

**NARRATIVAS SOBRE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
FARMACOLÓGICO EN TDAH**

Paula Tayeh L

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

Facultad de Medicina

Postgrado de Psiquiatría Infantil y del Adolescente

2016

**NARRATIVAS SOBRE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
FARMACOLÓGICO EN TDAH**

Paula Tayeh L

**Trabajo de investigación para optar al título de Especialista en Psiquiatría Infantil
y del Adolescente**

Línea de investigación: Trastorno por déficit de atención e hiperactividad

Asesores:

Temático: Dr. Álvaro Franco Zuluaga

Psiquiatra Infantil

Metodológico: Dr. Daniel Toledo Arenas

Psiquiatra Epidemiólogo

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

Facultad de Medicina

Postgrado de Psiquiatría

Bogotá D.C, 2016

NOTA DE SALVEDAD DE RESPONSABILIDAD INSTITUCIONAL

“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

A mis profesores, en especial al Doctor Álvaro Franco Zuluaga por su tutoría y su generosidad en aportar sus experiencias y pacientes para hacer posible el desarrollo de este trabajo y al Doctor José Daniel Toledo Arenas, por su guía y apoyo durante todo el proceso. Al Doctor Juan Sebastian García Mantila, por su gran colaboración y guía en el proceso de análisis y por sus sabias recomendaciones. A Cristina Delgado Aycardi y Maria Josefina Lengua por su apoyo con las transcripciones y el análisis de los datos.

A mi familia y a todas las personas que de alguna manera contribuyeron para poder hacer realidad este proyecto.

Tabla de Contenido

1. Introducción.....	9
2. Problema	11
3. Justificación	13
4. Marco teórico	14
4.1. <i>Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)</i>	14
4.1.1. <i>Epidemiología</i>	14
4.1.2. <i>Comorbilidades</i>	15
4.1.3. <i>Adherencia</i>	16
4.1.4. <i>Adherencia farmacológica y TDAH</i>	17
5. Objetivos	23
5.1. <i>Objetivo general</i>	23
5.2. <i>Objetivos específicos</i>	23
6. Metodología	24
6.1. <i>Tipo de investigación.</i>	24
6.2. <i>Población</i>	24
6.3. <i>Criterios de inclusión.</i>	25
6.4. <i>Criterios de exclusión.</i>	25
6.5. <i>Recolección de información.</i>	25
6.6. <i>Análisis cualitativo y base de datos</i>	27
6.7. <i>Categorización de variables</i>	28
6.8. <i>Consideraciones éticas</i>	30
7. Resultados	32
7.1. <i>Población</i>	32
7.2. <i>Resultados por categorías de análisis</i>	33
8. Análisis.....	40
8.1. <i>Creencias en cuanto a la enfermedad</i>	40
8.2. <i>Aspectos del tratamiento farmacológico</i>	40
8.2.1. <i>Del diagnóstico a la medicación</i>	40
8.2.2. <i>Factores que favorecen la adherencia</i>	41

8.2.3.	<i>Factores que podrían interferir en la adherencia</i>	42
8.2.4.	<i>Más allá de lo evidente</i>	43
10.	Conclusiones	47
11.	Fortalezas y debilidades	50
11.1.	<i>Fortalezas</i>	50
11.2.	<i>Debilidades</i>	50
12.	Referencias bibliográficas	51
13.	Anexos	59
	<i>Anexo 1</i>	59
	<i>Anexo 2</i>	62

