



FUNDACIÓ
UNIVERSITÀRIA
DEL BAGES

Impacte del TDAH en la família en l'etapa de l'adolescència

Alumnes: Daniel Gómez Mateu

Ivet Llobet Fuentes

Tutora: Ester Arimon Pagès

Assignatura: TFG 2016-17

FUB Manresa

Índex

Resum	2
Abstract	2
Introducció i justificació	4
Objectius	5
Marc teòric.....	6
Metodologia	14
Tipus de disseny	14
Participants.....	15
Mostreig	15
Tècniques de recollida de dades	16
Anàlisi de dades	19
Consideracions ètiques i legals.	20
Procediment de l'estudi	22
Limitacions del estudi	23
Recursos	24
Cronograma.....	25
Aplicabilitat de l'estudi	27
Pla de difusió	27
Conclusions	29
Bibliografia.....	31
Annexes	35
Annex 1: Distribució territorial de la renda familiar disponible per càpita 2000-2015	35
Annex 2: Entrevista	36
Annex 3: Sol·licitud d'aprovació a comitè d'ètica. (UManresa).....	38
Annex 4: Sol·licitud d'intervenció al CSMIJ Districtes Les Corts i Sarrià-St. Gervasi.....	40
Annex 5: Sol·licitud d'intervenció al CSMIJ Districtes Gràcia i St. Andreu	41
Annex 6: Consentiment informat i protecció de dades	42

Resum

El Trastorn Mental per Dèficit d'Atenció amb o sense Hiperactivitat (TDAH), constitueix un greu problema de salut a nivell mundial per la seva alta prevalença, morbiditat i costos sanitaris. El diagnòstic del TDAH té un gran impacte en la vida dels pares del nen, però en el cas de l'etapa de l'adolescència és on pot causar un impacte molt més elevat ja que la suma de factors es potencien entre sí amb el risc de que causin més danys. Aquest projecte es realitza amb finalitat de descriure quina és l'afectació de la família amb un fill adolescent amb TDAH en les edats de 13 i 17 anys . Saber quina és la vivència dels pares que tenen un fill amb TDAH, conèixer els principals problemes que presenten els pares en el nucli familiar, i l'existència de limitacions dels pares en l'àmbit extrafamiliar. És un estudi qualitatiu de caràcter fenomenològic i de tipus descriptiu. El disseny qualitatiu ens proporciona flexibilitat per adaptar-nos al que estudiem mentre que alhora fem una recollida de dades. La unitat de mostreig es farà als CSMIJ dels barris de St. Andreu i Sarrià de Barcelona amb una mostra de 8 adolescents nois diagnosticats de TDAH durant el període d'estudi del 1 de Gener de 2018 i el 31 de Desembre del 2018. Els adolescents seran seleccionats amb un mostreig no probabilístic a criteri o intencional. Les dades s'obtenen a partir d'entrevistes grupals, grups focals i observacions durant el temps de recollida d'informació.

Paraules Clau: TDAH, família, impacte, fenomenològic, adolescència.

Abstract

Mental Disorder or Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) is a serious health problem worldwide due to its high prevalence, morbidity and health care costs. The diagnosis of ADHD has a big impact on the lives of the child's parents, but in the case of adolescence where it cause a hight impact as the

sum of each other factors enhance the risk they cause more damage. This project is done in order to describe what is the involvement of the family with a teenage son with ADHD in ages of 13 and 17 years. Know the experience of parents who have a child with ADHD, know the main problems presented by parents in the family, and limitations of parents in the outside the familiar area. It is a qualitative study of phenomenological and descriptive character. The qualitative design provides flexibility to adapt to the study while at the same time data collection. The sampling unit will CSMIJ the neighborhood of Sarrià and St. Andreu in Barcelona and a sample of eight adolescent boys diagnosed with ADHD during the study period from 1 January 2018 and 31 December 2018. Teenagers will be selected with no probability sampling criteria or intentional. The data obtained from group interviews, focus groups and observations during the time of data collection.

Keywords: ADHD, family, impact, phenomenological, adolescence.

Introducció i justificació

Segons la Organització Mundial de la Salut (OMS) i la United Nations International Children's (UNICEF) actualment el 20% de la població adolescent d'arreu del món pateix un trastorn mental o de comportament. Per fer-nos una idea, una de cada quatre persones residents a Europa desenvoluparan al llarg de la seva vida un trastorn de salut mental. Des de la OMS puntualitzen que la mitat d'aquests trastorns seran manifestats abans dels 14 anys. És aleshores quan es parla d'una població adolescent amb molt de risc de patir discapacitats en un futur si es fa un mal abordatge d'aquest trastorn mental o directament no es fa (1,2).

Segons Piaget (3), s'entén l'adolescència com una l'etapa de transició entre la infància i l'edat adulta, que compren entre les edats de 13 a 18 anys. Una etapa reconeguda com una fase crítica del cicle vital del humà, que sovint es presenta amb preocupació i controvèrsia per als pares i educadors. Aleshores, és en aquesta transició quan el nen/a aprèn a decidir per a ell mateix, ja que es veurà obligat a adaptar-se a nombrosos canvis: canvis corporals junt amb canvia del desenvolupament cognitiu que, en una línia seguint la normalitat, l'adolescent s'ha de saber adaptar, és a dir, a ser resiliènt. És, aleshores, un període que requereix, per entendre'l, una visió biopsicosocial del l'adolescent.

Com a totes les etapes de la vida, en l'adolescent també hi ha problemes de salut, i són, els problemes de salut mental els que tenen un impacte més important, i no només en el propi individu que la pateix, sinó en la família, en la societat i de forma econòmica. Tenint en compte els percentatges esmentats anteriorment, el tema ha estat escollit degut a la gran dificultat que troben moltes de les famílies dels adolescents a l'hora d'afrontar el fet que el seu fill/a pateix un trastorn i de la falta d'instruments i recursos que s'hi troben en l'actual atenció sanitària. Coneixent com se senten els adolescents quan pateixen un trastorn mental, així com també les seves famílies, podem aprofundir en les necessitats (3,4).

Creiem que el fet de poder donar respostes amb aquest estudi ens suposaria un ajut dels molts que calen a l'hora d'ajudar a l'adolescent a afrontar el seu trastorn mental, com a millorar els recursos com a infermers de salut mental cap a les famílies.

També cal esmentar que ajudaria en la sensibilització cap al col·lectiu afectat per l'estigma que suposa patir un trastorn d'aquest tipus.

Objectius

- o Objectiu principal:

Conèixer l'afectació de la família amb un fill adolescent amb TDAH en les edats de 13, 17 anys usuaris del CSMIJ dels barris de Sarrià i St. Andreu de Barcelona.

- o Objectius específics

Conèixer la vivència dels pares amb un fill/a adolescent que pateix un TDAH

Conèixer els principals problemes dels pares dins el nucli familiar quan el seu fill/a pateix un TDAH

Conèixer si existeixen limitacions dels pares en l'àmbit extrafamiliar quan el seu fill/a pateix un TDAH

Determinar si el nivell socioeconòmic de la família condiciona l'evolució del TDAH de l'adolescent.

Marc teòric

Segons la OMS s'entén per Salut Mental, “estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad...” (5).

Quan aquest estat de benestar s'altera en alguna de les seves capacitats hi ha un trastorn. Aleshores, s'entén segons la OMS , per trastorn mental: “En general, se caracterizan por una combinació de alteraciones del pensamiento, la percepción, las emociones, la conducta y las relaciones con los demás”. És a dir, alteracions en tots els procediments afectius i cognitius del desenvolupament de la persona i que es reflecteixen en dificultats per raonar, alteracions del comportament, dificultats per entendre la realitat i adaptar-se a les situacions de la vida diària (1).

