

**CALIDAD DE VIDA UN INDICADOR DE TRATAMIENTO EN NIÑOS  
CON TRASTORNO POR DEFICIT DE ATENCION E  
HIPERACTIVIDAD (TDAH) Y SUS FAMILIARES, UNA  
EXPERIENCIA EN EL HOSPITAL DE LA MISERICORDIA,  
2009- 2010. BOGOTA COLOMBIA**

**Héctor Darío Quimbay Herrera**

Médico Cirujano

Especialista en Psiquiatría

**Hospital Infantil La Misericordia**

**Universidad El Bosque**

Bogotá, D.C., Enero de 2012

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE  
FACULTAD DE MEDICINA**

**CALIDAD DE VIDA UN INDICADOR DE TRATAMIENTO EN NIÑOS CON  
TRASTORNO POR DEFICIT DE ATENCION E HIPERACTIVIDAD (TDAH) Y  
SUS FAMILIARES, UNA EXPERIENCIA EN EL HOSPITAL DE LA  
MISERICORDIA, 2009- 2010. BOGOTA, COLOMBIA**

**Línea de Investigación en Calidad de Vida**

Proyecto presentado como requisito parcial para optar al título de  
Especialista en Psiquiatría Infantil y del Adolescente

**Investigador**

Héctor Darío Quimbay Herrera

**Asesor Temático**

Dr. Rafael Vásquez

**Asesor Metodológico**

Dr. Alberto Lineros

**Asesor Estadístico**

Dra. Nelcy Rodríguez

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

## **Agradecimientos**

En primera instancia quiero agradecer a mi familia nuclear, por todo el tiempo desviado y no invertido en ellas, por su tolerancia y comprensión.

A mis padres, María Nelly y José Rodrigo, así como a mi tía María Saturía, les agradezco por creer en mí y apoyarme en la consecución de este logro.

Gentilmente agradezco a todos los niños y sus familiares participantes en este proyecto, sin su colaboración no hubiera sido posible la ejecución de esta investigación.

Expreso mi gratitud incondicional al profesor Rafael Vásquez, guía constante en este sendero.

Agradezco al doctor Alberto Lineros y demás profesores de la especialidad por su direccionamiento.

Finalmente doy gracias a todos aquellos que ahora olvido y contribuyeron en este trabajo.

## **Dedicatoria**

Este trabajo está dedicado a esa anónima niña, que con su ansiedad y obsesiva personalidad, con su ejemplo de superación y crecimiento, motivo en mí el continuar formándome en la psiquiatría de niños y adolescentes, a pesar de mis años y escepticismo.

Dedico también este trabajo a todos los niños y niñas del planeta, especialmente a mis hijas Nathalia y Sofía, porque desde el ejercicio de esta especialidad, espero contribuir a mejorarles su calidad de vida y la de sus familias.

## Prólogo

### NIÑOS

Día tras día se niega a los niños el derecho de ser niños. El mundo trata a los niños pobres como si fueran basura. El mundo trata a los niños ricos como si fueran dinero. Y a los del medio, a los que no son ni pobres ni ricos, el mundo los tiene bien ataditos a la pata del televisor para que desde muy temprano acepten como destino la vida prisionera.

#### *Ventana sobre el castigo.*

Era Navidad. Y un señor suizo había regalado un reloj suizo a su hijo suizo. El niño desarmó el reloj sobre la cama... y estaba jugando con las agujas, el resorte, el cristal, la corona... y todos los demás engranajitos, cuando el papá lo descubrió y le propinó tremenda paliza.

Hasta entonces Nicole Ruan y su hermanito habían sido enemigos. Pero desde aquella navidad, la primera navidad que ella recuerda, los dos fueron por siempre amigos. Quizás ella supo entonces, que también ella sería castigada a lo largo de sus años... porque en lugar de preguntar la hora a los relojes... iba a preguntarles cómo son por dentro.

#### *Gente curiosa*

Soledad, de cinco años, hija de Juanita Fernández: -¿Por qué los perros no comen postre?

Vera, de seis años, hija de Elsa Villagra: - ¿Dónde duerme la noche? ¿Duerme aquí, abajo de la cama?

Luis, de siete años, hijo de Francisca Bermúdez: Si dios se hizo solo ¿Cómo hizo para hacerse la espalda?

Marcos, de nueve años, hijo de Silvia Awad: ¿Se enojará Dios si no creo en él? ¡Ay, no sé cómo decírselo!

Carlitos, de cuarenta años, hijo de María Caglione: Mamá, ¿A qué edad me sacaste la teta? Mi psicóloga quiere saber.

Tomado de **La Vida Según Galeano**

Eduardo Galeano

## Contenido

Lista de gráficas.....	9
Resumen.....	10
Abstract.....	11
Problema de estudio.....	12
Relevancia del proyecto.....	14
Revisión de la literatura.....	15
Pregunta de Investigación.....	21
Objetivo general.....	22
Descripción del proyecto.....	23
Metodología.....	24
Instrumento.....	27
Consentimiento y asentimiento informados.....	28
Cronograma.....	29
Resultados.....	30
Discusión.....	34
Conclusiones.....	36
Referencias bibliográficas.....	37
<b>Anexos</b> .....	40
Carta de aprobación comité de investigación HOMI.....	41
Carta de aprobación comité de ética HOMI.....	42
Carta de radicación del proyecto al departamento de Investigaciones, U. El Bosque.....	43
Collaboration between the KIDSCREEN Group and Héctor D. Quimbay H.....	44
Comprobante de compra de Manual de Kidscreen 52.....	52
Consentimiento informado.....	53
Instrumento Kidscreen 52.....	54
Puntuator del Instrumento Kidscreen 52.....	59
Artículo.....	64

## LISTA DE TABLAS Y GRAFICAS

Tabla 1.	Rangos de puntaje por dominio del Kidscreen 52.....	20
Gráfica 1.	Distribución porcentual por género.....	30
Gráfica 2.	Distribución numérica por estrato socioeconómico.....	31
Gráfica 3.	Distribución numérica por escolaridad.....	31
Tabla 2.	Resultados por dominio para la muestra total, sin tratamiento.....	31
Tabla 3.	Resultados para la cohorte de seguimiento, sin tratamiento.....	32
Tabla 4.	Resultados para la cohorte de seguimiento, con tratamiento.....	33
Tabla 5.	Comparativo por dominio, de la cohorte tratada.....	33

**CALIDAD DE VIDA UN INDICADOR DE TRATAMIENTO EN NIÑOS CON TRASTORNO POR DEFICIT DE ATENCION E HIPERACTIVIDAD (TDAH) Y SUS FAMILIARES, UNA EXPERIENCIA EN EL HOSPITAL DE LA MISERICORDIA, 2009- 2010, BOGOTA COLOMBIA**

La medición de la calidad de vida relacionada en salud (CVRS) en niños con TDAH es un indicador del tratamiento que reciben. El objetivo de este trabajo fue medir la CVRS en niños con TDAH antes de tratamiento, y en un grupo control el cambio que se produjo con el tratamiento.

