

Introducción

1

El TDAH es el trastorno psiquiátrico más frecuente en la edad pediátrica. Tiene una alta comorbilidad, es decir, con frecuencia aparece acompañado de otros problemas psiquiátricos, sobre todo problemas de conducta y también depresión o ansiedad. Se transmite en familias con un importante componente genético. Además, en su origen están implicados factores ambientales no completamente conocidos, especialmente factores prenatales y perinatales. Se han encontrado alteraciones en la estructura y en la función cerebral en pacientes con TDAH. Hay diferencias en la prevalencia entre EE.UU. y Europa que parecen surgir del uso de las distintas definiciones del trastorno, así como del diferente reconocimiento y cobertura de la Psiquiatría Infantil y Adolescente como especialidad, y de distintos umbrales diagnósticos.

Se trata de un trastorno heterogéneo, es decir, que se puede presentar de formas distintas en niños y en niñas y a lo largo de las diferentes edades del preescolar, el niño, el adolescente y el adulto, por lo que no en todos los casos resulta sencillo reconocerlo en la consulta. No hay «recetas» simples que puedan servir para todos los pacientes con TDAH. Siempre es de comienzo en la infancia, de hecho uno de los criterios para diagnosticarlo es que los síntomas aparezcan antes de los 7 años de vida. El TDAH tiene un impacto enorme en el paciente, en la familia y en la sociedad en términos no sólo de coste económico, sino también de estrés familiar y adversidad académica y laboral. Por ejemplo, es una de las causas más frecuentes de fracaso escolar y, en muchos casos, hace que el padre o la madre deban dejar de trabajar para poder atender las necesidades de su hijo. Además, tiene un claro efecto negativo sobre la autoestima del sujeto afectado. Es una de las principales razones por las que los niños acuden a servicios de salud mental, y se calcula que los niños que padecen TDAH generan un gasto médico total y una utilización de recursos médicos (hospitalización, visitas en consulta y urgencias, sobre todo por traumatismos) de más del doble que niños de igual edad sin TDAH.

No todo lo que parece TDAH lo es. Algunos padres o profesores con poca paciencia pueden llegar a pensar que sus hijos o alumnos son muy activos o «hiperacti-

vos», pero eso no significa que tengan TDAH. Los niveles de atención, de impulsividad y de hiperactividad forman parte del temperamento, es decir de la forma de ser de cada niño, por lo que desde que son bebés se pueden observar diferencias. En general, los niños de 2 a 3 años son muy activos e impulsivos, lo tocan todo, no miden los peligros y no permanecen más de 10 minutos en la misma actividad. Sin embargo, hacia los 5-6 años, los niños han madurado y tienen una mayor capacidad de control, por lo que son capaces de centrar la atención durante 20 o 25 minutos seguidos. Hay niños que están casi siempre en movimiento, pero es un movimiento dirigido a una actividad y luego son capaces de centrarse en una película, un libro, o una tarea. Como veremos a continuación, el diagnóstico de TDAH siempre lo debe realizar un profesional con experiencia.

Antes de seguir queremos dejar claras tres ideas principales sobre las que gira este libro. Es importante que el profesional que trabaje con niños con TDAH y con sus familias aproveche los recursos disponibles en la propia familia. Los padres y profesores de niños con TDAH probablemente ya son expertos en este problema, por lo que muchas de las cosas que les digamos en la consulta ya las conocen o las han vivido. Es importante tenerles en cuenta como verdaderos compañeros en el equipo de tratamiento. Debemos evitar perder fuerzas y tiempo en cosas que no son ni importantes ni urgentes. Hemos comprobado que una de las cosas sobre las que más tiempo se pierde son las discusiones filosóficas sobre qué es el TDAH y quién tiene la culpa: la madre, el padre, el colegio, los abuelos,... Esa búsqueda del culpable puede hacernos perder meses preciosos de tiempo y de energía. Este tipo de discusiones filosóficas no las hemos observado, por ejemplo, cuando a un niño le detectan miopía y le ponen gafas; no hay duda de que es un problema pero no hay que buscar culpables. Hay que ponerle solución (que la hay), e intentar seguir adelante con la vida del niño sin que la miopía suponga un problema. Tampoco hay este tipo de búsqueda del culpable con la diabetes, con el asma, con la neumonía, ni con otras muchas enfermedades que sufren los niños. Un trastorno psiquiátrico como el TDAH no es diferente de estas otras enfermedades: es un problema médico, no es culpa de nadie, puede ser tratado y se puede seguir adelante. Cuando hablemos sobre el TDAH con los padres, con el niño o con los profesores, como veremos en detalle en el capítulo de tratamiento multimodal, debemos transmitir tres ideas simples pero fundamentales:

Primera idea. El TDAH es un trastorno de origen biológico, con causa en parte genética. Fue descrito hace más de 100 años (por primera vez en el siglo XIX), existe en diferentes países y culturas y, muy importante, no es culpa de los padres, de hecho, no es culpa de nadie.