S'objectiva el TDAH en el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, (DSM-V) (6) com a un trastorn neurobiològic de caràcter crònic i simptomàticament evolutiu que es caracteritza, principalment, per la dificultat de mantenir l'atenció davant d'activitats junt amb una falta de control sobre si mateix, i de control d'impulsos.

Existeixen tres tipus: TDA, TDAH i combinat (7).

- TDA o trastorn per dèficit d'atenció involucra la falta d'atenció i concentració, i un comportament de distracció. Els nens que el pateixen no són excessivament moguts ni interrompen les classes, i sovint són etiquetats de vagues i irresponsables. Es caracteritzen per distreure's fàcilment, cometre errors per ser imprudents, no portar la feina acadèmica al dia, confusions i falta de memòria.
- TDAH o trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat engloba la elevada falta d'atenció i concentració i la hiperactivitat. Aquests símptomes s'inicien en la infància. És un perfil molt inquiet, verborreics, a vegades agressius i sovint presenten dificultats per establir relacions socials (fet que en la

adolescència pot ser una problemàtica significativa si no es treballa des de la infància).

- Combinat: Combina característiques dels dos, sumant-hi la impulsivitat.

Qualsevol dels tres tipus és detectat més comunament a la infància, entre els 0 i 5 anys, i se'n potencien els efectes en l'adolescència, on també apareixen trastorns de conducta i ansietat (8).

Un dels primers autors en estudiar l'adolescència va ser Piaget (9), i la defineix com una etapa de transició entre la infància i l'edat adulta, que compren entre les edats de 13 a 18 anys, essent així una transició molt dinàmica iniciada per la pubertat amb canvis físics i psicològics, d'experimentar diferents rols, de despersonalització, de sentir-se, a vegades, estrany en sí mateix, però sobretot de vulnerabilitat de l'individu envers la fortalesa psíquica que encara ha d'assolir. Una etapa on l'adolescent busca en ell mateix la seva pròpia identitat, i aquesta es va adquirint a mesura que un mateix s'autoconeix. Això succeeix quan el noi/a s'afronta dia a dia amb els petits reptes que se li presenten i que per resoldre'ls haurà de prendre unes decisions i/o fer unes accions amb la finalitat de que siguin coherents entre sí. Així dissenya un estil de ser propi i un rol que el definirà entre els altres. Aquesta capacitat de adaptar-se i superar els problemes és anomenada: resiliència (9,10).

Va ser un autor rellevant demostrant la seva teoria del desenvolupament cognitiu, i les diferents etapes de la maduració de la ment, entre els anys 1930 a 1960 però, si fem una visió actual de la societat, tal i com explica l'autora M. Ara Comín (11), veiem que la etapa de l'adolescència ha canviat significativament. L'autora visiona l'adolescència des de la societat occidental com a un moment crucial en la vida del ésser humà, en la que conviu una vivència en comú: el sentiment de crisi i de canvi. Aquesta etapa comença als 11 - 12 anys i no conclou fins que l'individu aconsegueix la suficient independència econòmica (aproximadament als 25 anys) per no haver de

dependre dels progenitors. Qualsevol canvi suposa una pèrdua, i en aquest cas es perd la posició de nen i es va adquirint la de adult.

L'adolescent amb TDAH es troba en una època en la que a més a més dels canvis de la pròpia adolescència, ha de prendre decisions que repercutirà de forma personal, acadèmica i professionalment en el seu futur (11).

El TDAH, pot presentar símptomes que poden semblar adequats del comportament per a l'edat, però el TDAH els empitjora i els fa recurrents (12).

Aquests símptomes poden ser:

- Distreure's fàcilment i oblidar-se de coses amb freqüència.
- Canviar ràpidament d'una activitat a una altre.
- Presentar problemes per seguir instruccions.
- Fantasiejar o somiar desperts freqüentment.
- Presentar problemes per finalitzar les tasques de l'escola .
- Perdre coses de manera freqüent.
- Es presenten inquietos i impacients.
- Parlar sense parar (verborrea), inclús interrompent conversacions o classes.
- Tocar tot el que veuen.
- Poden presentar problemes per controlar les emocions.

El TDAH, a nivell Espanyol segons la Fundació CADAH, es pot tractar de manera medicinal, terapèutica-conductual i combinant ambdós (12).

- Tractament farmacològic: Respon el 58% dels adolescents que pateixen TDAH.
- Teràpia cognitiva-conductual: Respon el 34% dels adolescents que pateixen TDAH .

- Tractament multimodal: Respon el 68% dels adolescents que pateixen TDAH.

A causa dels comportaments disfuncionals del noi/a davant un TDAH l'impacte més directe se l'endú la família afectant el clima familiar, ja que conviure amb aquest trastorn, significa conviure permanentment amb dificultats (13).

Segons l'article Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (14), els fills descendents de pares amb TDAH tenen 10 vegades més de desenvolupar el trastorn. Aquest percentatge afirma que tots els progenitors desenvolupin la malaltia sinó existeix la possibilitat de desenvolupar-la. A diferència de l'autor anterior, la fundació CADAH, fa èmfasi que aquesta probabilitat disminueix en 8,2 vegades més de poder patir el trastorn mental.

Referent a fills bessons, tenint un grau d'heretabilitat del 70-80% de la variància fenotípica es pot atribuir als factors genètics. Ambdós estudis, demostren que els gens que codifiquen els receptors dels transportadors dels sistemes de neurotransmissors catecolaminèrgics i serotoninèrgics, son els quals intervenen crucialment en aquest trastorn (12-14).

Els factors neuroquímics són descrits com a origen de les disfuncions de comportament, cognitives i emocionals atribuïdes al TDAH i amb un desequilibri en el desenvolupament del còrtex pre-frontal, els ganglis basals i les connexions fronto-estriades que provoquen interferències en el sistema executiu del cervell i dels mecanismes d'inhibició i d'autocontrol. Alhora, el desequilibri dels neurotransmissors de la dopamina i la noradrenalina, els encarregats de la correcta comunicació entre neurones, fa que s'irregularitzi el transport de substàncies químiques que transporten la informació. Això crea un dèficit que genera problemes en diferents zones del cervell: el còrtex pre-frontal, el cós callós, i els ganglis basals alterant el funcionament de les funcions executives encarregades de planificar, regular la conducta, dirigir el focus d'atenció, organitzar i inhibir estímuls (14).

En principi, l'autor A.Icart (15), i l'article Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (14), coincideixen que no existeix una única causa que provoqui l'aparició del TDAH.

L'associació de TDAH de Catalunya diu que cal valorar cada usuari de manera individualitzada, tenint en compte també els factors ambientals, tot i que no són els precipitants del trastorn, que els descriu com a possibles causes del trastorn: naixement prematur, baix pes al néixer, consum de tabac i alcohol durant l'embaràs, drogodependències durant l'embaràs i l'adversitat psicosocial (16).

En l'article Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (14) afirma que no existeix una relació directa causa efecte entre les variables descrites .

L'estudi "El TDAH no és un trastorn del comportament sinó una maduració deficient del cervell " (17), és el més recent publicat enguany sobre el trastorn del TDAH. S'ha dut a terme al Hospital de la Vall d'Hebron en el que hi van participar un total de 3.242 persones entre les edats de 4 i 63 anys, dels quals 1713 patien TDAH i 1529 no tenien cap trastorn. El Dr. Josep Antoni Ramos-Quiroga explica que "...L'estudi posa de manifest clarament que el TDAH és un trastorn del cervell, amb estructures que no estan funcionant correctament i que són més petites. L'altre, aquest retard de la maduració, perquè les persones amb TDAH no assoleixen la conducta de control de la seva hiperactivitat, la inestabilitat emocional que tenen, precisament perquè aquestes estructures estan alterades...." , "...Això ha de permetre que les persones que pateixen TDAH, les famílies que estan lluitant cada dia amb el TDAH, tinguin un clar reconeixement i que ningú posi més en qüestionant si això existeix o si és una invenció. El TDAH és un trastorn del cervell...".

