

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON TRASTORNO POR  
DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD**

**Yezmín Elime Abrajim Rincón**

**Universidad El Bosque  
Facultad de Medicina  
Departamento de Psiquiatría**

**Bogotá D. C.  
Febrero 2 de 2010**

**Universidad El Bosque  
Facultad de Medicina  
Departamento de Psiquiatría**

**Calidad de Vida en niños con Trastorno por déficit de atención con  
hiperactividad**

**Instituciones participantes: Clínica Psiquiátrica Retornar.**

**Investigación de Postgrado**

**Investigador:  
Yezmín Elime Abrajim Rincón**

**Asesor Temático: Álvaro Franco Zuluaga**

**Asesor Metodológico: Sandra Leño**

**Asesor Estadístico: Johnny Beltrán**

**“La Universidad El Bosque no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.**

**Agradecimientos:**

**Dr. Alvaro Franco, asesor Temático.**

**Dra. Sandra Leño, asesora metodológica.**

**Dr. Johnny Beltran, asesor estadístico.**

## Guía de Contenido

	Pág.
<b>I. Resumen</b>	7
<b>II. Introducción</b>	9
<b>III. Marco teórico</b>	10
<b>IV. Justificación</b>	12
<b>V. Problema</b>	13
<b>VI. Pregunta de investigación</b>	14
<b>VII. Objetivos</b>	15
1. <i>Objetivo General</i>	15
2. <i>Objetivos Específicos</i>	15
<b>VIII. Aspectos Metodológicos</b>	16
1. <i>Tipo de Estudio</i>	16
2. <i>Población y Muestra</i>	16
a. <i>Universo</i>	16
b. <i>Marco Muestral</i>	16
c. <i>Unidad de Muestreo</i>	16
d. <i>Diseño de la muestra</i>	16
e. <i>Tamaño de la muestra</i>	16
3. <i>Criterios de exclusión e inclusión</i>	16
4. <i>Procedimientos</i>	17
5. <i>Control de sesgos</i>	17
6. <i>Elaboración de la base de datos</i>	17
7. <i>Variables</i>	18
8. <i>Técnica de recolección de la información</i>	22
<b>IX. Aspectos Éticos</b>	22
<b>X. Resultados</b>	23
<b>XI. Discusión</b>	24
<b>XII. Conclusiones</b>	26
<b>XIII. Tablas y Figuras</b>	27

Figura 1: Barras de error de la escala PQ-LES-Q según el tiempo de diagnóstico

<b>TABLA 2: Promedios de la escala PQ-LES-Q de acuerdo al tiempo de diagnóstico de TDAH (Intervalo de confianza de 95%)</b>	<b>27</b>
<b>TABLA 3: Promedios de la escala PQ-LES-Q de acuerdo a la intervención en línea de base (N: 22 sujetos) para pacientes con más de un año de diagnóstico.</b>	<b>28</b>
<b>TABLA 4. Comparación del delta del cambio (diferencia entre resultado de escala final menos la escala inicial) de acuerdo al tipo de tratamiento a los 2 meses de seguimiento.</b>	<b>30</b>
<b>XIV. Referencias Bibliográficas</b>	<b>31</b>
<b>Anexo 1. Consentimiento Informado para padres</b>	<b>36</b>
<b>Anexo 2. Asentimiento Informado para el niño</b>	<b>37</b>
<b>Anexo 3. PQ-LES-Q</b>	<b>38</b>
<b>Anexo 4. Preguntas adicionales</b>	<b>39</b>

## **I. Resumen**

**Objetivo:** Evaluar el impacto del tratamiento en la calidad de vida en niños y adolescentes con diagnóstico de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) a través de una escala reconocida internacionalmente.

**Materiales y Métodos:** Se aplicó la escala de calidad de vida PQ-LES-Q a 30 niños de la consulta externa de una clínica psiquiátrica en Bogotá en dos momentos el primero en la evaluación inicial por parte de la investigadora momento considerado como línea de base y a los dos meses de seguimiento con los tratamientos indicados de acuerdo al criterio médico.

**Resultados:** La edad promedio de los niños fue de 10,5 (+-2,9) años y tenían un promedio en línea de base de calidad de vida PQ-LES-Q de 57,3 (+-7,5). No se encontró correlación estadística entre la edad y la calidad de vida. 80% eran de sexo masculino y 20% femenino Se encontraron diferencias en los promedios de la calidad de vida en línea de base de acuerdo al tiempo del diagnóstico de la enfermedad tanto en el resultado numérico como la significancia de la diferencia (promedio entre 1 y 6 meses: 59,75, entre 7 meses y 1 año: 49, más de un año: 58,45). Por tal razón se calculó el impacto de los diferentes tratamientos solo para aquellos pacientes que llevaban más de un año de diagnóstico (n:22). Se encontró diferencia significativa con la terapia psicológica con un delta del cambio mejor para aquellos que no la tenían. El metilfenidato es el tratamiento que mejoró más el promedio de la escala (aun cuando no dio estadísticamente significativo, clínicamente si lo fue)

**Conclusión:** Es recomendable determinar la importancia del tiempo de diagnóstico de TDAH para la calidad de vida. A pesar de que los datos del estudio soportan que el delta del cambio es mejor cuando no hay terapia psicológica, clínicamente y en la literatura internacional no hay respaldo de este hallazgo. Acorde a los resultados del estudio es recomendable mantener el uso del metilfenidato en la población colombiana con TDAH por lo tanto el uso del mismo continua siendo respaldado por la literatura.

**Palabras Claves:** Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, calidad de vida, tratamiento, metilfenidato.

## **Abstract**

**Objective:** To evaluate the impact of the treatment in the quality of life from children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) with a scale known internationally.

**Methods:** PQ-LES-Q was applied in 30 outpatient children from a Psychiatric Hospital in Bogota in two moments, the first evaluation considered for the investigator was the baseline and the second was after two month in the different treatments indicated for the clinician.

