje (Ronald Kessler, 2004).

“The total excess cost of ADHD in the US in 2000 was \$31.6 billion. Of this total, \$1.6 billion was for the treatment of patients, \$12.1 billion was for all other health care costs of persons with ADHD, \$14.2 billion was for all other health care costs of family members with ADHD, and \$3.7 billion was for the work loss cost of adults with ADHD and adult family members of persons with ADHD” (Birnbaum et al., 2005). (No se disponen de datos en España).

PESE A TODO, NO SE TIENEN DATOS ESTADÍSTICOS DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA.

UN PROYECTO PROFESIONAL HECHO PARA AYUDAR

El proyecto PISTTA nace con el fin de dotar de mayor conocimiento y datos al colectivo que padece Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Son pocos los estudios de Psicología Básica que se llevan a cabo con muestra española, ya que los datos que continuamente salen a la luz la mayoría de veces se corresponden con estudios anglosajones cuya población, a priori, poco tiene que ver con los rasgos característicos de la nuestra. Por ello, el presente trabajo pretende recopilar una base de datos con voluntarios de las distintas asociaciones a nivel nacional, donde los datos descriptivos y de estadística inferencial nos permitan saber más acerca de los rasgos característicos que las personas con TDAH en nuestro país, así como de las posibles necesidades, orientación sobre la forma de poder elaborar protocolos de intervención para esta población específica, pautas de evaluación y mejora en la calidad diagnóstica, etc.

Por esto, podemos aseverar que, aunque este proyecto nace de un grupo de padres preocupados por la alta variabilidad de los datos de la población con TDAH que se conocen en el ámbito de los medios de comunicación y por ende de la poca información clara y objetivada de los mecanismos de funcionamiento en este grupo de personas, integra en su estructura de funcionamiento a profesionales instruidos y formados en el área de la investigación en ciencias sociales y, más específicamente, en las disciplinas de la psicología clínica y la neuropsicología experimental y clínica. El equipo científico de este proyecto está dotado de un experto en el TDAH, quien tiene un amplio bagaje de diagnósticos y consultas en el área, ser técnico asesor de la asociación AHIDA de TDAH de Bizkaia y, además, haber sido autor de varios artículos científicos en otras áreas de investigación. Todo esto sin perjuicio de la colaboración voluntaria de otros profesionales del ámbito.

Este proyecto nace con vocación de servicio. Tanto es así, que hasta el momento carece de financiación ni sponsorship, por lo que el equipo de trabajo se mueve por intereses meramente científicos e imparciales. No obstante, con el fin de que los miembros del equipo puedan tener los gastos cubiertos, se pretende procurar alguna aportación de dinero de entidades con el fin de cubrir los gastos de desplazamiento y asistencia a conferencias, congresos, etc. Todo esto con el fin de

cumplir con el objetivo científico de divulgar y compartir el conocimiento que de este proyecto se genere, y nunca con un fin oneroso, que queda lejos del objetivo principal del mismo.

El presente proyecto, siendo un trabajo pionero a nivel mundial, pretende a su vez convertirse en un modelo de innovación en el ámbito de la investigación. A día de hoy no existe duda de que internet y los medios telemáticos y digitales suponen el medio y el objeto de la eclosión de formas de medición diferentes a las análogas y habituales. Es por ello que, atendiendo a la facilitación que estos medios pueden tener para con la interconexión de un mayor número de personas entre sí, se pretende dotar de una mayor muestra de lo habitual a este proyecto de investigación, además de un mayor dinamismo a la manera de evaluación e interactividad. El equipo de PISTTA es consciente de las dificultades metodológicas que los medios habituales plantean respecto a disponer de muestras amplias y representativas, y es por ello que el trabajo que se ha realizado pretende salvar esas dificultades, dotándolo de métodos más ágiles y atractivos para el participante. De esta forma, además del desarrollo de cuestionarios online, se pretende adherir al participante mediante vídeos informativos y la conexión directa y cercana con el equipo de trabajo. De este modo, la adhesión nos permite conseguir un diseño experimental longitudinal de calidad, ya que se pretende que las denominadas “muertes experimentales” sean meros incidentes anecdóticos, a diferencia de lo que ocurre con los proyectos analógicos.

La apertura pública de este proyecto y la no intercesión de entidades susceptibles de poder influir en los resultados últimos del mismo, le confieren un cariz participativo, además de una mayor fiabilidad, huyendo de los pretextos comerciales e instrumentales que rodean a los estudios e investigaciones en el área del TDAH que imperan a día de hoy. Cabe insistir en el hecho de que PISTTA nace y crece, en su génesis, de un grupo de padres preocupados y se gesta posteriormente en torno a un equipo de trabajo conformado por profesionales independientes del campo de la psicología y la neuropsicología. El interés que lo mueve no es más que el afán de saber y dar a conocer.