L'estudi s'ha publicat a la revista The Lancet, però aquesta informació ha hagut de ser extreta de la Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals per la dificultat d'accedir al article original de la revista (17).

Segons el Centre de Terminologia defineix comorbiditat com “La coincidència en una persona d’un o més problemes de salut crònics addicionals a un altre problema de salut, sovint també crònic, que es considera principal o que és l’objecte d’estudi (18).

Així doncs, a nivell d’Espanya (19) la comorbiditat del TDAH en l’adolescent la podem classificar:

- Els trastorns socio-emocionals, que ocupen el 20-45% dels adolescents; els símptomes que presenten són ansietat, fòbies, problemes socials i d’autoestima
- Els trastorns de l’humor en un 20-30% i s’objectiva bipolaritat i depressió.

Dins dels trastorns de conducta: el tipus dissocial presenta el 60% dels adolescents d’Espanya mentre que l’oposicionista-desafiant el forma el 40%. Actualment apareix un trastorn per ús de substàncies que afecta en un 30% i el el trastorn per addicció a les noves tecnologies, que afecta al 50% (19).

Tant en nens com en adolescents, la evolució del TDAH està estretament lligada amb el comportament de la família, és a dir, els pares (15).

Segons l’article “Familial impact of children with the combined subtype of attention deficit hyperactivity disorder: the effects of associated behavioural disorders” (20) pot ser difícil diagnosticar un nen de TDAH per que els símptomes poden ser els típics per la edat i sovint es necessita temps i observació per poder avaluar fins quin punt els problemes que presenta interfereixen en el seu dia a dia per poder diagnosticar-lo.

En el cas dels adolescents, TDAH pot ser una gran dificultat. La seva impulsivitat, les seves distraccions i a vegades els problemes per controlar les emocions els poden fer passar mals moments, com fer-los participants de conductes de risc. Aquesta etapa és delicada per al adolescent mateix però també per els pares, ja que l’atenció contínua que suposa, crea una tensió que el propi adolescent no la viu, sinó que la viuen els pares. Les característiques del adolescent i el context actuen com a tàndem (6,15).

L'article "Familial impact of children with the combined subtype of attention deficit" (21), descriu que en el procés de desenvolupament del adolescent, es produeix una interacció entre les característiques del mateix i les característiques ambientals (àmbit social i familiar). Així doncs existeix una predisposició biològica específica de cada subjecte que el fa vulnerable a desenvolupar a unes patologies específiques (20).

Tenint en compte el temperament, els nens/es i adolescents es poden diferenciar en "fàcils" o "difícils". Respectivament, els primers són aquells que tenen un humor positiu, que s'adapten amb facilitat als canvis i que mantenen reaccions de baixa intensitat front a estímuls nous. En canvi, els segons tendeixen a exterioritzar les dificultats conductuals i a portar-les a terme amb facilitat, aquests solen ser irritables amb conductes com per exemple "rabietes", d'agressivitat, dificultats en l'adquisició de rutines i per adaptar-se als canvis. Tots aquest factors afecten als pares i poden crear un clima d'inseguretat així com trobar dificultats importants alhora d'exercir el control de les conductes de l'adolescent (21).

Cal clarificar que les variables ambientals poden considerar-se com variables de risc si augmenten la probabilitat de l'aparició dels trastorns i com a variables de protecció si en disminueixen l'impacte (21).

En els estudis "Factores familiares y neuropsicológicos: implicaciones en los problemas de conducta y sociales de niños con TDAH" (24) i " Anàlisi del contexto familiar en niños con TDAH" (22) de la Universitat de València, descriuen: que la simptomatologia que defineix el TDAH dificulta que els pares puguin educar als seus fills amb èxit, en conseqüència apareixen sentiments de frustració, culpabilitat, estrès, baixa autoestima i insatisfacció amb el seu rol parental.

Segons MCLAughlin i Harrison (23), aquest pares afectats per aquest trastorn, es consideren menys competents en el desenvolupament del seu paper com a pares i valoren que la seva qualitat de vida és poc satisfactòria. A més quan es comparen amb pares amb fills sense TDAH se senten més deprimits i

consideren que la seva funció com a pares els limita i condiona en gran mesura pel que fa referència en quan a temps personal.

Bullard (1997) (25), va publicar un estudi que per mitjà d'un anàlisi qualitatiu va estudiar les percepcions que tenien els pares amb fills/es amb TDAH i l'impacte que aquest els ocasionava. Les conclusions d'aquest autor es tenen en compte en l'estudi de la Universitat de València (22).

El mateix autor, en el seu estudi qualitatiu, va obtenir com a conclusions que les principals preocupacions per no saber com actuar davant del seu fill/a eren: el comportament imprevisible davant una conducta problemàtica, alteracions en les relacions matrimonials, aïllament social dels pares (menys visites a casa i a fora per els problemes de conducta del nen/a i el nivell de demandes que presenta), les dificultats a l'escola (relació amb el mestre, exigència d'una major supervisió dels deures escolars), sentiments emocionals de frustració, culpa, desesperació i esgotament, i dilemes de la medicació (per trobar la dosi ajustada) (25).

En el segon estudi de la Universitat de València, es va concloure que el 100% dels pares coincidien que la relació amb el seu fill/a els resultava molt més difícil que amb qualsevol nen de la seva edat que no patís TDAH. Així com els símptomes de estrès, impossibilitat de controlar al fill/a, de ser mals pares, augment dels enfrontaments matrimonials a causa del fill/a i restriccions de la vida social (24 - 26).

Referent a la situació socioeconòmica, l'Estudi "Determinantes Sociales de la Salud; su Relevancia en el Abordaje de los Problemas de Salud Mental Infantil. El Caso del TDAH" (27), compara les condicions socioeconòmiques en les que viuen les famílies, observant com aquesta variable afecta al desenvolupament de la conducta del nen i plasma les diferències que existeixen segons el nivell econòmic familiar. Aquest estudi és útil per respondre l'objectiu secundari i és extrapolable en les famílies dels adolescents.

Metodologia

Tipus de disseny

Per la pràctica del projecte de fi de grau, es farà servir un estudi qualitatiu fenomenològic de tipus descriptiu ja que es pretén tractar des de la perspectiva holística la família.

El disseny qualitatiu ens proporciona flexibilitat i elasticitat, es a dir, ens ajuda a adaptar-nos al que descobrim mentre que alhora fem una recollida de dades. A més a més l'investigador pot veure l'escenari i les persones des d'una visió més holística i considerats com un tot i no com a variables. Les persones són estudiades en el seu context sense sotmetre als participants a distorsions ni controls experimentals. És de gran importància entendre la realitat tal com els subjectes l'experimenten. Juntament amb la fenomenologia, que aquesta ens aporta l'essència de l'experiència dels subjectes, es a dir, la seva experiència individual des del seu punt de vista són l'estratègia més adequada a l'hora d'enfocar els nostres objectius d'estudi (28)

Amb aquest projecte volem conèixer com se sent la família, davant el seu fill/a adolescent amb TDAH, i com repercuteix en el seu dia a dia. Es pretén plasmar la realitat, descriure-la, comprendre-la i extreure'n l'essència de les experiències viscudes (29).

Participants

Els participants son els pares dels adolescents d'edats de 13 i 17 anys usuaris del CSMIJ dels barris de Sarrià i Poble nou de Barcelona en el període de temps d'entre el 1 de gener de 2018 i el 31 de desembre de 2018.

L'edat d'inici de 13 anys ha sigut escollida en base a l'autora M.Ara Comín (11), que fa èmfasi en la prematura adolescència que es viu actualment. El límit dels 17 anys ha sigut escollit per que l'adolescent encara roman sota la tutoria dels seus pares.

