

Grupos psicoeducativos para padres de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad

M.C. Herráez Martín de Valmaseda

Centro de Salud Mental de Chamartín. Servicio de Salud Mental Infantojuvenil. Hospital Universitario La Princesa. Madrid

Resumen

En el tratamiento del niño con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) debemos incluir desde el principio a la familia, principalmente a los padres, ya que a través de ellos nuestras intervenciones podrán tener una mayor repercusión y beneficio para el menor.

Proponemos como pilar de cualquier intervención los grupos psicoeducativos de padres, en los que se les da la información y las herramientas necesarias para comenzar a entender el problema de su hijo, cómo ayudarlo y las distintas alternativas de tratamientos, y desde ahí mejorar la alianza con los terapeutas que van a intervenir.

Se establece en el centro de salud mental un programa psicoeducativo de 4 sesiones de 2 horas cada una para padres con hijos con TDAH, dirigido por la psicóloga y la psiquiatra del programa infantojuvenil. Al final de cada grupo se hace una evaluación anónima para tener un *feedback* sobre cómo los padres habían recibido la información transmitida con 4 preguntas, la valoración de las sesiones y la posibilidad de aportar sugerencias.

Se hace un análisis de los cuestionarios recogidos durante un curso escolar, obteniéndose una valoración muy positiva en todos los aspectos sugeridos, y con la posibilidad de ampliarlos o incluir más temas en nuevas sesiones.

Estos resultados nos animan a mejorar esta alternativa e incluirla como base en todos los tratamientos de los niños con TDAH, y se propone a los padres que ante este diagnóstico inicien este grupo y desde ahí se plantee cada caso de forma individualizada.

©2020 Ediciones Mayo, S.A. Todos los derechos reservados.

Palabras clave

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, grupos de psicoeducación, tratamiento, TDAH

Abstract

Title: Psychoeducational groups for parents of children with attention deficit hyperactivity disorder

In the treatment of the child with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) we have to include the family from the beginning, mainly the parents, since it is going to be through them how our interventions can have a greater repercussion and benefit for the minor.

We propose as a pillar of any intervention, the psychoeducational groups of parents, in which they are given the information and the necessary tools to begin to understand the problem of the child, how to help him, the different alternatives of treatments and from there improve the alliance with the therapists who will intervene.

A psychoeducational program of 4 sessions of two hours each for parents with children with ADHD is established at the mental health center, directed by the psychologist and the psychiatrist of the children and youth program. At the end of each group an anonymous evaluation is done to have a feedback about how the parents had received the information transmitted with 4 questions, assessment of the sessions and the possibility of suggestions.

An analysis of the questionnaires collected during a school year is made, obtaining a very positive assessment in all the suggested aspects and suggesting to expand them or include more topics in new sessions.

These results encourage us to improve this alternative and include it as a basis in all treatments for children with ADHD, proposing to parents that before this diagnosis start this group and from there each case is raised individually.

©2020 Ediciones Mayo, S.A. All rights reserved.

Keywords

Attention deficit disorder and hyperactivity, groups of psychoeducation, treatment, ADHT

Fecha de recepción: 13/02/19. Fecha de aceptación: 26/03/19.

Correspondencia: M.C. Herráez Martín de Valmaseda. Centro de Salud Mental de Chamartín. Servicio de Salud Mental Infantojuvenil. Marqués de Ahumada, 11. 28028 Madrid. Correo electrónico: claraherraez@telefonica.net

Introducción

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es el trastorno más común diagnosticado en niños y adolescentes, con unas cifras de prevalencia estimada en la edad infantil del 5,29%, manteniéndose en la edad adulta hasta en un 65%¹. Se presenta como un patrón persistente de inatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo en, al menos, dos contextos, cuyo inicio se sitúa antes de los 12 años².