Resumen

Antecedentes: Aunque está comprobado que el tratamiento del TDAH con psico-estimulantes es un método seguro y efectivo para el control de los síntomas y existe información suficiente sobre el mismo, la falta de adherencia al régimen terapéutico es común en especial en los adolescentes, cuyas creencias y percepciones respecto al TDAH y el tratamiento contribuyen a la discontinuación de la medicación a pesar de presentar mejoría en la sintomatología. Esto constituye un problema para la salud pública, ya que aumenta la carga de la enfermedad, los costos de la misma, y especialmente porque conduce al deterioro de la funcionalidad y del estado mental de los pacientes. **Objetivo:** Describir las creencias que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico del TDAH en los adolescentes que asisten a un servicio de consulta externa de psiquiatría infantil. **Métodos:** Se utilizó un diseño cualitativo que permitió estudiar las creencias que favorecen o no la adherencia, por medio de narrativas obtenidas mediante entrevistas a profundidad realizadas con apoyo de una entrevista semiestructurada y respaldadas por el diagnóstico clínico de TDAH, los registros médicos y la calificación otorgada al inicio del tratamiento en un instrumento validado (SNAP IV). Mediante la plataforma ATLAS.ti, se organizó, categorizó la información para su análisis. **Resultados:** Los pacientes consideran en su mayoría que: 1. El TDAH es un problema de la atención, solo algunos reconocen en éste la hiperactividad. 2. La etiología es genética. 3. Los medicamentos para el TDAH sirven principalmente para mejorar la concentración y el rendimiento académico. Actúan en el cerebro, pero no tienen ningún conocimiento sobre la forma en que lo hacen. 4. La principal motivación para aceptar la medicación es el bajo rendimiento académico y creen que también esta es la motivación de sus padres. 6. La experiencia de tomar psicoestimulante ha sido muy positiva, ya que mejora su rendimiento académico y/o su concentración. 7. Tomar su medicamento no tiene desventajas importantes o efectos desagradables. 8. El medicamento tiene poco impacto en sus emociones, creatividad o habilidades sociales y alto impacto en su comportamiento y rendimiento académico. 9. Los que presentan como efectos secundarios cambios negativos en sus emociones y sociabilidad, son adherentes por los beneficios académicos y por presión parental. **Conclusiones:** Luego de iniciar la medicación la mayoría de los adolescentes consideran su experiencia con ésta como algo positivo, debido a la mejoría en el rendimiento académico y la concentración. La percepción de eficacia en estos dominios es el principal factor que los lleva a ser adherentes

Abstract

Background: Although it is proven that the treatment of ADHD with psycho-stimulants is a safe and effective method for the control of symptoms and there is sufficient information about it, the lack of adherence to the therapeutic regimen is common, especially in adolescents whose beliefs and perceptions regarding ADHD and treatment contribute to the discontinuation of the medication despite an improvement in the symptomatology. This is a public health problem because it increases the burden of the disease, its cost, and especially because it leads to deterioration in the functionality and mental state of patients. **Objective:** To describe the beliefs that influence adherence to the pharmacological treatment of ADHD in adolescents who attend an outpatient psychiatric clinic. **Methods:** We used a qualitative design that allowed us to study beliefs that favor adherence or not, through narratives obtained through in-depth interviews conducted with the support of a semi-structured interview and supported by the clinical diagnosis of ADHD, medical records and qualification given at the beginning of treatment in a validated instrument (SNAP IV). The information was organized and categorized for analysis through the ATLAS.ti platform. **Results:** Most patients consider that: 1. ADHD is a problem of attention, only some recognize hyperactivity in this. 2. The etiology is genetic. 3. Medications for ADHD serve primarily to improve concentration and academic achievement. They act in the brain but do not have any knowledge about how they do it. 4. The main motivation to accept medication is poor academic performance and believe that this is also the motivation of their parents. 6. The experience of taking psychostimulant has been very positive as it improves their academic performance and / or concentration 7. Taking their medication has no major disadvantages or unpleasant effects. 8. The medication has little impact on their emotions, creativity or social skills and high impact on their behavior and academic performance. 9. Those who present as negative side effects negative changes in their emotions and sociability, are adherent because of the academic benefits and parental pressure. **Conclusions:** After initiating medication, most adolescents consider their experience as positive because of improved academic performance and concentration. The perception of effectiveness in these domains is the main factor that leads them to be adherent.

1. Introducción.

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es una condición compleja del cerebro, la conducta y el desarrollo (1,2), que tiende a ser crónica y que compromete la funcionalidad del niño y el adulto en diferentes esferas de su vida tales como la académica, la social y la familiar.(1)

El tratamiento del TDAH con psicoestimulantes es una práctica recomendada por expertos en psiquiatría infantil y pediatría y ha sido documentado por estudios de investigación como un método seguro y eficaz para controlar los síntomas.(3,4). La efectividad clínica de las farmacoterapias para el TDAH se ve afectada por dos grupos de factores; la adherencia de los pacientes al protocolo recomendado y el subdiagnóstico.