Segunda idea. El TDAH produce un deterioro importante en la capacidad del niño de desarrollarse en el ámbito académico, familiar y social. Si no se trata, puede limitar las posibilidades futuras del niño. Debido a las dificultades que produce, es

la causa de que los niños tengan un rendimiento general muy por debajo de su capacidad intelectual y de su potencial.

Tercera idea. Hay tratamientos seguros y eficaces para el TDAH. El tratamiento idóneo es el que incluye la combinación de medicación, tratamiento conductual y apoyo individual, familiar y escolar. El riesgo del tratamiento farmacológico es muy inferior al riesgo de no tratar al niño. No nos podemos permitir el lujo de dejar a estos niños sin tratamiento, por los desastrosos resultados que esto produce a corto, medio y largo plazo.

Historia del TDAH (1865-2007)

2

Este trastorno fue descrito por primera vez hace más de un siglo. Existen referencias históricas de niños con síntomas que hoy llamaríamos TDAH, que datan de 1865 y fueron descritos por el alemán Heinrich Hoffman. En una rima describe los síntomas y los problemas en los que se mete un niño, *Der Struwwelpeter* (luego traducido como *Fidgety Phill* «Felipe el enredador»), que básicamente no paraba un minuto y no hacía nada de lo que se le decía. En 1902 los británicos George Still y Alfred Tredgold hicieron las primeras descripciones rigurosas y científicas, publicadas en el Real Colegio de Médicos. Still describió a 43 niños de su consulta que tenían problemas serios para mantener la atención. Still creía que estos niños tenían un «defecto del control moral», ya que no podían controlar sus acciones para seguir unas normas que conducían al bien común. Still vio que algunos niños habían adquirido este problema tras una enfermedad cerebral aguda. El TDAH también fue descrito por el doctor español Gonzalo Rodríguez-Lafora a principios del siglo xx.

En 1917-1918, en Estados Unidos hubo un brote de encefalitis epidémica por influenzavirus. Hubo una serie de descripciones de niños que habían sobrevivido a esta infección cerebral viral pero que presentaban como secuela conductual y cognitiva un cuadro caracterizado por retraso mental, hiperactividad e impulsividad, similar al descrito por Still. Algunos tenían síntomas que hoy llamaríamos trastorno negativista desafiante, y que ellos llamaron «Trastorno conductual postencefálico». Esta fue la primera descripción de una relación entre un daño cerebral y un cuadro conductual caracterizado principalmente por hiperactividad.

Tras esta asociación de hiperactividad, impulsividad y problemas cognitivos secundarios a encefalitis, se empezaron a estudiar las secuelas conductuales de otras lesiones cerebrales como las perinatales, otras infecciones del sistema nervioso central (SNC), toxicidad por plomo, epilepsia y traumatismo craneoencefálico. En muchos de estos niños se encontraron síntomas de TDAH, por lo que en las décadas de 1930 a 1940 cobró fuerza el concepto de «Síndrome del daño cerebral». En los niños con

formas más leves de hiperactividad, el problema se atribuía a malas prácticas educativas de los padres, a que eran mimados, o a ambientes familiares con delincuencia o pobreza. El error de culpar a los padres del problema del niño aún sigue vigente a principios del siglo XXI.

Entre 1937 y 1941, Bradley publicó sus artículos sobre el tratamiento de niños con trastornos conductuales con derivados de la anfetamina, y la importante mejoría en los síntomas de hiperactividad y en los problemas conductuales.

En las décadas de 1950 y 1960 se acuñaron los términos «Daño cerebral mínimo» y luego «Disfunción cerebral mínima». Ya se habían descrito los problemas conductuales y cognitivos en niños que sufrían un síndrome de daño cerebral. Sin embargo, había niños con síntomas de TDAH en los que no había o no se podía detectar un antecedente claro de un daño cerebral, por lo que se supuso que el daño habría sido mínimo pero tenía sus consecuencias.