**Metodología**

**Materiales y métodos:** Se seleccionó una muestra por conveniencia de niños con diagnóstico de TDAH que asistieron a la consulta externa de psiquiatría infantil del Hospital la Misericordia entre los años 2009 y 2010. Se les aplicó el instrumento genérico multidimensional para medición de CVRS Kidscreen 52 versión Colombiana, que contiene 10 dominios, con preguntas de rango variable. Se obtuvo aprobación previa del Kidscreen Group, propietario de los derechos del instrumento.

**Resultados:** La muestra inicial se disminuyó significativamente por pobre comprensión del instrumento por parte de varios participantes. El 58% de la cohorte inicial abandonó el tratamiento. Los resultados de la aplicación de la prueba antes de tratamiento en 33 pacientes evidencian que el TDAH afecta la calidad de vida de los niños que lo padecen. El dominio que mayor afectación muestra es el de tiempo libre y autonomía, seguido de rechazo social. El dominio que menos impacto muestra es el bienestar psicológico, seguido del dominio de vida familiar. En los niños con TDAH que recibieron tratamiento se encontró que estos mejoraron de alguna forma su calidad de vida. Los dominios que más mejoría muestran con tratamiento son los de interacción social, seguido del dominio de dinero.

**Conclusión:** El TDAH afecta la calidad de vida de los niños que lo padecen. Estos resultados permiten inferir que el tratamiento para TDAH sí mejora la CVRS de estos niños, principalmente la interacción social. En su percepción, los dominios de bienestar psicológico y autopercepción muestran poca mejoría.

**Palabras clave:** TDAH, Calidad de Vida, Kidscreen 52 versión colombiana.

**LIFE QUALITY AS AN INDICATOR OF TREATMENT FOR CHILDREN WITH ATTENTION DEFICIT HIPERACTIVITY DISORDER (ADHD) AND THEIR FAMILIES, AN EXPERIENCE IN THE MISERICORDIA HOSPITAL, 2010 TO 2010. BOGOTA COLOMBIA**

Measuring the quality of life related to health (HRQOL) in children with ADHD is an indicator of treatment they receive. The aim of this study was to measure HRQL in children with ADHD before treatment and a control group the change that occurred with treatment.

**Methodology**

*Materials and methods:* We selected a convenience sample of children diagnosed with ADHD who attended the Outpatient Child Psychiatry La Misericordia Hospital, between 2009 and 2010. They applied the generic instrument for measuring HRQL Kidscreen 52 Colombian version, with the approval of the Kidscreen Group, owner of the rights of instrument. We applied the multidimensional generic instrument for measuring HRLQL, Kidscreen 52 Colombian version, which contains 10 domains, with questions of variable range. Prior approval was obtained Kidscreen Group, owner of the rights of the instrument.

*Results:* The initial sample was decreased significantly by poor understanding of the instrument by several participants. 58% of the original cohort discontinued treatment. The results of applying the test before treatment in 33 patients showed that ADHD affects the quality of life of children who suffer. The most affected domain shown is the free time and independence, followed by social rejection. The domain shown is less impact psychological well-being, followed by the domain of family life. In children with ADHD who received treatment was found that these somehow improved their quality of life. The domains show more improvement with treatment is the social interaction, followed by the domain of money.

*Conclusion:* ADHD affects the quality of life of children who suffer. These results allow us to infer that treatment for ADHD by improving the HRQOL of these children, mainly social interaction. In their perception, the domains of psychological well-being and self-rated showed little improvement.

Keywords: ADHD, quality of life, Kidscreen 52 Colombian version.

## Problema de Estudio

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) en niños y adolescentes es una de las primeras y principales causas de consulta en psiquiatría infantil, con un alto impacto familiar, escolar y social; representa un problema de Salud Pública en Colombia, teniendo grandes repercusiones en el funcionamiento global y en la vida de los afectados, así como de sus familias.

Para Colombia se conocen los datos reportados por el estudio nacional de salud mental del año 2003, sin que se discriminen estos en niños y adolescentes o por patología. Concluye “**El trastorno de atención** (5 años), la fobia específica (7 años) y la ansiedad de separación (8 años), son los tres padecimientos más tempranos (1). El TDAH es el más común de los trastornos neurobiológicos comportamentales de la niñez, afectando aproximadamente un 6 a 9% de la población. En Colombia alcanza un 14% (2).

EL TDAH es la primera causa de consulta en el Hospital de la Misericordia, hospital pediátrico de referencia nacional que en la consulta externa de psiquiatría infantil en el año 2005, atendió 1373 consultas, correspondientes a 559 personas, de las cuales 203 fueron diagnosticadas como TDAH para un 28,69% (3).

En el tratamiento psiquiátrico de los niños y adolescentes, los cambios en la calidad de vida son indicadores de seguimiento, así como en cualquier otro trastorno de salud. Estos indicadores son subjetivos para el niño y desde la percepción de la familia, varían de acuerdo al grado de interferencia que el trastorno genera, es decir la medición puede ser de doble percepción (4). El motivo por el que el niño con TDAH es llevado a consulta, es el deterioro de la calidad de vida, entendida esta en una visión amplia que trasciende la tradicional búsqueda y presencia de síntomas físicos, abarca los entornos escolar y social. El problema de la interferencia que genera un trastorno en los niños que acuden a la consulta psiquiátrica, es un asunto de reciente interés para los médicos, pero crucial para los pacientes, su familia y personas de su entorno como son los profesores.