L'elecció d'aquests dos barris contraposa nivells socioeconòmics diferents segons el Departament d'Estadística de l'Ajuntament de Barcelona [annex1] en el que es mostra els diferents nivells de renda familiar disponible per càpita de la ciutat. Essent així el barri de Sarrià-Sant Gervasi mostra els valors econòmics més elevats de la ciutat mentre que el barri de Sant Andreu és el segon amb els nivells econòmics més baixos. Amb aquestes dades es pretén respondre a l'objectiu plantejat en el que es qüestiona si els nivells econòmics creen diferències en quan a l'acompanyament de la família a l'adolescent amb TDAH (30).

Mostreig

El nombre de participants seran els pares dels 8 adolescents escollits en total, dividits en dos grups de 4 a cada barri. En cada grup hi entrarà el nucli familiar, format pels individus que viuen sota el mateix sostre. Aquest fet es basa en l'article de A.Icart (15), entenent que ens trobem davant una societat on el model familiar ha canviat substancialment de manera que passem de la família tradicional a famílies reconstruïdes, constituïdes pel mateix sexe o monoparentals. Per aquest motiu el treball s'adaptarà entenent per família als individus que dormin sota el mateix sostre.

El mostreig serà a criteri o intencional ja que seleccionarem a aquells subjectes que considerem més idonis per formar la mostra (29).

La unitat de mostreig del projecte serà als CSMIJ dels districtes Les Corts i Sarrià-St. Gervasi; i districtes Gràcia i St. Andreu de la ciutat de Barcelona.

S'ha escollit aquests dos districtes per la diferència de poder adquisitiu que s'objectiva en les taules de renda familiar del ajuntament de Barcelona [annex1].

La unitat d'anàlisi són les famílies dels adolescents residents en les barriades de Sarrià i St. Andreu, amb el fill/a diagnosticat de TDAH que tinguin en el moment de l'estudi les edats de 13 i 17 anys entre el 1 de gener de 2018 i el 31 de desembre de 2018. S'ha escollit aquesta franja d'edat basant-nos en la manera d'entendre l'adolescent de l'autora M.Ara Comín (11).

Per obtenir una bona representació de la població, seleccionarem a 4 adolescents de cada barri i els seus progenitors. La finalitat és arribar en un any a la saturació teòrica.

Criteris d'exclusió:

- Pares no entenguin l'idioma o que hi hagi dificultat per entendre'l (català o castellà).
- Que existeixin problemes de comunicació
- Tots els pares que el seu coeficient intel·lectual dificulti la comprensió i comunicació.
- Tots els pares que pateixin un trastorn mental i que aquest en dificulti la comprensió i comunicació.

Tècniques de recollida de dades

S'utilitzaran les tècniques de recollida de dades següents:

- Entrevistes estructurades [Annex 2]
- Grups focals entre els pares de cada barri.
- Diari de camp.

S'ha escollit la triangulació de dades per assolir la major rigorositat per al tipus d'estudi qualitatiu. La finalitat és entendre, l'impacte del fill amb TDAH als pares, i com això ha repercutit en el seu dia a dia.

Entrevista:

L'entrevista serà estructurada, per poder definir, delimitar i aprofundir.

Es realitzarà en l'aula que ens cedeixin els CSMIJ de St.Andreu i del CSMIJ de Sarrià de Barcelona. Tindrà una durada oscil·lant entre trenta minuts i una hora i trenta minuts per entrevistat. Es farà ús d'una gravadora de veu i del mateix diari de camp.

- Entrevista a la família 1 usuari del CSMIJ de Sarrià.
- Entrevista a la família 2 usuari del CSMIJ de Sarrià.
- Entrevista a la família 3 usuari del CSMIJ de Sarrià.
- Entrevista a la família 4 usuari del CSMIJ de Sarrià.
- Entrevista a la família 1 usuari del CSMIJ de St. Andreu.
- Entrevista a la família 2 usuari del CSMIJ de St. Andreu.
- Entrevista a la família 3 usuari del CSMIJ de St. Andreu.
- Entrevista a la família 4 usuari del CSMIJ de St. Andreu.

Les entrevistes seran codificades, atorgant un número a cada entrevista per evitar els noms dels pares i així respectar l'anonimat

Grups focals:

Se separarà els pares en dos grups segons el barri de residència: Barri de Sarrià (del qual el fill/a adolescent és usuari del CSMIJ del districtes Les Corts i Sarrià-St. Gervasi), i barri de Sant Andreu del qual el fill/a adolescent és usuari del CSMIJ del districtes Gràcia i St. Andreu).

- Grup focal per als pares dels adolescents del CSMIJ de Sarrià..
- Grup focal per als pares del adolescents del CSMIJ de St. Andreu.

Cada un d'aquests grups focals tindrà lloc a l'aula del CSMIJ pertinent de cada barri i una durada d'entre una hora i una hora i trenta minuts. Se'n farà ús d'una gravadora per enregistrar totes les converses, i del diari de camp per a les anotacions personals i subjectives de l'entrevistador.

La finalitat dels grups és debatre i posar en comú les característiques més rellevants que s'hagin obtingut en les entrevistes (respectant la protecció de dades), diferents experiències viscudes, recolzament social i conèixer diferents formes d'enfocar els problemes dins de les famílies.

Diari de camp:

Durant tot l'estudi s'anotarà en el diari de camp totes les dades rellevants com el llenguatge no verbal, llenguatge verbal i observacions personals.

Anàlisi de dades

L'anàlisi de dades es farà de manera contínua durant l'estudi, és a dir, de cada entrevista i grup, el posterior anàlisi.

Es transcriurà cada entrevista i cada sessió de grup focal, tenint en compte les pauses i la tonalitat de cada persona. Un cop transcrit se'n farà una lectura per comprovar que estigui correctament transcrit, i una tercera lectura per extreure'n les idees que són objecte d'estudi en diferents categories entre idees principals i específiques. Un cop classificades es contrastaran amb les observacions anotades en el diari de camp, amb la finalitat d'obtenir una objectivitat més àmplia de cada una de les sessions i entrevistes.

Un cop creades les categories, es procedirà a analitzar-les per agrupar-les en categories més generals donant un significat provisional als elements, creant així una codificació de les dades obtingudes.

Finalment és farà una descripció detallada del projecte, tipus de participants i tècniques de recollida de dades, realitzant sempre l'estudi ens els espais indicats realitzant una observació persistent i extensa. La sistematització, la interpretació, la recollida de dades és realitzaran totes a l'hora i finalment gràcies a la triangulació de dades, entrevistes, grups focals i diari de camp, obtindrem els diferents punts de vista.

Es conclourà la recollida d'informació quan sigui repetitiva o no aporti més informació del contingut d'estudi, serà així quan s'arribi a la saturació teòrica.

Consideracions ètiques i legals.

Primerament es necessitarà l'autorització del Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) [annex 3] per poder posar en pràctica l'estudi. Seguidament l'autorització dels CSMIJ dels districtes Les Corts i Sarrià - St. Gervasi [annex 4]; i districtes Gràcia i St. Andreu [annex 5] per duu a terme aquest estudi en els seus centres.

Es demanarà permís per ser gravats, i es respectarà per part dels investigadors i els voluntaris la intimitat, la privacitat i la confidencialitat de la informació rebuda en les entrevistes i grups focals afegint un punt extra al document de confidencialitat de dades [annex 6] que tots els participants hauran de signar junt amb els altres documents.

