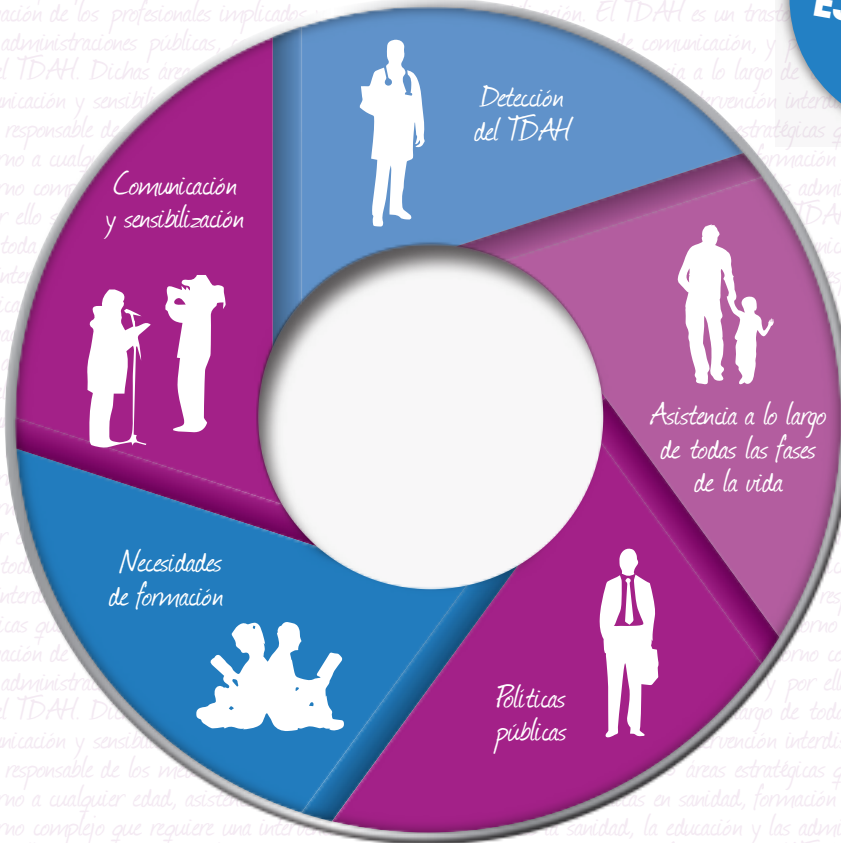


El TDAH en España

Propuestas estratégicas

RESUMEN
EJECUTIVO



Avalado por:



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PSIQUIATRÍA



RESUMEN EJECUTIVO



Los editores han hecho todos los esfuerzos para localizar a los poseedores del copyright del material fuente utilizado. Si inadvertidamente hubieran omitido alguno, con gusto harán los arreglos necesarios en la primera oportunidad que se les presente para tal fin.

Las ciencias de la salud y la situación del TDAH en España están en permanente evolución. A medida que las nuevas investigaciones, los nuevos protocolos de manejo y conocimiento del TDAH avancen, se requerirán las correspondientes modificaciones y actualización al contenido actual de este libro. Los autores de esta obra han verificado toda la información con fuentes confiables para asegurarse de que ésta sea completa y acorde con los estándares aceptados en el momento de la publicación. Sin embargo, en vista de la posibilidad de un error humano o de cambios en las ciencias de la salud, ni los autores, ni la editorial o cualquier otra persona implicada en la preparación o la publicación de este trabajo, garantizan que la totalidad de la información aquí contenida sea exacta o completa y no se responsabilizan por errores u omisiones o por los resultados obtenidos del uso de esta información. Se aconseja a los lectores confirmarla con otras fuentes.

© Reservados todos los derechos. En caso de citar parcial o totalmente este libro se recomienda referenciarlo como: "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España", Adelphi, 2016."