Los instrumentos para medir calidad de vida relacionada en salud (CVRS), por su concepción y evolución aportan información, que es recogida y organizada en dominios, lo que permite evaluar cuantitativamente por áreas los grados de afectación de la CVRS de los niños con TDAH (5).

## **Relevancia del Proyecto**

La relevancia del presente proyecto radica en que el TDAH por frecuencia, exceptuando los trastornos generalizados del desarrollo por severidad y externalidad, es el trastorno neurobiológico que mayor impacto genera en la vida del niño y su familia, afecta directamente el comportamiento del niño dentro de los entornos familiar y escolar, logrando llamar la atención de profesores, que en una gran mayoría de los casos son lo que solicitan la atención, buscando una mejor adaptación del niño al aula de clase y el resto del colegio (6).

Está claramente establecido que la complicación más frecuente del TDAH, es el Trastorno Oposicional Desafiante, que se manifiesta con alteraciones de comportamiento disruptivas, con un deterioro en el funcionamiento global del niño, principalmente produciendo rechazo social y en consecuencia impactando negativamente la calidad de vida (7).

A la fecha no existen publicaciones en Colombia que estudien el impacto del TDAH en la Calidad de Vida del niño y su familia. Las publicaciones internacionales también son reducidas y por factores culturales y sociales particulares no permiten extrapolar la información a la población colombiana.

Según Romano: “El TDAH a pesar de ser claramente reconocido como un trastorno crónico, presente con mayor o menor intensidad a lo largo del ciclo vital, hay pocos estudios alrededor de la medición del impacto sobre la calidad de vida con la utilización de un instrumento con carácter dimensional” (8).

La aplicación a niños colombianos con TDAH de un instrumento multidimensional para medir Calidad de Vida relacionada en Salud (CVRS) como lo es el Kidscreen 52, aportó información relevante sobre áreas específicas de impacto y facilitó la construcción de un conocimiento propio, abonando el terreno para el diseño de un instrumento específico para TDAH que permita una aproximación a la medición de CVRS ajustado a la realidad de la población colombiana.

## Revisión de la Literatura

### Calidad de Vida Relacionada con Salud en Niños

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un indicador del estado de salud que se ha desarrollado y usado recientemente en niños y adolescentes en todo el mundo, así como en Latinoamérica. Existen varios conceptos y definiciones de CVRS, aunque hay acuerdo en que el concepto de salud es de autopercepción, en su carácter subjetivo y multidimensional y que incluye tanto el funcionamiento positivo como las dimensiones negativas de la salud. La utilización de la CVRS infantil como medida de impacto presenta múltiples beneficios tanto en la práctica clínica como en la elaboración de políticas de salud pública. Una forma práctica de hacer la medición de la CVRS es a través de instrumentos (cuestionarios o escalas) organizado y sistemáticamente estandarizados. Para su correcta utilización, éstos deben estar contruidos o adaptados a la población que se pretende evaluar, ser concordantes con los objetivos de la investigación y presentar propiedades psicométricas adecuadas (5).

Muchas de las definiciones de Calidad de Vida (CV) han sido desarrolladas a partir de la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1946: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, que no sólo comporta la ausencia de enfermedad” (WHO, 1948, p. 100) y de la propuesta que hace el grupo de trabajo para calidad de vida de la OMS que define la CV como la “*percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses*” (9).

Una de las definiciones de CVRS más utilizada es la de Shumaker & Naughton (1995), quienes con base en una revisión la definieron como: “...la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las actividades que le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar...”. Las dimensiones más importantes que incluye la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad, el cuidado personal y el bienestar emocional. Esta

definición parte de la percepción que tiene el individuo sobre su propia salud, y es utilizado frecuentemente como sinónimo del concepto de salud autopercebida (10).

### **Los instrumentos de medida de CVRS infantil**

Las mediciones en CVRS han permitido describir una condición o estado de salud, evidenciar con indicadores cuantitativos cambios en el funcionamiento del paciente, proveer un pronóstico o establecer normas de referencia (Testa, 2000). Como ya se menciono antes, la forma de hacer operativa la medición de la CVRS infantil es a través de instrumentos (cuestionarios o escalas) estandarizadas.

Una revisión sistemática de la literatura internacional identificó 96 instrumentos de CVRS infantil y de adolescentes publicados hasta diciembre de 2006 (11). Los instrumentos pueden ser genéricos, si intentan captar todas las dimensiones de la salud y no van dirigidos a ningún síntoma o enfermedad concreta, o específicos de una enfermedad o trastorno de la salud determinado (12).

La mayoría de instrumentos de medida de la CVRS están contruidos siguiendo un modelo denominado psicométrico. En estos instrumentos cada aspecto de la CVRS está representado por una dimensión o dominio, definida a partir de un algoritmo de puntuación con una serie de preguntas que captan el concepto, por ejemplo el bienestar físico. La puntuación del individuo o del grupo en cada una de las dimensiones incluidas en el cuestionario puede generar un perfil de salud. Otra aproximación es la econométrica, que centra la medición en las preferencias (utilidades) de los individuos, y asigna un valor determinado a distintos estados de salud utilizando técnicas econométricas específicas.

El proceso de creación de estos instrumentos es complejo y se basa en una revisión inicial de la literatura existente sobre el tema, la opinión y consenso de expertos, y lo más importante, grupos de discusión con miembros de la población objeto de estudio (niños/as, adolescentes, madres/ padres, etc.). Éstos últimos aportarán las bases fundamentales sobre las que se creará el cuestionario. Una vez desarrolladas las preguntas se debería comprobar que las puntuaciones que se obtienen para cada dimensión, perfil, etc., son estables en el

tiempo en individuos que no cambian su estado de salud, o entre observadores (fiabilidad), que el instrumento mide aquello que pretende medir y no otra cosa (validez), y que es capaz de detectar cambios en la salud (sensibilidad al cambio). A este último proceso en su conjunto se le conoce como validación (5).

En lo concerniente al TDAH, en Colombia no existen publicaciones específicas para CVRS, existe una publicación de tipo cualitativo, de características antropológicas, que hace referencia al impacto de tratamiento en niños con TDAH “la clínica psicofarmacológica, centrada en esa molécula tan controversial como es el metilfenidato, sin duda, significa una posibilidad de ayuda muy valiosa para muchos niños y niñas con TDAH y sus familias. Sin embargo no es suficiente. Es necesario pensar mejores estrategias psicoterapéuticas para trabajar con los propios pequeños pacientes toda espesa red de problemas que toca este trastorno” (13).