Con s'ha esmentat anteriorment, per poder donar un bon anàlisi de les dades s'haurà d'assegurar la veracitat d'aquestes, i per fer-ho s'utilitzaran els criteris de rigor dictats per Guba i Lincoln (31) amb una perspectiva naturalista i es seguiran 4 aspectes de veracitat:

- **Credibilitat:** també anomenat valor de la veritat, permet evidenciar els fenòmens i les experiències tal i com les viuen els participants. Aquest criteri s'aconsegueix quan es reconeixen els fets com a reals i amb la triangulació de les tècniques de recollida (entrevistes, grups focals i diari de camp). Els resultats s'aproximen al fenomen investigat, fent que l'investigador eviti fer judicis a priori.
- **Aplicabilitat:** també anomenada transferibilitat. Tenint en compte que el que s'estudia està vinculat a les experiències que han tingut el joves i com les perceben, la manera d'aconseguir aquesta aplicabilitat és descrivint de manera exhaustiva les característiques de cadascú, aconseguint la saturació de dades el més ràpid possible. Això ens servirà per descobrir els trets comuns i específics i comparar-ho i aplicar-ho en altres contextos.
- **Confirmabilitat:** també anomenada neutralitat. L'investigador ha de conèixer les seves limitacions dins els seus objectius per evitar fer

judicis de valor o crítiques. S'ha de garantir la veracitat de la informació rebuda mitjançant el compromís ètic.

- Rellevància: ens permetrà avaluar si s'obté un millor coneixement del fenomen estudiat. Ajudarà a verificar si correspon el justificat a la recerca amb els resultats obtinguts.

Tanmateix també es respectaran i s'aplicaran de manera adaptada a aquest estudi els quatre principis bioètics de l'informe Belmont (1974-1978)

- Principi d'autonomia: s'informarà als participants de forma pedagògica i continuada. Abans de començar, es revisarà que tots hagin signat el consentiment informat, l'autorització dels pares i el document de protecció de dades.
- Principi de beneficència: es tractaran als participants respectant les seves decisions per assegurar el seu benestar i la seva dignitat. Els resultats obtinguts seran per fer propostes de millora en el camp dels serveis en salut mental, així com enriquir la professió de infermeria.
- Principi de no maleficència: es respectarà en tot moment la dignitat de la persona, i no se la exposarà a cap risc biopsicosocial.
- Principi de justícia: en tot moment els participants seran tractats amb equitat i imparcialitat.

Finalment és tindrà també en compte la declaració de Helsinki (32) de l'associació Mèdica Mundial on s'hi té en compte els principis ètics per a les investigacions mèdiques en sers humans, juntament amb la LOPD (agència espanyola de protecció de dades) que ho considera dins la llei orgànica 15/1999 del 30 de desembre de protecció de dades de caràcter personal.

Procediment de l'estudi

L'estudi s'inicia al mes de setembre del 2016 amb el plantejament del tema que es vol estudiar. Es fa recerca bibliogràfica, el primer aproximament i posteriorment la primera entrega al novembre.

Passada la segona entrega, al febrer, es fa una segona recerca bibliogràfica acotant el que es vol estudiar. Aquest cop ens acotem en quant a mostra, tipus de trastorn, participants i mètodes d'estudi i de recollida de dades. La tercera entrega és al maig de 2017.

L'exposició del projecte és farà al juny. Un cop aprovat el projecte, es presentarà al Comitè d'Ètica el mes de juliol junt amb les entrevistes per que siguin validades. Un cop el Comitè d'Ètica n'hagi donat el vist i plau, s'iniciaran les tramitacions dels permisos (permisos per intervenir de cada CSMIJ). Un cop els CSMIJ corresponents ens hagin acceptat les sol·licituds d'intervenció es demanarà la llista dels usuaris adolescents diagnosticats de TDAH d'ambdós CSMIJ.

S'escolliran, en el mes d'octubre, els 4 adolescents de cada CSMIJ que els seus pares estiguin disposats a participar. Es contactarà amb els pares via telefònica i se'ls plantejarà el que es vol estudiar i de quina manera es durà a terme, disposats a respondre qualsevol dubte que tinguin i convidant-los a reunir-se amb les altres famílies participants per aclarir el projecte (una reunió a cada CSMIJ).

Les reunions al mes de novembre seran per explicar-los, amb una breu presentació amb suport digital (power-point) què es vol estudiar, com es farà, quan començarà i es finalitzarà l'estudi, ens quins períodes es reuniran amb nosaltres, i la importància de participar de forma voluntària. Al finalitzar aquestes reunions, els que hi estiguin interessats se'ls donarà el full de consentiment informat per que el puguin llegir de manera detallada, resoldre dubtes i finalment, si estan d'acord, signar-lo.

En el cas que després de la reunió ens faltés algun participant, es repetiria el procediment de selecció-contacte-presentació de manera individual.

Al mes de gener s'iniciarà l'estudi paral·lelament als dos barris amb les entrevistes als pares dels 8 adolescents seleccionats (4 en cada barri) i al mateix temps anirem omplint el diari de camp.

L'anàlisi de dades es començarà tal bon punt com tinguem la primera entrevista feta, fent la transcripció de la gravadora de veu adjuntant les notes del diari de camp. L'anàlisi s'anirà mantenint de forma regular al llarg de tot l'estudi.

Un cop fetes les entrevistes i valorar quins temes s'ha de aprofundir més i els trets més rellevants, es programarà a cada barri, un grup focal amb els pares i mares dels adolescents. Aquesta sessió també serà gravada amb una gravadora per poder transcriure-la posteriorment.

Un cop tinguem tota la informació recollida, els mesos restants (de març a novembre aproximadament) es farà, únicament, l'anàlisi, la transcripció, i s'extrauran les conclusions per, a partir del desembre, poder-lo publicar.

Limitacions del estudi

Existeixen les següents possibilitats que poden limitar l'estudi.

- L'entrevistat no aporti informació suficient o no vulgui.
- Sospitar i que no es pugui demostrar que l'entrevistat menteix
- Informació no veraç per la influència del cònjuge.
- Capacitat de generalitzar els resultats.
- Capacitat de reproduir l'estudi amb resultats consistents.

Recursos

Per dur a terme el projecte en la seva totalitat necessitarem:

- Ordinador portàtil
- Carpeta
- Llibreta
- Fulls DinA4
- Documents necessaris
- Programa informàtic Mendeley
- Programa informàtic Atlas.TI.
- Bolígrafs
- Gravadora de veu
- Aula del CSMIJ Les Corts i Sarrià - St. Gervasi
- Aula del CSMIJ Gràcia i St. Andreu
- Llistat de adolescents, pares i mares
- Telèfon per contactar amb ells
- Disponibilitat horària
- Recursos econòmics per a les impressions i la difusió

Aplicabilitat de l'estudi

Portant a terme els objectius d'aquest projecte, aconseguirem conèixer l'impacte a la família i com repercuteix a la vida quotidiana quan el fill/a adolescent pateix TDAH en les edats de 13 i 17 anys dels usuaris del CSMIJ dels barris de Sarrià i St. Andreu de Barcelona durant el període d'un any

Un cop obtinguts els resultats, podrem clarificar si existeixen diferències en quan a si el nivell socioeconòmic és determinant en l'evolució del TDAH en els adolescents, i quines son les sensacions i vivències de l'adolescent i els pares.

El fet de que se'ls hi generin dubtes o preguntes degut a un tema no tractat i/o desconegut, sol generar, a part d'angoixa o por, alguns ensurts o situacions de risc que possiblement poden ser evitats, i si en els resultats es detectés algun d'aquests en concret on alguns dels participants trobessin a faltar més informació, es podrien realitzar propostes de millora per intentar avançar en el camp de l'educació a l'adolescent i a la família per part de la professió infermera.

Pla de difusió

L'essència de la difusió d'un estudi, sempre és la de augmentar els coneixements sobre diferents problemes que en la actualitat no tenen resposta o , si més no per modificar la manera d'actuar en la pràctica clínica dins de l'àmbit infermer en aquest cas en concret. La finalitat, és la de generar investigació i mostrar un avanç infermer en la que la finalitat de la prestació de cures sigui de la màxima qualitat possible garantint una millora de la salut de la població.

