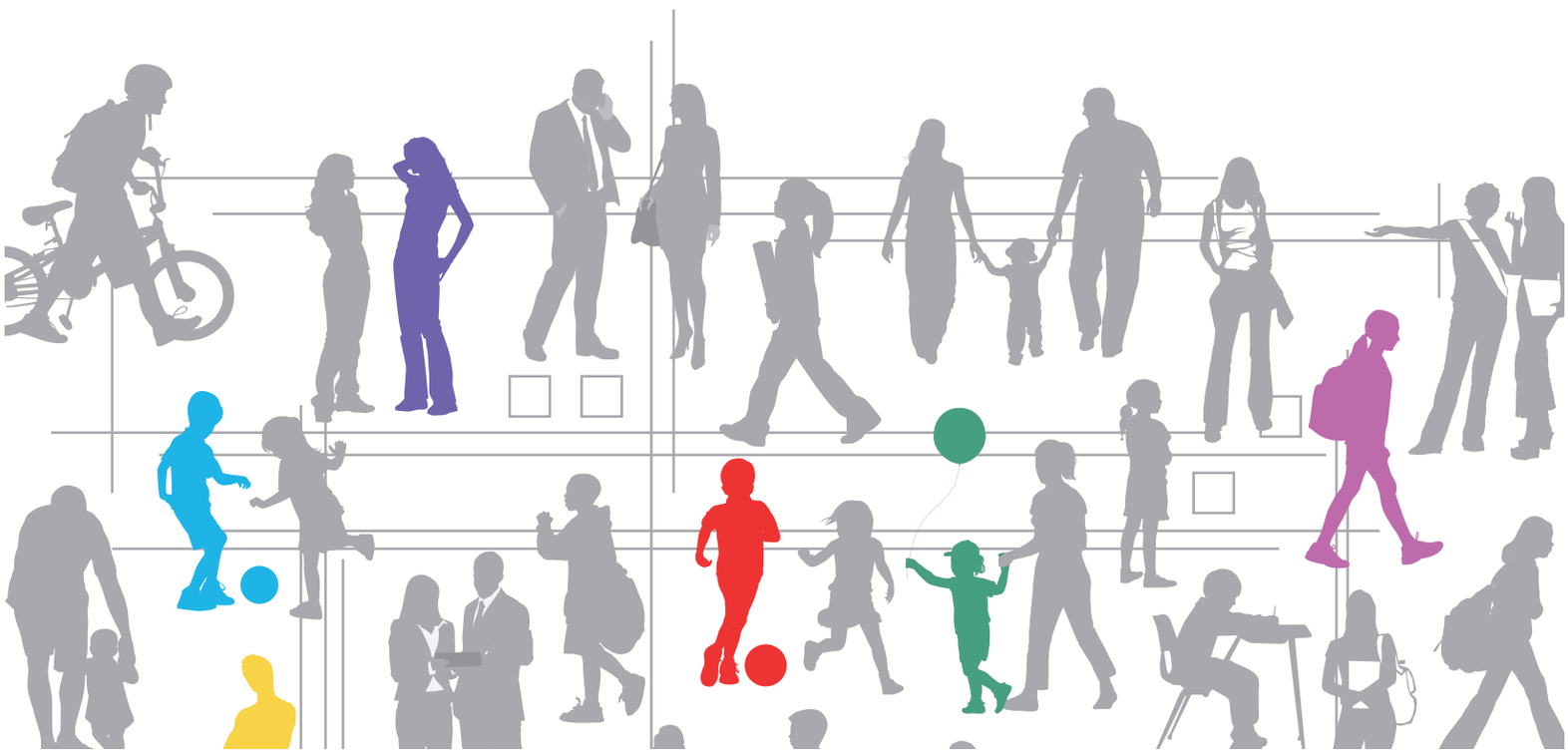
TDAH: hacer **visible** lo invisible

Libro Blanco sobre el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH): propuestas políticas para abordar el impacto social, el coste y los resultados a largo plazo en apoyo a los afectados

S. Young, M. Fitzgerald, M.J. Postma



Este proyecto ha sido iniciado, impulsado y financiado por Shire AG, con el apoyo del European Brain Council (EBC) y GAMIAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks)

TDAH: hacer **visible** lo invisible

Libro Blanco sobre el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH): propuestas políticas para abordar el impacto social, el coste y los resultados a largo plazo en apoyo a los afectados

Susan Young
King's College London, Institute of Psychiatry, Reino Unido

Michael Fitzgerald
Trinity College, Dublín, Irlanda

Maarten J Postma
University of Groningen, Holanda

Este Libro Blanco ha sido iniciado, impulsado y financiado por Shire AG (www.Shire.com), con el apoyo del European Brain Council (EBC; www.europeanbraincouncil.org) y GAMIAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks; www.gamian.eu). El apoyo a la redacción médica ha sido proporcionado por APCO Worldwide y Complete Medical Communications y financiada por Shire AG.

Prólogo: Hacer visible lo invisible 2

Introducción 3

Resumen ejecutivo 4

Capítulo 1: Introducción al TDAH 6

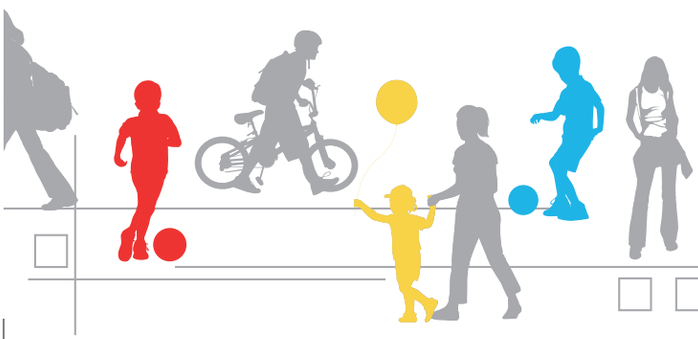
Capítulo 2: Impacto, costes y resultados a largo plazo del TDAH 9

Capítulo 3: Oportunidades para mejorar el reconocimiento y manejo del TDAH 17

Anexo 1: Participantes en la Mesa Redonda de Expertos Europeos 23

Anexo 2: Coautores y colaboradores 24

Anexo 3: Referencias 26



Prólogo: Hacer visible lo invisible

Bruselas, 23 de abril de 2013

En el mundo actual, los problemas de salud mental ocupan un papel cada vez menos prioritario en la agenda política. Esto se debe en parte a la actual crisis económica, que se ha traducido en importantes recortes en los recursos destinados a salud y políticas sociales. Como consecuencia, los sistemas de salud –y en particular los servicios de salud mental– se ven cada vez más mermados. Al mismo tiempo, como consecuencia del aumento de los niveles de desempleo y pobreza en Europa, hay un aumento de los problemas de exclusión social y de salud mental hasta alcanzar proporciones alarmantes en muchos de los estados miembros de la Unión Europea (UE).

Entre los trastornos de la salud mental, el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) es una de las patologías psiquiátricas más ignoradas y menos conocidas. Se estima que afecta aproximadamente a uno de cada veinte niños o adolescentes en Europa, persistiendo en muchos de ellos durante la etapa adulta, a pesar de lo cual muy poca gente afectada por TDAH recibe el diagnóstico y apoyo adecuados. Esto se debe principalmente a la falta de concienciación pública y a la estigmatización social generalizada que rodea a este problema, así como a la falta de estructuras en la comunidad para detectar y diagnosticar el TDAH de forma precisa.

Esta falta de acceso al diagnóstico y al apoyo desemboca frecuentemente en un empeoramiento del problema y un deterioro de la calidad de vida. Ello puede afectar a la relación con otras personas, el rendimiento escolar y el rendimiento profesional. El componente “socioemocional” del trastorno es el aspecto más debilitante para muchos niños, adolescentes y adultos, y puede tener un impacto negativo en la autoestima y conducir a problemas de abandono prematuro de la escolarización.

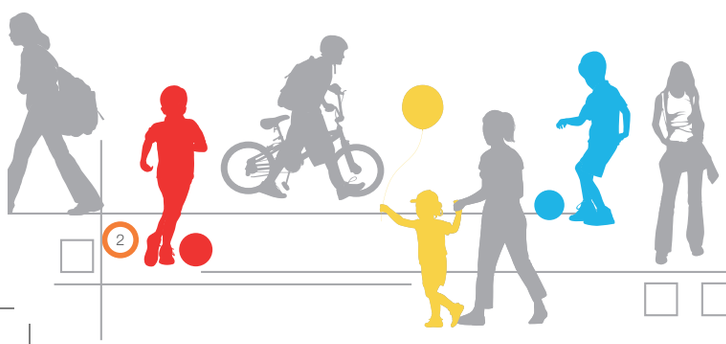
La UE ha hecho y está haciendo esfuerzos por abordar los problemas de salud mental. Tanto el Pacto Europeo de Salud Mental de 2009 como la recientemente iniciada Acción Conjunta sobre Salud y Bienestar Mentales abordan específicamente la salud mental en niños y adolescentes. El TDAH debería ser parte explícita de esta actividad, por tanto creo que este Libro Blanco y sus recomendaciones concretas y prácticas de políticas vienen en el momento oportuno. Tengo el convencimiento de que puede ser una contribución útil para los políticos europeos, nacionales y locales, para ayudarles a implementar el derecho de los ciudadanos a acceder a servicios de salud mental de alta calidad.

Como Co-Presidente del Grupo de Interés en Salud Mental, Bienestar y Trastornos Cerebrales del Parlamento Europeo, mis colegas y yo continuaremos haciendo nuestro papel para asegurar que los problemas de salud mental, incluyendo el TDAH, sigan siendo una parte sólida de la agenda sanitaria de la UE. Este Libro Blanco, con sus recomendaciones prácticas, proporciona una herramienta útil en nuestros esfuerzos por conseguir políticas de apoyo a los afectados por este trastorno.

El hecho de que este Libro Blanco esté avalado por varias partes implicadas hace que el mensaje que contiene sea incluso más fuerte. Espero sinceramente que este documento ayude a un mejor reconocimiento y mejor manejo del TDAH por todos los implicados en campo de la asistencia sanitaria, en los colegios, en las estructuras de justicia penal y en los lugares de trabajo en todos los países de la UE.

Nessa Childers, Parlamentaria Europea

Co-Presidente del Grupo de Interés en Salud Mental, Bienestar y Trastornos Cerebrales del Parlamento Europeo.



Introducción

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) no aparece en un lugar destacado de las agendas políticas de la UE ni de los estados miembros, a pesar de que hay cada vez más pruebas de su impacto significativo en las personas, las familias y la sociedad. Este Libro Blanco se ha desarrollado para compartir algunos hechos y datos sobre este problema de salud mental y proporcionar a los políticos nacionales y europeos recomendaciones de actuación con el objetivo de mejorar el acceso precoz a un diagnóstico exacto y a medidas de apoyo.

Este Libro Blanco se ha desarrollado con motivo de una Mesa Redonda Europea sobre TDAH celebrada en Bruselas el 27 de noviembre de 2012, con la participación de médicos, asociaciones de pacientes y familias y representantes de los sistemas de educación y de justicia penal (ver anexo 1). En la Mesa Redonda de Expertos se trataron problemas y dificultades específicos relativos al manejo del TDAH, y sirvió como foro de discusión de recomendaciones para políticas de actuación. Los tres coautores han vertido las conclusiones de la Mesa Redonda de Expertos en este Libro Blanco, que recoge sus puntos de vista, procedentes de sus experiencias científicas y clínicas. Otros colaboradores han realizado también aportaciones adicionales (ver anexo 2). El Libro Blanco ha sido avalado por el European Brain Council (EBC) y GAMIAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks).

El **capítulo 1** proporciona información sobre el impacto del TDAH en los sujetos, las familias y la sociedad.

El **capítulo 2** incluye datos sobre estudios recientes en TDAH que subrayan la necesidad de un diagnóstico a tiempo y de abordajes para su manejo efectivo.