El tratamiento del niño con TDAH es multimodal. Se han realizado numerosos estudios sobre las intervenciones farmacológicas y psicológicas, y acerca de la necesidad de implicación del entorno, el colegio y la familia de estos niños para obtener resultados más eficientes.

Todo ello nos hace reflexionar sobre la necesidad de atender al menor y su entorno, principalmente la familia. La familia es el núcleo donde vive el menor, a la que es preciso prestar apoyo para garantizar que el tratamiento se lleva a cabo. Muchos estudios han demostrado cómo incide el TDAH en la familia, que constituye un importante factor de estrés sobre ella. El «Lifetime Impairment Survey» es un estudio europeo que investiga el impacto del TDAH en la vida diaria, diseñado para valorar las áreas más afectadas. Según los resultados de los niños españoles con TDAH, todas las áreas relacionadas (escolar, familiar, social, relación con amigos, hermanos, padres y actividades diarias) se encuentran más afectadas que en los niños normales³.

En esa misma línea el estudio del nivel de estrés en los padres de niños con TDAH a la vuelta del colegio⁴—también realizado en el ámbito europeo— analiza los datos españoles, los cuales, al igual que los europeos, reflejan un nivel de estrés más alto en los padres de los niños con TDAH, estadísticamente significativo tanto en las áreas estándares evaluadas como en las específicamente relacionadas con la vuelta al colegio (preparar la vuelta, estrés escolar diario, estrés relativo a vivencias negativas para el niño, estrés parental, interacciones con la escuela y los profesores, y estrés general de la vuelta).

Cussen et al.⁵ analizaron la relación entre los síntomas de TDAH y la alteración en el funcionamiento familiar, y encontraron una fuerte asociación entre el peor funcionamiento familiar y los síntomas de TDAH, por lo que señalan la importancia de valorar a los niños dentro del contexto familiar.

La repercusión familiar también se ha estudiado en sentido inverso, es decir, cómo influye significativamente la percepción de la enfermedad de los padres en la petición de ayuda, e incluso sus conocimientos y creencias en las tomas de decisión de iniciar o no tratamientos farmacológicos⁶.

Respecto a la adherencia al tratamiento, Thiruchelvam et al.⁷ valoran como causa principal de su abandono la falta de colaboración de los padres, y como elemento favorecedor del cumplimiento la relación médico-paciente, por lo que el grupo de padres es una herramienta ideal para ello.

Por tanto, consideramos que a la hora de estructurar el tratamiento de un niño con TDAH es preciso poner en la base del mismo los grupos psicoeducativos de padres, ya que ayudan a entender la enfermedad, se facilitan herramientas y pautas para su manejo y se crea una vinculación y confianza a partir de las cuales establecer un tratamiento adecuado para el niño.

Por qué intervenciones grupales

El trabajo en grupo resalta los aspectos psicosociales del proceso salud-enfermedad y fomenta su desmitificación y desdramatización; establece un tejido de apoyo social para el tratamiento y rehabilitación de problemas; favorece también los valores sociales (solidaridad, comunicación, cooperación...), y nos hace sentir en relación con otros.

En medicina, las intervenciones grupales se aplican a diversas enfermedades (cardiovasculares, diabetes mellitus, tabaquismo...), y en salud mental están claramente establecidas tanto en la esquizofrenia como en otros trastornos (bipolares, de ansiedad...). Se acepta la experiencia de J.H. Pratt en el Hospital Antituberculoso de Boston (1905) como la pionera en las técnicas de grupo. Este médico la aplicó a pacientes tuberculosos como una forma de apoyo directo basado en la sugestión y en medidas psicoeducativas, y observó que la evolución de los pacientes que asistían asiduamente a reuniones organizadas, en las que se leían autocuidados, respondían mejor al tratamiento que los que no asistían⁸.

Las intervenciones se pueden orientar tanto para el paciente como para los familiares o cuidadores, y ambas partes las consideran de gran valor para lograr una mejoría, ya que proporcionan la posibilidad de desarrollar y fortalecer sus propias capacidades para afrontar las diversas situaciones de un modo más adaptativo.