Tenint en compte aquestes conceptes, són el motiu fonamental per el qual mostrarem i presentarem aquest treball en diferents congressos científics, jornades, simposis i s'enviarà una còpia en diferents revistes científiques amb la finalitat de que aquest estudi sigui publicat i així transcendir el màxim

possible en tots aquells professionals infermers que en puguin fer ús. Algunes de les revistes on es pretén publicar són: *Rol enfermería*, *Revista de psicología clínica con niños adolescentes*, *Nure investigación*, *Enfermería familiar y comunitària*, *Elsevier*, entre d'altres

Tot i això és realitzarà una xerrada amb els professionals d'ambdós CSMIJ per tal de difondre els resultats obtinguts de l'estudi en qüestió en els centres concrets. Aquesta xerrada romandrà oberta a tots els professionals del CSMIJ i CSAM per divulgar el màxim possible l'estudi.

Conclusions

A Catalunya l'any 2014, 17.151 menors d'edat van ser tractats farmacològicament contra el TDAH, uns 6.471 eren menors de 12 anys i 10.680 eren adolescents. Aquestes dades són les que ens han fet preocupar i ens han cridat l'atenció alhora d'emmarcar aquest projecte. La pregunta que ens em fet ha estat són 17.151 joves, però i que passa amb la família del diagnosticat?

Així es va iniciar la recerca bibliogràfica i hem pogut comprovar que existeixen molts estudis realitzats interrelacionant els nens, el trastorn mental, la família i l'escola, en canvi, es troba escassa o gairebé nul·la informació de tipus qualitatiu quan es parla sobre els adolescents, el TDAH i la família.

D'aquí la nostra preocupació i la voluntat de poder aportar accions de millora aplicables en el món de la infermeria. S'han tingut en compte els sentiments, sensacions, dificultats, pors que troben els pares quan s'inicia el dur procés d'adaptació durant l'adolescència amb els joves diagnosticats de TDAH. Així doncs, els objectius han estat assolits, em pogut conèixer les vivències dels pares, quins problemes hi apareixen dins del nucli familiar, les limitacions dels pares en l'àmbit extrafamiliar i finalment s'ha pogut determinar si el nivell socioeconòmic del nucli familiar en determina l'evolució.

És un trastorn crònic on els pares poden veure's desbordats i mancats per falta d'habilitats alhora d'acompanyar al seu fill/a durant aquesta etapa. L'escassa informació existent, i els resultats d'aquest projecte, podrien fer palesa la necessitat d'estudiar amb la intenció de poder aportar més habilitats personals com a pares, habilitats comunicatives entre l'altre parella si n'escau el cas, i amb els fills. En conclusió, donar i aportar la màxima autonomia als pares i a les famílies en el seu dia a dia i la seva convivència amb el TDAH.

Per altra banda, es pretén ajudar a incloure habilitats, rols, protocols que ajudin a agilitzar el procés, incloure una visió molt més holística de l'usuari de

tal manera que és puguin extrapolar i sigui de gran ajuda a tots els professionals sanitaris.

Els mètodes, la forma de treball tant individual com grupal, els recursos utilitzats ens han ajudat a complementar el nostre objectiu personal, finalitzant l'elaboració del nostre treball i assolint un enriquiment, tant a nivell professional com personal. L'elaboració d'aquest projecte ens ha sigut un ajut per a consolidar i poder integrar molts dels coneixements de les diferents assignatures realitzades durant la carrera d'Infermeria entre elles uns mers exemples serien les assignatures de Salut Pública, Comunicació Terapèutica, Ciències Psicosocials, Salut Mental, Ètica i Marc Legal i Comunicació i TIC's.

Bibliografía

1. OMS. OMS | Trastornos mentales. Who [Internet]. 2016 [cited 2017 Feb 17];<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es>. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>
2. Unicef. La salud mental del adolescente: Un desafío urgente para la investigación y la inversión.
3. Lozano Vicente A. Teoría De Teorías Sobre La Adolescencia. Ultima Década. 2014;40:11–36.
4. Unicef. La salud mental del adolescente: Un desafío urgente para la investigación y la inversión [Internet]. Available from: <https://www.unicef.org/spanish/sowc2011/pdfs/La-salud-mental-del-adolescente.pdf%0A>
5. OMS | Salud mental: un estado de bienestar. WHO [Internet]. 2014 [cited 2017 Feb 17]; Available from: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
6. Científica D de redacción. Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad. Natl Instute Ment Heal. STR 09-357:1–5.
7. Definicion y tipos - Fundación Adana [Internet]. [cited 2017 Apr 7]. Available from: <http://www.fundacionadana.org/definicion/>
8. CADAH. Diferencias existentes entre TDA y TDAH [Internet]. [cited 2017 Apr 7]. Available from: <https://www.fundacioncadah.org/web/articulo/diferencias-existentes-entre-tda-y-tdah.html>
9. Estudio EL, Cerebro DEL, Contribuciones A, La P, Del P, Caro D, et al. EL ESTUDIO DEL CEREBRO ADOLESCENTE : DESARROLLO. 2013;
10. TERMCAT: definició de resiliència. Available from: http://www.termcat.cat/es/Diccionaris_En_Linia/21/Fitxes/català/R/20/
11. Comín MA. El que és normal i el que és patològic a l'adolescència. 2014;9–14. Available from: http://intercanvis.es/pdf/34/art_n34_02.pdf

12. Soutullo C. Causas del TDAH [Internet]. 2007 [cited 2017 Apr 7]. Available from: <https://www.fundacioncadah.org/web/articulo/que-causa-y-que-no-causa-el-tdah.html>
13. Ortega Tapia Sara. Consejos para una comunicación asertiva y afectiva en familia [Internet]. 2015 [cited 2017 Apr 7]. Available from: <https://www.fundacioncadah.org/web/articulo/-consejos-para-una-comunicacion-asertiva-y-afectiva-en-familia.html>
14. Turic D, Langley K, Williams H, Norton N, Williams NM, Moskvina V, et al. Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder. 2005;3(1).
15. Icart A. ASSISTÈNCIA A LES FAMÍLIES A LA XARXA PÚBLICA. 2013; Available from: http://www.psicoterapeuta.org/files/revistas/18_0_Alfons_Icart.pdf
16. TDAH Catalunya – Causas [Internet]. [cited 2017 Apr 7]. Available from: <http://tdahcatalunya.org/que-es-el-tdah-2/causas/?lang=es>
17. CCMA. El TDAH no és un trastorn del comportament sinó una maduració deficient del cervell [Internet]. 2017 [cited 2017 Apr 7]. Available from: <http://www.ccma.cat/324/el-tdah-no-es-un-trastorn-del-comportament-sino-una-maduracio-deficient-del-cervell/noticia/2774705/#>
18. TERMCAT: definició comorbiditat [Internet]. Available from: <http://www.termcat.cat/ca/Cercaterm/Cerca/comorbiditat>
19. Sotullo, C. y Díez A. Comorbilidades del adolescente con TDAH [Internet]. Manual de diagnóstica y tratamiento del TDA-H. Ed. Médica Panamericana. 2007 [cited 2017 Apr 7]. Available from: <https://www.fundacioncadah.org/web/articulo/comorbilidades-del-adolescente-con-tdah.html>
20. Presentación-Herrero MJ, García-Castellar R, Miranda-Casas A, Siegenthaler-Hierro R, Jara-Jiménez P. Impacto familiar de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad subtipo combinado: Efecto de los problemas de conducta asociados. Rev Neurol. 2006;42(3):137–43.
21. Presentación-Herrero MJ, García-Castellar R, Miranda-Casas A, Siegenthaler-Hierro R, Jara-Jiménez P. Impacto familiar de los niños con