Edita y coordina: Adelphi Targis S.L
ISBN: 978-84-608-4525-6
Depósito legal: B 28596-2015
Impreso en España, 2016

1. ÁREAS ESTRATÉGICAS PARA EL ABORDAJE DEL TDAH EN ESPAÑA

El Proyecto PANDAH es una apuesta por ayudar a mejorar la vida de los pacientes con TDAH y sus familiares, y por ello el Comité del Plan Estratégico cree imprescindible intervenir desde todas las áreas en las que tiene impacto el trastorno.

Según los expertos que han intervenido en el Plan, las áreas estratégicas básicas de intervención son:

- Detección
- Asistencia a lo largo de todas las fases de la vida
- Políticas públicas
- Necesidades de formación
- Comunicación y sensibilización

Una vez definidas las 5 áreas antes mencionadas, se articularon las recomendaciones en una estructura fija basada en 4 puntos:

1. Antecedentes: ¿por qué es necesario cubrir esa área estratégica?
2. Objetivo: ¿cuál es el objetivo global a cumplir?
3. Agentes: ¿quiénes deben ser los agentes implicados en el desarrollo de esa área y por qué?
4. Recomendaciones: ¿qué acciones consensuadas se definieron para cumplir el objetivo?

1.1. Detección

Antecedentes:

Detectar a tiempo implica aumentar las posibilidades de éxito del tratamiento y reducir la aparición de comorbilidades, por tanto hay un coste oportunidad muy claro en función del periodo de diagnóstico. Sin embargo, la detección del TDAH todavía es tardía en un porcentaje demasiado elevado, siendo todavía más difícil en el adulto.

Objetivos:

Protocolizar cribados para la detección del TDAH en centros escolares, centros de salud y población de riesgo (niños y adultos).

Agentes implicados:

- Educación: por la situación privilegiada que tienen los profesores para observar y valorar la conducta y el funcionamiento cognitivo entre niños de la misma edad y el mismo estadio evolutivo, el número de horas que los niños pasan en los centros educativos y el grado de vinculación que se establece entre el cuerpo docente y los alumnos.
- Sanidad: por la situación privilegiada que tienen especialmente los pediatras y las enfermeras para detectar durante las revisiones periódicas de salud cualquier cambio o anomalía en la conducta del niño, su rendimiento escolar, gracias también al grado de confianza y vinculación que pueden llegar a establecer tanto con el niño como con sus padres o tutores legales.

Acciones recomendadas:

- I. Protocolizar cribados en revisiones de pediatría de atención primaria, coincidiendo con las edades de revisión protocolizadas, definir criterios de cribado en la población de riesgo y establecer cribado en el segundo ciclo de educación infantil y en el primer ciclo de educación primaria.
- II. Definir una herramienta para el cribado en el ámbito pediátrico y escolar que se incluya en la historia escolar y pediátrica del niño.
- III. Establecer un protocolo de detección en adolescentes y población adulta con conductas de riesgo: abuso de sustancias y consumo de drogas, conducta sexual de riesgo, violencia, centros penitenciarios, fracaso escolar, etc.
- IV. Establecer un circuito que asegure una correcta coordinación desde la detección a la confirmación del diagnóstico por parte de un especialista.

1.2 Asistencia a lo largo de todas las fases de la vida

Antecedentes:

El acceso a los recursos sanitarios y a profesionales especialistas en TDAH es un punto importante para garantizar un correcto diagnóstico, tratamiento y seguimiento del TDAH.

Objetivos:

- Crear protocolos consensuados entre educación y sanidad.
- Diagnosticar y tratar de acuerdo a la Guía de Práctica Clínica del Ministerio de Sanidad.
- Garantizar el seguimiento hasta la vida adulta.
- Establecer una figura de referencia en la asistencia del paciente.

Agentes implicados:

- Educación: porque el bajo rendimiento académico es una condición que afecta significativamente al alumno con TDAH en las diferentes etapas educativas.
- Sanidad: porque son los encargados de realizar el diagnóstico clínico del paciente, de instaurar el tratamiento adecuado y de hacer el seguimiento pertinente.
- Justicia: porque la contribución del personal de salud mental en el juzgado mejoraría la identificación de problemas de salud mental, incluyendo el TDAH.
- Servicios Sociales de Infancia y Familia: porque los menores de 14 años no entran en el ámbito de la justicia y toda la ejecución de las penas de la justicia juvenil se hace a través de los servicios sociales.