**Results:** The average of age was 10,5 years and the PQ-LES-Q average in baseline was 57,3. There is no statistic correlation between age and quality of life. 80% were boys and 20 % girls. Statistic differences were present when the children had more than a year of diagnostic of ADHD in the baseline and the delta of change (1-6 months: 59,75, 7-12 months: 49, more than 1 year:58,45) Because of this results, the impact of the different treatments were calculated only for the patients with ADHD more than a year (n:22). There was a statistic difference with psychology therapy with better results for the children without that therapy. The treatment with methylphenidate was it improves more than other the quality of life.

**Conclusion:** It is recommendable to determine the importance of the time of diagnostic of ADHD to the quality of life. Even when the results of the study supports that the delta of change is better when there is no psychology therapy, clinically and the internationally literature there is no back up for this findings. Likely this study results it is recommendable to maintain the methylphenidate in Colombian children with ADHD.

**Key Words:** Attention deficit disorder, quality of life, management, methylphenidate

## **II. Introducción**

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) es uno de los trastornos mas frecuentes en eje I en niños en edad escolar que, aunque según la Asociación Americana de Psiquiatría tiene una prevalencia del 3 al 5% en la población general (1) existen datos que varían de manera considerable y van desde 0,85% en niñas en el Reino Unido hasta un 19,8% en varones en Colombia (2).

Cuando se habla del tratamiento que un paciente con TDAH puede requerir, se considera una amplia gama de alternativas, que van desde la terapia farmacológica, psicoterapéutica (de cualquier orientación), ocupacional, de lenguaje, tratamiento conjunto con psicología, hasta la intervención familiar y escolar, todas estas, opciones que se le plantean a un paciente. En decisión conjunta entre terapeuta, familia y niño se escogen las alternativas mas adecuadas y las que en determinado momento el mismo paciente y su entorno están en capacidad de realizar.

Los niños que tienen un diagnóstico de trastorno por déficit de atención con hiperactividad a nivel local, están bajo los estándares de tratamiento elaborados, trabajados y publicados en otros países, tales como las guías del Instituto Nacional de Salud mental del Reino Unido (2), pero teniendo en cuenta que las condiciones locales varían con respecto a los otros países sería de gran utilidad ver que tipo de intervención o la suma de varias intervenciones son las que realmente tienen un impacto positivo en la calidad de vida de los niños con TDAH en Bogotá.

El propósito del presente estudio fue evaluar el impacto de los diferentes tratamientos en la calidad de vida de niños con TDAH. Este estudio es el primero en nuestro medio que explora el impacto de los manejos estandarizados internacionalmente, brindando la posibilidad de hacer ajustes.

### **III. Marco Teórico**

El TDAH se caracteriza por un inapropiado desarrollo de la hiperactividad, impulsividad, e inatención que continúa a lo largo de toda la vida (11). Aunque este trastorno no afecta directamente la salud física del paciente como otras enfermedades crónicas, tiene un impacto en el funcionamiento social (12, 13, 14), emocional (15), académico y ocupacional (16, 17, 18) tanto del niño como de su familia. Estos niños además tienen mayores probabilidades de tener dificultades escolares, comportamientos disruptivos, e interacciones negativas con sus pares, profesores y familiares. (15)

Estudios longitudinales indican que el TDAH está asociado con tasas mas altas de consumo de sustancias psicoactivas. (19, 20, 21)

Debido al impacto que el TDAH tiene en múltiples áreas de funcionamiento y a la evolución crónica que tiene el mismo, recientemente se ha considerado que este trastorno tiene un impacto significativo en la salud relacionada con la calidad de vida. (9)

El concepto de calidad de vida es reciente y fue introducido dentro de los índices médicos solo desde 1975. Este es un concepto general que refleja la percepción que tiene un individuo de su propio bienestar físico y psíquico. (22) Cuando se habla de calidad de vida relacionada con la salud, se hace referencia a los aspectos que se afectan por las enfermedades y sus tratamientos (22), esto incluye los aspectos físicos, psicológicos y sociales (23). En niños y adolescentes con TDAH, la calidad de vida relacionada con la salud, aunque se relaciona de manera directa con la evolución de los síntomas del trastorno, provee información que va más allá de obtener la mera evolución tradicional de los síntomas. (24).

Académicamente los niños con TDAH con frecuencia tienen rendimientos bajos y muchas fallas en el colegio. Socialmente estos niños tienen pobres relaciones con pares, profesores y padres. En cuanto a su parte emocional tienen baja autoestima y un riesgo considerablemente más alto para deprimirse, ser ansiosos y presentar comportamientos delictivos. El riesgo de comorbilidad es bastante alto, es frecuente que se asocie a TOD,

trastorno de conducta, trastornos del aprendizaje, y otros trastornos como ansiedad y depresión. (3)

Varios estudios soportan que la calidad de vida en niños con TDAH sea mas baja comparativamente con los controles sanos (25). Ocurre igual en estudios a gran escala en niños y adolescentes de Australia (n:3597) (26).

Estudios que comparan menores de edad que tienen un diagnóstico de TDAH refieren que su funcionamiento psicosocial está severamente más afectado que aquellos que tienen otro tipo de diagnóstico como cáncer o parálisis cerebral (5). Otro estudio que compara adolescentes varones con TDAH reportan un puntaje de calidad de vida significativamente mas bajo que el grupo sin condiciones crónicas. (27)

Tratamientos efectivos con frecuencia requieren intervenciones múltiples que incluyen farmacoterapia, y modificaciones comportamentales y del entorno (11, 28), lo cual se encamina mayormente hacia la reducción de síntomas del comportamiento en la vida académica, así como también a mejorar su calidad de vida (15). Varios estudios han comprobado la eficacia de estos tratamientos. (29, 30, 31, 32)

