

Resolució dels expedients Q-08963/2015 i Q- 9824/2014 relatives a les queixes que s'han rebut a aquesta institució amb relació a l'atenció de casos de trastorn per dèficit d'atenció amb o sense hiperactivitat d'infants i adolescents a Catalunya

Antecedents

Darrerament el Síndic ha rebut diverses queixes sobre l'atenció als casos de TDAH a Catalunya.

En concret, l'any 2014 l'entitat Comisión Ciudadada de Derechos Humanos va presentar una queixa, 9824/2014, en què es plantejava una possible sobrediagnòsticació i sobremedicalització de trastorn de dèficit d'atenció i hiperactivitat (TDAH) entre la població infantil i juvenil a Catalunya.

En el marc d'aquella queixa us vaig demanar informació respecte:

- el nombre de casos diagnosticats amb TDAH a Catalunya els darrers dos anys, evolució respecte els darrers 10 anys i distribució per edats.
- D'aquest, el nombre de casos que reben tractament farmacològic.
- El tipus de facultatiu que realitza la prescripció farmacològica en cada cas, si és un metge pediatra generalista o un metge psiquiatra infanto-juvenil, si el diagnòstic i tractament prové i es realitza des del CAP, CSMIJ o Hospital.
- El coneixement i seguiment que es fa de la Guia de Pràctica Clínica sobre TDAH en nens i adolescents, publicada pel Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat, a Catalunya tant per part de professionals en centres d'atenció primària, com en centres d'atenció especialitzada, com en centres hospitalaris.
- Els protocols establerts per al diagnòstic del trastorn: possibilitat o exigència de proves diagnòstiques complementàries tals com la revisió de la dieta alimentària del menor i la realització de proves d'audició i de visió.
- La informació facilitada als pares, tutors i menors sobre efectes secundaris de la medicalització, model de document de consentiment informat ofert amb la prescripció de tractament farmacològic.
- Els casos diagnosticats de TDAH en què teníeu constància s'estava seguint un tractament psicològic en el sistema de salut públic, edats, freqüència, durada i intensitat en el tractament, combinats o no amb tractament farmacològic i avaluació d'aquests tractaments.

El mes d'octubre de 2015, després de la presentació del Protocol per al maneig del Trastorn per Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat (TDAH) infanto-juvenil en el

Sistema Sanitari Català, el Síndic rep una nova queixa on s'exposa un posicionament contrari al Protocol. Aquesta queixa es recolza en un manifest que ve signat per 1750 persones i les 98 adhesions institucionals següents:

ACIP Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica
ACPO Associació Catalana de Psicopedagogia i Orientació
ACTO. Assistència Psicoanalítica, Psiquiàtrica i Psicològica. Barcelona
ADAIP Associació d'Ajuda, Integració i Psicologia. Granollers
AFABAR Associació de Famílies Acollidores de Barcelona
APERTURA. Estudio, Investigació i transmissió del Psicoanàlisi. Barcelona
APTGD Asociación de Psicólogos y Terapeutas Gestalt para el Desarrollo
AWB Associació Winnicott Barcelona
Acompanyament Terapèutic Comunitari. Barcelona
Ajuntament de Rellinars. Barcelona
Ajuntament de Sant Joan de Vilatorrada. Barcelona
Àmbits de Psicopedagogia i Orientació
Asociación E. de Psicoterapia Psicoanalítica. AEPP
Asociación E. de constelaciones familiares Bert Hellinger
Asociación Española de Terapia Gestalt
Asociación Europea de Historia del Psicoanálisis
Asociación para la Docencia y la Investigación en Salud Mental. ADISAMEF
Asociación para la Salud Mental Infantil desde la Gestión
Asamblea de la Crida per Granollers-CUP. Granollers
Associació Alibi. Girona
Associació Catalana per a la Clínica i l'Ensenyament de la Psicoanàlisi. ACCEP
Associació Catalana per la Defensa de la Sanitat Pública
Associació Clínica Psicoanalítica de Tarragona
Associació DIOMIRA. Infància, Adolescència i Joventut. Barcelona
Associació Educativa Joggi Dalmar. Castelldefels
Associació Nadocat. Iniciativa catalana per l'assistència integral del nadó i la família
Associació Psicòlegs Sense Fronteres. Catalunya
Associació Socio Cultural Ràdio Nikosia
Associació TEADIR de pares, mares i familiars de persones amb autisme
Associació de famílies de nens amb TDAH ANOIA. Igualada
Associació per l'Educació Activa i la Salut Comunitària. Barcelona
Ateneu de Clínica Psicoanalítica Catalunya
Aula de Psicoanàlisi. Barcelona
BELLERA-KOLACNY. Entitat Social. Girona
Barcelona en Comú
CAPI – Centre d' Atenció Psicològica Infantil. Cornellà del LL.
CAPS Centre d'Anàlisi i Programes Sanitaris. Barcelona
CEIB Centre d'Estimulació Infantil de Barcelona
CESMVA Cercle d'Estudis en Salut Mental del Vallès. Granollers
CIPAIS Equip Clínic. Barcelona
CUP Crida Constituent
Centre D'Higiene Mental de Cornellà del LL.
Centre NEIVAL. Neurointegració. Granollers
Centre d'Higiene i Salut Mental de Badalona
Centre de Psicologia de Mataró
Centre de psicoanàlisi AINA. Mataró
Cintrapsicologia. Psicologia clínica salut i creixement personal. Barcelona
Col·legi de Terapeutes Ocupacionals de Catalunya
Comunitat Terapèutica del Maresme
Coordinadora Antic-Privatitzación da Sanidade Pública. Galicia
DECLARACION DE ATOCHA. Movimiento en defensa de la atención pública en salud mental
DRECERA, Cooperativa d'Iniciativa Social