El **capítulo 3** detalla una serie de consideraciones políticas y recomendaciones de actuación para aumentar la concienciación sobre TDAH, mejorar el acceso a un diagnóstico exacto y a tiempo, mejorar el acceso al tratamiento y los cuidados, implicar y apoyar a las organizaciones de pacientes e impulsar una agenda de investigación centrada en el paciente.

Resumen ejecutivo

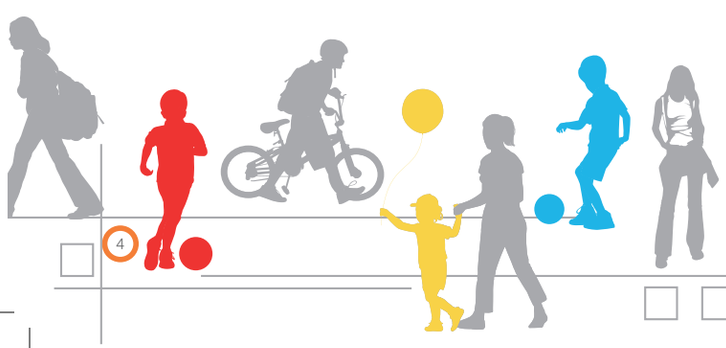
Este Libro Blanco tiene como objetivo informar a los políticos y otras partes interesadas relevantes del impacto que tiene el TDAH en los individuos afectados, sus familias y la sociedad en su conjunto. Proporciona un marco de actuación en varias áreas, como el cribado, el diagnóstico y el tratamiento, así como los sistemas sanitarios, educativos y los lugares de trabajo, teniendo en cuenta la contribución de numerosas partes implicadas que participaron en la Mesa Redonda de Expertos Europeos.

Capítulo 1: Introducción al TDAH

- El TDAH es un trastorno multifacético que varía ampliamente en términos de tipo y magnitud de su impacto.
- Los sujetos con TDAH pueden experimentar:
  - síntomas de falta de atención
  - síntomas de hiperactividad e impulsividad
  - desequilibrios emocionales
  - problemas cognitivos
  - comorbilidades.
- El TDAH puede tener impacto negativo en varios aspectos de la calidad de vida, como las relaciones sociales, los logros académicos y el bienestar psicológico.
- En la edad adulta, los efectos sobre la función social pueden afectar a las relaciones de pareja y los problemas escolares pueden convertirse en dificultades en la educación y para la búsqueda y el mantenimiento del empleo.
- Hay directrices establecidas para el diagnóstico y tratamiento del TDAH y los datos sugieren que su manejo efectivo puede mejorar la calidad de vida.

Capítulo 2: Impacto, costes y resultados a largo plazo del TDAH

- Estudios recientes han proporcionado datos sobre el impacto, el coste y los resultados a largo plazo del TDAH:
  - el estudio sobre deterioro de por vida (*Lifetime Impairment Survey*, LIS): es un estudio europeo para establecer el grado en el que el TDAH afecta a la vida de los niños, así como los aspectos de la vida más afectados por este trastorno
  - estudios de coste de la enfermedad: seis estudios econométricos publicados sobre los costes del TDAH en Europa
  - el estudio de resultados a largo plazo (*Long-Term Outcomes*, LTO): una revisión sistemática y análisis de la bibliografía científica para evaluar las repercusiones a largo plazo del TDAH y si pueden mejorar con tratamiento.
- Estos estudios demuestran que el TDAH puede tener un impacto negativo y profundo, con diversos costes en términos de asistencia sanitaria y de otros servicios y repercusiones a largo plazo en muchos aspectos de la vida.
- También indican que el tratamiento eficaz (que puede ser farmacológico, no farmacológico o combinado) puede ayudar a mejorar los resultados, lo que destaca la necesidad de mejorar el apoyo a las personas con este trastorno.
- Se necesitan más estudios de coste del TDAH que apoyen el desarrollo de estrategias para la concepción e implementación de soluciones rentables.



Capítulo 3: Oportunidades para mejorar el reconocimiento y manejo del TDAH

- A partir de la discusión y conclusiones de la Mesa Redonda de Expertos Europeos organizada el 27 de noviembre de 2012, se ha incluido en este Libro Blanco una serie de recomendaciones para proporcionar a las partes implicadas locales, nacionales y europeas un marco de actuación en el TDAH.
- Estas recomendaciones son:
    1. Aumentar la concienciación acerca del TDAH.
    2. Mejorar el acceso a un diagnóstico exacto y precoz del TDAH, especialmente a través de la introducción de programas de identificación precoz e intervención en diferentes áreas (educativa, de servicios mentales, de servicios judiciales y laborales).
    3. Mejorar el acceso al tratamiento del TDAH y desarrollar un abordaje centrado en el paciente y multidisciplinar de apoyo y cuidados del TDAH.
    4. Implicar y apoyar a las asociaciones de pacientes.
    5. Impulsar programas de investigación en TDAH centrados en el paciente de investigación cualitativa y cuantitativa y a través de una mayor participación de las partes implicadas en el desarrollo de prioridades para la investigación futura.
- Cada una de estas recomendaciones se acompaña de uno o dos objetivos específicos, cada uno con una lista sugerida de acciones concretas.
    - La mayoría de estas acciones están dirigidas hacia grupos de partes implicadas en el TDAH y activas en distintos sectores de la sociedad, con especial atención a la educación, la sanidad y el sistema judicial.
- En conjunto, estas recomendaciones tienen como objetivo proporcionar a las partes implicadas europeas un conjunto de indicaciones sobre qué acciones prioritarias deben perseguirse a medio y corto plazo para mejorar la calidad de vida de las personas con TDAH y para reducir el coste de este trastorno para los sistemas sanitarios en Europa.

Capítulo 1: Introducción al TDAH

El TDAH afecta aproximadamente a uno de cada veinte niños o adolescentes en Europa,[1] y muchos casos persisten durante la etapa adulta.[2] Además de los síntomas centrales de falta de atención con hiperactividad e impulsividad,[3] el TDAH puede afectar al equilibrio emocional[4-7] y a los procesos cognitivos,[5,8,9] con amplias consecuencias para las vidas de los afectados y sus familias. Hay también claros aspectos biológicos del trastorno, puesto que el TDAH se ha asociado a un desarrollo cerebral atípico.[10-12] A pesar de ello, el manejo precoz y efectivo del trastorno puede mejorar la calidad de vida,[13] y con el apoyo adecuado hay posibilidades de que los afectados desarrollen vidas plenas y satisfactorias.[1]

El **TDAH** afecta aproximadamente a **1 de cada 20 niños o adolescentes** en Europa[1]

Éxitos y dificultades en la vida real

TDAH con falta de atención: ¿el subtipo oculto?

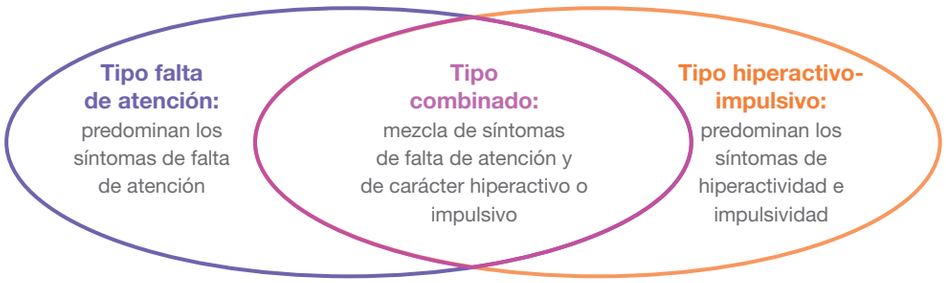
La diferencia entre sexos en el TDAH oscila entre 1:3 y 1:16 en distintos países europeos.[15] Esta discrepancia puede indicar que en algunos países se derivan para evaluación clínica más chicos que chicas con TDAH.[15]

Así que ¿se pasa por alto el TDAH en las chicas? En comparación con los chicos, las chicas presentan una mayor frecuencia de síntomas de falta de atención que comportamientos destructivos o problemas escolares.[16] Se ha sugerido que esta presentación puede ser más difícil de identificar y podría conducir a un sesgo de derivación asociado al sexo.[16]

El espectro del TDAH

El TDAH es un trastorno multifacético, heterogéneo, que varía ampliamente en términos de tipo e intensidad de su impacto.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) divide el TDAH en tres subgrupos:[3]



Además de los síntomas centrales de falta de atención, hiperactividad e impulsividad, el TDAH también puede asociarse a otras características clave en algunos sujetos:

- desequilibrios emocionales: los indicadores de labilidad emocional (p. ej. irritabilidad, mal genio) se han detectado con más frecuencia en niños y adultos con TDAH que en los que no lo tienen[4-7]
- insuficiencia cognitiva: los análisis han indicado que algunos procesos cognitivos pueden verse afectados en niños y adultos con TDAH[5,8,9]
- comorbilidades: una revisión retrospectiva reciente de historias clínicas de 779 niños y adolescentes con TDAH ha indicado que casi la mitad tienen 1-3 comorbilidades en el momento del diagnóstico de TDAH.[17] Esto apoya investigaciones previas que asocian al TDAH con el riesgo de desarrollo de otros problemas mentales como trastornos de la conducta (TC), trastorno de oposición desafiante (TOD), depresión y ansiedad.[16] Tales comorbilidades pueden tener impacto adicional en la calidad de vida.[18,19] Además, algunos estudios han identificado una asociación entre los síntomas del TDAH y la obesidad.[20,21] Los problemas de comorbilidad son también frecuentes en adultos con TDAH.[22]

Impacto en la vida diaria

Las investigaciones han demostrado que los adolescentes con antecedentes de TDAH tienden a experimentar más rechazo entre sus compañeros, tienen menos amigos íntimos[23] y son más propensos a sufrir acoso escolar que sus compañeros.[24] Se ha observado que dichos efectos sobre la función social son más frecuentes en chicas que en chicos, particularmente en las chicas con el subtipo de falta de atención de TDAH.[25] La estigmatización percibida puede tener consecuencias negativas y contribuir potencialmente a síntomas como ansiedad, estrés social y depresión.[26] En general, el TDAH se ha asociado a baja autoestima y pensamientos suicidas en algunos individuos.[19,27-29]

Sin tratamiento efectivo, el TDAH puede tener un impacto sustancial en los resultados académicos y laborales. Los síntomas se han correlacionado con bajo rendimiento en los exámenes, repetición de curso, y fracaso en la obtención de la titulación en educación secundaria.[30,31] En un estudio llevado a cabo en EE.UU. los adolescentes con TDAH eran ocho veces más propensos a abandonar totalmente los estudios secundarios que los alumnos sin TDAH.[32] Los adultos con TDAH han expresado la sensación de que los problemas escolares han tenido un impacto significativo en posteriores etapas de la vida y que un manejo más eficiente del trastorno en esos años les hubiese permitido alcanzar mayores éxitos académicos y laborales.[14]

Impacto en la etapa adulta

Una encuesta mundial ha indicado que el 50% de niños y adolescentes con TDAH continuarán teniendo TDAH de adultos.[2] De hecho, el TDAH puede permanecer a lo largo de la vida y se ha detectado en adultos de 55 años y mayores.[34]

Los sujetos con TDAH pueden tener que afrontar distintas situaciones y nuevas dificultades en la edad adulta. Por ejemplo, los efectos en las relaciones sociales pueden afectar a las relaciones de pareja[35,36] y los problemas escolares pueden convertirse en dificultades en la educación posterior y en la búsqueda y mantenimiento del trabajo.[35,37-39] Son interesantes los datos obtenidos recientemente que indican que los adultos con TDAH pueden subestimar el alcance de sus limitaciones relacionadas con el TDAH.[40]

Los síntomas del TDAH se han asociado también a tasas relativamente elevadas de arrestos y encarcelamientos en la edad adulta[35,41] y tasas relativamente altas de infracciones de tráfico en determinadas poblaciones de adultos jóvenes.[42] Las pruebas sugieren que, en algunos casos, el riesgo aumentado de criminalidad o conductas peligrosas al volante se puede atribuir al desarrollo de comorbilidades antisociales o trastornos de uso de sustancias en la adolescencia, en lugar de ser un resultado directo del TDAH.[41,43,44] Sin embargo, existen datos sobre que la criminalidad puede reducirse en un tercio si se trata el TDAH.[45]

Es importante tener en cuenta que algunos adultos con TDAH desarrollan vidas plenas. De hecho, el impacto negativo del TDAH en la calidad de vida de los adultos puede reducirse mediante el diagnóstico y el tratamiento precoces.[13,46]

Éxitos y dificultades en la vida real

Consideraciones sobre el TDAH en la educación*

Las medidas sobre el TDAH en los sistemas educativos son distintas en los diferentes países de Europa, pero pueden incluir profesorado de educación especial a tiempo parcial o completo o concesiones especiales durante los exámenes (por ejemplo, dar tiempo adicional).[33] En Hungría y Suecia, algunos colegios privados ofrecen clases especiales y servicios para niños con TDAH.