La medición de calidad de vida relacionada en salud en niños y en adultos, también evalúa aspectos emocionales, sociales, escolares, de autopercepción entre otros dominios. Se debe tener en cuenta que los niños perciben la salud de una forma diferente a los adultos. Frente al tema Romano afirma: “Por lo que respecta a la medición de la calidad de vida relacionada con la salud hay que diferenciar primero, que el concepto de “salud” en la población infantil es diferente al concepto de “salud” en la población adulta. Debe tenerse en consideración que no existe un cuestionario específico para TDAH en lo relativo a la evaluación de la calidad de vida de quienes padecen este trastorno” (8).

La medición de CVRS en niños se puede realizar directamente desde la visión del niño, diligenciando él mismo el instrumento, o a través de la percepción que del niño o adolescente tienen los familiares, y estos instrumentos presentan versiones para niños y adaptadas para padres, como el Kid Screen versión para padres (14) o el perfil de salud infantil: CHIP CE/PRF Child Health and Illness Profile-Child/Parent Report Form (15). Un estudio de Rajmil reporta que no hay concordancia entre la autopercepción de los niños comparado con la de los padres, por lo que es conveniente recoger ambas perspectivas (4). Sin embargo, es importante aclarar que al revisar los instrumentos existentes para padres,

estos plantean las mismas preguntas formuladas al niño, sobre como los padres observan que el niño percibe su calidad de vida, entonces esa observación (medición) no es de autopercepción, sino de heteropercepción, produciendo una visión “adulta” de la calidad de vida del niño y no una percepción propia de este, esto explicaría en parte la falta de concordancia entre los dos reportes.

Una reciente revisión sistemática de la literatura europea (la más grande de los últimos 5 años) planteo que un instrumento específico para medir CVRS en TDAH debería resolver tres preguntas básicas:

- 1: Cuál es el impacto del TDAH en la Calidad de Vida?
2. ¿Cuáles son las relaciones entre los síntomas del TDAH, el deterioro funcional y cuáles son los mediadores y moderadores de calidad de vida en el TDAH?
- 3 ¿Tiene el tratamiento del TDAH impacto en la calidad de vida? (16)

Como ya se dijo antes no existe un instrumento específico para medir CVRS en niños con TDAH, por lo cual luego de revisar los instrumentos existentes para niños, para este proyecto se opto por aplicar el KIDSCREEN 52, que es una escala multidimensional genérica, pero que contiene en alguna medida las preguntas que la revisión sistemática plantea deben ser resueltas para la patología específica TDAH, con la ventaja que ya contaba con traducción al español y validación lingüística y estadística para Colombia, la cual se detalla a continuación.

### **Kidscreen 52, versión Colombiana**

Los instrumentos específicos para medir calidad de vida en niños se vienen trabajando internacionalmente desde hace varios años, uno los más utilizados y reconocidos en Europa es el Kidscreen 52, que ya fue traducido y adaptado para Colombia por Jaimes-Valencia & Cols., se ha usado para algunos estudios, en diferentes patologías (17).

“El cuestionario proviene originalmente de un proyecto europeo dedicado al análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes, denominado Project Screening for and promotion of health -related quality of life Children and adolescents – A European Public Health Perspective, (kidscreen groups). Para los responsables de este proyecto, la salud incluye aspectos del bienestar físico, emocional, mental, social y conductas percibidas por los propios niños/as, y adolescentes. En el marco de este proyecto se ha desarrollado el instrumento Kidscreen simultáneamente en 13 países de Europa, incluido España (Aymerich, & Cols. 2005). La versión colombiana resultó de un proceso de adaptación en el que participaron profesionales de diversas disciplinas (filología, psicología, enfermería), mediante fases de adaptación lingüística, usando la metodología de traducción directa e inversa, o la también denominada validez lingüística ajustada (18).

El cuestionario fue diseñado para ser contestado por niños de 8 a 18 años de edad, consta de 52 preguntas que corresponden a 10 dimensiones, cada dominio contiene entre 3 y 7 preguntas, cuyo número de preguntas y rango en puntos varía de acuerdo a la importancia que en el diseño le dieron los autores. En un estudio en el que participaron 13 países de Europa reportaron que el Kidscreen-52 cuenta con una fiabilidad, valorada mediante el alpha de cronbach que oscila entre 0.84 y 0.99 en los datos internacionales (Kidscreen group, 2005). En el departamento de Casanare la prueba total arrojó una confiabilidad igualmente alta ( $\alpha=0,94$ )” (19).

En la tabla 1 se muestran los 10 dominios que contiene la prueba, cada dominio evalúa un área específica, formula preguntas de fácil comprensión. Existen 3 versiones de la prueba, el Kidscreen-52, que es la prueba original, la de mayor fiabilidad, el Kidscreen-27, estas dos versiones ya validadas para Colombia y la más abreviada que es el Kidscreen-10 (20, 21).

La encuesta Kidscreen 52 versión Colombiana se muestra en los anexos.

Tabla 1: Rangos de puntaje por dominio del Kidscreen 52

<b>Dominios</b>	<b># Preguntas</b>	<b>Rango</b>
Actividad física y salud	5	5 – 25
Bienestar psicológico	6	6 – 30
Estado de ánimo	7	7 – 35
Autopercepción	5	5 – 25
Tiempo libre y autonomía	5	5 – 25
Vida familiar	6	6 - 30
Recursos económicos (dinero)	3	3 – 15
Amigos / apoyo social	6	6 - 30
Entorno escolar	6	6 - 30
Rechazo social	3	3 - 15

Los equipos de Ana Valdez en Chile y Guillermo Agosta en Argentina han propuesto que el TDAH pueda ser considerado como una discapacidad que afecta la calidad de vida y se han propuesto diferentes abordajes al fenómeno (22).

En conclusión, es evidente que es necesaria la evaluación de la calidad de vida en todo paciente con el diagnóstico de TDAH a lo largo del ciclo vital. En niños y adolescentes es necesario incluir la evaluación del sujeto y la evaluación de los padres.