EL DANA. (Departament d'Anàlisi de Nens i Adolescents) de la SEP. Societat Espanyola de Psicoanàlisi
 EL.LYPSY Associació d'Estudis de Psicologia i Psicoanàlisi. Vilanova i la Geltrú
 EPBCN Espacio Psicoanalítico de Barcelona
 Escuela de Clínica Psicoanalítica con niños y adolescentes (ECPNA)
 Espai Freud
 Esquerra Unida i Alternativa. Catalunya
 FEDAIA Federació d'Entitats d'Atenció i Educació a la Infància i Adolescència. Barcelona
 Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas (FEAP)
 Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública
 Fundación Europea para el Psicoanálisis
 Fòrum Psicoanalític Tarragona
 Fórum Opció Escola de Barcelona
 Fórum Psicoanalític Mare Nostrum. Tarragona
 Fórum Psicoanalític de Barcelona
 GESTALT Barcelona. Formació i Psicoteràpia. Barcelona
 GRADIVA. Associació d'Estudis Psicoanalítics. Barcelona
 Gabinet Psicopedagògic MENTOR. Barcelona
 Gabinet de Psicoteràpia. Barcelona
 INTERCANVIS. Revista de Psicoanàlisis
 Institut Carl Gustav Jung. Barcelona
 Institut Gestalt de Barcelona
 KAIRÓS Associació per l'Estudi, recerca i Divulgació de la Psicoanàlisi
 KOAN Centre de Psicologia i Formació. Granollers
 L'H Psicoanàlisi. Espai d'atenció psicològica. Hospitalet de Ll.
 LA REVOLUCION DELIRANTE. Asociación de Jóvenes Profesionales de la Salud Mental
 LIBERI. ESCOLA ACTIVA. Premià de Mar
 La Casa de la Paraula
 La Otra Psiquiatria
 Logos. Clínica Psicoanalítica
 METÀFORA, tallers d'art i arteteràpia. Barcelona
 OME Asociación de Salud Mental y Psiquiatria Comunitaria del País Vasco y Navarra
 Psicologia Granollers. Centro clínico de Psicología. Granollers
 RAP. RED ATENCIÓN PSICOANALÍTICA. BARCELONA
 SEPA Sociedad E. de Psicología Analítica con sede en Barcelona
 SEPIA Sociedad de Estudios Psicosomáticos Iberoamericana
 Secció Clínica de Barcelona. Institut del Campo Freudia
 Seminari de Psicoanàlisi. Tarragona
 Servei Psicologia Clínica Fundació Puigvert. Barcelona
 Sindicat de Professors de Secundària (ASPEPC-SPS)
 Societat Catalana del Rorschach i Mètodes Projectius
 Síndic municipal de Greuges de Sant Feliu de Llobregat
 UMBRAL, Red de Asistencia "psi"
 Xarxa de Dones per la Salut. Barcelona
 iPsi, Centre d'atenció, docència i investigació en Salut Mental
 iPsi, Formació Psicoanalítica. Barcelona
 psm - PLATAFORMA PER A LA DEFENSA DE L'ATENÇÓ PÚBLICA EN SALUT MENTAL A CATALUNYA

En aquest manifest es pretén evidenciar que no hi ha un consens entre els professionals de la salut mental sobre el diagnòstic i el tractament indicat per a l'anomenat TDAH.

Segons s'exposa en aquest manifest, aquest Protocol ha estat elaborat per la Direcció General de Planificació i Recerca en Salut i es presenta com la implementació de la *Guía de Práctica Clínica sobre el TDAH en niños y adolescentes del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*.

D'acord amb la informació proporcionada, aquesta Guia hauria estat rebutjada per la Federació d'Associacions per a la Defensa de la Sanitat Pública.

A diferència del Protocol del Departament de Salut, la *Guía de Práctica Clínica del Ministerio* no és d'obligat compliment ni substitueix el judici clínic del personal sanitari.

Pel que fa al Protocol, s'objecta que els membres del grup de treball que han elaborat el Protocol foren seleccionats pel Consell Assessor de Salut Mental i Addiccions i el vist i plau de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya però segons les aportacions d'aquestes entitats no s'adequarien a tots els models de formació i pràctica clínica que existeixen a la xarxa de salut mental pública sinó que representen majoritàriament només al model biomèdic-cognitiu-conductual.

D'altra banda, també s'argumenta i el Síndic ha pogut constatar, que certament dels disset membres del grup de persones que elaboren el Protocol, deu declaren en el mateix annex 7 del Protocol conflicte d'interessos i, nou d'aquests deu, declaren haver rebut finançament de laboratoris farmacològics.

En data 17 de juliol de 2015 la Societat Catalana de Psiquiatria i Salut Mental, la Societat Catalana de Psiquiatria Infanto juvenil, la Societat Catalana de Pediatria de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears i la Societat Catalana d'Especialistes en Psicologia Clínica i la Societat Catalana de Recerca i Teràpia del Comportament han difós també un manifest en què expressen el seu recolzament total del Protocol per al maneig del Trastorn per Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat elaborat pel grup de treball del Consell Assessor del Pla Director de Salut Mental i Addiccions ja que consideren que es basa en l'evidència científica i que només es pot realitzar per part dels centres que pertanyen al sistema sanitari públic català una pràctica clínica en el camp de la psiquiatria i psicologia clínica infantil que es pugui avaluar des de l'àmbit científic i que aquesta guia facilita avançar en aquest sentit.

