

EN DEFENSA DE MIS PACIENTES CON TDAH (Y DE MUCHOS OTROS A LOS QUE NO CONOZCO), ESPECIALMENTE DE LOS Y LAS **ADOLESCENTES**.

Sí, claro que hay aspectos sociales implicados en la génesis, la expresión sintomática, la evolución y el pronóstico del TDAH. **El TDAH es un fenómeno complejo resultado de la interacción de múltiples factores, tanto biológicos como psicosociales.** Esta es mi opinión profesional, que está basada en datos, no en creencias. Datos que no alcanzan, ni alcanzarán nunca la certeza total. Porque el diagnóstico y la evolución del TDAH, como ocurre con el resto de los trastornos psiquiátricos y en la vida en general, transcurre siempre en un marco de cierta **incertidumbre**, que hay que asumir y con la que tenemos que lidiar, pero que implica un aspecto muy positivo: no hay ninguna evolución en la vida de una persona que esté totalmente cerrada de antemano, siempre hay un margen que permite modificar trayectorias previas que parecían abocadas al peor final pensable.

Lo que os pasa, **lo que vosotros y vosotras sentís, vuestras luchas y sufrimientos son VERDAD, no son un "invento"**. Aunque no todo lo que os ocurre es debido al TDAH; el TDAH es un aspecto de vuestras vidas, que puede llegar a ser muy importante, pero sois mucho más que "un TDAH". Sé cómo os duele cuando leéis u oís algunos de los muchos comentarios que circulan por los múltiples medios a los que tenéis/tenemos acceso (esta es la realidad que nos ha tocado vivir en este momento histórico-social), que el TDAH no existe, que es un invento o, peor aún, que vuestros padres tienen la culpa de lo que os pasa. Sé el daño que puede llegar a ser para cualquiera persona que otra persona(s) a la que se supone y de la que se espera que, como adulta (o profesional) que es, cuide, proteja y eduque de forma "suficientemente buena" a la generación más joven (o a sus pacientes de cualquier edad), no reconozca/valide vuestras emociones y percepciones, las niegue o rechace ("eso no existe... es un invento") y ni siquiera os escuche, iniciando un diálogo en el que vosotros os podáis sentir reconocidos, validados y personas dignas y capaces de ser oídas y de deliberar con esa "figura de autoridad". Este es uno de los aspectos sociales que "pesan" sobre las personas que tienen un TDAH en la actualidad: el bombardeo continuo de una polémica en torno al TDAH que, en general, se desarrolla en una forma dilemática (blanco o negro), excluyente (mi verdad es la verdad absoluta y lo que pueda decir el que no piensa como yo no merece ser oído) y tremendamente simplificadora (o simplona) de una realidad que por definición es muy

compleja... o sea, un debate tremendamente inmaduro de los que se supone son "figuras de autoridad", adultas y maduras.

Verás, yo he tratado a lo largo de los últimos 12 años personas con TDAH de todas las edades. Y cuando digo tratado no me refiero a tratar con un fármaco y ya está; hemos ido abordando muchos otros aspectos además del estrictamente farmacológico. O del estrictamente personal individual. También hemos abordado dificultades familiares o en otros ámbitos sociales. Es más, si en mi mano estuviera, el "paciente" no seríais vosotros; me parece mucho más adecuado que el "agente" que padece el TDAH sea la familia; "agente" porque el que padece no es un "paciente" que obedece las instrucciones de un "experto" de forma pasiva, sino una persona con capacidad de acción y decisión, que tiene sus pensamientos y sus valores y tiene derecho a expresarlos y a que sean tenidos en cuenta tanto como los conocimientos científicos del experto; y la familia porque no es raro que haya más de un TDAH dentro de la misma familia y porque un TDAH dejado evolucionar a su "libre albedrío" puede originar deterioros o complicaciones no solo en la vida del que lo padece sino también en la de aquellos que conviven con él o ella y le quieren. Por lo tanto, no se trata de diagnosticar, poner un tratamiento y adiós muy buenas; es importantísimo realizar un **seguimiento** adecuado que nos permitirá ir detectando, a tiempo, donde surgen áreas de dificultad que requieren atención y la búsqueda de una solución consensuada entre el paciente, tenga la edad que tenga (por muy pequeño que sea es una persona que merece ser escuchada), su familia y el profesional: cada uno aporta una perspectiva diferente y si conseguimos escucharnos unos a otros, en el marco de una relación terapéutica basada en la confianza mutua que facilitará el que podamos escucharnos sin estar a la defensiva, acabaremos encontrando la mejor solución.