Algunos países no contemplan específicamente el TDAH en el currículum educativo, mientras que en algunos países europeos el TDAH está parcialmente contemplado en la formación inicial del profesorado, en ocasiones como parte de su formación general sobre discapacidades.[33]

Éxitos y dificultades en la vida real

Reconocimiento del TDAH en adultos

Históricamente ha habido debate en relación a la validez del diagnóstico de TDAH en adultos;[47] sin embargo, los avances científicos han conducido a un reconocimiento creciente y aceptación del TDAH como trastorno presente en la infancia y en la edad adulta.

Además, se ha detectado una falta de servicios de diagnóstico específicos, de centros de tratamiento y mecanismos laborales para adultos en Europa;[33,37] lo que quizás refleja la baja tasa de derivaciones de adolescentes a servicios de adultos[33,48] y los abandonos prematuros del tratamiento en adultos jóvenes.[49]

En el Reino Unido, las directrices nacionales sobre TDAH incluyen indicaciones específicas para el cuidado de pacientes adultos.[50] Además, se están haciendo esfuerzos por promover la transición desde servicios de adolescentes a adultos[48] y aumentar la concienciación sobre el TDAH dentro del sistema de enjuiciamiento penal.[51]

*Basado en los hallazgos de una encuesta independiente de organizaciones miembros de *ADHD-Europe* realizada en 2011 en veintiún países europeos. Para más información consulte la encuesta original: Clark S, Carr-Fanning K, Norris J. (2011). Diagnosis and Treatment of ADHD in Europe (2ª ed.). Bélgica: ADHD-Europe.

Impacto sobre los cuidadores y la sociedad

Además del impacto en los propios sujetos afectados, el TDAH puede tener una influencia importante en sus familias: a lo largo de la adolescencia e incluso de adultos, el TDAH se ha asociado a una carga importante para los cuidadores.[52] Los padres pueden experimentar depresión, ansiedad y estrés,[53,54] y pueden sentirse estigmatizados por grupos sociales.[55] En última instancia, el TDAH se ha asociado a altos niveles de conflictos familiares y poca cohesión familiar.[56]

Directrices actuales para el diagnóstico y tratamiento

Además de las directrices internacionales[57] y paneuropeas,[58] muchos países han desarrollado guías nacionales para el diagnóstico y manejo del TDAH, como Alemania,[59-61] Italia,[62,63] Holanda,[64] España[65] y Suecia.[66] Merecen destacarse las guías del *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE) de Reino Unido para el diagnóstico y tratamiento del TDAH[50] por su alta calidad metodológica,[67] que ha hecho que sean reconocidas como la referencia en Europa.[33]

Aunque los planteamientos recomendados para el tratamiento marcados en las guías del NICE darán lugar a costes, se apunta que también tiene asociado un importante ahorro que incluye:[68]

- reducciones en costes sociales (absentismo laboral de los padres y pérdidas de productividad relacionadas)
- reducciones en costes de educación especial y otros servicios sociales (sistema de enjuiciamiento criminal)
- aumento en la productividad laboral y rendimiento de adultos con TDAH después de iniciar el tratamiento.

Una vez diagnosticado, el manejo del TDAH debe adaptarse cuidadosamente a las necesidades del sujeto.[50,58] Las directrices existentes recomiendan un abordaje múltiple que puede incluir una combinación de terapia farmacológica y psicosocial.[50,57,58] Hay que destacar que el uso de medicamentos estimulantes autorizados para el tratamiento de TDAH no contribuye al desarrollo de trastornos de uso de sustancias.[69-71]

Éxitos y dificultades en la vida real

Formación de profesionales de la salud*

En muchos países europeos se ha notificado que la formación a profesionales de la salud carece de formación específica en TDAH o solo incluye el TDAH como parte de una visión general de la disfunción neuropsiquiatría.[33]

Sin embargo, ahora se dispone de formación en TDAH en algunos países como Alemania, Grecia y España.[33]

Resumen

- **El TDAH es un trastorno multifacético, heterogéneo, que varía ampliamente en términos del tipo e intensidad de su impacto.**
- **El TDAH se asocia con frecuencia a efectos generalizados sobre las relaciones sociales y los resultados académicos.**
- **En muchos casos, el TDAH persiste desde la infancia hasta la edad adulta, y afecta a toda la vida del sujeto.**
- **Hay directrices establecidas para el diagnóstico y tratamiento del TDAH, y las pruebas sugieren que su manejo efectivo puede mejorar la calidad de vida.**

*Basado en los hallazgos de una encuesta independiente de organizaciones miembros de *ADHD-Europe* realizada en 2011 en veintiún países europeos. Para más información consulte la encuesta original: Clark S, Carr-Fanning K, Norris J. (2011). Diagnosis and Treatment of ADHD in Europe (2ª ed.). Bélgica: ADHD-Europe.

Capítulo 2: Impacto, costes y resultados a largo plazo del TDAH

El TDAH puede tener implicaciones de largo alcance para la vida de los afectados, así como para la sociedad en su conjunto. Estudios recientes han proporcionado datos sobre el impacto, los costes y los resultados a largo plazo del trastorno.

- el **estudio deterioro de por vida** (*Lifetime Impairment Survey*, LIS): es un estudio europeo para establecer el grado en el que el TDAH afecta a la vida de los niños, así como los aspectos de la vida más afectados por este trastorno
- **estudios de coste de la enfermedad**: seis estudios econométricos publicados sobre los costes del TDAH en Europa
- el **estudio de resultados a largo plazo** (*Long-Term Outcomes*, LTO): una revisión sistemática y análisis de la bibliografía científica para evaluar las repercusiones a largo plazo del TDAH y si pueden mejorar con tratamiento.

En este capítulo revisamos los hallazgos clave de estos estudios, que destacan la necesidad de diagnóstico a tiempo y abordaje efectivo, para reducir el impacto personal y social del trastorno. Y como en toda investigación, es importante hacer constar que los resultados representan poblaciones de pacientes seleccionadas y deben considerarse dentro del contexto de los diseños del estudio (consultar las referencias para ver los detalles de sus posibles limitaciones).

El impacto del TDAH: estudio de deterioro de por vida (LIS)[72,73]

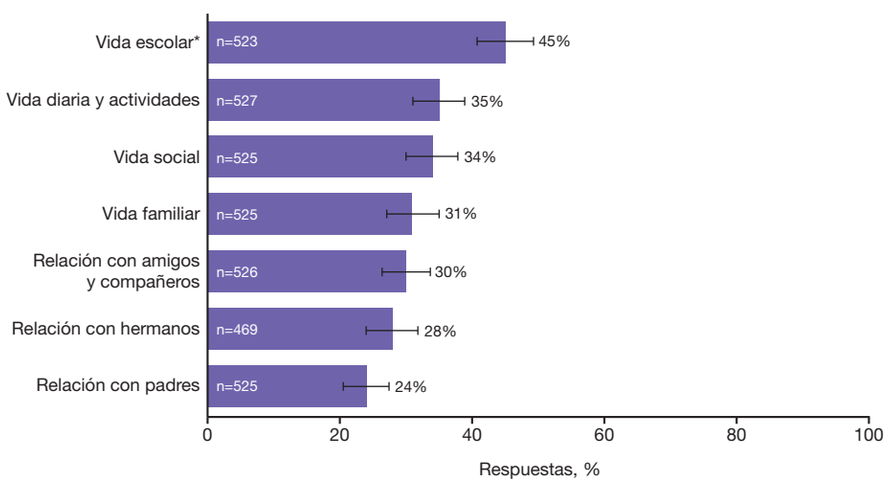
El LIS fue una amplia encuesta en Internet desarrollada por un comité de psiquiatras y psicólogos para establecer el grado del impacto del TDAH en las vidas de los niños, así como las áreas de la vida más afectadas por el trastorno. La encuesta se realizó en seis países europeos (Francia, Alemania, Italia, Holanda, España y Reino Unido) y estaba basada en una encuesta similar de deterioro en adultos con TDAH que se realizó en EE.UU.[35] Los cuestionarios fueron cumplimentados por padres y cuidadores de niños con y sin TDAH, así como por adultos con y sin TDAH.

Encuesta de padres y cuidadores de niños con y sin TDAH[72]

Quinientos treinta y cinco padres y cuidadores de niños con TDAH y cuatrocientos veinticuatro padres y cuidadores de niños sin TDAH rellenaron un cuestionario en el que respondieron a preguntas sobre las experiencias de sus hijos (de entre 6 y 19 años) en la vida cotidiana.

Cuando se les preguntó a padres y cuidadores de niños con TDAH la influencia del TDAH, ésta fue negativa y profunda en muchos aspectos, como la vida en el colegio, las actividades de la vida cotidiana y la vida social (figura 1). Es más, el 60% de los padres y cuidadores sentía que el TDAH tuvo un impacto negativo en la autoestima y el 69% sentía que sus hijos podrían haberse desenvuelto mejor si no hubieran tenido TDAH.

Figura 1. Porcentajes de padres y cuidadores que informan de impacto negativo importante o moderado del TDAH en diversos aspectos de las vidas de sus hijos



*Vida escolar según padres y cuidadores de niños de 6 años o más exclusivamente

Éxitos y dificultades en la vida real

Caso de estudio 1:

Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH) - introducir el TDAH en la agenda educativa

La FEAADAH ha colaborado con diferentes partes implicadas para transmitir la necesidad de un abordaje multidimensional al manejo del TDAH en el entorno educativo.

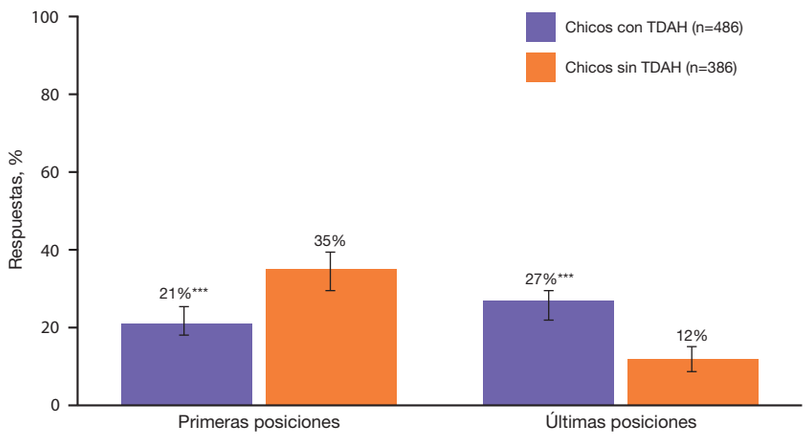
- Desde 2010, la legislación nacional ha reconocido que los niños con TDAH necesitan apoyo educativo específico; se proporciona apoyo financiero a las familias cuando el colegio no es capaz de proporcionar este apoyo.
- Algunas legislaciones autonómicas reconocen el derecho de los niños con TDAH a que se den facilidades en el colegio, por ejemplo, para hacer los exámenes o los deberes. También se dan facilidades en los exámenes de acceso a la universidad.
- Algunas comunidades autónomas han establecido protocolos de coordinación entre servicios educativos, sociales y sanitarios para facilitar el diagnóstico y manejo del TDAH a tiempo.
- La FEAADAH ha enviado una propuesta para incluir explícitamente el TDAH en la legislación educativa nacional. La propuesta se ha presentado en 2012 al Congreso de los Diputados y a los consejeros de educación de las comunidades autónomas.