### **Pregunta de Investigación**

¿El tratamiento brindado a niños y adolescentes con TDAH impacta positivamente la calidad de vida ellos y de sus familiares?

## **Objetivo General**

Evaluar el impacto del tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños y adolescentes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y en sus familiares, en una muestra de niños y adolescentes de 8 a 18 años, que asisten a la consulta de psiquiatría del Hospital de La Misericordia, 2009-2010, Bogotá Colombia.

### **Descripción del proyecto**

Se seleccionó una muestra por conveniencia de niños y adolescentes entre 8 y 18 años que tenían diagnóstico de TDAH, de acuerdo a los criterios DSM IV TR, que se anexan; que aceptaron iniciar tratamiento en el Hospital de la Misericordia (HOMI) y se aplicó el instrumento Kidscreen 52 versión Colombiana a los niños y adolescentes que es una escala de medición de calidad de vida relacionada en salud. La aplicación de las encuesta se repitió mínimo 12 semanas después de iniciado el tratamiento. Se evaluaron los resultados, para determinar el impacto de tratamiento para TDAH en la CVRS en los niños, y adolescentes.

## **Metodología**

### **Tipo de Estudio**

Descriptivo: Serie de casos.

Características: Cuantitativo

### **Selección de Casos**

Se seleccionó una muestra por conveniencia de niños y adolescentes entre 8 y 18 años con diagnóstico de TDAH, ajustados a los criterios diagnósticos del DSM IV TR, que asistieron con mínimo un familiar adulto, a la consulta externa del Hospital de la Misericordia en Bogotá, Colombia.

### **Aplicación del Instrumento**

El instrumento es de autoaplicación y se le entregó directamente a los sujetos, en los casos en que se evidenciaron clínicamente dificultades por el nivel educativo de los sujetos para la comprensión de los textos, se le aplicó por el investigador.

### **Criterios de Inclusión**

Niños y adolescentes con edades de 8 a 18 años, que cumplieran criterios DSM IV TR para TDAH, y que asistían a la consulta con sus familiares. Niños que aceptaron tratamiento y lo mantuvieron constantemente mínimo durante 12 semanas, que pudieron leer y entender el formulario del instrumento que se utilizó en este estudio.

### **Criterios de Exclusión**

Niños con limitaciones ó discapacidades físicas, o enfermedades físicas crónicas.

Niños con interrupción del tratamiento mayor a 4 semanas durante el tiempo de la investigación.

## **Concepto de Tratamiento para TDAH**

Para el presente proyecto, se entendió por tratamiento para TDAH, la aceptación y cumplimiento de las medidas recomendadas para la recuperación del paciente, por al menos 12 semanas.

## **Prueba Piloto**

En la fase inicial y para establecer los alcances del instrumento se aplicó la encuesta a 10 sujetos: 5 casos y 5 controles como prueba piloto para observar el comportamiento de los participantes y realizar los ajustes necesarios a la metodología. En esta prueba se encontró que era viable la autoaplicación del instrumento y que en promedio se demoraban de 8 a 10 minutos para su total diligenciamiento; fue evidente que algunos niños, a pesar de la edad y de tener un grado académico para lectura tenían dificultades en la comprensión y diligenciamiento del instrumento, por lo que se decidió que si esto llegaba a ocurrir, se lo aplicaría el investigador.

## **Tamaño de la muestra**

La población de estudio finalmente para el procesamiento de la información fue una muestra por conveniencia de 33 sujetos.

## **Causales de limitación en el tamaño de la muestra**

La pretensión inicial del presente proyecto era evaluar la CVRS en 100 niños con TDAH, sin embargo al ejecutar el proyecto fueron evidentes las limitaciones. A continuación se enumeran las causales más frecuentes que disminuyeron el tamaño de la muestra.

1. Por cumplimiento de criterios frente al entendimiento y comprensión de la encuesta
2. La muestra se disminuyó de tamaño significativamente por diligenciamiento erróneo o incompleto del instrumento no detectado en ocurrencia.
3. La tercera razón fue, que por diferentes causas, el 58% de los pacientes abandonaron el proceso terapéutico y por lo tanto no fue posible evaluarlos a las 12 semanas.
4. Por causas administrativas y de aseguramiento en salud: al realizar seguimiento telefónico a los sujetos que abandonaron el tratamiento, la razón más frecuente

fueron de índole económica, pues el Hospital aumento la tarifa particular de consulta, surgiendo éste factor como una barrera de acceso al servicio, en segundo lugar, la razón para el abandono del tratamiento fue por aseguramiento, porque las Empresas Promotoras de Salud (EPSs) cambiaron el prestador del servicio de consulta externa de psiquiatría infantil.

5. Pobre adherencia de las madres quienes optaron por otras formas de tratamiento o simplemente no deseaban que sus hijos recibieran medicación.

La población final de estudio fueron 33 pacientes con la aplicación inicial del Kidscreen y 14 pacientes con seguimiento, como ya se dijo con un 58 % de abandono.

## **Instrumento**

**Kidscreen-52 versión colombiana**, para cuya utilización y aplicación se tramitó por correo electrónico la obtención de la licencia del Kidscreen Group, cuya sede principal esta en Alemania, y se firmó un acuerdo, con derecho a reconocimiento en las publicaciones del Kidscreen Group. Luego del trámite se obtuvo la aprobación del Kidscreen Group, que otorgó la licencia de uso para fines académicos y no comerciales. Al obtener la licencia se recibió un usuario y un clave de acceso con al cual se descargó el instrumento del sitio web [www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org). Los respectivos soportes se muestran en los anexos.

Para la comprensión del instrumento, la puntuación e interpretación de la información se utilizó el manual escrito del Kidscreen Group, comprado vía internet y recibido en CD-ROM, favoreciendo la interpretación de resultados. Con base en esta información se produjo un instrumento puntuado que permitiera la calificación de la prueba, el cual se anexa.

Se modificó la presentación física del instrumento, pues en su versión original era de ocho páginas, se redujo a cuatro páginas, dos hojas en aras de facilitar su reproducción y aplicación práctica, respetando y conservando total y absolutamente el contenido, visible en los anexos.