La adherencia se ha definido como el grado en el cual el comportamiento de la persona coincide con las recomendaciones realizadas por el profesional de la salud. El incumplimiento a las instrucciones (voluntaria o no), es un problema con impacto significativo en varios aspectos. Se ha encontrado que los pacientes con diagnóstico de TDAH con baja adherencia terapéutica presentan incremento en la carga de la enfermedad y deterioro de la funcionalidad y del estado mental, con consecuencias sociales, familiares, y con aumento de los costos de la enfermedad que afectan al sistema de salud pública. (5)6).

La adherencia a tratamientos farmacológicos en TDAH se relaciona con la manera en la cual los pacientes y sus padres juzgan la necesidad de un medicamento para controlar los síntomas, en relación con sus temores por los posibles efectos adversos.(7) A pesar de las

recomendaciones de expertos y la evidencia empírica, la adherencia en el tratamiento con estimulantes en niños y adolescentes con TDAH sigue siendo baja.(8)

El presente trabajo pretende describir a través de narrativas, las creencias de niños y adolescentes con diagnóstico de TDAH sobre la enfermedad, el tratamiento y sus necesidades, con el propósito de definir cuáles de estas influyen de forma determinante en la adherencia al tratamiento y con este resultado, permitir a los profesionales de la salud encargados del manejo de este trastorno, una comprensión más integral del mismo, que les aporte datos útiles en la creación de estrategias efectivas para mejorar la adherencia terapéutica, además de lograr la participación e inclusión por parte de los pacientes en la decisión de su intervención.

2. Problema

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad es la patología más frecuente dentro de trastornos del neurodesarrollo y genera alto impacto a nivel social, ocupacional, familiar y económico.(9)

El TDAH requiere de un tratamiento integral en el cual se establezcan objetivos claros y se evalúan los riesgos y beneficios de acuerdo a los desenlaces específicos esperados. Para obtener buenos resultados, es indispensable la colaboración de todo el grupo familiar y social y de la comprensión de la dinámica del niño y su entorno. (10)

Aunque está comprobado que el tratamiento del TDAH con psicoestimulantes es un método seguro y efectivo para el control de los síntomas y existe en la actualidad información suficiente sobre el mismo (3,4), la falta de adherencia al régimen terapéutico es común y constituye un problema para la salud pública, ya que aumenta la carga de la enfermedad, los costos de la misma, y especialmente porque se convierte en un factor determinante en el deterioro de la funcionalidad y del estado mental de los pacientes.(5,11-14)

Existen diversas razones que pueden llevar a la baja adherencia al tratamiento y la mayoría están estrechamente relacionadas (13), lo que las convierte en un problema complejo, que incluye situaciones que tienen que ver con el paciente, con el medicamento o con la enfermedad. (5, 11, 12,13)

Factores cómo las creencias y percepciones de los padres y de los pacientes respecto al TDAH y su tratamiento, el disgusto de los pacientes por tomar la pastilla, las experiencias

estigmatizantes y la baja autoestima, contribuyen a que se descontinúe la medicación a pesar de evidente mejoría en la sintomatología.(14)

Ninguna estrategia de intervención o conjunto de estrategias ha dado resultado eficaz para todos los pacientes, afecciones y entornos. En consecuencia, las intervenciones dirigidas a la adherencia terapéutica deben adaptarse a las exigencias particulares relacionadas con la forma en que la enfermedad es experimentada por cada individuo, lo cual da importancia a conocer las narrativas propias de pacientes y sus familias y a responder

¿Cuáles son las creencias que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico de TDAH en los niños y adolescentes que asisten a un servicio de consulta externa de psiquiatría infantil?

3. Justificación

En el año 2003 la OMS definió el término adherencia como el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario.(15)

La mejora de la adherencia terapéutica requiere un proceso continuo y dinámico. Investigaciones recientes han señalado un alto grado de incongruencia entre la disposición del paciente a ser adherente y los intentos del profesional por convencerlo de esto durante sus intervenciones, lo que repercute significativamente en el pronóstico y curso de la enfermedad.(16)

Se ha investigado sobre el fenómeno de la adherencia farmacológica en niños y adolescentes con TDAH, pero a pesar de la importante contribución de los estudios encontrados, existe un nivel considerable de variables no explicadas que comprometen el cumplimiento del régimen terapéutico.