El tratamiento de elección tanto para síntomas de distracción como para aquellos síntomas de hiperactividad farmacológicamente hablando son los estimulantes (3, 33, 34). La mayoría de publicaciones tratan acerca de la efectividad del metilfenidato de liberación normal o prolongada demostrando que hay un cambio en la mejoría de los síntomas centrales del trastorno (35, 36). Cinco estudios con tratamiento farmacológico no estimulantes, mostraron mejoría durante el tratamiento en el aspecto social de la salud relacionada con la calidad de vida. (9,36, 37, 38, 39)

Hay 4 estudios que evalúan las tasas de autoreporte de calidad de vida relacionada con la salud en niños que comparten dos diagnósticos: TDAH y EL TRASTORNO EN LA COORDINACION DEL DESARROLLO, sin embargo estos resultados son contradictorios, porque dos de ellos dieron como resultado la normalidad (40, 41) y dos dieron resultados mucho mas pobres que el grupo de referencia (5, 27). Solo un estudio que mide la respuesta al metilfenidato en el impacto que este tiene en la calidad de vida se hizo en 23 niños con diagnósticos de TDAH y CDC y demostró que los puntajes en

la calidad de vida de los 18 niños que recibieron metilfenidato mejoraron notablemente. (8).

Uno de los pocos estudios al respecto controlados con placebo publicados dice que la atomoxetina causa una mejoría psicosocial en la calidad de vida así como también en los síntomas diana del TDAH (37, 38)

#### **IV. Justificación**

Es importante no solo ofrecer al paciente el espectro de intervenciones y tener el reporte de la evolución en una historia clínica, sino también saber cuál o cuáles son las que realmente ayudan a mejorar la calidad de vida de los niños, teniendo en cuenta la relación costo beneficio.

Colombia tiene la prevalencia más alta de niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (19,8%) (2), lo que significa que 1 de cada 5 niños con este diagnóstico en edad escolar se vería beneficiado al conocer cual o cuales tratamientos son los más efectivos a la hora de mejorar la percepción de su calidad de vida.

Los niños que tienen diagnóstico de trastorno por déficit de atención con hiperactividad en nuestro medio están bajo los estándares de tratamiento elaborados, trabajados y publicados en otros países como lo son las guías del Instituto Nacional de Salud mental del Reino Unido (2). Teniendo en cuenta que las condiciones locales varían entre países, sería de gran utilidad ver qué tipo de intervención o la suma de varias intervenciones son las que realmente van a tener un impacto positivo en la calidad de vida de los niños con TDAH en Bogotá.

Si se tiene en cuenta que el diagnóstico clínico en niños de trastorno por déficit de atención con hiperactividad realizado por un psiquiatra infantil es el estándar de diagnóstico en el país, cualquier paciente en otra ciudad de Colombia podría beneficiarse de los hallazgos de este estudio porque se compartirían la gran mayoría de características de la población.

La elaboración de unas guías de manejo locales para niños con puntuación baja en la escala de calidad de vida, ayudaría no solo a mejorar aspectos aislados, sino también la percepción que el niño tiene con respecto a su calidad de vida.

## **V. Problema**

El TDAH es uno de los trastornos que más afecta todas las áreas de funcionamiento de un paciente (3) y puede persistir hasta en un 60% de los casos en la adultez (3). Estudios realizados en Estados Unidos indican que los puntajes de calidad de vida en niños con TDAH son mucho más bajos que en niños sanos (4), al igual que en aquellos con otro tipo de enfermedades crónicas como diabetes, alteraciones cardíacas, reumatológicas, cáncer entre otras (4). Ocurre igual en adolescentes con TDAH comparado con otros sin ningún tipo de afectación o inclusive con aquellos jóvenes que tienen dificultades para movilizarse (5).

A pesar de que los datos varían de acuerdo al tipo de afectación que persiste en el tiempo, se ha establecido que un gran porcentaje de estos niños seguirán cumpliendo con los criterios diagnósticos en un 33% de los casos (6).

De acuerdo a las guías del Instituto Nacional de Salud Mental en El Reino Unido el tratamiento de elección para escolares con dificultades de comportamiento y académicas debe ser la medicación (2).

Hay artículos que describen cambios en la calidad de vida de los niños con TDAH con medicación (7), bien sea estimulantes (8), atomoxetina (9), o la efectividad de los diferentes tratamientos en el desempeño académico y social (10), pero son pocos los estudios que relacionan el tipo de tratamiento que se realiza con la calidad de vida o la percepción personal de ésta.

En la literatura nacional revisada no se encontró ningún estudio publicado que relacione la calidad de vida de un niño con diagnóstico de trastorno por déficit de atención con hiperactividad con los diferentes tipos de intervenciones usados en la práctica clínica diaria. Tampoco hay datos publicados acerca de cual es la percepción que los niños con

este trastorno tienen sobre su calidad de vida a pesar de que este es el país con más alta prevalencia a nivel mundial. (2)

Por lo tanto es necesario resolver la inquietud de si las intervenciones que se realizan de forma cotidiana en la consulta pueden hacer variar el resultado de una escala que mida la calidad de vida del niño con TDAH.

## **VI. Pregunta de Investigación**

¿Varía la calidad de vida en niños con diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad con respecto al tratamiento que reciben y el tiempo del mismo?

## **VII. Objetivos**

### ***1. Objetivo General***

Evaluar el impact del tratamiento en la calidad de vida en niños y adolescentes con diagnóstico de trastorno por déficit de atención con hiperactividad a través de una escala reconocida internacionalmente.

### ***2. Objetivos Específicos***

- Correlacionar si la edad en niños con diagnóstico de TDAH varía el resultado de la escala de calidad de vida.
- Correlacionar si la escolaridad en niños con diagnóstico de TDAH varía el resultado de la escala de calidad de vida.
- Correlacionar si el tiempo de evolución del diagnóstico de TDAH en niños varía el resultado de la escala de calidad de vida.
- Determinar cuál o cuáles tratamientos de los utilizados en niños con TDAH son los que más ayudan a optimizar la calidad de vida.