Caso de estudio proporcionado por el Prof. Dr. Fulgencio Madrid Conesa, Presidente de la FEAADAH.

En el entorno doméstico, se consideró que el número de niños con TDAH que tenían buenas relaciones con sus hermanos era significativamente menor que en los niños que no tenían (54% y 74% respectivamente) y lo mismo ocurrió en cuanto a si se llevaban bien con sus padres (74% y 83% respectivamente). Sin embargo, algunas áreas de la vida no diferían de forma significativa, incluyendo la probabilidad de que pasaran tiempo con su familia, practicaran deportes de forma organizada o participaran en trabajos voluntarios.

También hubo diferencias significativas en el rendimiento escolar entre chicos con y sin TDAH. En comparación con los chicos sin TDAH, los que tenían TDAH se sentían más frustrados en el colegio (25% y 68% respectivamente), menos capaces de concentrarse en los deberes escolares (53% y 21% respectivamente) y en los niveles académicos inferiores en su clase (figura 2).

Figura 2. Porcentaje de padres y cuidadores de chicos con o sin TDAH que sitúan a sus niños en primeras o últimas posiciones de su clase



***p<0,001 respecto a niños sin TDAH

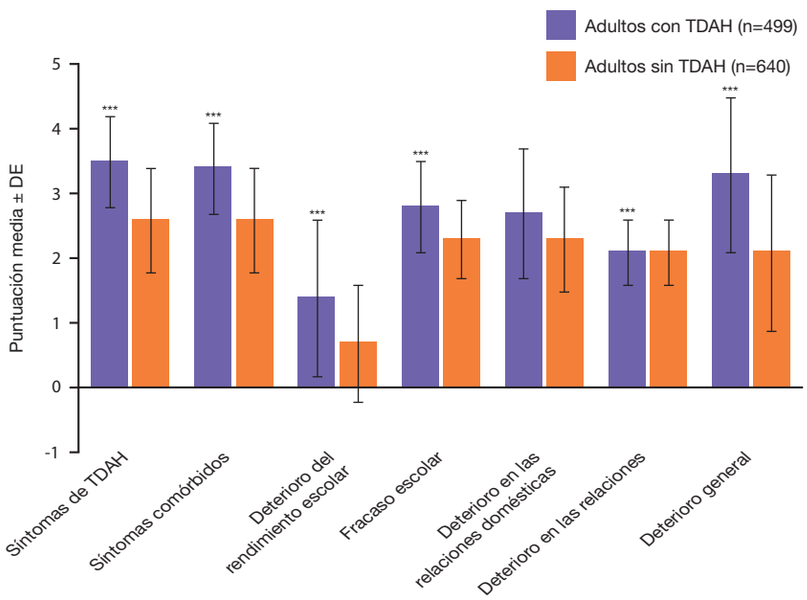
En términos de comportamiento y problemas de conducta hubo un número significativamente mayor de chicos de 13 y más años con TDAH que sin TDAH que participaron en peleas (22% y 4% respectivamente), o que consumían cantidades excesivas de alcohol (11% y 5% respectivamente).

Encuesta en adultos con y sin TDAH[73]

Quinientos ochenta y ocho adultos con TDAH (edad media: 36 años) y setecientos treinta y seis adultos sin TDAH (edad media: 46 años) completaron un cuestionario aparte en el que respondieron a preguntas sobre su experiencia en la infancia en el hogar, en el colegio y sus relaciones.

Cuando las preguntas se agrupaban y convertían en escalas, las puntuaciones medias de limitaciones y grupos de síntomas fueron significativamente mayores en adultos con TDAH que en aquellos sin TDAH, lo que indica peores resultados (figura 3).

Figura 3. Puntuaciones medias de síntomas y deterioro derivadas del recuerdo de experiencias en adultos con y sin TDAH



***p<0,001 respecto a adultos sin TDAH
DE: Desviación estándar
Los apartados individuales de la encuesta se agruparon en escalas de síntomas y deterioro (la mayoría escalas de 5 puntos excepto para deterioro en actividades domésticas que era una escala de 3 puntos; puntuaciones mayores indican un grado mayor de deterioro).
El deterioro en el rendimiento escolar incluía: relación con profesores, capacidad para manejar cargas de trabajo grandes, popularidad en el colegio, estima del profesorado, relación con los compañeros, percepción de los adultos y buena relación con padres. El fracaso escolar incluía los siguientes elementos: últimos puestos de la clase, tener un tutor o clases de apoyo, repetir curso o haber sido expulsado definitiva o temporalmente.
El deterioro de las relaciones domésticas incluía: pasar tiempo con la familia y amigos, ejercicio o practicar deportes, participar en trabajos voluntarios, participar en actividades culturales o educativas no escolares, tener citas y participar en actividades extraescolares o asociaciones escolares.
Las puntuaciones medias se calcularon en base a casos con respuestas de al menos la mitad de las preguntas en cada escala particular; se incluyeron en el análisis sólo aquellos casos con puntuaciones en todas las escalas aplicables.

Éxitos y dificultades en la vida real

Caso de estudio 2:

El programa MindMatters en Alemania

MindMatters es un programa innovador que proporciona un marco de promoción de la salud mental en escuelas primarias y secundarias. El programa, que se desarrolló originalmente en Australia, se basa en el concepto de un sistema educativo "bueno y saludable" para promover el bienestar mental de los jóvenes a través de los esfuerzos de colaboración de colegios, padres y agencias de apoyo comunitario. Se tratan diferentes temas, como el fomento de la amistad, manejo del estrés, acoso escolar, dolor (pena) y trastornos psicológicos.

Los objetivos clave incluyen:

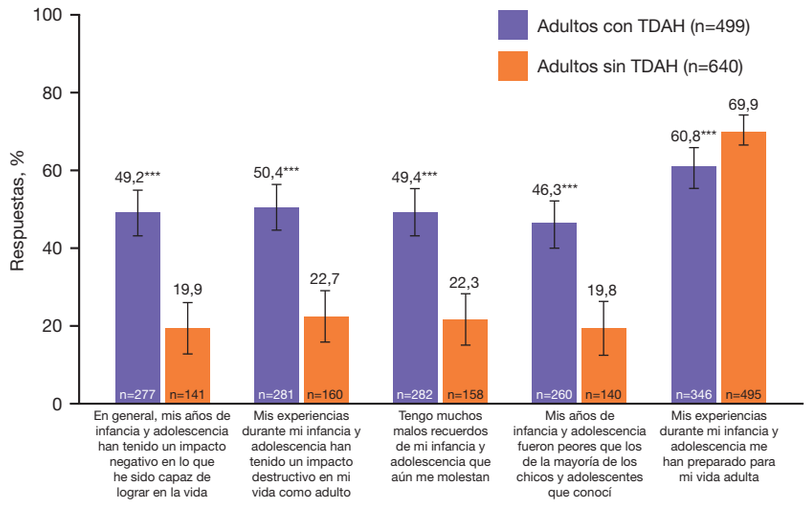
- El desarrollo de una cultura escolar en la que los alumnos se sientan seguros, valorados e incluidos.
- La mejora de la calidad de las relaciones dentro de los colegios y el fomento de una ética de respeto y tolerancia.
- La mejora de la salud y condiciones de aprendizaje de los estudiantes mediante el desarrollo de habilidades y resistencia vitales.

Puede consultar más información en: http://www.mindmatters-schule.de/

MindMatters está apoyado por BARMER GEK, Unfallkasse North Rhine-Westphalia y Gemeinde-Unfallversicherungsverband Hannover.

Además un número significativamente mayor de adultos con TDAH, con respecto a los que no lo tienen, cree que su infancia y adolescencia fueron peores que las de sus compañeros, o bien que tuvieron un impacto negativo en lo que han sido capaces de lograr en la vida (figura 4).

Figura 4. Porcentajes de adultos con y sin TDAH que estuvieron muy de acuerdo o algo de acuerdo en las afirmaciones en relación a su infancia y adolescencia



***p<0,001 respecto a adultos sin TDAH
Sólo se incluyeron en el análisis las personas que contestaron cada cuestión específica

Conclusiones

- El TDAH puede tener un impacto negativo sobre diversos aspectos de la vida diaria de los niños, y la vida en la escuela es el área afectada con más frecuencia.
- Los niños con TDAH pueden tener una mayor frecuencia de problemas de comportamiento y conductuales que los niños sin TDAH, lo que indica las implicaciones sociales de la enfermedad.
- Muchos adultos con TDAH consideran que sus experiencias infantiles siguen teniendo un impacto negativo en la vida adulta.

Los costes del TDAH: estudios de coste de la enfermedad

Se identificaron seis estudios econométricos sobre los costes incrementales del TDAH de la infancia y la adolescencia en Europa en una búsqueda bibliográfica de artículos de investigación originales, revisados por profesionales, publicados entre 1999 y 2012.[74-79]

Los costes notificados en los seis estudios fueron agrupados en categorías de coste de acuerdo con si eran atribuibles a los pacientes o los miembros de su familia y si se asociaron a asistencia sanitaria, educación, servicios sociales y pérdidas de productividad (tabla 1).

Tabla 1. Número de estudios con resultados de coste por categoría de coste (nº total de estudios = 6)

Categoría de coste	Número de estudios con resultados de coste, n	
	Paciente	Miembros de la familia
Atención médica	6	1
Educación	2	0
Servicios sociales	1	0
Pérdida de productividad	0	2

Los costes anuales calculados para cada una de esas categorías se convirtieron a euros cuando fue necesario y se corrigieron en cuanto a la inflación para hacer una estimación para el año 2012 (tabla 2). Se calcularon los costes anuales por paciente en atención médica para los seis estudios y los valores oscilaron entre 716€ y 2134€. Había costes asociados adicionales asociados al apoyo educativo y servicios sociales, así como pérdidas de productividad y atención médica de los familiares, aunque los datos de estas categorías fueron muy diversos.

Tabla 2. Costes anuales para cada categoría de coste por estudio

Estudio	País	Costes por paciente			Costes por familiar	
		Atención médica	Educación	Servicios sociales	Atención médica	Pérdida de productividad
de Ridder A, De Graeve D, 2006[74]	Bélgica	€1289	€50	-	-	-
Hakkaart-van Roijen L et al, 2007[75]	Holanda	€2134	-	-	€658	€1798
Schöffski O et al, 2008[76]	Alemania	€716	-	-	-	-
Wehmeier PM et al, 2009[77]	Alemania	€812	-	-	-	-
Myrén KJ et al, 2010[78]	Suecia	€1960	-	-	-	€762
Telford C et al, 2012[79]	Reino Unido	€1753	€5559	€37	-	-

La conversión entre monedas se ha calculado teniendo en cuenta el producto interior bruto y la paridad del poder adquisitivo del año del estudio. Se ha utilizado el índice de precios al consumo armonizado de Holanda para ajustar la inflación a la hora de calcular los costes del año 2012.