Dentro de las intervenciones grupales, la psicoeducación puede utilizarse como un potenciador de los distintos tratamientos y organizar grupos específicos para tal fin.

Hasta las últimas décadas no se había investigado apenas acerca de la eficacia de los tratamientos psicológicos sobre el curso y el pronóstico de las enfermedades, incluido el TDAH, más relevante todavía en niños y adolescentes. El aumento del rigor científico en la psicología clínica ha permitido últimamente la aplicación progresiva de tratamientos con suficiente apoyo empírico en términos de eficacia y efectividad.

En el TDAH la literatura publicada en las últimas décadas establece que los tratamientos conductuales, como los programas de entrenamiento de padres en el manejo de la conducta de sus hijos y el uso de intervenciones conductuales en el aula por parte de los profesores, serían las intervenciones psicoterapéuticas de elección, en combinación, si se precisa, con el tratamiento farmacológico.

Hay varias revisiones interesantes al respecto. Serrano-Troncoso et al.⁹, en 2013, avalaban las intervenciones psico-

lógicas y psicopedagógicas para el tratamiento del TDAH; entre las psicológicas, el entrenamiento de padres tiene como objetivo proporcionarles información sobre el TDAH y enseñarles a utilizar técnicas de terapia de relación paterno-filial. Asimismo, en 2018 se publicó una revisión sobre la evidencia de las intervenciones psicológicas. Se encontró evidencia de nivel 1 en intervenciones familiares, sobre todo de entrenamiento de padres en técnicas conductuales para niños y adolescentes de 3-15 años con TDAH, y evidencia de nivel 2 en psicoeducación para niños y adolescentes de 3-20 años con TDAH y sus padres. Los autores de esta revisión concluyen que sus hallazgos son consistentes con la guía NICE ADHD¹⁰.

Igualmente, la Guía Práctica sobre las intervenciones terapéuticas en TDAH del Sistema Nacional de Salud resume la necesidad de incluir programas de entrenamiento conductual en primera línea de tratamiento para padres de niños con TDAH (de 4-11 años de edad), y recomienda aplicar los programas psicoeducativos y de entrenamiento conductual para padres de niños de 3-12 años de edad¹¹.

Son interesantes algunos estudios que han demostrado la eficacia de estas intervenciones grupales. Por ejemplo, Sonuga-Barke et al.^{12,13} señalan que los grupos de entrenamiento de padres mejoran el bienestar de la madre, asociado a una reducción de los síntomas de TDAH en los niños, además de realizar un metaanálisis de 54 estudios en esta línea, en los que se aprecia una mejoría de la sintomatología.

Chronis et al.¹⁴ revisaron los programas de entrenamiento de padres de niños de 3-14 años de edad, encontrando una disminución del número/intensidad de los problemas conductuales, comportamientos negativos y nivel de estrés percibido por los padres, así como una mejora del comportamiento y la aceptación social del niño.

Jones et al.¹⁵ valoraron el programa Incredible Years Basic Parenting Training, una intervención preventiva realizada en Gales y el noroeste de Inglaterra en padres de niños preescolares con síntomas compatibles con TDAH y trastornos de conducta, y encontraron resultados positivos a largo plazo en niños preescolares con primeros signos de TDAH, por lo que lo consideran una valiosa intervención a estas edades.

Fabiano et al.¹⁶ revisaron 174 estudios que disponen de evidencia científica para considerar el tratamiento conductual para el TDAH como una alternativa terapéutica.

Fields y Hale¹⁷ revisaron la bibliografía disponible sobre las intervenciones familiares, encontrando resultados prometedores. Estos autores realizaron un estudio basado en un modelo breve psicoeducativo, que incluía a jóvenes y padres para un trabajo sobre el diagnóstico de TDAH y sus consecuencias. Desde la perspectiva de los padres, hallaron cierta mejoría en los síntomas y en su funcionamiento. El estudio incluyó valoraciones de los profesores, aunque los resultados no fueron tan buenos.