## **VIII. Aspectos Metodológicos**

### ***1. Tipo de estudio***

Prospectivo de una serie de casos de pacientes con TDAH evaluando la calidad de vida en dos ocasiones, una en la línea de base y otra a los dos meses, analizando el efecto de los diferentes componentes terapéuticos.

### ***2. Población y muestra***

#### ***a. Universo***

Niños con seguridad social contributiva colombiana entre 6 y 17 años con diagnóstico de TDAH.

#### ***b. Marco muestral***

Pacientes que cumplen con la totalidad de los criterios de selección.

#### ***c. Unidad de muestreo***

Niños con diagnóstico de TDAH que asisten a la consulta externa de psiquiatría infantil de la Clínica Retornar de Bogotá.

#### ***d. Diseño de la muestra***

No probabilístico por conveniencia, incluyendo secuencialmente a todos los pacientes que asistieron a la consulta externa de la Clínica Retornar de Bogotá en el periodo comprendido entre Septiembre y Diciembre de 2008 y que cumplieron con los criterios de selección del trabajo.

#### ***e. Tamaño de la muestra***

Se tomó de forma conveniente el número de 30 pacientes por parte del investigador.

### ***3. Criterios de inclusión y exclusión***

Se incluyeron niño entre los 6 y 17 años, con diagnóstico de TDAH de acuerdo al criterio clínico del evaluador, pacientes que aceptaron participar en el estudio y pacientes cuyos padres permitieron la participación del niño en el estudio.

Se excluyeron pacientes con retardo mental, que tenían algún diagnóstico comórbido del espectro autista o en Eje I

#### ***4. Procedimientos***

Se uso la escala de calidad de vida pediátrica breve (PQ-LES-Q), y una encuesta adicional para determinar escolaridad, tipo de tratamiento y tiempo de diagnóstico. La escala PQ-LES-Q consiste en un formato autoaplicado de 25 preguntas, que el paciente debe llenar en presencia de los papas después de ser instruido(a) al respecto por parte del investigador. El paciente no tuvo límites de tiempo para diligenciar el formato. En caso de dudas al respecto del cuestionario o la forma de diligenciarlo se prestó orientación de forma inmediata por parte del investigador. El padre o acudiente diligenció los aspectos demográficos.

#### ***5. Control de sesgos***

Los datos recolectados en los formatos fueron digitados en la base de datos directamente por la investigadora del estudio. En caso de detectar discrepancias o inconsistencias se revisó el formato, el cual se consideró como el documento fuente. El documento fuente se revisó inmediatamente luego de ser diligenciado, y cualquier error fue solucionado de forma inmediata con el paciente.

La base de datos se verificó para excluir datos extremos o ilógicos.

#### ***6. Elaboración de base de datos***

Se seleccionaron los estadísticos teniendo en cuenta el tipo de variable, la determinación de homogeneidad de varianzas y el hecho de que las variables de antes y después se consideraron relacionadas entre sí. Se determinó como valor límite del error alfa 5%.

1. Se hizo la descripción de la población, calculando porcentajes para las variables de tipo nominal, y calculando promedios y desviaciones estándar para las variables de tipo numérico.

2. Se realizó una correlación entre las variables edad y calidad de vida en la línea de base.
3. Se calcularon ANOVAS para la comparación entre escolaridad y tiempo de diagnóstico de TDAH y calidad de vida en la línea de base.
4. Se efectuó un análisis de subgrupo, excluyendo los pacientes que llevaban menos de un año de diagnóstico de la enfermedad, para los cuales se realizaron los pasos 5, 6 y 7.
5. Para cada paciente se calculo un delta del cambio de la calidad de vida, el cual se obtuvo de la diferencia entre la escala al final del estudio y al comienzo del mismo.
6. Para la comparación de los promedios de la escala de calidad de vida al inicio o el delta del cambio de la misma de acuerdo a los tipos de intervención se practicaron t-test pareados.
7. Se diseñaron los gráficos pertinentes para los hallazgos más importantes.

Los análisis se realizaron en el programa estadístico SPSS versión 16.0

## 7. Variables

**Tabla 1. Definición Operativa de las variables**

Nombre	Definición Conceptual de la variable	Definición Operacional	Escala de Medición
Edad	Tiempo de vida de un individuo en años cumplidos	Años	Continua por años

Sexo	Características fenotípicas de un sujeto	Femenino o masculino	Nominal Femenino Masculino
Escolaridad	Ultimo año de escolaridad cursado por el sujeto	Grados cursados	Continua por grados
Tiempo de diagnostico	Tiempo transcurrido desde el momento del diagnóstico hasta el día de la evaluación del sujeto	Periodo de tiempo que lleva de diagnóstico el sujeto	Ordinal Menos de 1 mes Entre 1 y 6 meses Entre 7 meses y 1 año Más de 1 año
Terapia Ocupacional	Tipo de terapia que puede recibir un sujeto con diagnóstico de TDAH u otros	El sujeto puede o no recibirla en el momento de la evaluación	Nominal Si No
Terapia de Lenguaje	Tipo de terapia que puede recibir un sujeto con dificultades de lenguaje tanto verbal como escrito	El sujeto puede o no recibirla en el momento de la evaluación	Nominal Si No
Terapia Psicológica	Tipo de terapia que realiza una psicóloga	El sujeto puede o no recibirla en el momento	Nominal Si No

		de la evaluación	
Terapia Familiar	Tipo de terapia en el que se incluyen 2 o mas integrantes de la familia de un sujeto	El sujeto puede o no recibirla en el momento de la evaluación	Nominal Si No
Terapia Farmacológica	Tipo de terapia en la cual un sujeto recibe algún tipo de medicamento	El sujeto puede o no recibirla en el momento de la evaluación	Nominal Si No
Metilfenidato	Medicamento estimulante que se usa en el tratamiento del TDAH	El sujeto puede o no recibirla en el momento de la evaluación	Nominal Si No
Metilfenidato de liberación prolongada	Medicamento estimulante de liberación prolongada cuyo efecto dura todo el dia con una sola toma	El sujeto puede o no recibirla en el momento de la evaluación	Nominal Si No
Atomoxetina	Medicamento no estimulante que se usa en	El sujeto puede o no recibirla en	Nominal Si No