Porque aunquela **medicación** ayuda mucho, o sea **es eficaz** (un gran cuerpo de investigación empírica ha demostrado consistentemente la eficacia de los fármacos para el TDAH a corto y medio plazo, y sí que existen estudios a largo plazo), es un tratamiento sintomático (es decir, sólo está ayudando cuando se toma y mientras dura su efecto) y no controla los síntomas al 100%. Los medicamentos que utilizamos habitualmente en el tratamiento del TDAH están entre los más estudiados de todos los que se utilizan habitualmente, no sólo en pediatría o en psiquiatría, sino en la medicina en general. El primer estudio clínico que se realizó sobre el efecto de los estimulantes (así se denomina a esta familia de fármacos; ¡hay familias en todas partes!) avalando su eficacia para el tratamiento delo que entonces se denominaba síndrome hiperactivo

se llevó a cabo en 1937. Lo que ahora conocemos como TDAH ha ido cambiando su denominación a lo largo de los años, pero si se revisa la historia puede comprobarse que lo que no ha cambiado tanto es el fenómeno que describe, a pesar de que si ha cambiado el conocimiento sobre muchos de los aspectos implicados en sus causas, sus manifestaciones clínicas y su evolución. El metilfenidato, que es el fármaco estimulante más utilizado en el tratamiento del TDAH en Europa fue comercializado en 1955. La medicación **es segura**: los informes empíricos y la experiencia clínica demuestran que la mayoría de los efectos secundarios que producen estos fármacos son leves y/o transitorios, a pesar de lo cual siguen realizándose estudios ya que, al igual que con todos los medicamentos e incluso las intervenciones no farmacológicas pueden ocurrir y ocurren efectos adversos (las intervenciones psicoterapéuticas o educativas también pueden tener efectos secundarios), y su uso requiere un seguimiento continuado. La medicación también **es específica**: actúa sobre lo que necesitamos mejorar. Y ya que estamos hablando de la medicación añadiré que yo también considero que sería necesario que la industria farmacéutica estuviera sometida a una regulación que obligará, incluso legalmente, a que su proceder respete los principios éticos que deberían guiar toda actuación humana (sin ellos todos perdemos "humanidad").

Decía que en los últimos 12, casi 13 años, en la consulta del centro de salud mental público donde trabajo, he visto crecer niños que llegaron "derrotados", hartos de querer hacerlo bien y no conseguirlo, doloridos por el sufrimiento que provocaban en las personas a las que más querían (algunos bien pequeños me hablaron de que "lo suyo no tenía solución"), les he acompañado (a ellos y ellas y a sus familias) en su lucha con sus dificultades, y con la dificultad de aceptar su "diferencia" mientras pelean para incorporarse a una sociedad/medio escolar que no tolera las diferencias; a lo largo de ese proceso he tenido que trabajar con ellos y sus familias para ayudarles a salir de "baches" en los que volvían a sentirse "derrotados" o con un ánimo más desesperado que deprimido, en muchas ocasiones reactivo a períodos en los que nuevamente la vida se les había complicado, con cierta frecuencia como consecuencia de que las dosis de medicación se habían quedado cortas y por razones que tenían que ver con sus vidas o con la saturación de mi agenda, se habían alargado más de lo deseable, o porque situaciones traumáticas u otros eventos vitales estresantes se habían interpuesto en sus vidas, desbaratando el equilibrio previamente alcanzado; y les he vuelto a ver "sacar la cabeza" del agujero del sentimiento de impotencia y de derrota como personas y seguir peleando para alcanzar sus objetivos, en muchas ocasiones como auténticos "jabatos". He visto a familias que llegaron

aplastadas por la culpa, la desesperación y la impotencia, y que me transmitían un intenso sufrimiento, salir de ese estado, ajustar pautas durante años para ir adaptándolas a las necesidades del niño en cada momento evolutivo de su desarrollo, luchar sin descanso para intentar desmontar los prejuicios de determinados profesores o centros escolares, u otras personas de su red social (y agradecer muy emotivamente el trabajo colaborativo que han podido llevar a cabo con otros), buscar hasta debajo de las piedras los apoyos que sus hijos, o ellos mismos, pudieran necesitar y que no siempre eran fáciles de conseguir. He visto adultos que llevaban años intentando "ser de otra manera", "hacer las cosas bien" sin conseguirlo y también he sentido su sufrimiento; y les he escuchado (y agradecido) agradecerme de corazón el haber hecho un diagnóstico y haberles ofrecido un tratamiento que, por fin, les ha permitido acercarse a ese propósito y empezar a solucionar problemas y situaciones que previamente habían intentado abordar con todos los recursos de que disponían, con poco o ningún éxito. Les he visto transformarse de personas tristes, hundidas y desesperadas en personas que sonrían, que se sienten capaces y que, por fin, pueden demostrarse a sí mismas que son buenas... y entender que es lo que les ha estado impidiendo vivir de una manera diferente a como ellos querían vivir. Las vivencias que estos adultos me han narrado me han permitido hacerme una idea (mucho más "real" de la que conozco a través de la teoría) de cómo podían haber sido las vidas de esos niños a los que he visto crecer si no se hubiera detectado su trastorno y se hubiera tratado...

No puedo acabar estas líneas sin expresar mi agradecimiento a tantos pacientes y tantas familias que me han "obligado" a revisar mis prejuicios, que me han permitido aprender que las cosas son siempre mucho más complejas de lo que pueda parecer a primera vista, que han compartido conmigo sus sufrimientos pero también sus alegrías, sus logros y sus satisfacciones, y que mantienen vivo mi entusiasmo y mi deseo de seguir trabajando en esta profesión, difícil siempre, dura en algunas ocasiones, pero siempre apasionante...

Concha Fernández Ramírez. Psiquiatra Infantil (sin título oficial reconocido porque en este país aunque hace poco se reconoció esta especialidad aún no se han puesto en marcha los mecanismos para tramitar el título oficial), trabajando única y exclusivamente en la sanidad pública madrileña.