EL TDAH: UN PSEUDODESCONOCIDO

Pese a que la APA (*American Psychiatric Association*) sitúa el porcentaje de niños diagnosticados de TDAH en la horquilla del 3- 5 %, los estudios epidemiológicos muestran una alta variabilidad, sobre todo si se comparan resultados entre los diferentes países. Ésta no sería más consecuencia que de la alta inconstancia metodológica interterritorial en base a la población estudiada, sistema de clasificación empleado, diferencias interculturales, etc. (Polanczyk, de Lima, Horta, Biederman & Rohde, 2007), además de los cambios que han ido sufriendo los sistemas nosológicos de clasificación diagnóstica en este trastorno (Peña & MontielNava, 2003). Esto es fruto y consecuencia de la alta disensión profesional existente en el área, dada la inexistencia de hallazgos firmes y sólidos, con muestras y metodologías poco concluyentes incapaces de arrojar evidencias incontestables.

Ante esta ignorancia, los organismos que rigen las decisiones sanitarias y sociales a nivel nacional y mundial, han optado por ser restrictivos y reservados en la recomendación de tratamientos y soluciones que implican el movimiento de elevadas sumas de dinero e intereses, alertando incluso en muchos casos del sobrediagnóstico y/o sobremedicación en que se incurre en el TDAH. Todo esto, cabe insistir, pese a la laguna de conocimiento sólido existente en la actualidad, y pese a la alta tasa de demostrada eficacia de algunos tratamientos (véase para ello la Guía de Práctica Clínica sobre el TDAH en niños y adolescentes en el SNS promulgada por el Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Ciencia e Innovación del Gobierno de España). Una mayor laguna de discernimiento existe en el caso del TDAH en las personas adultas, ya que supone un área de conocimiento aún joven y donde los estudios han incidido en menor manera.

El Grupo de Especial Interés en el TDAH (GEITDAH), recoge literalmente en su artículo de 2010: “El conocimiento y la sensibilidad referidos al TDAH son muy variables de un país a otro. Consideramos que en el nuestro, aunque ha mejorado en los últimos años, el conocimiento es bajo o basado en tópicos, incluso en la clase médica; esto es especialmente cierto para el TDAH

del adulto. Ha contribuido a ello el que hasta hace pocos años el TDAH no se enseñara en las facultades. Problemas en el diagnóstico, por exceso o por defecto, se han derivado de esta situación, con consecuencias negativas en las pautas terapéuticas tanto en eficacia como en efectos secundarios” (p. 634).

Además de todo esto, a día de hoy se conoce casi con certeza la múltiple variabilidad interpersonal que el mismo TDAH causa o presenta (Durston et al., 2011; Sonuga-Barke, 2005), variabilidad que incluso se da de manera intraindividual en la misma tarea neurocognitiva y en mayor medida que en personas sin TDAH (Alderson et al., 2007; Castellanos et al., 2005; Klein et al., 2006; Simmonds et al., 2007; Wodka et al., 2007). Empero, ésta es una de las múltiples variables no constatada al máximo de las posibilidades en la actualidad y que requiere de un mayor cuerpo de conocimiento para dotarlo de la máxima enjundia.

Por esto, la variabilidad emocional que las personas con TDAH tienen que sufrir es máxima. Al fin y al cabo, no todo se sabe acerca del trastorno que padecen, y en consecuencia, de la “normalidad” o la peculiaridad de cada una de las situaciones y dificultades que ellos experimentan. La incertidumbre supone una fuente de dolor infinita y la más perversa en nuestra sociedad del conocimiento.

EQUIPO PISTTA: UN GRUPO DE GENTE QUE NACE DEL TDAH

Como hemos mencionado con anterioridad, el equipo de trabajo del proyecto tiene su génesis en un grupo de padres preocupados por la falta de información veraz, contrastada y fiable acerca del TDAH en su entorno. Éste, supone un grupo de padres que conocen y viven en el mundo del TDAH desde hace ya varios años, ya que han sido formados y han asistido a múltiples eventos tanto sociales como científicos. No obstante, conscientes de la incapacidad a nivel profesional, deciden proponerle el proyecto PISTTA a uno de los profesionales de la asociación a la que pertenecen y con la que colaboran, con el fin de que le dote de una cobertura metodológica seria y rigurosa. Por tanto, el proyecto PISTTA nace no sólo de la ilusión por descubrir todo el conocimiento escondido, sino también del empuje y la fuerza que caracteriza a todo afectado al que se le presenta la oportunidad de poder trabajar con el fin de ayudarse y poder ayudar a toda persona en una situación similar a la suya.