## **Consentimiento y asentimiento informados**

Para la aplicación del instrumento se entregó la información al familiar y al niño, en un lenguaje no técnico, de forma clara, se les explicaron las características globales y los fines académicos de la investigación, sus objetivos, el no intervencionismo de la misma, la confidencialidad de la información y la posibilidad de renuencia y renuncia a la participación en cualquier momento de la investigación, sin detrimento en la atención. Se contestaron las preguntas realizadas. Éste proceso quedó plasmado en el consentimiento informado escrito, aprobado por el asesor temático y avalado por los comités de investigación y de ética del Hospital La Misericordia, que fue firmado por el padre o acudiente del niño, como soporte de entendimiento y aceptación de la participación en el presente proyecto de investigación. Se conto con el asentimiento informado verbal de los niños para diligenciar la encuesta y aceptar la participación en la investigación.

## **Paquete Estadístico**

Programa Excel para base de datos y algunos componentes del SPSS, versión 18.

## **Asesorías**

Durante todo el tiempo de ejecución del proyecto se conto con al participación, intervención y apoyo de los asesores temático, metodológico y estadístico; se realizaron las correcciones respectivas sobre la marcha.

## **Aprobaciones**

El presente proyecto fue avalado y aprobado en primera instancia por el comité docente de la especialización en psiquiatría infantil y del adolescente de la Universidad El Bosque, en segundo lugar contó con la aprobación de los comités de investigación y ética del Hospital de la Misericordia. Las respectivas cartas se pueden visualizar en los anexos.

## **Cronograma**

Diseño de anteproyecto:	Junio de 2009
Perfeccionamiento del proyecto:	Julio a Septiembre de 2009
Aprobación del Proyecto por Comité Docente:	Septiembre de 2009
Aplicación de Prueba Piloto:	Octubre- Noviembre de 2009
Aprobación por Comité de Investigación HOMI:	Octubre de 2009
Obtención de Licencia del Instrumento Kidscreen 52, Versión Colombia:	Febrero de 2010
Aprobación por Comité de Ética HOMI:	Marzo de 2010
Compra manual de aplicación de prueba:	Febrero / Julio de 2010
Aplicación de Encuestas:	Febrero a Diciembre de 2010
Sistematización de información:	Diciembre 2010
Análisis de resultados:	Enero de 2011
Presentación de resultados:	Febrero de 2011
Presentación de Informe Final:	Enero de 2012

## Resultados

Para la presentación de los resultados y una comprensión más sencilla, coherente y práctica, se utilizó el siguiente orden:

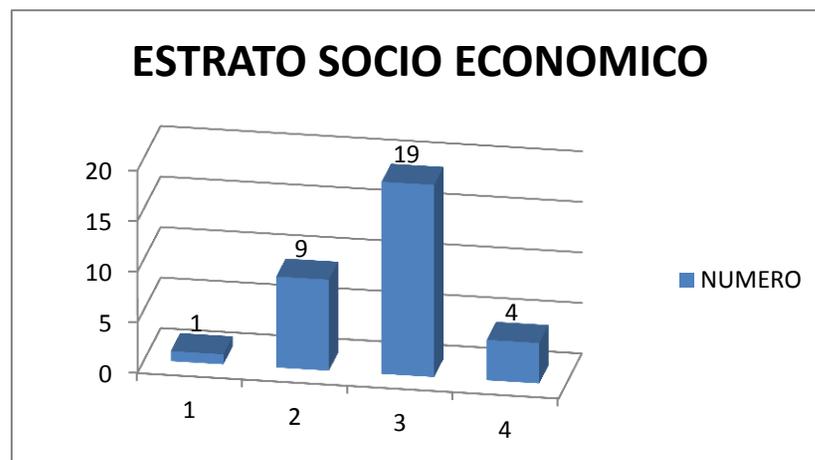
### Datos Sociodemográficos

Gráfica 1: Distribución porcentual por género



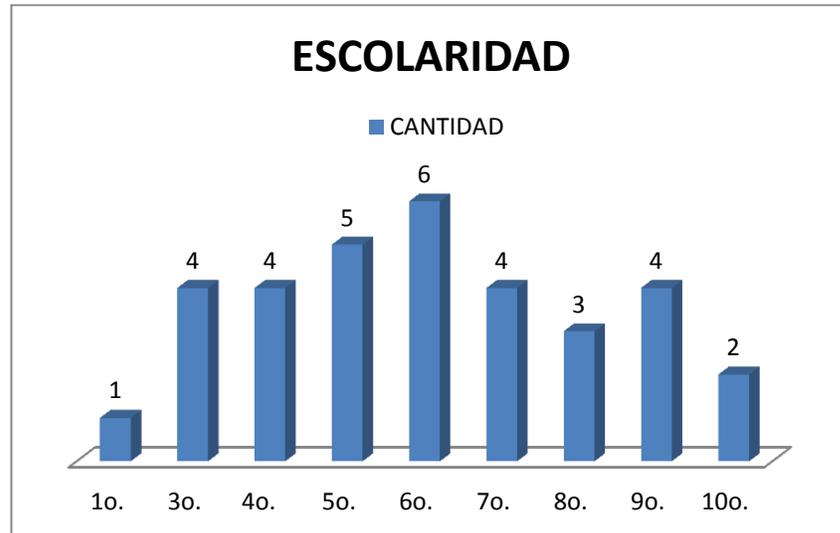
Fueron 27 hombres, 6 mujeres, para un total de 33 pacientes, de la muestra inicial.

Gráfica 2: Distribución numérica por estrato socioeconómico



El 58% de los participantes pertenecían al estrato 3, seguidos por el 27 % del estrato 2. El estrato 4 con un 12% y el estrato 1 con un 3%.

Gráfica 3: Distribución numérica por escolaridad



De la muestra inicial de 33 niños, el mayor número de niños cursaban sexto grado, antes de iniciar tratamiento.

El promedio de edad fue de la muestra inicial fue 11.7 años, con rango de 8 a 16 años.