	el tratamiento del TDAH	el momento de la evaluación	
Tricíclicos	Medicamento antidepresivo que puede ser usado como tx del TDAH	El sujeto puede o no recibirla en el momento de la evaluación	Nominal Si No
Psicoterapia	Tipo de terapia que puede recibir un paciente	El sujeto puede o no recibirla en el momento de la evaluación	Nominal Si No
Escala de Calidad de vida PQ-LES-Q	Escala que consta de 15 preguntas con respecto a 5 áreas de la vida del sujeto	Cifra en números	Continua en números del 1 al 75
Delta del Cambio	Diferencia numérica que se obtiene entre el resultado de la escala de calidad de vida al final de la evaluación y al comienzo.	Cifra en números	Continua en números tanto positivos como negativos

### **8. Técnica de recolección de la información (Instrumento)**

La PQ-LES-Q (Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire) es una versión ajustada de la PQ-LES-SF (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Short Form), que consta de 15 variables, 14 de las cuales incluyen los aspectos más importantes de la vida cotidiana del niño o adolescente y una que mide el grado de satisfacción global del menor (45). Su puntuación está determinada por el conteo neto o porcentual de la calificación de las primeras 14 variables, que son cuantificadas en una escala de 4 puntos (muy bueno, bueno, regular y malo) señalada en forma de autoreporte por el paciente. Se ha probado en pacientes en tratamiento por depresión demostrando su efectividad y confiabilidad en la población infantil.

## **IX. Aspectos Éticos**

El presente estudio se hizo respetando las normas nacionales e internacionales para la realización de investigación en seres humanos, especialmente la declaración de Helsinki en su última versión y la Resolución 8430 de 1993. Se categorizó como un estudio sin riesgo. Fue aprobado por el Comité Técnico Científico de la Universidad El Bosque.

Se incluyó un consentimiento informado por escrito para los padres o acudientes del niño y un asentimiento informado para el niño.

En los casos en los que se detectaron puntajes bajos para la calidad de vida se reforzó la intervención necesaria por parte de la psiquiatra investigadora al final del seguimiento.

Se hará lo posible para lograr que los resultados de este estudio se apliquen de acuerdo a su contundencia en la atención de futuros pacientes cuando esto sea conveniente.

## **X. Resultados**

Se incluyeron inicialmente 30 pacientes que cumplieron con los criterios de selección para el estudio. La edad promedio de los niños era de 10,5 (+-2,9) años y tenían un promedio en línea de base de calidad de vida PQ-LES-Q de 57,3 (+-7,5). No se encontró correlación estadística entre estas dos variables (Sig. Pearson=0,15).

No se encontraron diferencias entre los promedios de calidad de vida en línea de base de acuerdo al grado de escolaridad (Sig. ANOVA=0,16), pero sí se encontraron diferencias en los promedios de la calidad de vida en línea de base de acuerdo al tiempo del diagnóstico de la enfermedad (Sig. ANOVA=0,048). Ver Tabla No 2

Para la determinación del grupo diferente se realizaron pruebas post hoc de Bonferroni, encontrándose que la diferencia de promedios de la calidad de vida en línea de base dependía del grupo que llevaba más de un año de diagnóstico comparada con los que llevaban menos tiempo (sig. Bonferroni=0,05). Ver gráfico No

Teniendo en cuenta los resultados anteriores, se realizó el análisis de subgrupo para los 22 pacientes que llevaban más de un año de diagnóstico.

Los resultados del análisis de este subgrupo fue el siguiente comparando los niños dependiendo del tipo de tratamiento que recibían en el momento del inicio de la evaluación. (Ver Tabla 3)

Cuando se comparan los resultados del delta del cambio los datos son los siguientes: (Ver tabla 4)

## **XI. Discusión**

El objetivo de este estudio fue evaluar el posible impacto de las intervenciones terapéuticas en la calidad de vida de los niños diagnosticados con TDAH sin otro trastorno comórbido, que asisten a la consulta de una institución en Bogotá.

Cuando se compararon en la línea de base los 30 niños, evaluando si se presentó una diferencia significativa entre aquellos que tenían el diagnóstico hace más de un año, se evidenció que el valor de la calidad de vida en este subgrupo era mejor que aquellos niños que tenían diagnósticos realizados en un menor tiempo, hallazgo que no se encuentra reportado en otros estudios, desconociendo si la razón fue que no se tuvo en cuenta o no se midió esa variable. No se encontraron artículos que hablen de que la calidad de vida dependa del tiempo de diagnóstico del trastorno.

En esta población es probable que la razón sea, que entre más tiempo de diagnóstico tenga el niño, mayor tiempo de que su entorno y red de apoyo conozcan acerca del trastorno y las consecuencias para el niño si no recibe la ayuda necesaria. Es frecuente encontrar que en una primera instancia los padres no reconocen las dificultades de su hijo y dilatan el medicamento o la continuidad en alguno de los diferentes tratamientos que el niño necesita por temor a aceptar que su hijo tiene una dificultad importante que requiere una intervención.

Otra razón es que quienes tienen un diagnóstico hace más de un año se pueden sentir mas contenidos, escuchados y entendidos que aquellos quienes tienen un diagnóstico hace menos tiempo.

Un hallazgo de este estudio que no tiene respaldo ni datos concordantes con la literatura encontrada es que el delta del cambio de aquellos pacientes que no tenían terapia psicológica fue mejor que los que si la tenían, dato que en la práctica clínica cotidiana no tiene respaldo debido a que por el contrario entre mas intervenciones tienen el paciente y su entorno mejor evolución de los síntomas es lo que reportan.