El abordaje de este fenómeno requiere un compromiso de la familia, comunidad y equipo médico, por lo que conocer las creencias y reflexiones que hacen los individuos con diagnóstico de TDAH sobre su enfermedad, tratamiento y necesidades, permitirá identificar y fortalecer mecanismos que favorezcan procesos de atención, autocuidado y adherencia a los planes terapéuticos formulados.(17)

4. Marco teórico

4.1. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)

4.1.1. Epidemiología

El TDAH es definido por el DSM-5 como un patrón persistente de inatención y/o hiperactividad impulsividad que interfiere con el funcionamiento. Para el diagnóstico, se requiere una evaluación clínica que evidencie la presencia de 6 criterios, con una duración al menos de 6 meses y que pudieron estar presentes antes de los 12 años.(2) Se calcula la prevalencia del TDAH entre el 4-7% (18) a nivel mundial y es considerado como uno de los trastornos del desarrollo más comunes en la infancia. Esta prevalencia varía ampliamente en niños y adolescentes, encontrándose un rango porcentual entre 0,9% y 20%.(19,20) Se estima que la variabilidad de los datos es debido posiblemente a cambios en los criterios diagnósticos durante los últimos 30 años, las características de la población, el método y rigurosidad del diagnóstico, la experiencia clínica de quien recoge la información y la aplicación de diferentes estudios metodológicos. Los valores difieren si el evaluador de los síntomas son los padres, los profesores o los mismos niños, 5%, 8,9% y 3,3% respectivamente. Estudios epidemiológicos han evidenciado que el sexo masculino, el bajo estatus socioeconómico y la edad temprana están asociados con un incremento en la prevalencia del TDAH.(21)

Entre los niños en edad escolar se han reportado cifras que oscilan entre 3-5% y la relación hombre / mujer ha sido de 4: 1.(21). El estudio MTA (*Multimodal Treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) evidenció que el manejo multimodal es el que

tiene mayor eficacia e impacto sobre el funcionamiento. *“el efecto de varios tratamientos, incluido manejo comportamental intensivo, medicación y combinación de ambas, vs cuidado comunitario de rutina, reduce el impacto negativo sobre el funcionamiento global”*.(22)

4.1.2. Comorbilidades

Los efectos del TDAH tienen un impacto significativo para el individuo durante la infancia y en algunos casos hasta la vida adulta. Desde el inicio de los 90 se ha descrito que el TDAH en niños está comúnmente relacionado con otras enfermedades psiquiátricas y alteraciones sociales.(23,24) Los niños y adolescentes con TDAH presentan pobres vínculos interpersonales ya que suelen ser rechazados por pares y adultos. Son más propensos a tener accidentes de tránsito, a presentar abuso de sustancias, trastorno oposicional desafiante, trastornos de ansiedad y depresión, bajo rendimiento académico y deserción escolar. En los adultos con antecedente de TDAH desde la infancia, se encuentra asociación con trastorno de ansiedad, trastornos afectivos, trastorno antisocial de la personalidad, abuso de sustancias,(25) dependencia al alcohol, tabaco, juego patológico, estatus laboral inferior y fallas recurrentes en la vida ocupacional, financiera y académica por síntomas que incluyen pobre concentración, desorganización general, tendencia a abandonar los proyectos o dejarlos incompletos y desatención laboral.(26,27)

4.1.3. *Adherencia*

En el año 2003 la OMS definió el término adherencia como el grado en el que la conducta de un paciente, tomar la medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario.(16)

Investigaciones en países desarrollados sobre adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas, evidencian que aproximadamente el 50% cumplen con los tratamientos indicados.(28) En adición, se asume que la magnitud y carga de enfermedad de los en los países en desarrollo son mayores, dada la escasez de recursos sanitarios y dificultades en el acceso a los servicios de salud.(15,29) La pobre adherencia terapéutica es la principal causa de la respuesta clínica subóptima, adicionalmente representa una mayor probabilidad de complicaciones médicas y psicosociales, reduce la calidad de vida y genera pérdidas en el sistema de salud. En contraposición con lo descrito, la adecuada adherencia terapéutica, se relación con la efectividad de las intervenciones y la promoción de estilos de vida saludables.