Aquest segon manifest recolzat per les societats científiques esmentades aplega més de 2700 professionals que treballen en l'àmbit de la psiquiatria, psicologia, pediatria i neuropediatria tant de la sanitat pública com privada de Catalunya, segons exposen.

Així, atesa la pública divergència en el sector respecte l'aprovació del protocol, us vaig demanar ampliar la informació que us havia sol·licitat i que m'indiquéssiu també :

-el treball que s'havia fet entre els diferents models de formació i pràctica clínica en la salut mental i els seus representants per tal d'arribar a un consens pel que fa al diagnòstic i tractament de l'anomenat TDAH.

-Així com les dificultats en què us havíeu trobat i la informació proporcionada a les entitats contràries al Protocol que us havien manifestat la seva oposició explícitament.

A aquestes dues peticions d'informació, rebo informe de la Direcció General de Planificació i Recerca Sanitàries el dia 24 de febrer d'enguany.

En aquest informe es dóna resposta a algunes de les qüestions plantejades que a continuació desglosso per temes.

Prevalença i incidència del TDAH a Catalunya

En el vostre informe de 24 de febrer de 2016 indiqueu en primer lloc que el nombre de persones ateses amb TDAH als CSMIJ de Catalunya segons franges d'edat (0-11 i 12-17 anys) ha evolucionat a l'alça des del 2004 fins l'actualitat, des d'un total de 2.329 pacients atesos durant l'any 2004 amb aquest diagnòstic fins a un total de 13.858 de pacients atesos amb TDAH l'any 2014 i amb una evolució progressiva a l'alça durant aquest període.

En el vostre informe feu constar també que, del total de 13.309 casos de pacients amb diagnòstic de TDAH atesos el 2013 als CSMIJs de Catalunya, un 60,6% (8.016 pacients) van rebre tractament farmacològic amb atomoxetina o metilfenidat.

No obstant això, en la resposta a la pregunta parlamentària al Govern sobre els casos de trastorn per dèficit d'atenció amb o sense hiperactivitat diagnosticats i tractats (pregunta 314-00622/11) es fan constar xifres diverses que les que m'heu fet arribar en el vostre informe.

En concret a la resposta que consta registrada el 7 de març de 2016 presentada pel Departament de Salut s'inclou:

-el nombre de primeres visites ateses en centres CSMIJ per TDAH durant l'any 2014: un total de 3743;

-i els pacients amb TDAH tractats farmacològicament a càrrec de la xarxa sanitària pública a Catalunya l'any 2014 menors de 18 anys: 17.151 pacients (6.471 dels quals menors de 12 anys). Durant l'any 2013 es comptabilitzen 17.024 pacients menors de 18 anys amb TDAH tractats farmacològicament a Catalunya.

Desconec si la diferència en les dades facilitades al Parlament i a la institució es deuen al tipus de fàrmac que s'empra en aquests pacients o a si es tracta en el primer cas de pacients amb TDAH tractats en CSMIJs i en el segon de pacients que tot i estar tractats farmacològicament pel TDAH no reben atenció del CSMIJ de referència.

Per un o altre motiu però, la diferència entre la xifra de pacients de TDAH menors de 18 anys que prenen medicació a Catalunya que m'heu facilitat en el vostre informe i la que apareix a la resposta a la pregunta parlamentària de referència és

de més del doble, sobrepassant la xifra de pacients medicalitzats a la xifra total de pacients amb TDAH atesos en CSMIJs que m'havíeu aportat per al mateix any.

Entenc que aquests pacients podrien haver estat atesos en serveis privats, serveis de neuropediatria hospitalaris o des de l'atenció primària de salut, però en tot cas la mediació que prenen i per tant el tractament indicat és a càrrec de la xarxa sanitària pública a Catalunya i amb prescripció d'algun facultatiu de la xarxa.

Seguint amb les xifres de prevalença i d'acord amb les dades aportades en el vostre informe, que coincideixen amb les que vareu aportar el dia que vareu fer la presentació pública del Protocol, i que també es fa constar al Manifest "Per un consens clínic del TDAH", la xifra de diagnòstic de TDAH respon a un 0,97% de la població catalana d'entre 0 i 17 anys.

Per aquest motiu, lluny de les xifres que parlen d'un 3-10% de la població catalana entre els informes que plantegen que existeix una fortíssima inflació diagnòstica, la prevalença certament no és alarmant.

Tot i això cal tenir present que aquesta xifra ha anat en fort ascens i que aquests casos representarien un 22,36% dels casos atesos als CSMIJ, d'acord amb les dades facilitades per la Regió Sanitària de Barcelona per a l'any 2013, que s'aporten en el document "Per un consens clínic del TDAH".

També en aquestes dades, es pot llegir que entre els CSMIJs de la Regió Sanitària de Barcelona facilitats existiria una diferència de percentatge de diagnòstic de TDAH que oscil·laria entre el 2,48% del total dels pacients atesos al CSMIJ de Molins de Rei diagnosticats amb TDAH i el 58,78% dels pacients atesos al CSMIJ de Sant Cugat del Vallès amb el mateix diagnòstic.

Així s'evidencia una heterogeneïtat important que sembla que s'explicaria en els criteris de valoració diagnòstica més que en altres factors.

Tractament

Pel que fa al tractament, en les dades que aporteu no es pot verificar quin facultatiu realitzà la prescripció farmacològica en el seu inici. Una de les queixes plantejades per la primera entitat que s'adreçà a aquesta institució versava precisament en què els facultatius que prescrivien la medicació no tenien la qualificació especialitzada suficient i que aquest fet podia inflar el diagnòstic i afavorir la hipermedicalització, però en tot cas el Protocol per al maneig del TDAH destaca que el diagnòstic i tractament ha de ser realitzat per un psiquiatre o psicòleg clínic, segons indiqueu, cosa que clarament suposa una millora respecte l'estadi anterior.