Por comparación, en otros estudios de Europa se han calculado los costes anuales medios por paciente (costes directos e indirectos incluyendo pérdidas de productividad) de:

- €285 por cefalea[80]
- €1583 por asma persistente en adultos[81]
- €5221 por epilepsia.[80]

Conclusiones

- Hay costes considerables asociados al TDAH atribuibles tanto al paciente como a sus familiares.
- Los costes asociados a la atención médica se han calculado en diferentes estudios. Los datos de costes asociados con la educación, pérdida de productividad y servicios sociales son escasos, lo que resalta la necesidad de más investigación en esas áreas.
- Es importante hacer constar que los costes relativos a enjuiciamiento criminal o accidentes de tráfico no se han tenido en cuenta por falta de datos.

Éxitos y dificultades en la vida real

Costes del TDAH en EE.UU.

Varias revisiones sistemáticas han analizado publicaciones para estimar los costes anuales del TDAH en niños y adolescentes en EE.UU.[82,83]

La revisión más reciente ha estimado los costes anuales por paciente en una cifra de entre 621 y 2.720 dólares en atención sanitaria y entre 2.222 y 4.690 dólares en educación, mientras que los costes por familiar se estimaron entre 1.088 y 1.658 dólares en atención sanitaria y de entre 142 y 339 dólares en pérdida de productividad.[82] Además los costes relacionados con el sistema judicial se han estimado en 267 dólares por adolescente con TDAH. Los costes estimados de asistencia médica parecen ser similares en orden de magnitud a los europeos aunque hay pocos datos europeos para realizar una comparación con los otros tipos de costes.

Los estudios en EE.UU. han indicado también costes sustanciales asociados con TDAH en adultos, incluyendo aquellos resultantes de la pérdida de rendimiento laboral y los beneficios sanitarios.[84,85]

Éxitos y dificultades en la vida real

Costes médicos directos del TDAH en Nordbaden en 2003

La magnitud de los costes asociados al TDAH en Europa se ha verificado en un estudio de utilización de servicios médicos en Nordbaden (Alemania).[86] Analizando datos administrativos desde 2003, los costes médicos directos para niños y adolescentes con TDAH excedieron a los de los niños y adolescentes que no lo padecen en más de 2,5 veces, desde un punto de vista del seguro médico obligatorio.

Resultados a largo plazo del TDAH: el estudio *Long Term Outcomes* (LTO)[46,87]

El estudio LTO consistió en una revisión y análisis sistemáticos de 351 estudios publicados y fue diseñado para evaluar las repercusiones a largo plazo del TDAH y si mejoraban con tratamiento.

Diseño de los estudios analizados

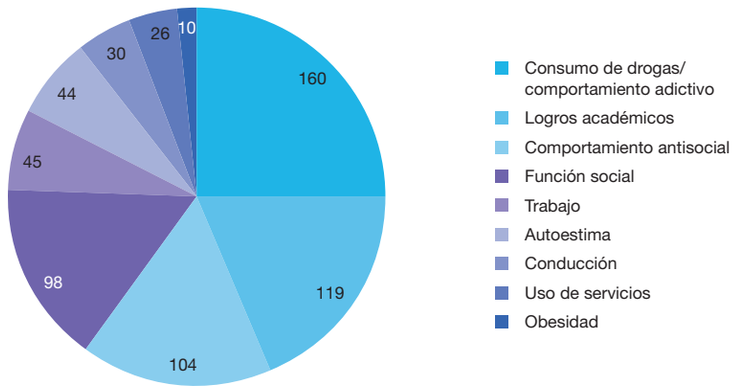
Los estudios eran de diseño longitudinal con seguimiento prospectivo o retrospectivo de entre 2 y 40 años, estudios transversales que comparaban dos grupos de edad con diferencias de dos o más años y estudios transversales únicos con participantes con diez o más años.

Se comunicaron los resultados relativos a pacientes con TDAH sin tratamiento o que habían recibido tratamiento farmacológico (p. ej. medicamentos estimulantes o no), tratamiento no farmacológico (p. ej. terapia de comportamiento, terapia familiar) o tratamiento multimodalidad (combinación de al menos un tratamiento con medicamentos y otro sin ellos).

Tipos de resultados notificados en los estudios analizados

En total, los estudios proporcionaron 636 resultados de evoluciones, que se agruparon en nueve categorías, tal como se muestra en la figura 5. Los resultados notificados con más frecuencia estaban entre las categorías de comportamientos de consumo y adicción a las drogas, logros académicos y comportamiento antisocial.

Figura 5. Número de resultados por categoría (todos los grupos etarios)

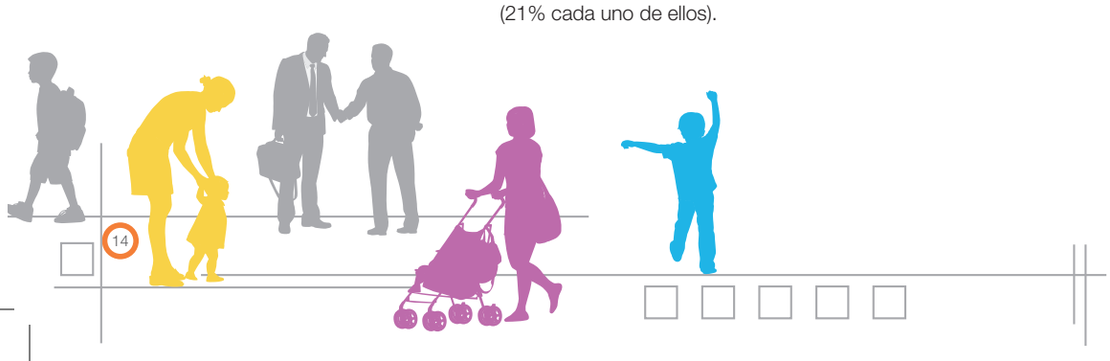


Debe tenerse en cuenta que el número de resultados supera al número de estudios incluidos ya que algunos estudios analizaron más de un resultado.

Publicado inicialmente por Shaw M et al. BMC Med 2012; 10: 99. Figura reproducida con el permiso de los editores.

Las categorías de resultados fueron analizadas también de acuerdo con la edad de los participantes. Cuando se examinaron de esta forma, las categorías de resultados comunicados con más frecuencia fueron las de función social y logros académicos en niños (53%) mientras que las relacionadas con consumo y adicción a drogas constituyeron la mayor parte de las de adultos y adolescentes (43% y 46% respectivamente).

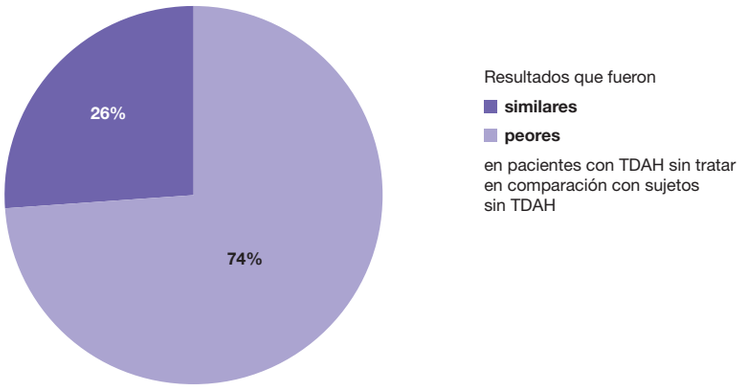
Se observó variación geográfica: los estudios en EE.UU y Canadá notificaron con más frecuencia resultados de uso de drogas/comportamiento adictivo (27%), los de Europa notificaron con más frecuencia comportamiento antisocial (28%) y en Asia oriental predominaban ambos así como la autoestima (21% cada uno de ellos).



Resultados

La mayoría de los resultados (74%) indican que los pacientes con TDAH sin tratar tuvieron significativamente peores evoluciones que los sujetos sin TDAH (figura 6).

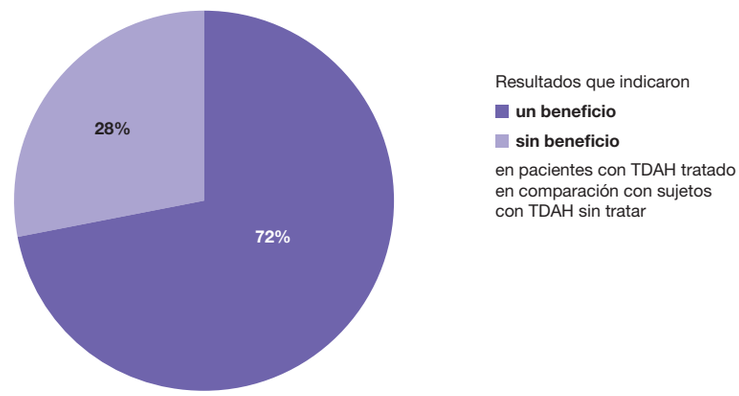
Figura 6. Comparación de los resultados a largo plazo de pacientes con TDAH sin tratar y sujetos sin TDAH



Publicado inicialmente por Shaw M et al. BMC Mes 2012; 10: 99. Figura reproducida con el permiso de los editores.

Además, cuando se compararon los pacientes con TDAH sin tratar con aquellos que habían recibido tratamiento farmacológico, no farmacológico o multimodalidad, la mayoría (72%) de los resultados indicaron un beneficio significativo del tratamiento sobre la evolución a largo plazo (figura 7). Esos beneficios fueron claros, aunque el tratamiento no se asoció generalmente a normalización de las evoluciones a un nivel equivalente a las de los sujetos sin TDAH.

Figura 7. Comparación de los resultados a largo plazo en pacientes con TDAH tratado y con TDAH sin tratar



Publicado inicialmente por Shaw M et al. BMC Med 2012; 10: 99. Figura reproducida con el permiso de los editores.

El tratamiento fue beneficioso con más frecuencia en algunas categorías en comparación con otras. Se ha determinado que el tratamiento resultó beneficioso en relación al 100% de los resultados relativos a conducción y obesidad, al 90% de los de autoestima, al 71% de los de logros académicos, al 67% de los relacionadas con drogas y al 50% de comportamientos antisociales y uso de servicios. Sólo el 33% de los resultados laborales se beneficiaron con el inicio de tratamiento (figura 8).

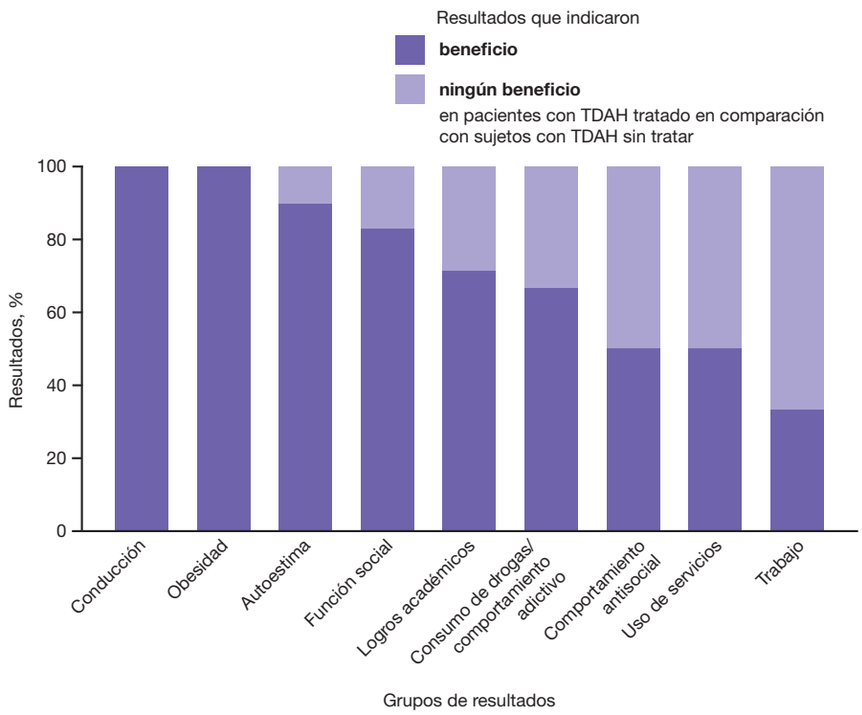
"Fui a cuatro facultades diferentes. Abandoné tres veces. No sé cómo lo pude hacer. Lo conseguí mediante pura voluntad, pero la agitación emocional que experimenté fue horrible. [. . .] Creo que si lo hubiera sabido antes, la gente se habría documentado sobre ello y mis padres me habrían apoyado en el colegio. Creo que hubiera tenido mejores resultados."
Sujeto con TDAH, Reino Unido[14]

Publicado inicialmente por Brod M et al. Health Qual Life Outcomes 2012; 10: 47. Cita reproducida con el permiso de los editores.