- trastorno por déficit de atención con hiperactividad subtipo combinado: Efecto de los problemas de conducta asociados. *Rev Neurol.* 2006;42(3):137–4.
22. Grau. Análisis Del Contexto Familiar En Niños Con Tdah. 2006. 233 p.
23. Mc Laughlin, D Harrison C. Parenting practices of mothers of children with ADHD: the role of maternal and child factors. *Child and Adolescent Mental Health.* 2006. 82-88 p.
24. Colomer C. Factores Familiares Y Neuropsicológicos: Implicaciones En Los Problemas De Conducta Y Sociales De Niños Con Tdah Tesis. 2013. 297 p.
25. Bullard J. Parent perceptions of the effectof ADHA child behaviour on the family: The impact and coping strategies. *Disertation Abstracts International.* 1997. 57 p.
26. Presentación M^oJEsús, Pinto Vicente, Melià Amanda MA. Effects on the family context of a complex psychosocial intervention in children with TDAH [Internet]. August. 2009 [cited 2017 Apr 7]. p. 18–26. Available from: http://www.escritosdepsicologia.es/eng/previousnumbers/i_vol2num3/i_vol2num3_3.html
27. Figueroa-Duarte AS, Campbell-Araujo ÓA. Determinantes Sociales de la Salud; su Relevancia en el Abordaje de los Problemas de Salud Mental Infantil. El Caso del TDAH*. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son* [Internet]. 2014 [cited 2017 May 18];31(2):66–76. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/bolclinhosinfson/bis-2014/bis142b.pdf>
28. Krause M. La investigación cualitativa: Un campo de posibilidades y desafíos. *Rev Temas Educ* [Internet]. 1995;N^o7:19–36. Available from: http://www.researchgate.net/publication/215561167_La_investigacin_cualitativa_Un_campo_de_posibilidades_y_desafos/file/f657e40037e485815e526e69689a88d.pdf
29. Salamanca Castro A. El aeiou de la investigación en enfermería [Internet]. Printed in Spain; 2013. 200-204-277 p. Available from: www.funden.es
30. Departament d'Estadística A de B. Distribución territorial de la renta familiar disponible per cápita. 2000-2015 [Internet]. 2015 [cited 2017 May 17]. Available from:

<http://www.bcn.cat/estadistica/castella/dades/economia/renda/rendafam/C1401030.htm>

31. Pedraz A, Zarco J, Ramasco M, Palmar AM. Investigación cualitativa. Barcelona: Elsevier; 2014. Colección Cuidados de Salud Avanzados.
32. Declaración de Helsinki – WMA – The World Medical Association [Internet]. [cited 2017 Apr 7]. Available from: <https://www.wma.net/es/que-hacemos/etica-medica/declaracion-de-helsinki/>

Annexes

Annex 1: Distribució territorial de la renda familiar disponible per càpita 2000-2015

1. Renta												
5. Distribució territorial de la renda familiar disponible per càpita. 2000-2015												
Distritos	Índice RFD Barcelona = 100											
	2000	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
BARCELONA	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
1. Ciutat Vella	61,8	72,0	72,6	73,5	71,1	74,2	75,2	76,4	76,6	77,2	79,7	85,5
2. Eixample	116,3	116,3	114,0	115,8	114,9	114,5	114,4	111,8	110,6	116,4	115,9	115,8
3. Sants-Montjuïc	80,0	80,7	81,5	82,5	80,7	78,4	76,1	76,3	76,3	75,3	75,8	78,1
4. Les Corts	137,0	139,4	136,4	138,6	140,0	138,4	140,7	139,0	139,7	140,3	139,7	138,3
5. Sarrià-Sant Gervasi	168,4	178,8	175,6	178,7	177,6	182,6	186,2	176,1	177,0	186,7	184,3	188,0
6. Gràcia	98,5	104,5	103,9	104,6	103,2	101,9	102,5	104,9	103,9	105,2	108,5	105,8
7. Horta-Guinardó	80,9	85,5	85,1	86,5	86,7	82,9	80,7	79,1	80,0	77,9	77,7	79,6
8. Nou Barris	65,5	68,5	69,4	70,8	70,1	65,7	63,2	59,4	57,1	56,2	53,7	53,8
9. Sant Andreu	78,6	82,4	83,4	84,3	82,5	78,5	74,5	73,0	72,9	74,4	73,0	72,8
10. Sant Martí	79,0	85,7	86,3	87,7	87,5	83,7	81,5	80,7	79,6	80,6	85,6	86,5

Annex 2: Entrevista

Presentació de l'entrevistador, explicació d'objectiu del treball, fent èmfasi que els resultats que se'n obtinguin podran ser de gran ajuda per altres persones que es troben en la mateixa situació que ells.

Pregunta a fer → color negre

Aclariments/objectius de l'entrevistador → en cursiva

- Presentació dels participants: nom, feina, estudis.
- Podrien, vostès, explicar com va evolucionar l'embaràs i si es va produir algun problema? *Aparició d'alguna alteració com depressió, ansietat, estat emocional*
- Com varen viure el part del seu fill?
- Com creuen que ha viscut el seu fill/ l'etapa de la infància? *Si ha sigut un nen feliç, sense complicacions ni preocupacions a la família, si ha hagut de viure alguna situació tensa, si ha patit algun trauma.*
- Expliqui quins membre formen el seu nucli familiar i quins resideixen amb vostès.
- Quines característiques us feien veure que el vostre fill/a es comportava diferent, o presentava un problema?
- Podrien definir les característiques temperamentals del seu fill/a? I el comportament? *Nen mogut, despistat, agressiu, nerviós, tranquil...*
- De quina manera descriuriu vostès la relació amb el seu fill/a en el nucli familiar? Quins aspectes positius i quins negatius d'aquesta relació en podrien remarcar? *Propera, distant, freda, tensa..*
- Quina relació té amb la resta de la família? Com creuen que la resta de la família viu el TDAH en el seu fill/a?
- El vostre fill/a, davant un conflicte, amb quin membre de la família recorre per demanar ajut? Per què creieu que recorre a ell/a?
- Com es varen sentir quan van diagnosticar el seu fill/a de TDAH? *És a dir, quines emocions varen sentir.*
- Un cop iniciat el tractament, descriuiu els canvis positius i negatius que han notat en el seu fill/a.

- Quan el seu fill/a pateix un brot o exaltació, quines habilitats o instruments fan servir? *Tècniques de control o relaxació, contenció verbal, escolta activa...*
- Podrien explicar com creuen que és la relació entre vostès i els professionals sanitaris que han diagnosticat, tractat, i fet seguiment del seu fill/a?
- De quina manera s'impliquen vostès amb el TDAH del seu fill/a?
- Com creuen que s'implica i s'interrelaciona el seu fill/a dins l'aula acadèmica?
- Facin una fotografia actual, d'ara, del moment que estan vivint i expliquin com se senten vostès a nivell personal, com a parella i com a pares.
- Expliqui com gestiona els propis sentiments negatius.
- Com li ha afectat a nivell professional el TDAH del seu fill/a? Quina opinió té respecte a “com més recursos econòmics, més atès puc tenir al meu fill/a”
- De quina manera aconsegueixen vostès tenir temps per a la parella o temps personal?
- Com s'han vist afectades les seves relacions íntimes?
- En cas de família monoparental, de quina manera creu vostè que aquest fet ha ajudat o no al TDAH del seu fill/a?
- En cas de família nombrosa, de quina manera creu vostè que aquest fet ha ajudat o no al TDAH del seu fill/a?

Annex 3: Sol·licitud d'aprovació a comitè d'ètica. (UManresa)

Comitè de Bioètica de la Universitat Central de Catalunya

UManresa

Avigunda Universitària, 4-6

08242 Manresa

(Barcelona)

A Manresa, ____ de _____ de 2017

A l'atenció del Comitè de Bioètica de UManresa:

Nosaltres, Ivet Llobet Fuentes, amb D.N.I. XX XXX XXX – X, i Daniel Gómez Mateu, amb D.N.I. XX XXX XXX – X, i responsables del projecte de recerca “**Impacte del TDAH en la família en l'etapa de l'adolescència**” presentem la documentació relativa per tal de que sigui avaluat pel Comitè d'Ètica i obtenir la seva validació.