El Protocol també estableix el tractament psicològic i conductual per a pares indicat en primera línia per a tots els nens i adolescents amb TDAH, es destaca la necessitat d'un programa d'intervenció individualitzat a l'escola i en casos de clínica moderada i greu es recomana el tractament combinat que inclou tractament psicològic, farmacològic i la intervenció psicopedagògica a l'escola.

En el vostre informe indiqueu que, pel que fa a la psicoteràpia individual, grupal i el tractament familiar, durant els anys 2012, 2013 i 2014 es van realitzar, del total de persones fins a 17 anys ateses al CSMIJ amb diagnòstic de TDAH (que el 2012 era de 12.908 pacients): 7.181 tractaments familiars (6.700 dels quals de menys de 6 sessions), 3.653 tractaments de psicoteràpia individual (3.329 dels quals de menys de 6 sessions) i 603 de teràpia grupal.

L'any 2013 del total de diagnosticats amb TDAH (13.309): 7798 van rebre tractament familiar (7273 dels quals de menys de 6 sessions), 3720 van rebre atenció de psicoteràpia individual i 646 de teràpia grupal.

L'any 2014, que el total de pacients diagnosticats amb TDAH havia augmentat fins als 13.858 pacients: el nombre de pacients que varen rebre tractament familiar va ser de 7649 (7100 amb menys de 6 sessions), individual, 3164 pacients (2915 amb menys de sis sessions) i 763 pacients, amb tractament grupal.

Així veiem que la major part de teràpia que s'ofereix per part del CSMIJ en pacients de TDAH és familiar i consta de menys de sis sessions l'any. Desconec si els pacients que apareixen en tractament psicoterapèutic individual, poden estar rebent també tractament familiar i/o grupal i a la inversa, i per tant si són els mateixos pacients i familiars que reben més d'un tipus de teràpia o si, per interpretar correctament les dades, s'han de sumar els pacients que han rebut cada tipus de tractament per obtenir el total de pacients amb TDAH que han rebut tractament de tipus psicoterapèutic al CSMIJ i saber quin tipus de tractament han rebut en cada cas.

En la hipòtesi que se sumessin perquè els pacients de TDAH en el moment del diagnòstic en funció de la gravetat i altres criteris clínics es valorés que han de rebre un tipus de servei o un altre, durant l'any 2013, tindríem que 12.164 dels 13.309 pacients de TDAH tractats al CSMIJ haurien rebut tractament psicoterapèutic, d'aquests, un 0,45% haurien rebut un tractament de psicoteràpia individual de més de 12 sessions, un 59% un tractament familiar de menys de 6 sessions, la majoria, i un 28 % psicoteràpia individual de menys de 6 sessions.

Del total de pacients tractats al CSMIJ, recordem que d'acord amb les dades facilitades un 60,6% varen rebre tractament farmacològic (8016 infants i adolescents). Dades que no cal perdre de vista que cal comparar amb les aportades a través de la pregunta parlamentària, que ascendirien a 17.024 pacients de TDAH menors de 18 anys tractats farmacològicament a càrrec de la xarxa sanitària pública durant l'any 2013 (superant així la xifra total de pacients menors de 18 anys atesos pel CSMIJ).

Protocol pel maneig del TDAH a Catalunya

Pel que fa al Protocol indiqueu que és la implemtnació a Catalunya de les recomanacions més importants de la Guia de Pràctica Clínica sobre TDAH en la infància i adolescència del Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat l'any 2010.

Els membres del grup que va elaborar el protocol van ser escollits, tal i com indiqueu, seguint uns criteris de representativitat dels equips que treballen en TDAH (psiquiatria, neuropediatria i psicologia infantil) tant de recursos hospitalaris com ambulatoris (CSMIJ) per tot el territori català i ha comptat amb la col·laboració i expertesa de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AquAS).

Per altra banda, el Protocol, indiqueu, ha d'ajudar a reduir al màxim les diferències territorials tant pel que fa a la detecció i diagnòstic del trastorn com pel que fa referència al seu abordatge i tractament basat en les bones pràctiques clíniques basades en l'evidència científica disponible.

El Protocol destaca per reconèixer que: el coneixement per part de professionals d'ensenyament i atenció primària de salut és clau per a la detecció i que, no obstant això, el diagnòstic l'ha de realitzar un especialista en psiquiatria infantil, psicologia clínica o neuropediatria.

Es recomana seguir els criteris diagnòstics del DSM-IV o CIM-10, descartar comorbiditat, tenir en compte el moment evolutiu del nen o adolescent i valorar l'entorn familiar, social i escolar del nen. S'han de realitzar entrevistes clíniques als pares i al pacient, obtenir informació de l'escola, revisió antecedents familiars i personals i explorar física i psicopatològicament al pacient. Aquesta també ha estat una de les reivindicacions de les entitats i professionals que denuncien l'hiperdiagnòstic de TDAH, que l'exploració sigui àmplia i descarti comorbiditats.

Com a tractament inicial, el Protocol, tal i com ja s'ha esmentat, recomana el psicològic i el tractament conductual per a pares en primera línia per a tots els nens i adolescents amb TDAH. Es destaca la necessitat d'un programa d'intervenció individualitzat a l'escola i en casos de clínica moderada i greu es recomana el tractament combinat que inclou tractament psicològic, farmacològic i la intervenció psicopedagògica a l'escola. Durant tot el procés, mentre duri el seguiment mèdic i psicològic del nen, els equips CSMIJ i EAP de referència han d'establir circuits de coordinació territorial per facilitar informació rellevant.