"Un aspecto que me gustaría mencionar es el problema de la autoestima. Creo que es una gran limitación. Aunque he hecho grandes incursiones y ya no lo veo todo negativo, a veces recibo respuestas de otros acerca de que hay algo que no es como debería ser y entonces empiezas a interpretar y empiezas a sobrevalorarlo y a darle demasiada importancia."
Sujeto con TDAH, Alemania[14]

Publicado inicialmente por Brod M et al. Health Qual Life Outcomes 2012; 10: 47. Cita reproducida con el permiso de los editores.

Figura 8. Comparación de resultados a largo plazo en pacientes con TDAH tratado y pacientes con TDAH sin tratar, por categoría de resultado



Publicado inicialmente por Shaw M et al. BMC Med 2012; 10: 99. Figura reproducida con el permiso de los editores.

Conclusiones

- Las evoluciones a largo plazo de los pacientes con TDAH sin tratar son generalmente mucho peores que las de los sujetos sin TDAH.
- En muchos casos, los resultados a largo plazo pueden mejorar tratando el TDAH.
- Algunos tipos de resultados pueden responder particularmente bien al tratamiento (p. ej., los relativos a conducción, obesidad, autoestima, función social, logros académicos y consumo o adicción a drogas).

Resumen

- El TDAH puede tener un impacto negativo y extendido con costes asociados de amplio alcance en términos de asistencia sanitaria y otros servicios, y resultados a largo plazo en muchos aspectos de la vida.
- El tratamiento efectivo (que puede ser farmacológico, sin fármacos o combinado) puede ayudar a mejorar los resultados, lo que destaca la necesidad mejorar el apoyo a las personas con este trastorno.
- Se necesitan más estudios sobre los costes del TDAH que apoyen el desarrollo de estrategias para la concepción e implementación de soluciones rentables.

Capítulo 3: Oportunidades para mejorar el reconocimiento y manejo del TDAH

El TDAH ha recibido hasta el momento poca atención por parte de los responsables de políticas y las partes interesadas dentro de la asistencia sanitaria y la educación. Aunque es necesaria más investigación en economía de la salud sobre las consecuencias económicas y los elevados costes para la sociedad, el estudio LIS, los estudios de costes de enfermedad y el estudio LTO demuestran claramente que el TDAH constituye una carga para los individuos, sus familias y la sociedad en su conjunto. Hay que reseñar que el estudio LTO confirma los beneficios del tratamiento del TDAH.

Con el objetivo de abordar mejor las consecuencias negativas a largo plazo del TDAH y su impacto en la sociedad, se necesitará un compromiso fuerte por parte de los responsables de políticas y las partes interesadas más relevantes. A partir de la discusión y conclusiones de la Mesa Redonda de Expertos Europeos (27 de noviembre de 2012), se ha desarrollado una serie de recomendaciones para proporcionar un marco de actuación sobre el TDAH.

Recomendación 1: aumentar la concienciación informada acerca del TDAH

Los estudios mencionados en el capítulo 2 muestran que el TDAH puede tener impacto en muchas áreas de la vida del individuo, con consecuencias de largo alcance e incapacitantes. Estas consecuencias pueden impedir la participación del individuo en su comunidad y en la sociedad y que sea incapaz de lograr el éxito y de desarrollar su máximo potencial en la vida. Es necesario el reconocimiento del TDAH de una forma más amplia en los ámbitos sanitario, educativo, laboral, judicial y público, particularmente con niños con síntomas predominantemente de falta de atención y más generalmente con el objeto de aumentar la concienciación de que el TDAH persiste en muchos casos en la edad adulta. Con frecuencia, el TDAH se asocia exclusivamente a la hiperactividad infantil, sin prestarse suficiente atención a la falta de atención, las limitaciones cognitivas y el desequilibrio emocional. Para mucha gente con TDAH, el reconocimiento y la comprensión del trastorno pueden ayudar a aliviar parte de su carga y la de la sociedad. Para conseguirlo, se hacen las siguientes recomendaciones:

Objetivo

Aumentar la concienciación y el reconocimiento informados del TDAH, particularmente en colegios, el entorno laboral, el sistema judicial y la sociedad en su conjunto.

Acciones

En colegios:

- incorporar el TDAH en la promoción de la salud mental en los colegios y la educación posterior.
- priorizar y organizar programas específicos de educación y formación en TDAH para personal docente.
- facilitar acceso a las intervenciones apropiadas, incluyendo facilidades para examinarse y apoyo y tutorías individuales si es necesario.

En el entorno laboral:

- priorizar y organizar programas específicos de educación y formación en TDAH para profesionales de recursos humanos y personal de salud laboral.

En el sistema judicial:

- priorizar y organizar programas específicos de educación y formación para profesionales del ámbito judicial para reconocer los síntomas del TDAH y aplicar servicios adecuados-programas de manejo pertinentes.

En la sociedad en su conjunto:

- iniciar campañas de concienciación para informar y educar al público en general y a los responsables de políticas sobre el impacto a largo plazo de las repercusiones y el coste del TDAH.
- informar a todas las partes implicadas sobre el ahorro potencial en costes sociales que se espera obtener mediante la actuación efectiva en relación al TDAH.
- encontrar personalidades famosas con TDAH que puedan contar su experiencia en el tratamiento con éxito del trastorno.

Éxitos y dificultades en la vida real

Caso de estudio 3: España

Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH) - conseguir introducir el TDAH en la agenda más allá del ámbito educativo

Además de su trabajo en el campo educativo (véase el caso de estudio 1), la FEAADAH ha trabajado también para abordar las necesidades del TDAH en otros sectores.

- En 2010, a petición de la FEAADAH el Senado español aprobó una moción apremiando al gobierno de la nación a actuar en relación al TDAH. Por tanto, la FEAADAH acudió al Senado para explicar las necesidades de los afectados por TDAH.
- La FEAADAH ha conseguido que numerosos parlamentos autonómicos aprobaran mociones para poner en marcha acciones que apoyen el diagnóstico, tratamiento y cuidados de los afectados por el TDAH y sus familias.
- En 2012 la FEAADAH ha colaborado con el Congreso de los Diputados español para hacer un llamamiento al gobierno de la nación para declarar un día del TDAH. Además la FEAADAH ha lanzado una campaña mundial para solicitar a la Organización Mundial de la Salud que designe un día de concienciación sobre el TDAH.
- En 2012 el presidente de la FEAADAH y un psiquiatra representante de otra iniciativa sobre TDAH (el Proyecto Pandah) comparecieron ante los presidentes de las comisiones de Sanidad, Educación y Justicia del Senado y del Congreso de los Diputados para hacer un llamamiento para una acción conjunta de las administraciones públicas en estos sectores.

Caso de estudio proporcionado por el Prof. Dr. Fulgencio Madrid Conesa, Presidente de la FEAADAH.

"Cuando me diagnosticaron el TDAH, me dio la sensación de que tenía un manual, una hoja de ruta. Ahora sé más sobre lo que me pasa. Me siento más tranquilo. Ahora sé de dónde vienen mis problemas. Todavía no me hago con ello. Espero que el diagnóstico me proporcione más control sobre mí mismo." Sujeto con TDAH, Francia[14]

Publicado inicialmente por Brod M et al. Health Qual Life Outcomes 2012; 10: 47. Cita reproducida con el permiso de los editores.

Éxitos y dificultades en la vida real

Caso de estudio 4: Reino Unido

Programa para la detección y la intervención precoces en el TDAH (PEDIA)

El objetivo del PEDIA es desarrollar un modelo de detección e intervención precoces que se pueda aplicar a alumnos de educación infantil con numerosos síntomas de TDAH para ayudar a mejorar los resultados a largo plazo.

El PEDIA incluirá el desarrollo de un índice de riesgo de TDAH y un perfil que pueda utilizarse para identificar a los niños con mayor necesidad de tratamiento precoz. También incluirá una versión mejorada del programa "New Forest Parenting Programme" que está diseñado para abordar los síntomas principales del TDAH.

Puede consultar más información (en inglés) en:

http://www.southampton.ac.uk/psychology/research/projects/programme_for_early_detection_and_intervention_for_adhd_pedia.page

El programa PEDIA está coordinado por la Universidad de Southampton en Reino Unido y está financiado por el Instituto Nacional de Investigación Sanitaria (National Institute of Health Research, NIHR) con becas del programa de investigación aplicada (RP-PG-0108-10061), y realizado en colaboración con el servicio de salud NHS Solent.

Recomendación 2: mejorar el acceso al diagnóstico precoz y exacto del TDAH

El diagnóstico del TDAH requiere una evaluación amplia de los síntomas por parte de profesionales sanitarios con formación en el diagnóstico y manejo del TDAH. Deben tenerse en cuenta observaciones de terceros, que en el caso de los niños puede incluir padres, cuidadores y educadores y en el caso de los adultos incluye sus compañeros, padres/cuidadores y profesionales educativos y laborales.

Dada la aparente falta de formación específica y completa en muchos ámbitos, se recomienda encarecidamente el desarrollo e implementación de programas educativos para profesionales sanitarios y afines para asegurar que las personas con TDAH se diagnostican a tiempo y de forma exacta. Algunas recomendaciones específicas son:

Objetivo

Promover la introducción de programas de identificación e intervención precoces del TDAH en colegios, el entorno laboral, servicios de salud mental y judiciales

Acciones

En colegios (incluyendo preescolar):

- introducir el uso de una segunda expulsión temporal para desencadenar una evaluación de cribado que, si es positiva, motive su derivación a los servicios de atención sanitaria.
- alentar el uso de herramientas de cribado estándar disponibles para que las utilice el personal docente en preescolar, educación primaria y secundaria.
- desarrollar protocolos de actuación para orientar al personal docente en la evaluación (y derivación) de niños que puedan tener TDAH.
- asegurar que los jóvenes con TDAH reciben apoyo, aportando servicios de orientación laboral y tutorías especiales, así como medidas educativas adicionales, especialmente para niños con el tipo de falta de atención del TDAH, que tienen un mayor riesgo de abandono escolar.

En el entorno laboral:

- desarrollar políticas laborales específicas para TDAH y protocoles de derivación para agencias de empleo y servicios de salud laboral.
- facilitar el acceso a las intervenciones adecuadas, incluyendo la adaptación razonable de los espacios de trabajo o medidas de apoyo para los solicitantes de empleo o para empleados con TDAH.
- asegurar salvaguardas laborales para mejorar la productividad de los adultos con TDAH (sistemas de orientación, planes de trabajo con metas y plazos y espacios de trabajo que minimicen la distracción).

En los servicios de salud mental:

- incluir de forma constante la formación en TDAH como componente esencial en el currículum de formación y académico de los profesionales de salud mental.
- promover el cribado de TDAH en niños, adolescentes y adultos con otros problemas de salud mental (p. ej., trastornos de ansiedad, trastorno bipolar, depresión y trastornos de personalidad).

En el sistema judicial:

- establecer protocolos de cribado rutinario en los servicios judiciales (penitenciarios, investigación policial e instituciones de salud mental forenses) para derivar a la evaluación y manejo del TDAH.