La OMS describe la adherencia como un fenómeno multidimensional, determinado por la acción recíproca de cinco dimensiones: 1. factores socioeconómicos 2. Factores relacionados con el tratamiento 3. Factores relacionados con el paciente 4. Factores relacionados con la enfermedad 5. Factores relacionados con el sistema de asistencia sanitaria. Así mismo, hace referencia a los riesgos asociados con la no adherencia entre los cuales está recaídas más intensas, riesgo aumentado de dependencia, riesgo aumentado de

abstinencia y efecto rebote, riesgo aumentado de desarrollar resistencia al tratamiento, riesgo aumentado de toxicidad y riesgo aumentado de accidentes.(15,29)

4.1.4. Adherencia farmacológica y TDAH

El enfoque terapéutico más eficaz para el TDAH en la infancia es el tratamiento multimodal que incluye fármacos psicoestimulantes, entrenamiento parental, programas psicoeducativos y técnicas comportamentales en el colegio y hogar. (30)

Existen principalmente dos tipos de tratamientos farmacológicos con una eficacia comprobada para el TDAH: los psicoestimulantes, (metilfenidato o derivados de la anfetamina tales como dextroanfetamina y sales mixtas de anfetamina) y los inhibidores de la recaptación de la norepinefrina como la atomoxetina.(31,32) Los psicoestimulantes continúan proporcionando adecuado control de síntomas y son generalmente bien tolerados durante meses o años, aunque pueden generar efectos adversos como disminución del apetito, trastornos del sueño, cefalea y dolor abdominal.(10) Adicionalmente, el metilfenidato ha demostrado mejorar el funcionamiento global, solo o en combinación con intervenciones psicosociales y/o conductuales. (11)

Las guías de buenas prácticas recomiendan que para el pleno beneficio tanto en el colegio como en el hogar, los niños con TDAH deben utilizar estos medicamentos todos los días prescritos.(33)

La adherencia a tratamientos farmacológicos en TDAH se relaciona con la manera en la cual los individuos y sus padres juzgan la necesidad de un medicamento en relación con sus temores por los posibles efectos adversos.(34) A pesar de las recomendaciones de expertos y la evidencia empírica, la adherencia en el tratamiento con estimulantes en niños con TDAH sigue siendo baja.(35) Una reciente revisión arrojó datos de no adherencia que van desde 13% al 64% (36). Estas tasas dependen de la fuente de información y definiciones por parte del investigador, sin embargo, la adherencia fue en términos generales, inferior incluso en ensayos clínicos estructurados. Informes extraídos de la base de datos Medicaid indican que aproximadamente la mitad de los jóvenes recién diagnosticados con TDAH no inician tratamiento con estimulantes y la otra mitad, interrumpen el tratamiento en el plazo de un año.(36)

La tasa de uso de estimulantes disminuye a medida que los niños se vuelven adolescentes y la mala adherencia se traduce en un factor importante de pobre pronóstico. (25,36)

Esto significa que los adolescentes con TDAH persisten con alto riesgo de malos resultados como bajo rendimiento académico y social, consumo de sustancias y accidentes de tránsito.

En los niños pequeños, los padres son principalmente quienes toman la decisión de iniciar tratamiento. Las actitudes de los padres hacia el tratamiento del TDAH, están investidas de una ambivalencia significativa derivada de: 1. Las conceptualizaciones que tienen acerca de la enfermedad mental y de las alteraciones comportamentales derivadas del TDAH, 2. las expectativas acerca de la mejoría funcional y 3. Los temores a los efectos negativos de los estimulantes a corto y largo plazo.(37-39) El rol de los padres juega un

papel importante en la participación activa en las intervenciones planteadas al niño con TDAH. No obstante, se han observado percepciones negativas e incongruentes en relación al tratamiento y al bajo rendimiento académico de en estos niños, con baja adherencia como resultado de los temores y las creencias respecto al tratamiento, a pesar de tener conocimiento en la mayoría de los casos, de que la mala adherencia implica la posibilidad de un fracaso escolar y en el futuro laboral y social.(40,41) Las madres suelen tener una reacción menos negativa y presentan mayor disposición para aceptar las causas psicológicas y los tratamientos para esta condición, principalmente si se trata de tratamientos no farmacológicos.(1,42) En general, la preocupación por parte de los padres sobre los síntomas comportamentales es más frecuente en aquellos con hijas mujeres, pues los síntomas de impulsividad e hiperactividad son interpretados como inapropiados, mientras que en los hombres estas conductas suelen ser normalizadas y atribuidas a una etapa normal del desarrollo. (43)