Abans d'iniciar el tractament farmacològic s'ha de realitzar un examen físic que inclogui la mesura de la pressió arterial, freqüència cardíaca, pes i talla, buscar antecedents personals i familiars de malaltia cardiovascular, història de síncope relacionat amb l'exercici o altres símptomes cardiovascular.

Informació a les famílies

El Protocol també destaca la importància que les famílies rebin informació completa i vàlida en relació al trastorn i el seu tractament, les opcions terapèutiques i les indicacions i normes d'ús dels psicofàrmacs. Aquest serà un punt, es remarca, que es contemplarà en l'avaluació de la implantació del protocol.

Pel que fa a la informació als pares, tutors i menors sobre els efectes secundaris de la medicalització, seguint la normativa vigent, el Reial Decret 1015/2009, de 19 de

juny, únicament és necessari firmar un consentiment informat quan es prescriu l'administració d'atomoxetina i/o metilfenidat fora de les indicacions recomanades, abans dels 6 anys.

A l'Annex 2 del protocol es troba el document de 17 pàgines dirigides a pacients, familiars i educadors on s'informa sobre el TDAH.

Elaboració del Protocol i representativitat

Pel que fa al procés d'elaboració del Protocol s'ha seguit el mateix procediment que es fa en altres grups de treball. El Departament de Salut ho va encarregar al Consell Assessor l'any 2013, que està format per 20 professionals sanitaris experts en salut mental i addiccions en representació dels diferents àmbits assistencials, societats científiques, associacions de professionals més representatives del sector, entitats associatives i col·legis professionals.

El Consell assessor va designar dos coordinadors, Dra. Pàmies (Presidenta de la Societat Catalana de Psiquiatria infanto-juvenil) i la Dra. Jané (en aquell moment Vicedegana del Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya). Els membres del grup, segons indiqueu, van ser escollits seguint criteris de representativitat dels equips que treballen en TDAH tant de recursos hospitalaris com ambulatoris. Van participar 17 professionals representatius dels territoris de Girona, Lleida, Tarragona, Catalunya Central, àrea metropolitana de Barcelona i Barcelona Ciutat i va rebre el suport d'AQuAS.

Es va tenir en compte el Manual d'implementació de guies de pràctica clínica en el SNS i es varen proposar un total de cinc accions per a la implementació de les recomanacions de la guia, es van analitzar els agents implicats, les barreres i es van proposar uns indicadors de mesura del grau d'implementació.

No va participar la societat civil en l'elaboració del protocol per la necessària expertesa clínica per tirar endavant l'encàrrec, però en tot moment es va tenir en compte l'opinió dels afectats i les famílies i aporteu les cartes recolzant el protocol de la Federació Catalana d'Associacions de Familiars i Afectats de TDAH i de la societat catalana de psiquiatria i salut mental, la societat catalana de psiquiatria infanto-juvenil i la societat catalana de pediatria.

Es fa saber que el Protocol també ha estat coordinat amb el Departament d'Ensenyament, especialment amb els EAP i orientadors de centre a l'etapa d'educació secundària i batxillerat. Aquestes recomanacions van ser consensuades amb els directius responsables del Departament d'Ensenyament i estan alineades amb les recomanacions que es defineixen a la Guia per al TDAH elaborades pel Departament d'Ensenyament i l'objectiu és millorar la coordinació dels serveis clínics i els equips de psicopedagogia del Departament d'Ensenyament per tal de garantir el tractament integrat i integral del TDAH.

El Consell Assessor de Salut Mental i Addiccions després de diverses revisions va aprovar per àmplia majoria el document en la reunió del dia 17 de febrer de 2015 i el dia 6 de maig de 2015 es feu l'acte públic de presentació.

Actualment s'estan mantenint reunions amb el Departament d'Ensenyament per implementar conjuntament el protocol a nivell del territori per assegurar l'atenció integral sanitària i educativa i la coordinació dels serveis especialitzats i es preveu comptar amb el suport de l'AQuAS per realitzar un seguiment de la implementació i resultats obtinguts.

Consideracions

Amb relació a la prevalença del diagnòstic de TDAH a Catalunya en infants i adolescents menors de 18 anys

Certament el Comitè de Drets de l'Infant de Nacions Unides en les darreres observacions finals per a Espanya l'any 2010 dins l'apartat de salut i serveis de salut, destaca en les observacions 48 i 49, que els problemes d'alt predomini en desordres emocionals i psicològics no han estat tractats adequadament i expressa preocupació perquè en un curt període de temps s'ha augmentat la prescripció de psicoestimulants en nens diagnosticats amb TDAH.

El Comitè recomana que s'examini amb cura aquest fenomen i que es prenguin iniciatives per proveir als nens diagnosticats amb TDAH i altres desordres del comportament així com als seus pares i professors un ampli rang de mesures i tractaments educacionals i psicològics i demana especialment que s'examini el fenomen de la prescripció excessiva de medicaments als infants. El Comitè anima a l'Estat a investigar en el camp de la psiquiatria infantil, parant especial atenció als determinants socials de la salut i els trastorns mentals.

No obstant això, la prevalença global mundial de menors de 18 anys s'ha estimat al voltant d'un 5% amb variabilitat en funció del gènere (3 nois per cada noia), localització (front a un % inferior al 5% a Àsia, entre un 5 i un 20% a Amèrica), origen ètnic (nacionals més diagnosticats que immigrants), criteris diagnòstics (DSM IV (criteris de l'Associació Americana de Psiquiatria) dóna una probabilitat fins a 5 vegades més alta de diagnòstic de TDAH que amb els criteris del CIE-10 (OMS)) i segons nivell assistencial (només el 24% dels nens derivats a salut mental des d'atenció primària són confirmats de patir un TDAH). Els Estats Units destaquen especialment per tenir un 11% els nens entres 4 i 17 anys diagnosticats en algun moment de TDAH i fins un 69% reben medicació psicoestimulant.