Recomendación 3: mejorar el acceso al cuidado, apoyo y tratamiento del TDAH

Como muestran los datos del capítulo 2, el TDAH puede dar lugar a importantes costes para los servicios sanitarios, sociales y educativos europeos y los resultados a largo plazo del TDAH son significativamente peores sin tratamiento.

El manejo del TDAH debe ajustarse cuidadosamente a las necesidades del individuo teniendo en cuenta cualquier falta de respuesta a tratamientos previos. En términos generales es más adecuado un abordaje multidisciplinar del tratamiento del TDAH y las opciones del tratamiento pueden incluir una combinación de medicación y tratamiento psicológico (p. ej. terapia conductual, terapia cognitivo-conductual, programas de formación a padres, etc.). En términos de cuidados y apoyo al TDAH en colegios, se considera generalmente que son útiles las facilidades para exámenes y el apoyo en clase para ayudar a los niños con TDAH a sobrellevar su problema.

En términos de cuidados y apoyo a adultos con TDAH, todavía hay grandes carencias, como por ejemplo en los procedimientos específicos para el manejo del TDAH en el entorno laboral, que no están implantados en toda Europa.

En particular, recomendamos lo siguiente:

Objetivo 1 Proporcionar a las personas con TDAH –tanto menores como adultos– acceso oportuno a tratamiento y cuidados adecuados, integrados y rentables	**Acciones** • Impulsar la concienciación y promover y evaluar el uso de las directrices de tratamiento publicadas.
Objetivo 2 Desarrollar y apoyar un abordaje multidisciplinar centrado en el paciente al cuidado del TDAH, fomentando prácticas cooperativas entre el hogar, colegios, centros sanitarios, justicia y servicios comunitarios	**Acciones** • Organizar seminarios, conferencias y alianzas público-privadas entre las partes implicadas más relevantes para fomentar vías de asistencia colaboradoras e integradas. • Asegurar que los profesionales sanitarios colaboran con padres y cuidadores (y otros profesionales afines según proceda) para proporcionar monitorización, revisión y seguimiento.

Éxitos y dificultades en la vida real

Caso de estudio 5: Reino Unido

Asociación de TDAH de Reino Unido (UKAP): campaña Mejores Futuros (Better Futures)

La UKAP es un grupo de especialistas médicos y docentes con experiencia en el trabajo con jóvenes con TDAH. Esta asociación se ha embarcado en una campaña política para elevar el perfil del TDAH en la agenda política y sanitaria con una "llamada a la acción" para construir un futuro mejor para los niños con esta enfermedad y facilitar el acceso a la detección, diagnóstico, apoyo y manejo.

En 2011 la campaña Mejores Futuros consiguió el apoyo parlamentario en una convención de lanzamiento en la Cámara de los Lores del Reino Unido, con Lord Keith Bradley como anfitrión. El gobierno recibió un llamamiento para trabajar con expertos en salud mental, en psicología infantil y en necesidades de educación especial para asegurar que los niños con TDAH se tienen en cuenta independientemente de otros niños con necesidades especiales educativas en futuras leyes o recomendaciones. La campaña solicitó específicamente una "llamada a la acción" en los siguientes aspectos:

- Uso de una segunda expulsión temporal del colegio como oportunidad para evaluar la posibilidad de que el niño padezca TDAH
- Reconocimiento de la importancia de atajar el TDAH de forma más efectiva en las recomendaciones y leyes educativas del futuro.

Puede obtenerse más información en: www.UKADHD.com*

La campaña Mejores Futuros fue iniciada y financiada por Shire Pharmaceuticals Ltd. Caso de estudio proporcionado por la Dra. Susan Young, presidenta de la UKAP.

**Sitio web en construcción*

Recomendación 4: implicar y apoyar a las asociaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes proporcionan apoyo, información y educación valiosísimos a pacientes con TDAH y a sus familias. Con frecuencia son los primeros en iniciar actividades para impulsar la concienciación sobre el TDAH y promover las mejores prácticas para el cuidado y manejo del TDAH. Además, las asociaciones de pacientes pueden proporcionar información relevante y asesoramiento a los políticos y organismos reguladores. Es fundamental que las perspectivas de las personas con TDAH sean el centro del desarrollo e implementación de medidas políticas y recomendaciones sobre el TDAH en estrecha colaboración con políticos y profesionales sanitarios.

La implicación y el apoyo de las personas con TDAH y las asociaciones que los representan es un instrumento en el desarrollo de estrategias centradas en los pacientes con TDAH que aseguren la intervención precoz e igualdad de acceso al tratamiento apropiado, así como el apoyo y tratamiento adecuados. Por tanto, recomendamos lo siguiente:

Objetivo 1 **Facilitar el intercambio de información y cooperación entre asociaciones de pacientes con TDAH, políticos y otras partes implicadas**	**Acciones** • Incluir las asociaciones de pacientes con TDAH en debates políticos y procedimientos de toma de decisiones relevantes para sus miembros. • Establecer grupos de trabajo conjuntos permanentes o semipermanentes y foros de diálogo políticos para crear alianzas entre asociaciones de pacientes y otras asociaciones del ámbito civil.
Objetivo 2 **Aumentar la capacidad de las asociaciones de pacientes con TDAH para apoyar a sus miembros individuales**	**Acciones** • Desarrollar versiones adaptadas a pacientes de las directrices relevantes y otros documentos incluyendo aportaciones o el visto bueno de las asociaciones de pacientes. • Asegurar la financiación de los gobiernos nacionales y de la Unión Europea para las asociaciones de pacientes con TDAH.

Recomendación 5: fomentar una agenda de investigación centrada en los pacientes con TDAH

Se necesita más investigación para ayudar a mejorar el conocimiento del TDAH en jóvenes, junto con la progresión y limitaciones asociadas con el trastorno en épocas más tardías de la vida. Es más, se necesitan investigaciones para orientar el tratamiento y manejo eficiente y basado en la evidencia del TDAH a lo largo de la vida. En particular, recomendamos lo siguiente:

Objetivo 1

Apoyar el mejor conocimiento y manejo del TDAH a través de más investigación cualitativa y cuantitativa

Acciones

- Asegurar los niveles adecuados de financiación pública para investigación básica en TDAH con foco en las siguientes áreas prioritarias:
  - el impacto del TDAH en la vida diaria, incluyendo investigación en:
    - medidas para reducir el estigma social asociado al TDAH.
    - necesidades de los pacientes y el impacto psicosocial y socioemocional del trastorno.
  - los costes del TDAH no tratado en diferentes sectores de la sociedad y ahorros estimados generados por la intervención precoz.
  - los resultados a largo plazo de diferentes subgrupos de pacientes y los beneficios potenciales de las siguientes medidas de apoyo y cuidados:
    - detección precoz, intervención y apoyo continuado a través de la transición de los servicios para menores a los de adultos.
    - tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.
    - facilidades en colegios y entorno laboral.
    - formación de profesionales sanitarios y afines en el manejo del TDAH.

Objetivo 2

Asegurar la participación activa de las partes implicadas en el desarrollo de prioridades para futuras investigaciones en TDAH

Acciones

- Dar prioridad a proyectos de investigación conjunta para que instituciones académicas y asociaciones de pacientes puedan colaborar.
- Establecer canales permanentes de colaboración entre asociaciones de pacientes, centros de investigación y políticos para asegurar la difusión e implementación efectiva de los resultados de la investigación.

Anexo 1: Participantes en la Mesa Redonda de Expertos Europeos

Nombre	Título	Organización
Moderador		
Tony Elliot	Clinical Director for Older People (Mental Health)	Shelton Hospital, Shrewsbury, UK
Participantes		
Phil Anderton	Management Consultant and Director	Justice in Mind Ltd
Alistair Benbow	Executive Director	European Brain Council (EBC)
Kate Carr-Fanning	Vice Chairperson PhD candidate	Hyperactivity Attention Deficit Disorder (HADD), Ireland School of Education, Trinity College, Dublin, Ireland
Stephanie Clark	Core group	Aandacht Adult ADHD Support Groups, Belgium
Marina Dankaerts	Professor	Research Group Psychiatry, University of Leuven, Belgium
Manfred Döpfner	Director	Centre for Neurology and Psychiatry (AKiP), University of Cologne, Germany
Ton Duif	President	European School Heads Association (ESHA)
Michael Fitzgerald	Henry Marsh Professor of Child and Adolescent Psychiatry	Trinity College, Dublin, Ireland
Dolores Gauci	Immediate Past President	GAMIAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks)
Franziska Koch	Youth Policy Unit Representative	Directorate General for Education and Culture, European Commission
Fiona McNicholas	Professor, Consultant Child and Adolescent Psychiatrist	Lucena Clinic, Dublin, Ireland
Fulgencio Madrid Conesa	President	Spanish Federation of ADHD Supporting Associations (FEAADAH)
Myriam Menter	Chief Executive Officer	ADHS Deutschland, Germany
Pedro Montellano	President	GAMIAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks)
Joanne Norris	President and Education Chair	ADHD-ASC-LD Family Resources, Belgium
Maarten J Postma	Professor in Pharmacoeconomics	University of Groningen, the Netherlands
Javier Quintero	Director	Department of Child Psychiatry, Hospital Infanta Leonor, Madrid, Spain
Silvia de Ruiter	Representative	School for Health Europe (SHE), Dutch Institute for Healthcare Improvement (CBO), Utrecht, the Netherlands
Agnes Uhereczky	Director	Confederation of Family Organisations in the European Union (COFACE)
Susan Young	Clinical Senior Lecturer in Forensic Clinical Psychology	King's College London, Institute of Psychiatry, UK
Gil Zalsman	Chair of Child and Adolescent Psychiatry	European Psychiatric Association (EPA)

Anexo 2: Coautores y colaboradores

Nombre	Título	Organización
Coautores		
Susan Young	Clinical Senior Lecturer in Forensic Clinical Psychology	King's College London, Institute of Psychiatry, UK
Michael Fitzgerald	Henry Marsh Professor of Child and Adolescent Psychiatry	Trinity College, Dublin, Ireland
Maarten J Postma	Professor in Pharmacoeconomics	University of Groningen, the Netherlands
Colaboradores		
Phil Anderton	Management Consultant and Director	Justice in Mind Ltd
Kate Carr-Fanning	Vice Chairperson PhD candidate	Hyperactivity Attention Deficit Disorder (HADD), Ireland School of Education, Trinity College, Dublin, Ireland
Goof Buijs	Senior Consultant and Programme Manager	School for Health Europe (SHE), Dutch Institute for Healthcare Improvement (CBO), Utrecht, the Netherlands
Stephanie Clark	Core group	Aandacht Adult ADHD Support Groups, Belgium
Dolores Gauci	Immediate Past President	GAMIAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks)
Fulgencio Madrid Conesa	President	Spanish Federation of ADHD Supporting Associations (FEAADAH)
Myriam Menter	Chief Executive Officer	ADHS Deutschland, Germany
Joanne Norris	President and Education Chair	ADHD-ASC-LD Family Resources, Belgium
David Nutt	Vice-President	European Brain Council (EBC)
Gil Zalsman	Chair of Child and Adolescent Psychiatry	European Psychiatric Association (EPA)

Declaración de los coautores

S. Young, M. Fitzgerald y M.J. Postma recibieron honorarios de conferenciante de Shire AG para presentar los datos en la Mesa Redonda de Expertos Europeos.

Además S. Young ha recibido financiación para investigación, conferencias y asesoría o apoyo a la asistencia a conferencias de Eli-Lilly, Flynn-Pharma, Janssen-Cilag, Novartis y Shire AG. Fue miembro del grupo de desarrollo de guías del NICE en Reino Unido para TDAH y es consultora del Cognitive Centre of Canada. Es presidenta de la liga TDAH en Reino Unido (UKAP) y vicepresidenta de la red del Reino Unido de adultos con TDAH (UKAAN).