L'objectiu d'estudi és conèixer i descriure com se senten els adolescents i la família quan es pateix un trastorn mental, i com això repercuteix en la seva vida quotidiana. S'estudiarà en la ciutat de Barcelona, en els CSMIJ dels districtes de Les Corts i Sarrià-St. Gervasi; i districtes Gràcia i St. Andreu, centrant-se en els barris de Sarrià i St.Andreu. Adolescents compresos en la edat de 13 anys quan s'inicia l'estudi. Aquest es durà a terme en el període de temps d'entre el 1 de gener de 2018 fins el 31 de desembre del 2023.

Aquesta investigació inclourà entrevistes individuals, la formació de grups focals i un diari de camp on s'anotarà observacions al llarg del estudi.

La participació en aquest estudi és totalment voluntària i es donarà el dret a abandonar l'estudi un cop iniciat. La informació recollida en aquest projecte d'investigació es mantindrà sota unes estrictes mesures de confidencialitat. La informació recollida durant la investigació serà reservada i ningú tindrà accés a excepció dels investigadors.

L'estudi no donarà cap mena de compensació econòmica o material per formar part d'aquesta investigació.

Els resultats obtinguts en l'estudi es comunicaran als mitjans habituals de difusió científica, incloent presentacions orals o en format pòster a Jornades o altres reunions

d'interès científic, publicacions tècniques i altres mitjans de divulgació professional, salvaguardant sempre la intimitat de la persona.

És important assenyalar que aquesta activitat no comportarà cap despesa a la seva institució, i que es prendran les mesures convenients per no interferir en el normal funcionament de les activitats pròpies del centre. De la mateixa manera, s'entregarà als participants un consentiment informat on se'ls convidarà a participar al projecte d'estudi i on s'explica en què consisteix la investigació.

Preguem que es realitzi l'avaluació del l'estudi per part del comitè, se'n faci saber si s'escau realitzar modificacions prèviament a l'execució del mateix.

Atentament,

Ivet Llobet Fuentes i Daniel Gómez Mateu.

Annex 4: Sol·licitud d'intervenció al CSMIJ Districtes Les Corts i Sarrià-St. Gervasi

CSMIJ Les Corts/Sarrià- St. Gervasi
C/ Numància, 107-109, Planta B
08029 – Barcelona (Les Corts)
Tel. 93 419 09 19, Fax 93 419 22 09

(Barcelona)

A Manresa, _____ de _____ de 2017

Ens dirigim a vostès amb la finalitat de demanar-los autorització per dur a terme un estudi al CSMIJ Les Corts/Sarrià- St. Gervasi, c/ Numància, 107-109, Planta B amb títol “**Impacte del TDAH en la família en l’etapa de l’adolescència**”

Aquest estudi el durem a terme els graduats en infermeria Ivet Llobet Fuentes i Daniel Gómez Mateu. L’objectiu d’estudi és conèixer i descriure com se senten els adolescents i la família quan es pateix un trastorn mental, i com això repercuteix en la seva vida quotidiana. S’estudiarà en la ciutat de Barcelona, en els CSMIJ dels districtes de Les Corts i Sarrià-St. Gervasi; i districtes Gràcia i St. Andreu, centrant-se en els barris de Sarrià i St. Andreu. Adolescents compresos en la edat de 13 anys quan s’inicia l’estudi. Aquest es durà a terme en el període de temps d’entre el 1 de gener de 2018 fins el 31 de desembre del 2023.

Aquesta investigació inclourà entrevistes individuals, la formació de grups focals i un diari de camp on s’anotarà observacions al llarg del estudi.

Un cop hagin acceptat la nostra intervenció durem a terme una reunió explicativa amb la directiva i el personal del centre que siguin coneixedors de l’estudi, per tal d’oferir la màxima informació i aclarir els dubtes que hi puguin sorgir abans de començar l’estudi.

Agraïm el seu temps així com la seva comprensió i esperem una resposta per part seva el mes aviat possible.

Atentament:

Ivet Llobet Fuentes i Daniel Gómez Mateu

Annex 5: Sol·licitud d'intervenció al CSMIJ Districtes Gràcia i St. Andreu

CSMIJ Gràcia i St. Andreu
C/ Sta. Eulàlia, 11
08012 – Barcelona
Tel. 93 457 58 48, Fax 93 476 55 68

(Barcelona)

A Manresa, _____ de _____ de 2017

Ens dirigim a vostès amb la finalitat de demanar-los autorització per dur a terme un estudi al CSMIJ Gràcia i St. Andreu al c/ Sta. Eulàlia, 11 amb títol "**Impacte del TDAH en la família en l'etapa de l'adolescència**"

Aquest estudi el durem a terme els graduats en infermeria Ivet Llobet Fuentes i Daniel Gómez Mateu. L'objectiu d'estudi és conèixer i descriure com se senten els adolescents i la família quan es pateix un trastorn mental, i com això repercuteix en la seva vida quotidiana. S'estudiarà en la ciutat de Barcelona, en els CSMIJ dels districtes de Les Corts i Sarrià-St. Gervasi; i districtes Gràcia i St. Andreu, centrant-se en els barris de Sarrià i St. Andreu. Adolescents compresos en la edat de 13 anys quan s'inicia l'estudi. Aquest es durà a terme en el període de temps d'entre el 1 de gener de 2018 fins el 31 de desembre del 2023.

Aquesta investigació inclourà entrevistes individuals, la formació de grups focals i un diari de camp on s'anotarà observacions al llarg del estudi.

Un cop hagin acceptat la nostra intervenció durem a terme una reunió explicativa amb la directiva i el personal del centre que siguin coneixedors de l'estudi, per tal d'oferir la màxima informació i aclarir els dubtes que hi puguin sorgir abans de començar l'estudi.

Agraïm el seu temps així com la seva comprensió i esperem una resposta per part seva el mes aviat possible.

Atentament:

Ivet Llobet Fuentes i Daniel Gómez Mateu.

Annex 6: Consentiment informat i protecció de dades

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT DEL PACIENT I PROTECCIÓ DE DADES

Títol de l'estudi: Impacte del TDAH en la família en l'etapa de l'adolescència

Jo,

He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat, i He pogut fer preguntes sobre l'assaig.
He rebut suficient informació sobre l'assaig.

He parlat amb els DUI: Llobet Fuentes, Iveta i Gómez Mateu, Daniel. Entenc que la meua participació és voluntària. Entenc que puc retirar-me de l'assaig: Quan vulgui Sense haver de donar explicacions. Sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques. De conformitat amb el que estableix la L.O. 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal (article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004), declaro haver estat informat: De l'existència d'un fitxer o tractaments de dades de caràcter personal, de la finalitat de la seva recollida i dels destinataris de la informació, de la identitat i adreça del responsable del fitxer de dades. De la disponibilitat d'exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició dirigint-me per escrit al titular del fitxer de dades. I consenteix que les dades clíniques referents a la malaltia del meu fill/a siguin emmagatzemades en un fitxer automatitzat, la informació del qual podrà ésser utilitzada exclusivament per finalitats científiques. Dono lliurement la meua conformitat per participar en l'assaig. Si el pacient és menor d'edat o incapac de donar consentiment

.....
....., de..... anys d'edat, amb DNI núm....., en qualitat de.....del pacient, i atesa la impossibilitat per mi reconeguda que el pacient doni el seu consentiment, autoritzo lliurement i voluntària l'esmentada actuació. Data: _____

Signatura del participant:_____

Data: _____

Signatura de l'investigador:_____