A Espanya la prevalença se situa entorn el 1,2-4,6% en funció del criteri diagnòstic utilitzat. Aquestes dades s'extreuen de l'article publicat pel Sr. Luis Carlos Saiz Fernández, Coordinador d'Investigació en Farmacoteràpia i prestacions farmacèutiques al Butlletí d'informació farmacoterapèutica de Navarra amb dades actualitzades a març de 2014.

Front a aquests percentatges, els casos atesos pels CSMIJs a Catalunya diagnosticats amb TDAH, un 0,97% dels infants i adolescents disten molt d'aquestes xifres, malgrat certament hi ha una discrepància entre les xifres que s'han facilitat per part

del Departament de Salut al Parlament en data 7 de març de 2016 sobre pacients tractats farmacològicament amb TDAH fins a 17 anys a Catalunya i la xifra de pacients diagnosticats i atesos al CSMIJ, que podria fer entreveure que molts d'aquests pacients no són atesos pels CSMIJs, sinó per la xarxa privada o per centres d'atenció primària o per altres unitats de salut pública i la prescripció pot haver estat realitzada per algun professional no especialista. D'acord amb aquestes segones dades la prevalença a Catalunya seria superior i el tractament amb medicació d'un percentatge superior respecte els pacients diagnosticats que m'heu traslladat en el vostre informe.

Independentment de la prevalença total que considerem es dona a Catalunya de diagnosi de TDAH entre població infantil i juvenil, cal evidenciar que aquesta és heterogènia i diversa en funció de l'enfocament del professional a l'hora d'abordar el quadre clínic i el criteri diagnòstic seguit, CIE 10 o DSM IV, ambdós admesos pel Protocol.

Aquesta diferència s'aprecia d'acord amb les dades de prevalença desglossades per CSMIJ a Catalunya que oscil·len entre 0,9 casos cada 1000 habitants fins a 36,3 casos cada 1000 habitants, que entenc que varien de manera tan manifesta en funció de l'orientació dels professionals del CSMIJ en qüestió i no en base a altres criteris explicatius que, d'altra banda, no s'han estudiat i/o manifestat.

Respecte les xifres totals de prevalença, i prenent de nou les dades aportades a aquesta institució de pacients amb TDAH atesos als CSMIJ, cal dir que, malgrat la prevalença no és exagerada comparat amb altres països, certament ha augmentat significativament, pràcticament s'ha multiplicat per 6, en els darrers 10 anys a Catalunya.

En tot cas, i amb relació al criteri diagnòstic, cal remarcar que el Protocol exigeix que sigui un psiquiatre o psicòleg el qui realitzi el diagnòstic i tractament i també estableix un procediment d'examen físic exhaustiu per eliminar comorbiditat que és un avenç respecte l'estadi inicial, que finalitza amb les anomalies que es donaven fins ara i que podrien explicar, entre altres factors com el públic-privat, les enormes diferències de dades entre pacients medicalitzats i pacients diagnosticats i tractats als CSMIJ.

Amb relació a l'aprovació i implantació del protocol

El Protocol, seguint la Resolució 84/VIII que el Parlament va fer arribar al Departament de Salut l'any 2007 per tal que millorés l'atenció a la població afectada així com en el marc de les Estratègies de Salut Mental del Sistema Nacional de Salut i el projecte "Optimització en l'abordatge del TDAH 2013-2015", pretén garantir l'equitat de l'atenció i reduir la variabilitat en el diagnòstic i tractament del TDAH existent.

Certament les guies de pràctica clínica són útils en aquest sentit ja que en un sistema assistencial públic cal garantir que l'atenció rebuda pel pacient és adequada a les seves necessitats i cal aportar seguretat i confiança als ciutadans en el

diagnòstic rebut i el tractament oferts, recolzats en criteris científics i professionals demostrats i consensuats; protegint i allunyant al pacient i familiars de la confusió que s'ha de resoldre en el marc del debat entre professionals sobre l'abordatge, criteri diagnòstic i tractament més adequats.

Però per tal que aquesta guia sigui útil cal que sigui realitzada amb un enorme rigor metodològic i prevenint el biaix evitable. Elaborar un protocol d'obligat compliment en un context on la realitat assistencial presentada en xifres a Catalunya mostra unes fortes discrepàncies entre els professionals a l'hora de diagnosticar i tractar els pacients de TDAH té el risc d'eliminar les diferències d'orientació clínica, entorpir la pràctica professional i enfortir un sol enfocament, en aquest cas, sembla que el de tipus biomèdic conductual cognitiu vers altres enfocaments també defensats des del rigor professional i que es donen actualment en el sistema de salut pública a Catalunya més de tipus psicosocial.

És aquest criteri professional divergent també present en la realitat assistencial catalana que presenta al Síndic la seva oposició frontal a l'aplicació del Protocol i que sembla que queda reflectit en l'explicació de les grans diferències diagnòstiques que es donen entre CSMIJs arreu de Catalunya.

Per aquest motiu, sense disposar d'elements tècnics per qüestionar el contingut tècnic del Protocol elaborat per professionals i experts en la matèria, el Síndic valora, davant les explícites manifestacions discordants, que l'aplicació del Protocol de manera obligada arreu de Catalunya en aquest moment, malgrat pretengui garantir una atenció pública el màxim de garantista possible que és un objectiu que ha de perseguir l'atenció de la salut pública a Catalunya, no és respectuosa amb la realitat de debat professional existent.