El director de la tesis, Iban Onandia Hinchado, comienza su carrera en el TDAH en 2008, cuando comienza a colaborar con la asociación AHIDA tras haber concluido sus estudios en la Universidad de Barcelona, pero mientras sigue formándose tanto en psicología clínica como en neuropsicología en la Universidad de Deusto. De esta forma, se especializa precisamente en psicología infanto-juvenil y la neuropsicología clínica, progresando hasta llevar a cabo una tesis doctoral centrada en ésta última área y que será defendida en los primeros meses de 2015. Durante este tiempo ha podido nutrirse de profesionales científicos en su trabajo para centros como el Hospital de Basurto, BIOEF o la fundación CITA- Alzheimer, así como ha sido coautor de validaciones de múltiples instrumentos psicométricos colaborando con PEARSON o FIVAN, autor de varios artículos científicos y ponente en numerosos congresos y jornadas científicas a nivel nacional e internacional. Todo esto mientras dirige un centro de psicología y psicopedagogía y atiende varias consultas de psicología y neuropsicología, al tiempo que imparte numerosos talleres para padres, adolescentes y niños con TDAH.

Zuriñe García, codirectora del proyecto, comienza su formación como psicóloga en la Universidad de Deusto, donde también se especializa en neuropsicología al término de los

estudios de licenciatura. Con esto, dirige durante varios años un estudio epidemiológico centrado en descubrir las variables sugerentes de provocar patologías neurodegenerativas, auspiciada por el Hospital de Basurto y BIOEF. Autora de varias ponencias a nivel nacional e internacional, decide dar un mayor relieve a su currículum respondiendo a una inquietud personal y fundando la Asociación del Duelo de Bizkaia, cometido en el que está inmersa en la actualidad después de muchos años de formación.

Mari Mar Hernández es, a la vez que madre de un niño con TDAH, estudiante de psicología, tarea que compagina con su vida laboral fuera del ámbito de ésta. Formada en el trastorno desde hace muchos años mediante cursos, congresos, asistencia a talleres, etc., es la creadora original del proyecto PISTTA.

Iciar Antón es Profesora Terapéutica a la vez que madre de un adolescente con TDAH. Lleva numerosos años desarrollando su inquietud pedagógica mediante la creación de nuevas herramientas de aprendizaje. Además, coordina y dirige múltiples páginas webs de entidades relacionadas con el TDAH, además de varios grupos en redes sociales donde dispensa material formativo y recursos informativos a las familias con miembros que padecen TDAH, y a los mismos afectados.

Mari Sol García, también madre de un adolescente con TDAH, supone una de las voces más reivindicativas de este trastorno en Bizkaia, habiendo coordinado la recogida de firmas para múltiples fines relacionados con el trastorno en los últimos años. Su formación en este tema es extensa, ya que acude con asiduidad a los eventos programados por EUSARGHI y por AHIDA, así como a talleres formativos y terapias grupales.

PISTTA CON UN OBJETIVO CLARO: SABER SOBRE EL TDAH

Los objetivos que este proyecto persigue son, además de ambiciosos, claros y concisos:

9

- Conformar una bolsa de voluntarios lo suficientemente amplia y representativa del colectivo de afectados con TDAH, así como de un grupo control análogo que sirva como muestra de contraste de las variables analizadas, con el fin de recabar datos de variables interesantes en el colectivo con TDAH y poder analizarlos con el fin de obtener conclusiones clínico- patológicas.
- Generar un mayor conocimiento de datos fiables, contrastados y comprobados acerca de los afectados por TDAH en España, así como de su entorno.
- Realzar la existencia del trastorno, así como su extensión a la vida adulta, dotándolo de la suficiente visibilidad en la realidad científica actual.

PISTTA: UN PROYECTO HECHO POR Y PARA LAS PERSONAS CON TDAH

Aunque ha sido mencionado con anterioridad, es necesario establecer claramente los destinatarios del proyecto. Pese a que el objetivo primario del proyecto supone los propios afectados por el trastorno, es obvio que el mayor conocimiento acerca del TDAH no sólo redanda en el bienestar de quienes lo padecen, sino también en el de su entorno, pero además en la mejora de las instituciones y entidades públicas y privadas que dispensan servicios a todos estos. De esta forma, la ayuda secundaria se da en forma de recursos, pautas y consejos derivados de las conclusiones extraídas de cada análisis llevado a cabo dentro de este proyecto a los centros educativos, lugares de trabajo o incluso centros sanitarios, quienes suponen los destinatarios indirectos de éste.