En este estudio se encontraron similitudes con el estudio de Flapper en el 2008 con respecto a la mejoría en la calidad de vida de aquellos niños que recibían metilfenidato, a pesar de que no hubo diferencia estadísticamente significativa en la muestra, probablemente por el número tan bajo de pacientes con el medicamento y también debido a que en el estudio de Flapper los niños debían tener mínimo 6 síntomas o más y de forma severa(8) y en este se incluyeron niños con el mismo diagnóstico sin tener en cuenta la severidad. La otra razón es que en el de Flapper los pacientes eran incluidos recién se hizo el diagnóstico y por lo tanto podían tener un puntaje más bajo en el punto de partida en su calidad de vida, y en esta muestra la línea de base tenía un mejor puntaje, razón por la cual pudo haber sido difícil detectar un cambio mayor en la calidad de vida.

Otra diferencia es que en el estudio de Flapper hay un diagnóstico comórbido que es el CDC y que la evaluación además de la percepción de la calidad de vida incluía el funcionamiento de los pacientes en el detalle de su cotidianidad.

A diferencia de otros estudios (9) no se encontraron diferencias significativas cuando se hace la comparación del grupo entre la línea de base y después de los dos meses de recibir atomoxetina, esto se puede deber a varias posibles razones: 1. La n del estudio de Perwien fue de 912 pacientes, 2. El seguimiento fue a 10 semanas, 6 meses y 24 meses, 3. El instrumento no es comparable ya que el de Perwien midió la calidad de vida en el último mes y fue evaluado por los padres, 4. Diferenciaron aquellos que habían tomado estimulantes de los que no (9), mientras que en este estudio los pacientes podían tener cualquier tratamiento sin importar hace cuanto, el de este estudio era autoaplicado, y tan solo 3 pacientes tomaron atomoxetina por lo que la muestra era muy pequeña y poco representativa.

En el estudio de Boudien Flapper se encuentra un impacto positivo en la calidad de vida de niños con TDAH en relación al metilfenidato, esto es difícil de comparar con este estudio debido a que en el de Flapper los pacientes presentan comorbilidad con trastorno en la coordinación motora, el cual puede hacer variar el resultado del tratamiento.

## **XII. Conclusiones**

Algo importante para tener en cuenta es que en este estudio solo se evaluó la percepción del niño. Y valdría la pena en próximas investigaciones evaluar la percepción del entorno para poder comparar estos resultados. De hecho, algunos estudios indican que la percepción de los niños y de los padres acerca de su calidad de vida es diferente. (42, 43,44)

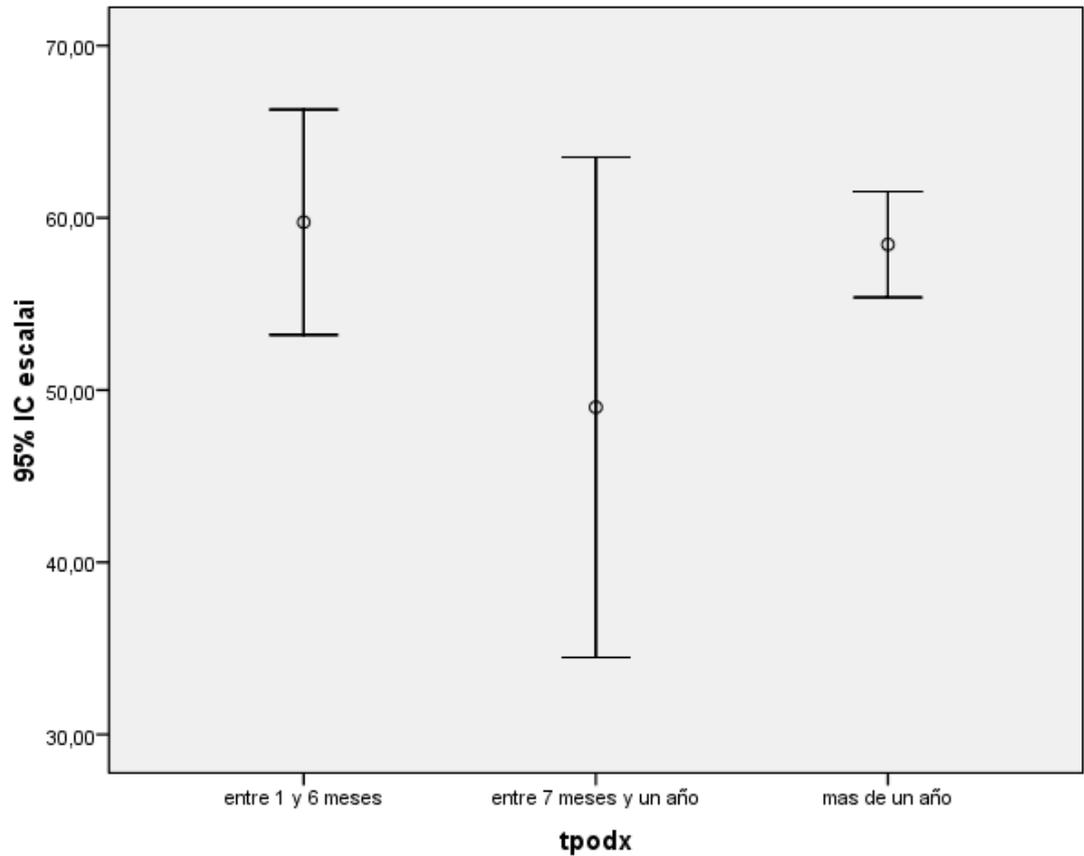
Una limitación que tiene este estudio es el tamaño de la muestra debido a que se hizo por conveniencia y no teniendo en cuenta el cálculo de una muestra representativa para la prevalencia del trastorno en la enfermedad.