Amb relació al consens en l'elaboració

El Síndic valora que el consens pretés en l'elaboració del Protocol no s'ha assolit i entén que cal seguir treballant per facilitar un debat obert i rigorós entre els professionals sobre l'abordatge d'aquest trastorn i el tractament més adequat tot i respectant el criteri de cada professional dins la deontologia pròpia d'aquesta disciplina.

En aquest debat s'haurien d'incloure els col·legis professionals que intervenen en l'atenció i tractament d'infants i adolescents afectats, com ja s'ha fet, en tant que interpel·lats pel debat existent, i també professionals que treballen en aquest àmbit de diferents orientacions i escoles de tractament per tal que el debat sigui el més plural i enriquidor possible.

En tot aquest debat cal fer prevaldre de manera clara i contundent per part de l'Administració la independència i transparència dels professionals intervinents per tal que els possibles conflictes d'interessos que moltes vegades es donen entre els experts que hi participen enterboleixi el debat tècnic i professional que es defensa.

Cal que aquest element jugui un paper clau en la composició dels participants en aquests debats i l'elaboració de documents de consens.

Amb relació al tractament farmacològic

Aquest debat no hauria d'entorpir la pràctica professional i la garantia en la intervenció individualitzada a cada persona afectada sinó reforçar-la i adequar-la per al seu benefici en interès superior de cada infant i adolescent afectat i les seves famílies.

En tot cas, entenc que l'atenció i tractament rebut, a banda de l'orientació teòric-pràctica en què es basa ha de ser de la intensitat i completitud que cada pacient requereix.

El mateix Protocol reconeix com a primer tractament indicat en pacients de TDAH el tractament psicològic i d'acord amb les xifres aportades des del CSMIJ i el parer de professionals del sector sovint no s'ofereix ni en tots els casos ni amb la intensitat necessària per a cada pacient.

De fet, la discordància entre les dades de pacients de TDAH menors de 18 anys que reben medicació a Catalunya i els pacients de CSMIJ indiquen que hi ha una deficiència en la cobertura pública de tractament de tipus psicoterapèutic a aquests pacients.

En aquest marc de necessitat de reforçar i augmentar els recursos públics existents, serà el professional el que, en base a criteris tècnics, indiqui en cada cas concret el tractament més convenient sempre prevenint i informant a les famílies i el propi pacient de les diferents possibilitats i els efectes de l'opció escollida a curt i a llarg termini.

Cal recordar que el Butlletí de Farmacovigilància de Catalunya en el seu número del març-abril de 2010 recull un article sobre la toxicitat dels fàrmacs per al trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat i es destaquen: l'insomni, labilitat emocional, disminució de la gana, cefalea, mareig, somnolència, símptomes gastrointestinals, hipertensió, taquicàrdia, arítmies i palpitations. També recull que més rarament es descriuen casos de tics, convulsions i retard en el creixement i alguns casos de psicosis amb al·lucinacions visuals o tàctils i d'ideació i conducta suïcida.

També es fa constar que una comissió especialitzada va examinar les notificacions de mort sobtada entre nens i adolescents tractats amb psicoestimulants per al TDAH i va recomanar incloure un requadre negre d'advertència sobre els riscos cardiovasculars al es fitxes tècniques dels fàrmacs i l'Associació Americana de Cardiologia va recomanar practicar un electrocardiograma als nens abans d'iniciar el tractament.

La conclusió d'aquest article és la següent: “el metilfenidat i l'atomoxetina s'han associat a efectes adversos greus, com trastorns cardíacs i psiquiàtrics i poden produir retard de creixement a llarg termini. Els riscos d'aquests fàrmacs reforcen la necessitat d'una valoració acurada de la relació benefici-risc en aquesta població i justifiquen que se'n restringeixi l'ús a casos molt especials. La notificació de les sospites de reaccions adverses per aquests medicaments permetrà conèixer millor el seu perfil de toxicitat.”

Igualment al número de juliol-setembre de 2014 d'aquest mateix butlletí s'inclou un article sobre un nou efecte advers rar, el priapisme, a un dels fàrmacs.

Cal alertar d'aquestes qüestions a les famílies i en tot cas garantir el tractament psicoterapèutic necessari perquè en cap cas el tractament farmacològic substitueixi o complementi el que un tractament psicoterapèutic amb major grau d'intensitat podria assolir sense necessitat de recórrer al fàrmac o amb el recurs del fàrmac amb menor dosi o intensitat.

En aquest sentit el Síndic també rep molt favorablement la inclusió en el protocol de la informació a les famílies com a element d'avaluació de la seva implementació així com també que el tractament farmacològic es reservi a casos de clínica moderada i greu, malgrat no s'alerta amb la mateixa contundència que es fa en el Butlletí de Farmacologia i també per part d'alguns professionals del sector dels greus riscos i de la implicació amb aquests per part del professional en la seva valoració en el moment de la prescripció.

Amb relació a la informació a les famílies i l'escolta de l'infant o adolescent

S'ha d'escoltar sempre el menor amb TDAH i informar-lo de la forma més completa possible i adequada al seu nivell de comprensió, compartint la informació amb pare o tutors en funció del seu grau de maduresa i necessitat de complementar el procés informatiu, en casos de 12 a 16 anys s'haurà de respectar en la mesura del possible la confidencialitat de la informació i dades sanitàries sobre TDAH del menor madur i amb judici suficient, especialment sota demanda explícita per part seva i s'hauran de ponderar els riscos i beneficis de cedir o comunicar aquesta informació als pares o tutors, evitant entregar la documentació clínica a tercers sense consentiment del menor excepte en situació de risc greu degudament justificada; i a partir dels 16 anys s'haurà de preservar la confidencialitat del menor igual que si fos major d'edat.