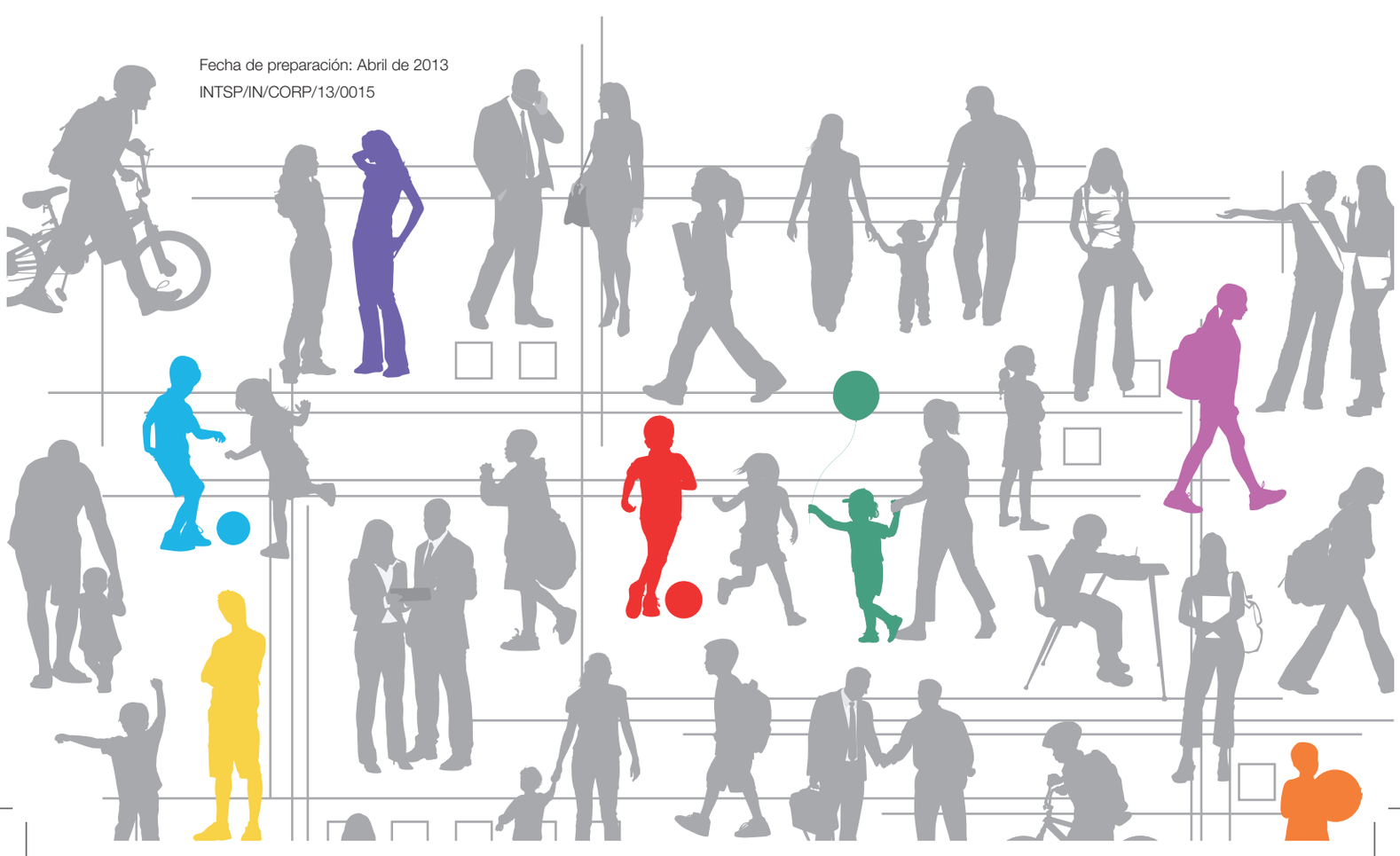
M. Fitzgerald ha recibido honorarios de consultoría de Eli-Lilly y Shire en los dos últimos años.

M.J. Postma ha recibido becas, honorarios y ayuda para viaje de Abbott, Amgen, Boehringer Ingelheim, Gilead, GlaxoSmithKline, MSD, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Shire, Sanofi Pasteur y Sanofi Pasteur MSD.

Agradecimientos

Este Libro Blanco ha sido financiado y revisado por Shire AG. El apoyo a la redacción médica ha sido proporcionado por APCO Worldwide y Complete Medical Communications y financiado por Shire AG.

Anexo 3: Referencias

1. Polanczyk G et al. Am J Psychiatry 2007; 164: 942-948.
2. Lara C et al. Biol Psychiatry 2009; 65: 46-54.
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth edition. Arlington: American Psychiatric Publishing Inc, 2004: 85-93.
4. Barkley RA. J ADHD Rel Disord 2010; 1: 5-37.
5. Sjöwall D et al. J Child Psychol Psychiatry 2012 [Epub ahead of print].
6. Sobanski E et al. J Child Psychol Psychiatry 2010; 51: 915-923.
7. Stringaris A, Goodman R. Psychol Med 2008; 39: 1237-1245.
8. Lambek R et al. J Atten Disord 2011; 15: 646-655.
9. Young S, Gudjonsson GH. Br J Clin Psychol 2005; 44: 47-57.
10. Ellison-Wright I et al. BMC Psychiatry 2008; 8: 51.
11. Shaw P et al. Proc Natl Acad Sci 2007; 104: 19649-19654.
12. Valera EM et al. Biol Psychiatry 2007; 61: 1361-1369.
13. Agarwal R et al. Innov Clin Neurosci 2012; 9: 10-21.
14. Brod M et al. Health Qual Life Outcomes 2012; 10: 47.
15. Nøvik TS et al. Eur Child Adolesc Psychiatry 2006; 15 (Suppl.1): I/15-I/24.
16. Biederman J et al. Am J Psychiatry 2002; 159: 36-42.
17. Hodgkins P et al. Eur J Pediatr 2012 [Epub ahead of print].
18. Steinhausen HC et al. Eur Child Adolesc Psychiatry 2006; 15 (Suppl.1): I/25-I/29.
19. Klassen AF et al. Pediatrics 2004; 114: e541-e547.
20. Erhart M et al. Eur Child Adolesc Psychiatry 2012; 21: 39-49.
21. van Egmond-Fröhlich AW et al. Int J Obes (Lond) 2012; 36: 963-968.
22. Kessler RC et al. Am J Psychiatry 2006; 163: 716-723.
23. Bagwell CL et al. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2001; 40: 1285-1292.
24. Holmberg K, Hjern A. Dev Med Child Neurol 2008; 50: 134-138.
25. Elkins IJ et al. J Clin Child Adolesc Psychol 2011; 40: 532-545.
26. Kellison I et al. Psychiatry Res 2010; 178: 363-369.
27. Hinshaw SP et al. J Consult Clin Psychol 2012; 80: 1041-1051.
28. Hurtig T et al. Nord J Psychiatry 2012; 66: 320-328.
29. Manor I et al. Eur Psychiatry 2010; 25: 146-150.
30. Birchwood J, Daley D. J Adolescence 2012; 35: 225-231.
31. Galéra C et al. Psychol Med 2009; 39: 1895-1906.
32. Kent KM et al. J Abnorm Child Psychol 2011; 39: 451-462.
33. Clark S et al. (2011). Diagnosis and Treatment of ADHD in Europe (2nd eds.). Belgium: ADHD-Europe.
34. Manor I et al. Clin Neuropharmacol 2011; 34: 148-154.
35. Biederman J et al. J Clin Psychiatry 2006; 67: 524-540.
36. Moyá J et al. J Atten Disord 2012 [Epub ahead of print].
37. Adamou M et al. BMC Psychiatry 2013; 13: 59.
38. Barkley RA et al. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2006; 45: 192-202.
39. Knapp M et al. J Ment Health Policy Econ 2011; 14: 137-147.
40. Manor I et al. Eur Psychiatry 2012; 27: 314-320.
41. Mannuzza S et al. Psychiatry Res 2008; 160: 237-246.
42. Barkley JA et al. J Int Neuropsychol Soc 2002; 8: 655-667.
43. Gudjonsson GH et al. J Atten Disord 2012 [Epub ahead of print].
44. Ramos Olazagasti MA et al. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2013; 52: 153-162.
45. Lichtenstein P et al. New Engl J Med 2012; 367: 2006-2014.
46. Shaw M et al. BMC Med 2012; 10: 99.
47. Asherson P et al. BMJ 2010; 340: 736-737.
48. Young S et al. BMC Psychiatry 2011; 11: 174.
49. McCarthy S et al. Br J Psychiatry 2009; 194: 273-277.
50. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). National Clinical Practice Guideline number 72: diagnosis and management of ADHD in children, young people and adults. 2009.
51. Young SJ et al. BMC Psychiatry 2011; 11: 32.
52. Cadman T et al. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2012; 51: 879-888.
53. Cussen A et al. Eur J Pediatr 2012; 171: 271-280.
54. Pimentel MJ et al. Atten Defic Hyperact Disord 2011; 3: 61-68.
55. Davis CC et al. J Atten Disord 2012; 16: 675-684.
56. Biederman J et al. Arch Gen Psychiatry 1996; 53: 437-446.
57. Kutcher S et al. European Neuropsychopharmacol 2004; 14: 11-28.
58. Kooij SJ et al. BMC Psychiatry 2010; 10: 67.
59. Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. Hyperkinetische störungen (F90) 2007. In Leitlinien zur diagnostik und therapie von psychischen störungen im säuglings-, kindes- und jugendalter. 3. Überarbeitete auflage. Cologne: Deutscher Ärzte Verlag.
60. Ebert D et al. Nervenarzt 2003; 74 (10): 939-946.
61. Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft ADHS der Kinder- und Jugendärzte e.V. 2007.
62. Panei P et al. Protocollo diagnostico e terapeutico della syndrome da iperattività e deficit di attenzione per il Registro nazionale ADHD. 2009.
63. Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile. Linee-guida per la diagnosi e la terapia farmacologica del Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività (ADHD) in età evolutiva. 2002.
64. Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ. Multidisciplinaire richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen versie 1.0. 2007.
65. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes. 2010.
66. Läkemedelsverket. Läkemedelsbehandling av ADHD - Ny recommendation. 2009.
67. Seixas M et al. J Psychopharmacol 2012; 26: 753-765.
68. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Attention deficit hyperactivity disorder costing report: implementing NICE guidance. 2008.
69. Biederman J. J Clin Psychiatry 2003; 65 (Suppl 11): 3-8.
70. Biederman J et al. Am J Psychiatry 2008; 165: 597-603.
71. Wilens TE et al. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2011; 50: 543-553.
72. Data on file SPD489-027.
73. Data on file SPD489-033.
74. De Ridder A, De Graeve D. Clin Drug Investig 2006; 26: 75-90.
75. Hakkaart-van Roijen L et al. Eur Child Adolesc Psychiatry 2007; 16: 316-326.
76. Schöffski O et al. Gesundheitswesen 2008; 70: 398-403.
77. Wehmeier PM et al. Child Adolesc Psychiatry Ment Health 2009, 3: 3.
78. Myrén KJ et al. J Atten Disord 2010; 13: 618-628.
79. Telford C et al. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2013; 48: 337-344.
80. Gustavsson A et al. Eur Neuropsychopharmacol 2011; 21: 718-779.
81. Accordini S et al. Int Arch Allergy Immunol 2013; 160: 93-101.
82. Doshi JA et al. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2012; 51: 990-1002.
83. Pelham WE et al. J Pediatr Psychol 2007; 32: 711-727.
84. Kessler RC et al. Psychol Med 2009; 39: 137-147.
85. Kleinman NL et al. J Occup Environ Med 2009; 51: 1247-1255.
86. Schlander M et al. Nervenarzt 2010; 81: 289-300.
87. Hodgkins P et al. Front Psychiatry 2011; 2: 84.

Fecha de preparación: Abril de 2013
INTSP/IN/CORP/13/0015