## Resultados cuantitativos del instrumento Kidscreen 52

### Resultados por dominio

Tabla 2: Resultados por dominio para la muestra total, sin tratamiento

MUESTRA TOTAL INICIAL CON 33 PACIENTES: SEMANA 0			
DOMINIOS	PROMEDIO	MEDIANA	RANGO
Actividad física y salud	19,39	78	5-25
Bienestar psicológico	24,48	82	6-30
Estado de ánimo	24,91	71	7-35
Autopercepción	18,73	75	5-25
Tiempo libre y autonomía	16,39	66	5-25
Vida familiar	23,39	78	6-30
Dinero	7,70	51	3-15
Amigos y apoyo social	22,45	75	6-30
Entorno escolar	20,97	70	6-30
Rechazo social	10,42	69	3-15

El promedio para la muestra total, antes de tratamiento es de 71.

Tabla 3: Resultados para la cohorte de seguimiento, sin tratamiento

RESULTADOS SEMANA 0: COHORTE 14 PCTES			
DOMINIOS	PROMEDIO	MEDIANA	RANGO
Actividad física y salud	19,21	78	5-25
Bienestar psicológico	23,78	78	6-30
Estado de animo	25,35	73	7-35
Autopercepción	19,14	79	5-25
Tiempo libre y autonomía	16,35	65	5-25
Vida familiar	23,00	76	6-30
Dinero	8,00	52	3-15
Amigos y apoyo social	21,42	70	6-30
Entorno escolar	22,64	75	6-30
Rechazo social	11,00	74	3-15

El promedio para la cohorte sin tratamiento es de 72.

Tabla 4. Resultados para la cohorte de seguimiento, con tratamiento

RESULTADOS SEMANA 12: COHORTE 14 PCTES			
DOMINIOS	PROMEDIO	MEDIANA	RANGO
Actividad física y salud	20	80	5-25
Bienestar psicológico	25	81	6-30
Estado de ánimo	27	79	7-35
Autopercepción	20	82	5-25
Tiempo libre y autonomía	72	69	5-25
Vida familiar	23	80	6-30
Dinero	9	61	3-15
Amigos y apoyo social	23	78	6-30
Entorno escolar	23	78	6-30
Rechazo social	12	83	3-15

El promedio para la cohorte con tratamiento es de 77

Tabla 5: Comparativo por dominio de la cohorte tratada

CAMBIOS CON TRATAMIENTO MAYOR DE 12 SEMANAS			
DOMINIOS	MEDIANA INICIAL	MEDIANA >12 SEMANAS	DIFERENCIA
Actividad física y salud	78	80	+4
Bienestar psicológico	78	81	+3
Estado de ánimo	73	79	+6
Autopercepción	79	82	+3
Tiempo libre y autonomía	65	69	+4
Vida familiar	76	80	+4
Dinero	52	61	+9
Amigos y apoyo social	70	78	+8
Entorno escolar	75	78	+3
Rechazo social	74	83	+9
PROMEDIO	72	77	+5

## DISCUSION

- El tamaño de la muestra es muy reducido para extrapolar información y obtener datos y análisis, estadísticamente significativos.
- Los resultados de la aplicación de la prueba antes de tratamiento en 33 pacientes niños que padecen TDAH, son de difícil interpretación, porque no se cuenta con datos para Colombia, para éste u otro trastorno, que permitan compararlos.
- Al hacer un análisis específico por dominios, los resultados obtenidos muestran información con bajo impacto del tratamiento en siete de los 10 dominios, pero los dominios de dinero, amigos y apoyo social y rechazo social, presentan evidentemente mayor impacto con el tratamiento, lo que podría permitir pensar en una baja sensibilidad de la prueba para TDAH, sin embargo el tamaño de la muestra es muy reducido para hacer esta inferencia.
- El dominio que mayor afectación evidencia en la muestra inicial es el de dinero, lo que se explicaría por el bajo estrato socioeconómico de los participantes de la muestra, para niños con TDAH sin tratamiento.
- El dominio que ocupa el segundo lugar en impacto es el de tiempo libre y autonomía, seguido de rechazo social, esto corroboraría lo que se observa en la práctica clínica: que los niños con TDAH se sienten restringidos en sus acciones, probablemente por medidas de control social, que les produce sensación de rechazo social.
- Los dominios que menos cambio mostraron con el tratamiento fueron autopercepción, bienestar psicológico y entorno escolar, lo que demostraría que los niños no se sienten afectados por el trastorno y el tratamiento desde su percepción, no les cambia su calidad de vida en la escuela.
- Es notorio que el estado de ánimo, que es el dominio que más número de preguntas contiene (7 preguntas), que explora síntomas depresivos y ansiosos, mostró una mejoría que superó el promedio de los otros dominios, ocupando el cuarto puesto en mejoría, fenómeno concordante con el impacto clínico positivo que se observa en estas áreas en los niños con TDAH que reciben tratamiento.

- Opuesto al anterior resultado, se encontró que el bienestar psicológico del niño, es el dominio que menos mejora con el tratamiento.
- En la cohorte de seguimiento de 14 pacientes que recibió tratamiento, se encontró que todos los dominios mejoraron, con mayor o menor impacto.
- Los resultados de cambio, no son tan contundentes como se esperaría al instaurar un tratamiento para un trastorno que es tan disruptivo desde la perspectiva de los adultos, lo que lleva a considerar que es necesario evaluar el impacto del tratamiento en los padres; pero no existen instrumentos específicos que midan impacto del tratamiento a familiares, campo de trabajo sin explorar, pues implicaría un abordaje desde la calidad de vida relacionada con la salud, pero con una visión familiar, social y antropológica.
- En este proyecto no se diferenciaron los pacientes que recibieron medicación de los que no, lo cual es una limitación importante y denota la necesidad de un posterior estudio con estas características.
- El Kidscreen presenta limitaciones frente a la obtención de información de las complicaciones reconocidas del TDAH sin tratamiento, ya sea en la niñez o en adolescencia, pues no contiene ítems ni dominio alguno para evaluar maltrato directamente, ya sea físico o verbal, tampoco contiene preguntas que exploren situaciones de matoneo escolar, impulsividad sexual, conductas disociales o uso de sustancia psicoactivas.