Amb relació al treball conjunt entre Departaments i específicament amb el Departament d'Ensenyament

Per últim, dins l'objectiu de definir una estratègia conjunta entre el vostre Departament i Ensenyament per tal que l'atenció sigui de qualitat, s'ha promogut un estudi sobre l'impacte dels problemes de salut en el fracàs escolar i s'ha treballat un abordatge integral elaborant una guia sobre TDAH per a mestres i professors i ha elaborat i publicat una guia sobre TDAH per a psicòlegs i pedagogs dels EAP.

En aquest sentit el Síndic també considera que és crucial que es treballi conjuntament perquè l'atenció als infants i adolescents amb trastorns de conducta i en aquest cas els afectats per TDAH puguin rebre l'atenció més adequada a les seves necessitats a l'aula i es congratula que s'estiguin esmerçant esforços en aquest sentit.

Recomanacions

1. Atès que el Síndic valora que el consens buscat en l'elaboració del Protocol no s'ha assolit, **suggereix a l'Administració que segueixi treballant per facilitar un debat obert i rigorós entre els professionals sobre l'abordatge d'aquest trastorn i el tractament més adequat tot i respectant el criteri de cada professional dins la deontologia pròpia d'aquesta disciplina.**

En aquest debat s'haurien d'incloure els col·legis professionals que intervenen en l'atenció i tractament d'infants i adolescents afectats, com ja s'ha fet, en tant que interpel·lats pel debat existent, i també professionals que treballen en aquest àmbit de diferents orientacions i escoles de tractament per tal que el debat sigui el més plural i enriquidor possible.

Cal fer prevaldre de manera clara i contundent per part de l'Administració la independència i transparència dels professionals intervinents per tal que els possibles conflictes d'interessos entre els experts que hi participen enterboleixi el debat tècnic i professional que es defensa.

2. Sense que sigui funció del Síndic qüestionar el contingut tècnic del Protocol existent actualment elaborat per professionals i experts en la matèria, el Síndic valora, davant les explícites manifestacions discordants, que l'aplicació del Protocol de manera obligada arreu de Catalunya en aquest moment, malgrat pretengui garantir una atenció pública el màxim de garantista possible que és un objectiu que ha de perseguir l'atenció de la salut pública a Catalunya, no és respectuosa amb la realitat de debat professional existent.

Per aquest motiu **suggereix que es valori el seu ús com a guia de pràctica clínica i no s'exigeixi el seu obligat compliment mentre no s'extreuen conclusions més consensuades entre els professionals respecte el seu contingut.**

3. El Síndic suggereix que es valori si es consideren les conclusions que recollia el Butlletí de Farmacovigilància de Catalunya sobre la toxicitat dels fàrmacs metilfenidat i atomoxetina que s'utilitzen per tractar el trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat. S'afirma en aquest article del Butlletí que els riscos d'aquests fàrmacs **reforcen la necessitat d'una valoració acurada de la relació benefici-risc en aquesta població i justifiquen que se'n restringeixi l'ús a casos molt especials, així com la notificació de les sospites de reaccions adverses per aquests medicaments.**

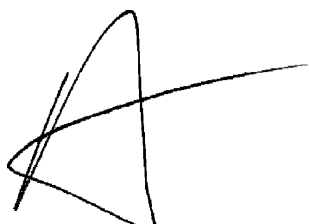
El Protocol recull l'ús de fàrmacs per a casos de clínica "moderada i greu" però no per a casos "molt especials", com ho fa el Butlletí de Farmacovigilància, i per aquest motiu considera que és necessari que es valori l'adequació de l'ús que es recomana d'aquests fàrmacs amb les conclusions que recollia el Butlletí. Així mateix que s'activin i es promoguin els circuits de notificació de sospites de reaccions adverses, si no s'està realitzant.

4. El Síndic es fa ressò de l'alerta respecte la toxicitat i el possible ús abusiu de la medicació que es fa d'infants i adolescents que estan diagnosticats amb TDAH, i entén que **el sistema públic de salut ha de garantir en tot cas el tractament psicoterapèutic que està indicat pel mateix Protocol com a principal tractament**

amb l'amplitud i intensitat necessàries per a cada pacient, de manera que el tractament farmacològic mai substitueixi o complementi el que un tractament psicoterapèutic amb major grau d'intensitat podria assolir sense necessitat de recórrer al fàrmac o amb el recurs del fàrmac amb menor dosi o intensitat.

4. Cal alertar d'aquestes qüestions a les famílies i garantir una informació completa i adequada a les famílies i els pacients de TDAH tal i com es garanteix en el Protocol.

El Síndic recomana també que es reculli i garanteixi l'escolta de l'infant o adolescent amb TDAH i demana que se l'informi també de la forma més completa possible i adequada al seu nivell de comprensió, compartint la informació amb pare o tutors en funció del seu grau de maduresa i necessitat de complementar el procés informatiu. En casos de 12 a 16 anys s'haurà de respectar en la mesura del possible la confidencialitat de la informació i dades sanitàries sobre TDAH del menor madur i amb judici suficient, especialment sota demanda explícita per part seva i s'hauran de ponderar els riscos i beneficis de cedir o comunicar aquesta informació als pares o tutors, evitant entregar la documentació clínica a tercers sense consentiment del menor excepte en situació de risc greu degudament justificada; i a partir dels 16 anys s'haurà de preservar la confidencialitat del menor igual que si fos major d'edat.



Rafael Ribó
Síndic

Barcelona, 4 de maig de 2016