Otros estudios que exploran las perspectivas de los padres, evidencian dificultades en el inicio del manejo farmacológico en relación al estigma percibido, siendo mayor su aceptación cuando se entiende la enfermedad como una condición neurobiológica y reciben amplia explicación respecto a la seguridad de los estimulantes. (44)

El tratamiento del TDAH con psicoestimulantes es una práctica recomendada por expertos en psiquiatría infantil y pediatría y ha sido documentado por estudios de investigación como un método seguro y eficaz.(45,46) Existe en la actualidad información suficiente sobre riesgos y beneficios del tratamiento farmacológico para TDAH: los padres evalúan el riesgo-beneficio y costos de usar la medicación, encontrándose que factores

como el disgusto del niño por tomar la pastilla, las experiencias estigmatizantes y la baja autoestima, contribuyen a que se descontinúe la medicación a pesar de evidente mejoría en la sintomatología.(47)

En escolares, se ha encontrado que los factores más frecuentes que afectan negativamente la adherencia al tratamiento son la estigmatización por parte del grupo familiar y social, así como las creencias acerca de las consecuencias inmediatas y a largo plazo de los tratamientos farmacológicos para el TDAH, que incluyen el riesgo de “convertirse en adictos” o la percepción de la posible pérdida de control de los sentidos, o el temor de los pacientes a sentirse diferentes a sus pares.(48,49) En un estudio llevado a cabo por Clarke en 1997, los niños con TDAH, expresaron creencias relativas al estigma negativo sobre los efectos secundarios de los medicamentos, que contribuyeron a cogniciones negativas de sí mismo y una baja autoestima.(50)

Por otro lado, investigaciones con estudiantes universitarios y adolescentes mayores, evidencian que la toma adecuada de la medicación, se asocia con una mayor voluntad de los pacientes para aceptar el tratamiento, menor preocupación por el estigma que rodea al TDAH y a su tratamiento con medicamentos.(35)

Entrevistas con los adolescentes con TDAH que usan estimulantes han demostrado que los jóvenes perciben beneficios del tratamiento, aunque éstos generalmente se acompañan de efectos secundarios importantes.(51)

El funcionamiento familiar y los conflictos entre padres e hijos parecen jugar un papel importante en la mala adherencia a la medicación. Los estudios cualitativos de entrevistas a niños y adolescentes, proporcionan descripciones sobre la experiencia de padecer TDAH y la contribución de la adolescencia en la interrupción del tratamiento. Sin embargo hasta la fecha, los modelos de comportamiento social y cognitivo en relación al uso de medicamentos, se han centrado principalmente en el papel de los padres.(37)

Un estudio cualitativo realizado por la universidad de Toronto exploró a través de entrevistas narrativas, la percepción del tratamiento farmacológico en adolescentes con TDAH, mostrando que las conductas y comportamientos derivados de la enfermedad son vividas como parte de la propia identidad, sin percibir mayor interferencia en el funcionamiento global, incluso refiriendo experiencias positivas sobre padecer el TDAH.(17)

Las actitudes de los adolescentes hacia el uso de la medicación reflejan sus creencias, es decir preocupación por tener una personalidad diferente debido a los fármacos y por la presentación de efectos adversos indeseados.(48) Estudios posteriores han evidenciado que la disposición para seguir un tratamiento en un adolescente es diferente a la de un adulto; los adolescentes se muestran menos dispuestos al tratamiento (tanto farmacológico como psicosocial) en relación a las expectativas de vida y de desarrollo académico que tienen en ese momento, lo cual tiene que ver inevitablemente con la influencia social que surge de este tema.(52)