Objetivos de los grupos de psicoeducación

Una vez revisada toda la información disponible, creemos que entre nuestros objetivos terapéuticos deben figurar –aunque se trate de un grupo de psicoeducación– tanto el conocimiento de la enfermedad como de las estrategias psicológicas y farmacológicas que puedan precisarse en su abordaje. Por ello, planteamos los siguientes:

- Información y comprensión del trastorno.
- Apoyo a la familia.
- Información de las alternativas terapéuticas.
- Entrenamiento en estrategias cognitivo-conductuales de manejo del comportamiento (estimular al paciente, mejorar su autoestima, situaciones de manejo de conductas, estrategias de ayuda académica).
- Entrenamiento-estrategias de comunicación, interacción y autocontrol.
- Tratamientos farmacológicos: alternativas, efectos secundarios, controles.

Es necesario que los padres de niños con trastorno por déficit de atención, con o sin hiperactividad, conozcan en profundidad esta afección: las causas, las dificultades, el tratamiento y, sobre todo, las habilidades y destrezas que ellos deben entrenar para poder ayudar a sus hijos. Desde la investigación y la práctica clínica se constata la necesidad de que los padres se conviertan en verdaderos «profesionales» no del trastorno en sí, sino de cómo este afecta a su hijo, como factor de buen pronóstico para su desarrollo. Si el aprendizaje de estas habilidades se hace en grupo, no sólo se aprende del terapeuta, sino de las experiencias e ideas de otros padres, además del apoyo emocional que proporciona el propio grupo.

Estructura

Se realiza un grupo psicoterapéutico de 4 sesiones de 2 horas cada una en un espacio de 1 mes. El grupo es abierto para padres de niños con diagnóstico de TDAH. No se pone límite al número de participantes, y se van incluyendo según llegan a las consultas. En principio, se hace de forma trimestral para poder dar respuesta a la demanda:

Primera sesión

Aborda la información sobre el origen, la clínica, el diagnóstico, el tratamiento y las alternativas terapéuticas. Se trata de responder de forma clara y concisa a las preguntas de los padres sobre lo que le pasa a su hijo. En el proceso de abordaje del TDAH es imprescindible que ellos sepan qué está ocurriendo. Hay que desdramatizar, pero también informar de los riesgos de negar que es un problema. Se hace hincapié en temas como la impulsividad, la comorbilidad y los factores que podemos abordar, nuestro estilo como padres, las repercusiones... En el estudio de Carlson et al.¹⁸ de 1995 se analizaron los indi-

cadore de comorbilidad del TDAH, y se indica que los factores contextuales y el tipo de cuidados recibidos por parte de la madre condicionaron el desarrollo y la consolidación de la sintomatología.

Segunda sesión

Se centra en los aspectos de manejo conductual que los padres pueden poner en práctica en el manejo de la vida diaria.

Estos programas implican el aprendizaje por parte de los padres de técnicas dirigidas a la promoción de conductas adaptadas, como el refuerzo positivo (economía de fichas en los más pequeños) y el moldeado, así como otras orientadas a disminuir las conductas disruptivas identificadas, como la extinción, el tiempo fuera (*time-out*), el refuerzo diferencial, el coste-respuesta y la sobrecorrección.

Tercera sesión

Abarca las técnica cognitivas que pueden manejar y aplicar en la vida diaria y en los temas escolares. Son principalmente técnicas de autocontrol (resolución de problemas, autoinstrucciones, autoevaluación, planificación).

Cuarta sesión

Se explican los tratamientos farmacológicos autorizados en España, las limitaciones, los efectos secundarios y los controles.

Cada sesión finaliza con espacio libre para los padres para plantear sus dudas, temas conflictivos, compartir opiniones y afianzar aquello que hemos querido transmitir.