En próximos estudios debería tenerse en cuenta qué tipo de terapia psicológica recibe el niño, hace cuanto tiempo que la tiene y cuál es la frecuencia y el impacto real de la misma

Otro aspecto que debería tenerse en cuenta en próximos estudios locales es evaluar la calidad de vida en niños con TDAH y trastornos comórbidos debido a la alta probabilidad de que esto se presente

### XIII. Tablas y Figuras

**Figura 1: Barras de error de la escala PQ-LES-Q según el tiempo de diagnóstico**



**TABLA 2: Promedios de la escala PQ-LES-Q de acuerdo al tiempo de diagnóstico de TDAH (Intervalo de confianza de 95%)**

	promedio	Intervalo de confianza para la media al 95%	
		Límite inferior	Límite superior
Entre 1 y 6 meses	59,75	53,2053	66,2947
Entre 7 meses y un año	49,0	34,4742	63,5258
Más de un año	58,45	55,3836	61,5255
Total	57,36	54,5612	60,1721

**TABLA 3: Promedios de la escala PQ-LES-Q de acuerdo a la intervención en línea de base (N: 22 sujetos) para pacientes con más de un año de diagnóstico.**

		N: SUJETOS	Promedio de PQ- LES- Q	Sig Levene	Sig T
Terapia Ocupacional	SI	12	59,25	0,407	0,56
	NO	10	57,5		
Terapia de Lenguaje	SI	8	58,75	0,086	0,88
	NO	14	58,28		
Terapia Psicológica	SI	10	57	0,316	0,38
	NO	12	59,66		
Intervención Familiar	SI	5	59,8	0,294	0,63
	NO	17	58,05		
Terapia Farmacológica	SI	11	59,09	0,387	0,67
	NO	11	57,81		
Metilfenidato	SI	8	59,63	0,771	0,56
	NO	14	57,78		
Metilfenidato de liberación prolongada	SI	2	62	0,194	0,46
	NO	20	58,10		
Atomoxetina	SI	3	54,66	0,968	0,32
	NO	19	59,05		
Tricíclicos	SI	0			

	NO	22	58,45		
Dos medicamentos	SI	1	62	-	0,61
	NO	21	58,28		
Psicoterapia	SI	4	63,75	0,192	0,91
	NO	18	57,27		

**TABLA 4. Comparación del delta del cambio (diferencia entre resultado de escala final menos la escala inicial) de acuerdo al tipo de tratamiento a los 2 meses de seguimiento.**

		N: SUJETOS	Delta del cambio	Sig Levene	Sig T
Terapia Ocupacional	SI	12	2,66	0,84	0,27
	NO	10	4,80		
Terapia de Lenguaje	SI	8	3,12	0,634	0,69
	NO	14	3,92		
Terapia Psicológica	SI	11	1,36	0,02	0,028*
	NO	11	5,9		
Intervención Familiar	SI	4	2	0,307	0,43
	NO	18	4		
Terapia Farmacológica	SI	16	4	0,612	0,49
	NO	6	2,66		

Metilfenidato	SI	11	5,27	0,47	0,08
	NO	11	2		
Metilfenidato de liberación prolongada	SI	3	2,66	0,519	0,69
	NO	19	3,78		
Atomoxetina	SI	3	1,33	0,639	0,35
	NO	19	4		
Tricíclicos	SI	0	-		
	NO	22	3,63		
Dos medicamentos	SI	1	6	-	0,6
	NO	21	3,52		
Psicoterapia	SI	4	2	0,135	0,43
	NO	18	4		

\*Se empleó una prueba de Mann Withney

#### XIV. Referencias Bibliográficas

1. American Academic of Child and Adolescent Psychiatry. Practice parameters for the assessment and Treatment of children and adolescent with attention/deficit hyperactivity disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007; 46:7. [www.aacap.org/cs/2007\\_press\\_releases/aacap\\_introduces\\_new\\_adhd\\_practice\\_parameter\\_and\\_pocketcard](http://www.aacap.org/cs/2007_press_releases/aacap_introduces_new_adhd_practice_parameter_and_pocketcard).
2. National Institute for Health and clinical Excellence. Attention deficit hyperactivity disorder. Diagnosis and Management of ADHD in children, young people and adults. 2008. [www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG72FullGuideline.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG72FullGuideline.pdf).
3. Martín A, Volkmar F, Lewis` child and adolescent psychiatry: A comprehensive Textbook. 4ª Ed Philadelphia USA 2007; 430-454
4. Varni J, Limbers Ch, Burwinkle T. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: A comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of life Outcomes* 2007, 5:43.
5. Varni J, Burwinkle T. The Peds QL as a patient-reported outcome in children and adolescent with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: a population-based study. *Health and Quality of life Outcomes* 2006, 4:26-44.
6. Barkley R, DuPaul G, McMurray M. Comprehensive evaluation of attention deficit disorder with and without hyperactivity as defined by research criteria. *Journal of consulting and clinical psychology* 1990, 58: 775-789.
7. Parr J, Ward A, Inman S. Current practice in the management of Attention Deficit disorder with Hyperactivity (ADHD) *Child: Care, Health and Development* 2003, 29(3): 215-218.
8. Flapper B, Schoemaker M. Effects of methylphenidate on quality of life in children with both developmental coordination disorder and ADHD. *Developmental Medicine and child Neurology* 2008, 50:294-299.
9. Perwien A, Kratochvil Ch, Faries D. Atomoxetine treatment in children and Adolescent with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: What are the Long-Term Health-Related Quality-of-life Outcomes? *Journal of Child and adolescent psychopharmacology* 2006, 16(6): 713-724.