Acciones recomendadas:

- I. Instaurar protocolos nacionales que establezcan sistemas que fomenten la coordinación y comunicación interprofesional entre los diferentes niveles asistenciales, incluyendo la coordinación entre Educación, Sanidad y Servicios Sociales. Estos protocolos deben establecer una figura de referencia en la asistencia al paciente y asegurar la transición asistencial del ámbito pediátrico a la edad adulta.

- II. Promover el seguimiento de guías y su implementación: a nivel educativo, elaborar la Guía de Práctica Educativa, y a nivel sanitario, asegurar que el diagnóstico y asistencia se hace de acuerdo a la Guía de Práctica Clínica (y las posibles actualizaciones que deberían llevarse a cabo).
- III. Garantizar la igualdad en el acceso a los derechos fundamentales en el ámbito sanitario (diagnóstico y tratamiento), en el ámbito escolar (apoyos correspondientes), en el ámbito social (participación) y evitar la discriminación que actualmente existe entre las distintas Comunidades Autónomas.

1.3. POLÍTICAS PÚBLICAS

Antecedentes:

Durante el último año, se han producido importantes avances en el ámbito institucional que responden a la existencia de una mayor concienciación en la sociedad española sobre la necesidad de implementar una respuesta integral a la problemática de las personas con TDAH desde los poderes públicos. Aun así, se debe seguir avanzando.

Objetivos:

Incluir este trastorno en diversos sectores de actuación pública (principalmente educación, sanidad, justicia y política social), fomentando un marco legislativo y ejecutivo a todos los niveles.

Agentes implicados:

- Educación: porque dado que en España se promulga legislativamente la educación como obligatoria desde los 6 a los 16 años (aunque en la práctica la mayoría de los niños inician su escolarización a los 3 años), el primer lugar donde se va a detectar la disfunción causada por el TDAH es en el ámbito escolar.
- Sanidad: porque el diagnóstico y el tratamiento es médico. Además el manejo en la escuela se debe llevar a cabo en coordinación con el sistema de salud.
- Justicia: porque dado que las conductas infractoras cometidas por las personas con TDAH y su presencia en medios penitenciarios son muy superiores a la media, la justicia debe tener en cuenta si el trastorno puede estar operando en la conducta del infractor, plantearse la oportunidad de hacer un cribado en el centro penitenciario para facilitar el tratamiento, y ajustar la pena con el fin de promover la reinserción.
- Servicios Sociales: porque los trabajadores sociales pueden ser claramente la puerta de entrada a un sistema que acoja a las personas con TDAH. En otros países, el trabajador social es un referente fundamental.

Acciones recomendadas:

- I. Aplicación de la LOMCE y desarrollo en las Comunidades Autónomas.
- II. Instaurar protocolos de coordinación entre las administraciones en los ámbitos clínico, escolar, judicial y de servicios sociales basados en la Guía de Práctica Clínica del Ministerio, evitando las diferencias entre Comunidades Autónomas y actualizándolos periódicamente.
- III. Desarrollar un documento científico, basado en la evidencia científica más actual, que sirva de base informativa para Autoridades y Gestores Institucionales. Este documento podría sentar las bases para promover, desde la Administración, el desarrollo de modelos que analicen el impacto económico del TDAH y la rentabilidad de la dedicación de recursos.

1.4. NECESIDADES DE FORMACIÓN

Antecedentes:

Una pieza clave en el éxito de un correcto manejo de la persona con TDAH, sobre todo en la fase de detección, diagnóstico y abordaje, radica en la formación específica recibida por los profesionales implicados, y los profesionales que deberían intervenir en el manejo del TDAH reciben poca formación específica sobre este trastorno.

Objetivos:

Mejorar la formación en TDAH a tres niveles: pregrado, posgrado y formación continuada/permanente.