Evaluación

Nos propusimos evaluar los grupos en un curso escolar (trimestralmente), escogiendo los que teníamos de 2012. Para ello, al finalizar el último día se pasó a los padres unos cuestionarios anónimos para cumplimentar. Se recogieron en total 40 cuestionarios completos (se desecharon los que sólo habían puntuado una sesión, o no habían contestado a todas las preguntas).

El objetivo era tener un *feed-back* sobre si se cumplían los objetivos propuestos. Para ello planteamos cuatro cuestiones:

- Aprender a entender a tu hijo con TDAH: sí/no/algo.
- Aprender a manejar mejor a tu hijo con TDAH: sí/no/algo.
- Mejorar el funcionamiento familiar: sí/no/algo.
- Aconsejaría el grupo a otros padres: sí/no.

También se les pidió una valoración de las sesiones de forma numérica (de 0 a 10) y, por último, la aportación de sugerencias de forma abierta. Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

- Aprender a entender a su hijo: sí, 100%.
- Aprender a manejar mejor a su hijo: sí, 93,2%; algo o no, 6,8%.
- Mejorar el funcionamiento familiar: sí, 95,5%; no, 4,5%.

- Aconsejaría a otros padres el curso: sí, 100%.
- Valoración de las sesiones (media 8,9):
 - Primera: 8,5.
 - Segunda: 9,15.
 - Tercera: 8,85.
 - Cuarta: 9,1.
- Sugerencias (por orden de frecuencia): más tiempo para supervisión (13), apoyo a los colegios (5), más información específica por temas (4), información escrita (3) y manejo de la relación entre hermanos (1).

Discusión

Los resultados constataron la buena aceptación por parte de los padres del grupo, si bien, para proteger el anonimato de las encuestas, y dado que se recogían tras la finalización del grupo, no se incluyeron variables sociodemográficas que nos hubieran permitido valorar los perfiles de padres con mejor aceptación de este tipo de intervenciones.

El resultado de los cuestionarios, con las limitaciones que conllevan, avala lo que se recoge en la bibliografía sobre los grupos de padres psicoeducativos y el aprendizaje de técnicas conductuales, y parecen haberse orientado como queríamos, esto es, a entender mejor al niño y mejorar el funcionamiento familiar. Explicar en qué consiste la enfermedad de sus hijos y comprender lo que viven día a día permite una mayor implicación y un mejor vínculo con los terapeutas. A su vez, las estrategias cognitivo-conductuales proporcionadas suponen importantes herramientas para el abordaje terapéutico de los niños con TDAH. Por último, el hecho de informar sobre las alternativas farmacológicas, los efectos secundarios, los controles, etc., facilita una mayor adherencia si se decide por este tratamiento, y que se haga con mayor conocimiento. Se trata de abarcar inicialmente todas las alternativas que vamos a requerir sobre la marcha. La satisfacción de los padres fue gratamente alta, lo que nos motiva a plantear la posibilidad de ampliar el tiempo dedicado para temas más específicos o para un posible entrenamiento supervisado de las técnicas recomendadas.

También nos planteamos la posibilidad de realizar en el futuro un estudio orientado a valorar la eficacia clínica de los grupos psicoeducativos en el proceso terapéutico.

Conclusiones

Los grupos psicoeducativos para padres de niños con TDAH son una base importante en el inicio del tratamiento, que ayudan a mejorar el entendimiento y el clima familiar, y favorecen la relación médico-familia para iniciar el abordaje terapéutico del paciente. ■