Pese a que el equipo PISTTA trabaja desde la provincia de Bizkaia, el ámbito de aplicación del proyecto se extiende a toda la geografía española a través de la difusión y el apoyo dispensado por la propia federación española de asociaciones de TDAH (FEAADAH) a raíz de la presentación del proyecto en su Asamblea Nacional de 2014, y por extensión, por el apoyo brindado por todas y cada de las asociaciones representadas en la misma.

Con el objetivo de dispensar la suficiente información y ser un punto de interacción real y directa con los voluntarios, se han creado una dirección electrónica y un blog, donde además de consultas, se resolverán las necesidades informativas de todos los temas tratados dentro de cada uno de los estudios llevados a cabo dentro del proyecto. De esta forma, este blog contendrá vídeos explicativos y justificativos de las variables a medir, así como informativos de los resultados provisionales y definitivos obtenidos con cada uno de los cuestionarios elaborados con el fin de obtener los datos necesarios para elaborar los análisis estadísticos. Este medio pretende ser el nexo de unión entre el equipo de trabajo y los voluntarios, a quienes consideramos también parte del mismo.

PISTTA: UN PROYECTO PIONERO Y SIN REFERENTES A NIVEL METODOLÓGICO

El método del proyecto viene fundamentado en medios telemáticos, un medio poco utilizado en la investigación española en ámbitos muestrales amplios y, menos usado aún en el ámbito del TDAH. Esto comporta no sólo beneficios, sino también perjuicios que exigen un trabajo más duro y de mayor calidad con el fin de minimizarlos. El hecho de ser pioneros y novedosos en la metodología utilizada implica no tener referentes y, por tanto, una mayor necesidad de cuidar la manera de trabajar y los instrumentos utilizados.

Dicho esto, se pretende que los voluntarios rellenen un cuestionario de variables sociodemográficas inicial, donde se contesten a las variables sociales, demográficas y clínicas más básicas. Éste, pretende ser reenviado periódicamente (cada 3 meses, aproximadamente) con el fin de que los datos estén lo más actualizados posible. A razón de uno mensual, se irán cumplimentando los cuestionarios clínicos, que se repetirán justamente en el mismo mes año tras año con el fin de conseguir la medida longitudinal propuesta. Cada cuestionario tiene una duración estimada en torno a los 10- 15 minutos, a excepción del cuestionario sociodemográfico anteriormente mencionado, cuya duración será ligeramente superior dada la cantidad de variables a consignar.

Como hemos mencionado con anterioridad, se pretende informar de los resultados obtenidos a través de todos y cada uno de los cuestionarios mediante vídeos elaborados por el mismo equipo y alojados en el blog del proyecto. Esto se lleva a cabo con el fin no sólo de adherir al voluntario y a su entorno, sino también para que sea latente la utilidad del trabajo llevado a cabo por los mismos. La comunicación “personal” con los voluntarios y/o con sus familias/tutores para ir informando del trabajo que se va realizando, constituye un elemento para transmitir la sensación de sentirse vinculados al proyecto y piezas clave en el desarrollo y éxito de la investigación. Se le dota así a la investigación de una “humanización” que pensamos necesaria para que existan las

mínimas bajas a lo largo del mismo y en la que se pueda transmitir la gratitud para con el trabajo realizado y el tiempo invertido.

PISTTA: UN PROYECTO COORDINADO Y CONECTADO

Pese a que el presente proyecto nace bajo la asociación de TDAH de Bizkaia (AHIDA), pretende coordinarse con otros grupos, equipos y agentes implicados en el diagnóstico y tratamiento del TDAH. De esta forma, la llamada a la participación ya fue lanzada en los últimos meses de 2014 mediante la FEAADAH a las diferentes asociaciones, al tiempo que venimos trabajando la colaboración con los profesionales sanitarios y educativos en la materia (psicólogos, Neuropsicólogos, psiquiatras; Berritzegunes, centros educativos, etc.), así como con el máximo de organismos públicos y privados que puedan hacer aumentar el número de voluntarios y puedan enriquecer tanto la muestra como la metodología y el buen hacer, en uno u otro sentido: Universidades, centros de investigación, etc.

13

Buscar alianzas se antoja una necesidad estratégica de cara a ganar calidad y representatividad en proyectos de este tipo, entendiendo la necesidad de compartir el conocimiento y darle el mayor y mejor uso posible a éste en pos de una mejora en todos y cada uno de los afectados por este trastorno.