Agentes implicados:

Los agentes sociales que deben recibir esta formación son las personas implicadas en la detección y manejo del TDAH, es decir, aquellos que se dedican profesionalmente a los ámbitos de educación y sanidad.

Acciones recomendadas:

- I. Incluir el TDAH en el plan de estudios universitarios de todos los colectivos implicados en la detección y el manejo de personas con TDAH: Medicina, Psicología, Magisterio, Pedagogía, Enfermería y Máster en Educación.
- II. Incluir el TDAH en el programa de formación de profesiones sanitarias (MIR/PIR/EIR) para todas las especialidades implicadas: psiquiatría, neurología, pediatría, medicina de familia, psicología y enfermería.
- III. Promover la formación continuada a todos los agentes implicados.

1.5. COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Antecedentes:

La comunicación de información veraz y sólida sobre el TDAH es la piedra angular para dotar de conocimiento a la sociedad, aumentar su sensibilidad hacia el trastorno y minimizar la estigmatización del mismo.

Objetivos:

Llevar a cabo un plan de comunicación sobre el TDAH, con el objetivo de dar a conocer a la población general las evidencias científicas sobre el TDAH (evolución, tratamiento, coste social) y sus repercusiones en los distintos contextos, además de promover una mayor concienciación sobre un trastorno que, según los estudios científicos, afecta al 5% de la población infantil.

Agentes implicados:

- Los medios de comunicación: por ser la plataforma más poderosa de difusión de información.
- Las sociedades científicas: por ser una fuente informativa altamente especializada y de prestigio.
- Las asociaciones de pacientes y familias: por su visión completa y humana del TDAH.

Acciones recomendadas:

- Conceptualización de un plan de comunicación que permita realizar acciones con capacidad de dar visibilidad al trastorno, en el que se involucren las diferentes sociedades científicas y que cuente con expertos en TDAH.
- Divulgación basada en la evidencia científica en un estilo y formato comprensible para los diferentes colectivos de la sociedad.
- Desarrollo de acciones de comunicación que favorezcan la inclusión educativa eficaz del alumnado con TDAH y que eviten su estigmatización.

2. CONCLUSIONES

En las presentes "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España", el equipo multidisciplinar de expertos ha hecho una serie de sugerencias enfocadas a mejorar la vida de las personas con TDAH y sus familiares, así como a aumentar el nivel de competencia de los distintos profesionales que tienen contacto con las personas afectadas.

Para ello ha tenido en cuenta que el TDAH tiene impacto en diversas áreas estratégicas, y que es precisa la intervención de todos los agentes implicados desde sus respectivas áreas de acción.

Las acciones que recomienda el Comité del Plan Estratégico, para cada una de las áreas de desarrollo, son un conjunto de recomendaciones generales que pueden servir como punto de partida, pero que cada experto o grupo de expertos aplicará como considere más oportuno.