Bibliografía

1. Hervás A, De Santos T, Quintero J, Ruiz-Lázaro PM, Alda JA, Fernández-Jaén A, et al. Consenso Delphi sobre el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH): valoración por un panel de expertos. *Acta Esp Psiquiatr*. 2016; 44(6): 231-243.
2. Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5 TM. Arlington: Editorial Médica Panamericana, 2013.
3. Hervás A, Guijarro Domingo S, Bigorra A, Muñoz A, Plaza S. Resultado del estudio europeo «Lifetime Impairment Survey» en España: impacto del TDAH en la vida diaria de los pacientes y experiencias con el diagnóstico y tratamiento según los padres de niños afectados. En: 57 Congreso de la AEPNYA (Barcelona, mayo de 2012). *Rev Psiquiatr Infanto-Juvenil*. 2012; 29(2): 177-178.
4. Hernández-Otero I. Niveles de estrés en padres de niños con y sin TDAH durante el periodo de la vuelta al colegio: resultado de un estudio de opinión no clínico. En: 57 Congreso de la AEPNYA (Barcelona, mayo de 2012). *Rev Psiquiatr Infanto-Juvenil*. 2012; 29(2): 180-181.
5. Cussen A, Sciberras E, Ukoumunne OC, Efron D. Relationship between symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder and family functioning: a community-based study. *Eur J Pediatr*. 2012; 171: 271-280.
6. Coletti DJ, Pappadopulos E, Nikki D, Katsiotas J, Berest A, Jensen PS, et al. Parent perspectives on the decision to initiate medication treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2012; 22(3): 226-237.
7. Thiruchelvam D, Charach A, Schachar RJ. Moderators and mediators of long-term adherence to stimulant treatment adherence to stimulant treatment in children with ADHD. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2001; 40: 922-928.
8. Vaimberg R, Lombardo M. Psicoterapia de grupo y psicodrama. Teoría y técnica, 1.ª ed. Barcelona: Ediciones Octaedro, 2015.
9. Serrano-Troncoso E, Guidi M, Alda-Díez JA. ¿Es el tratamiento psicológico eficaz para el trastorno por déficit de atención con hiperactividad? Revisión sobre los tratamientos no farmacológicos en niños y adolescentes con TDAH. *Actas Esp Psiquiatr*. 2013; 41(1): 44-51.
10. Australian Psychological Society. Evidence-based psychological interventions in the treatment of mental disorders. A review of the literature, 4.ª ed. Australian Psychological Society, 2018.
11. Grupo de Trabajo de la guía de práctica clínica sobre las intervenciones terapéuticas en el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Guías de Práctica Clínica en el SNS. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), 2017.
12. Sonuga-Barke EJ, Daley D, Thompson M, Laver-Bradbury C, Weeks A. Parent-based therapies for preschool attention deficit/hyperactivity disorder: a randomized, controlled trial with a community sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2001; 40(4): 402-408.
13. Sonuga-Barke EJ, Brandeis D, Cortese S, Daley D, Ferrin M, Holtmann M, et al. European ADHD Guidelines Group. Nonpharmacological interventions for ADHD: systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials of dietary and psychological treatments. *Am J Psychiatry*. 2013; 170(3): 275-289.
14. Chronis AM, Jones HA, Raggi VL. Evidence based psychosocial treatments for children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clin Psychol Rev*. 2006; 26: 486-502.
15. Jones K, Daley D, Hutchings J, Bywater T, Eames C. Efficacy of the incredible years basic parent training programme as an early intervention for children with conduct problems and ADHD. *Child Care Health Dev*. 2008; 33(6): 749-756.
16. Fabiano GA, Pelham Jr WE, Coles EK, Gnagy EM, Chronis-Tuscano A, O'Connor BC. A meta-analysis of behavioral treatments for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clin Psychol Rev*. 2009; 29(2): 129-140.
17. Fields SA, Hale LR. Psychoeducational groups for youth attention-deficit hyperactivity disorder: a family medicine pilot project. *Men Health Fam Med*. 2011; 8(3): 157-165.
18. Carlson EA, Jacobitz D, Sroufe LA. A developmental investigation of inattentiveness and hyperactivity. *Child Dev*. 1995; 66: 37-54.