## CONCLUSIONES

- Estos resultados muestran que el tratamiento para TDAH si mejora la calidad de vida relacionada en salud de los niños con TDAH.
- El tratamiento para TDAH, en esta muestra, mejoró los dominios de interacción social de los sujetos de estudio, dados por disminución notoria del rechazo social con percepción de aumento en el apoyo por parte de los amigos. Esto permite concluir que el tratamiento para TDAH impacta positivamente la interacción social de los niños con TDAH, con mejor aceptación social.
- El otro dominio que más cambio positivo mostró es el de dinero; este dato llama la atención y podría estar sesgado por el estrato social, pues del estrato socioeconómico 3 fue del que más sujetos se estudiaron: este fenómeno se explicaría por una disminución de la impulsividad y una sensación de control en el gasto del dinero.
- El tratamiento para TDAH modifica muy poco el bienestar psicológico, la percepción de entorno escolar y la autopercepción.
- El tratamiento varia poco como el niño siente en su entorno familiar.
- El instrumento Kidscreen 52 versión colombiana, es un instrumento genérico para medir CVRS en niños y presenta limitaciones y dificultades prácticas para su aplicación en niños con TDAH.
- Es necesario el diseño, elaboración y validación de un instrumento específico para medir calidad de vida para niños con TDAH y otro para sus familiares; instrumento que considere las limitaciones de aplicación por edad y este contextualizado y ajustado a la población latinoamericana y especialmente a la colombiana.

## Referencias bibliográficas

1. Estudio Nacional de Salud Mental, 2003. Ministerio de la Protección Social, Colombia.
2. Barbosa V. y Puerta G. Bases Neurobiológicas del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, Capítulo. Franco A y Piñeros S., Editores. Temas de psicología evolutiva y psiquiatría infantil, desde el modelo biopsicosocial, Mejor Infancia. Tomo 1. Bogotá, Colombia 2005.
3. Acero A., Vásquez R. Psiquiatría infantil en el hospital pediátrico, Revista Colombiana de Psiquiatría, Año 43, Vol. XXXVI- No. 3, Septiembre 2007.
4. Rajmil L., Estrada M., Herdman M., Serra-Sutton V. y otros, Concordancia entre padres e hijos en la calidad de vida relacionada con la salud en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad, estudio longitudinal. Anales de Pediatría, Asociación Española de Pediatría, Elsevier. Barcelona España 2008.
5. Rajmil, L., Roiitzen M. y Urzua A., Calidad de Vida y Salud en la Infancia y la Adolescencia, Típica [internet]. Boletín Electrónico de Salud Escolar. Volumen 6, Número 2, Julio a Diciembre 2010. Disponible en <http://tipica.org>.
6. Hakkaart-van Roijen I., Zwirs V., Bowmans C., Tan S., Schulp t., Vlasveld L. and Buitelaar J., Societal Cost and Quality of Life of Children suffering from attention deficient hyperactivity disorder (ADHD). Eur. Child Adolesc. Psychiatry 2007, Vol. 16, No. 5.
7. Botero D. y Franco A., Trastorno oposicional desafiante, Capítulo. Puerta G., Franco A y Piñeros S., Editores. Temas de psicología evolutiva y psiquiatría infantil, desde el modelo biopsicosocial, Mejor Infancia. Tomo 3. Bogotá, Colombia 2006.
8. De la Peña F., Ruiz M., Romano P., Barragán E. y otros Recuerdos de Mendoza Publicación de Información Científica sobre los Trabajos del II Consenso Latinoamericano del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) México, D. F., Febrero de 2009
9. The WHOQOL Group, The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization, Special Issue on Health-Related Quality of Life: what is it and how should we measure it? Social Science and Medicine, 41 (10), 1403-1409, 1995.

10. Tuesca M., La Calidad de Vida, su importancia y como medirla. Salud Uninorte, Vol. 21, Barranquilla, Colombia. 2005.
11. Solans et al., Quality of Life Measures, Chapter of Textbook: River T. and Matson J. Editors, Medical and Physical Impairments and Chronic Illness, 2008.
12. Quiceno J. y Vinaccia S., Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual, Psicología y Salud, Vol 18, No. 1. Xalapa, Mexico. Enero a Junio, 2008.
13. Uribe C., Vásquez R. Factores culturales en el trastorno por déficit de atención e hiperactividad: habla la mamá. Revista Colombiana de Psiquiatría, Año 43, Vol. XXXVI, Núm. 2 Junio 2007.
14. KIDSCREEN-52 Estudio europeo de salud y bienestar De niños/as y adolescentes, cuestionario para padres. [www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org)
15. CHIP CE/PRF Child Health and Illness Profile-Child/Parent Report Form [www.bibliopro.imim.es](http://www.bibliopro.imim.es)
16. Danckaerts M., Sonuga-Barke E., J. S., Banaschewski T, Buitelaar J. et al. The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. European Child & Adolescent Psychiatry. Vol 19: July 2009.
17. Jaimes M, Richart M, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes: adaptación cultural del instrumento KIDSCREEN-52 en Colombia. [http://www.chospab.es/pv\\_obj\\_cache/pv\\_obj\\_id\\_E6A3205B525874AC11F1cB88558499E-5FD450100/filename/Jaimes.pdf](http://www.chospab.es/pv_obj_cache/pv_obj_id_E6A3205B525874AC11F1cB88558499E-5FD450100/filename/Jaimes.pdf). Disponible para descarga.
18. Group TK. The KIDSCREEN Project. KIDSCREEN Home page [internet]. Disponible en <http://KIDSCREEN:org/cms/es/node/77>.
19. Flórez-Alarcón, L, Vélez H., Jaimes-Valencia L. and Martínez, M. Diagnóstico sobre el Consumo de Alcohol y Calidad de Vida en Estudiantes de Secundaria del Departamento de Casanare (Colombia), y Recomendaciones para la Prevención Selectiva e Indicada del Consumo Excesivo Típica [Internet], Boletín Electrónico de Salud Escolar Enero-junio 2008, Volumen 4, Número 1.
20. Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, et al. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross cultural survey in 13 European countries. Qual Life Res. 2007. Vol 16.

21. Quintero C., Lugo H., García H. y Sánchez A. Validación del cuestionario KIDSCREEN-27 de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de Medellín, Colombia, Revista Colombiana de Psiquiatría, Año 47, Vol. 40, Septiembre 2011. Disponible en <http://tipica.org>.
22. Valdés A. y Agosta G. Comunicados *LILAPETDAH*\_Liga Latinoamericana contra el TDAH [internet], disponible en [tdahlatinoamerica.org/paginas/comunicados.html](http://tdahlatinoamerica.org/paginas/comunicados.html).