10. Swanson J, Arnold LE, Kraemer H et al. Evidence, Interpretation, and Qualification from Multiple Reports of Long-Term Outcomes in the Multimodal Treatment Study of Children with ADHD (MTA). *Journal of Attention Disorders* 2008, 12(1): 15-43
11. Elia J, Ambrosini PJ, Rapoport JL. Treatment of attention/deficit/hyperactivity disorder. *N Engl J Med* 1999, 340: 780-788.
12. Bagwell CL, Molina BS, Pelham WE, Hoza B. Attention deficit-hyperactivity disorder and problems in peers relations: Predictions from childhood to adolescence. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001, 40: 1285-1292.
13. Greene RW, Biederman J, Faraone SV, et al. Social impairments in girls with ADHD: Patterns, gender comparisons, and correlates. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2001, 40: 704-710.
14. Thurber JR, Heller TL, Hinshaw SP. The social behaviors and peer expectation of girls with attention deficit hyperactivity disorder and comparison girls. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2002, 31: 443-452.
15. Kraison P, Orawan L., Chawanun Ch. Et al. Quality of life of children with Attention-Deficit/hyperactivity disorder. *J Med Assoc Thai* 2005, 88(8): 1062-1066.
16. Mannuzza S, Klein RG, Bessler A et al. Educational and occupational outcome of hyperactive boys grown up. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1997, 36: 1222-1227.
17. Hansen C, Weiss D, Last CG. ADHD boys in young adulthood: psychosocial adjustment. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1999, 38: 165-171.
18. Barkley RA, Fischer M, Smallish L et al. The persistence of attention-deficit/hyperactivity disorder into young adulthood as a function of reporting source and definition of disorder. *J Abnorm Psychol*. 2002, 111: 279-289.
19. Weiss G, Hechtman L, Milroy T, Perlman T. Psychiatric status of hyperactives as adults: A controlled prospective 15-year follow-up of 63 hyperactive children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1985, 24: 211-220.
20. Biederman J, Wilens T, Mick E et al. Does attention-deficit hyperactivity disorder impact the developmental course of drug and alcohol abuse and dependence? *Biol Psychiatry*. 1998, 44: 269-273.

21. Tapert SF, Baratta MB, Abrantes AM, Brown S. Attention dysfunction predicts substance involvement in community youths. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2002, 41: 680-686.
22. Soori H. Measuring health-related quality of life among primary school children in Ahwaz, Iran. *The Journal of Primary Prevention* 2004;25(1): 125-134.
23. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *J Clin Psychol*. 2001, 57: 571-585.
24. Matza LS, Rentz AM, Secnik K et al. The link between health related quality of life and clinical symptoms among children with attention deficit-hyperactivity disorder. *J Dev Behav Pediatr*. 2004, 25:166-174.
25. Landgraf J, Abetz L, Ware J. *Child Health Questionnaire (CHQ): A User's Manual*. Boston, Integrated Therapeutics Group. 1996
26. Sawyer MG, Whaites L, Rey JM et al. Health-related quality of life of children and adolescent with mental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2002, 41: 530-537.
27. Topolski T, Edwards T, Patrick DL et al. Quality of life of adolescent males with attention deficit hyperactivity disorder. *J of attention disorder*. 2004,7(3): 163-173.
28. Szymanski MI, Zolotor A. Attention deficit-hyperactivity disorder: management. *Am Fam Physician* 2001, 64:1355-1362.
29. Pelham WE, Wheeler T, Chronis A. Empirically supported psychosocial treatments for attention deficit hyperactivity disorder. *J Clin Child Psychol* 1998, 27: 190-205.
30. Barkley RA. Psychosocial treatment for attention deficit hyperactivity disorder in children. *J Clin Psychiatry* 2002, 63:36-43.
31. Greenhill L, Pliszka S, Dulcan MK et al. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry: Practice parameter for the use of stimulants medications in the treatment of children, adolescents, and adults. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002, 41:26S-49S.
32. Kratochvil CJ, Vaughan BS, Harrington MJ, Burke WJ. Atomoxetine: A selective noradrenaline reuptake inhibitor for the treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert opin* 4. 2003, 1165-1174.

33. Lerer RJ, Artner J, Lerer MP. Handwriting deficits in children with minimal brain damage: effects of methylphenidate (Ritalin) and placebo. *J Learn Disabil* 1979, 12: 450-455.
34. Flapper BC, Houwen S, Schoemaker MM. Effects of MPH on fine motor skills in children with DCD and ADHD. *Dev MED Child Neurol* 2006, 48:165-169.
35. Sallee FR, Ambrosini PJ, Lopez FA et al. HRQOL and treatment satisfaction and preference in a community assessment study of extended release mixed amphetamine salts for children with ADHD. *J Outcomes Res* 2004, 8:27-49.
36. Wigal SB, Wigal TL, McGough JM et al. A laboratory school comparison of mixed amphetamine salts extended released (Adderall) and atomoxetine (Strattera) in school aged children with ADHD. *J Attent Disord* 2005, 9:275-289.
37. Michelson D, Faries D, Wernicke J. ATX ADHD study group ATX in the treatment of children and adolescents with ADHD in a randomised placebo controlled dose response study. *Pediatrics* 2001, 108:e83.
38. Perwien AR, Faries DE, Kratochvil CJ, et al. Improvement in HRQOL in children with ADHD: an analysis of placebo controlled studies of atomoxetine. *J Dev Behav Pediatr* 2004, 25:264-271.
39. Buitelaar JK, Danckaerts M, Gillberg C, et al. A prospective, multicenter, open-label assessment of atomoxetine in non North American children and adolescents with ADHD. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2004, 13:249-257.
40. Landgraf JM, Abetz L. Functional status and well being of children representing three cultural groups: initial self reports using the CHQ-CF87. *Psychol Health* 1997, 12:839-854.
41. Klassen AF, Miller A, Fine S. Agreement between parent and child report of QOL in children with ADHD. *Child Care Health Dev* 2006, 32:397-406.
42. Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP et al. Measuring health-related quality of life in children: The developmental of the TAC-QOL parent form. *Qual Life Res* 1998, 7:457-465.
43. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M. A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cáncer. *Int J Cancer* 1999, S12:39-45.
44. Levi RB, Drotar D. Health-related quality of life in childhood cancer: Discrepancy in parent-child report. *Int J Cancer* 1999, S12:58-64.

45. Endicott J, Nee J, Yang R, Wolhberg C. Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (PQ-LES-Q): Reliability and Validity. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006, 45(4): 401-407