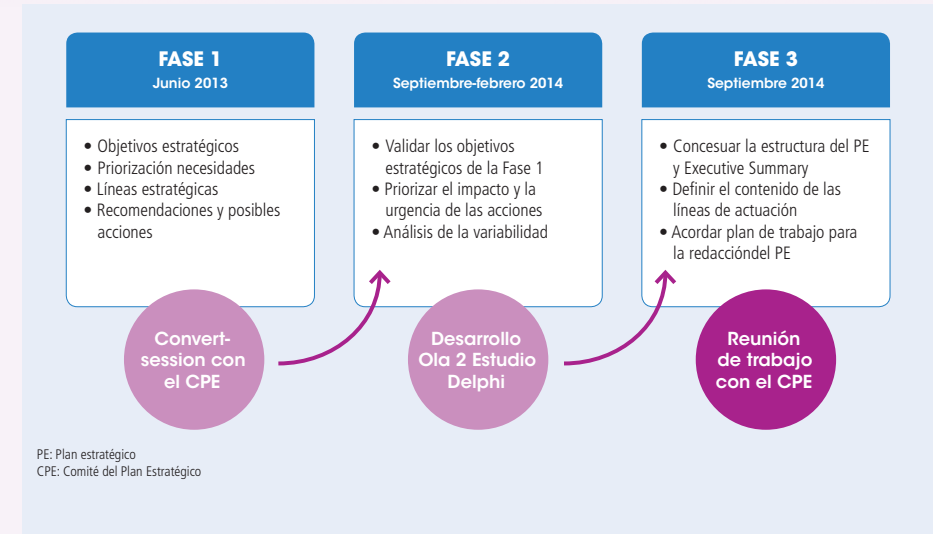
3. OBJETIVO Y MÉTODO DE TRABAJO

La presente obra se ubica en el Proyecto PANDAH, un Plan de Acción en TDAH en el que han participado más de **250 profesionales** directamente relacionados con el trastorno. El proyecto se inició en 2011 y concluye en 2016 con la publicación de las "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España".

Tras analizar el conocimiento real sobre el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) de la población española, y las principales barreras o dificultades con las que se encuentran los diferentes colectivos implicados en su detección y manejo, el siguiente paso natural era proponer soluciones para avanzar en la mejora del TDAH desde sus dimensiones asistenciales, educativas, sociales, legales y comunicativas.

A fin de alcanzar dicho objetivo, se constituyó un Comité Estratégico formado por expertos de todos los ámbitos que inciden, directamente o indirectamente, en el TDAH, ya que se ha considerado que solo era posible acometer el proyecto con seriedad desde un trabajo multidisciplinar que tuviera en cuenta la experiencia, opiniones y necesidades de cada uno de los colectivos.

Tras conformarse el comité, se siguieron los siguientes pasos:

**Primera reunión (Madrid, junio 2013)**

El Comité Estratégico se reunió con el objetivo de conseguir un primer listado de necesidades y una primera aproximación a las propuestas a desarrollar en un futuro para cada una de las necesidades detectadas.

Posteriormente, elaboró una lista inicial de 70 necesidades no cubiertas o insuficientemente cubiertas, determinó 5 áreas estratégicas de intervención (detección, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas, formación, comunicación y sensibilización), y, por último, definió para cada área un título, un objetivo, los agentes que deben implicarse en su desarrollo y las acciones que deberían llevarse a cabo para cumplir con el objetivo.

Estudio Delphi-PANDAH (septiembre-febrero 2014)

Para validar los resultados obtenidos en esta primera reunión, se dimensionó el estudio Delphi-PANDAH en el que participaron 154 profesionales de los diferentes colectivos que intervienen en el TDAH, seleccionados por su grado de conocimiento específico en TDAH, y con un nivel de implicación variable en el manejo del trastorno en función del colectivo.

Los participantes respondieron a una encuesta online en la que se les pidió que valoraran la viabilidad, el impacto y la urgencia de cada una de las acciones que había propuesto el Comité Estratégico para las cinco áreas estratégicas de intervención en el TDAH en España.

Tabla 1. Profesionales participantes en el estudio Delphi-PANDAH

GRUPO	Participación	% Respecto al total
Asociaciones de pacientes	12	7.79
Orientadores escolares	15	9.74
Educadores	26	16.88
Psicólogos clínicos / Trabajadores sociales	23	14.94
Enfermeras de Pediatría	3	1.95
Médicos de atención primaria	3	1.95
Pediatras	16	10.39
Neuropediatras	23	14.94
Psiquiatras del niño y del adolescente	27	17.53
Psiquiatras de adultos	6	3.90

Segunda reunión (Madrid, 24 de septiembre de 2014)

Se presentó a los miembros del Comité Estratégico los resultados del Estudio Delphi-PANDAH con el objetivo de consensuar las acciones mejor valoradas.

Tras analizar los resultados, especialmente aquellas propuestas que habían obtenido una puntuación superior a los 7 puntos en las tres variables (viabilidad, impacto y urgencia), el Comité redactó las recomendaciones finales que se recogen en las presentes "Propuestas estratégicas para abordaje del TDAH en España".



Con la colaboración técnica de