Paralelamente al desarrollo del concepto de síndrome de daño cerebral y disfunción cerebral mínima, desde 1950 se hablaba del «Trastorno hiperkinético impulsivo», que más tarde pasó a llamarse «Síndrome hiperkinético»; ya en la década de 1960 se describe el «Síndrome del niño hiperactivo». Durante esta misma década los investigadores en EE.UU. cambiaron el foco de atención del daño cerebral y disfunción cerebral mínima al síntoma más característico del trastorno, la hiperactividad. En Europa, y principalmente en Gran Bretaña, siguió predominando el concepto más grave y más estrecho de síndrome de daño cerebral hasta los años 1970, y el término *hiperkinesis*. A finales de los años 1960 era aceptado que síndrome del niño hiperactivo era producido por un daño cerebral (no por malos padres o malos colegios), aunque muchas veces el daño cerebral no se pudiera objetivar. En 1968, el DSM-II describía la «Reacción hiperkinética de la infancia» como un trastorno evolutivo benigno caracterizado por «exceso de actividad, inquietud, distractibilidad, y poca capacidad de atención, especialmente en niños pequeños, que generalmente disminuía al llegar la adolescencia».

Al principio de la década de 1970 se amplían las características definitorias del síndrome de la hiperactividad o hipercinesia para incluir otros aspectos importantes como la impulsividad, inatención, baja tolerancia a la frustración, agresividad, y distractibilidad. En 1975 se aprueba en EE.UU. la Ley Pública 94-142 que obliga a los colegios y al Estado a ofrecer servicios educativos especiales a niños con discapacidades o dificultades físicas, del aprendizaje, o del comportamiento, además de los que ya se ofrecían para niños con retraso mental. Para entonces el interés científico por este síndrome ha crecido mucho y en los años 1980 el TDAH es ya el trastorno psiquiátrico mejor estudiado en niños. En la clasificación de enfermedades DSM-III, en 1980, se cambia el nombre de «Reacción hiperkinética de la infancia» por «Trastorno por déficit de atención (con o sin hiperactividad)» (TDA ± H), poniendo más énfasis en la inatención y la impulsividad. En los años 1980 se

intentó definir mejor los subtipos de TDAH, basándose en la presencia a o no de hiperactividad. El TDAH se llamaba entonces TDA con/sin H. Al final de los años 1980 ya se reconocía el carácter muchas veces crónico del trastorno, su origen biológico o genético, y su impacto negativo en el desarrollo académico y social del niño.

En los años 1990 nuestros conocimientos sobre el TDAH fueron creciendo. Hubo avances en la neuroimagen y en la genética del TDAH que apoyaban aún más su origen biológico; se describió el TDAH en adultos, y en muchos más países además de EE.UU., Canadá y Reino Unido; rompiéndose así el mito de que era un problema de EE.UU. y países anglosajones. Desde el DSM-IV (1994), el síndrome se llama «Trastorno por déficit de atención e hiperactividad» (TDAH), y se distinguen tres tipos: combinado, inatento e hiperactivo-impulsivo.

En los primeros años del siglo XXI seguimos avanzando. El estudio MTA de Tratamiento multimodal del TDAH demostró, a pesar de las controversias, que el tratamiento con medicación supera los resultados del tratamiento psicosocial. Aunque en muchos casos es necesario un tratamiento combinado, muchos niños responden muy bien al tratamiento con medicación y requieren poco más. En Europa se ha aceptado ampliamente el concepto DSM-IV de TDAH y el concepto de trastorno hiperkinético se entiende como una forma mucho más grave de TDAH. En España ya estamos cerca de los países más avanzados como Suecia, Holanda, Alemania, Gran Bretaña, y por delante de Italia y Francia en la detección y tratamiento correcto del TDAH. Además, tenemos una Federación Española de Asociaciones de Padres de Niños con TDAH bien organizada y muy motivada, y un creciente número de profesionales bien formados. Se van descubriendo nuevas medicaciones y nuevas posologías de larga duración para medicaciones ya disponibles. Además, estamos mejorando en el diseño de tratamientos multimodales específicos para cada niño y cada familia combinando medicación, psicoeducación a los padres, manejo conductual, prevención de explosiones conductuales y apoyo escolar específico para las necesidades de cada niño en cada momento.