A pesar de la evidencia suficiente respecto a la eficacia del manejo en TDAH, es mayor la población que no recibe tratamiento o los abandona. Esto puede deberse a las críticas y el estigma anticipado por parte del equipo médico en relación a uso de guías basadas en la evidencia o a las percepciones sociales por padres, familiares, profesores y amigos.(36,43)

De acuerdo a una investigación (51), los adolescentes con TDAH que reciben tratamiento, perciben efectos positivos en términos de mejoría en la atención, comportamiento y habilidad social, sin embargo son pocos los que quieren continuar recibiendo tratamiento debido a la experiencia en el padecimiento de efectos adversos. Estos jóvenes con frecuencia no consideran la medicación tan benéfica como lo hacen sus padres. Además los padres de niños y adolescentes con TDAH son quienes más prefieren las opciones de tratamiento comportamental (por encima de la opción de tratamiento farmacológico) en comparación con padres sin hijos con este diagnóstico.(51)

En Colombia, existen estudios exploratorios que evalúan las percepciones del TDAH en el manejo clínico por parte del equipo médico así como la percepción de los padres, sin embargo no evalúan la relación de estas narrativas con la adherencia farmacológica.

5. Objetivos

5.1. Objetivo general

Describir las creencias que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico del TDAH en los adolescentes que asisten a un servicio de consulta externa de psiquiatría infantil.

5.2. Objetivos específicos

- Identificar las creencias de los adolescentes con diagnóstico de TDAH, en relación a presentar una enfermedad y el uso de un tratamiento médico, que podrían influir en la adherencia al tratamiento farmacológico.
- Describir los factores del entorno cultural, social y escolar, que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico de TDAH en la población evaluada.
- Explorar la asociación entre los determinantes biológicos, sociales, culturales y psicológicos de la enfermedad, que influyen en la adherencia al tratamiento farmacológico de TDAH en la población evaluada.

6. Metodología

6.1. Tipo de investigación.

Se utilizó un diseño cualitativo que permitió estudiar las creencias que favorecen o no la adherencia, por medio de narrativas obtenidas mediante entrevistas a profundidad realizadas con apoyo de una entrevista semiestructurada y respaldadas por el diagnóstico clínico de TDAH, los registros médicos y la calificación otorgada al inicio del tratamiento en un instrumento validado (SNAP IV).

Se utilizó la plataforma ATLAS.ti, para organizar la información en un todo coherente que facilitó el análisis de los datos y el cumplimiento de los objetivos.

6.2. Población

La población de estudio fueron los pacientes que consultaron durante el 2016 al servicio de psiquiatría infantil de la institución evaluada, que tuvieran diagnóstico de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad confirmado por medio de un SNAP IV o 5.

La muestra se seleccionó a conveniencia de forma intencional opinática, siguiendo criterios estratégicos conocidos como la buena adherencia, el cumplimiento de criterios de inclusión y la voluntariedad a participar, teniendo en cuenta que por la naturaleza cualitativa de la metodología no se requería cálculo de muestra.

Del universo de 726 pacientes con diagnóstico clínico de TDAH que asisten por año en promedio a la consulta de psiquiatría infantil de la institución evaluada, se seleccionaron a conveniencia 20 individuos que consultaron durante 2016, que cumplieron los criterios de inclusión. Fueron entrevistados de 5 a 6 pacientes por mes.

6.3. Criterios de inclusión.

- Pacientes entre 9 a 18 años que asistieron a consulta externa de psiquiatría infantil en el año 2016, con diagnóstico de TDAH realizado por psiquiatra infantil, que cumplieron con los criterios del DSM IV o 5 y estuviera documentado en su registro médico.
- Haber sido formulados con cualquier fármaco para TDAH desde su diagnóstico.

6.4. Criterios de exclusión.

- Personas que no aceptaron participar en el estudio, o no se obtuvo el consentimiento informado diligenciado y firmado.
- Pacientes con comorbilidad psiquiátrica tipo trastorno por consumo de sustancias psicoactivas.
- Pacientes con diagnóstico de déficit intelectual, episodio psicótico o comorbilidad con enfermedad degenerativa del sistema nervioso central.

6.5. Recolección de información.

Se realizó revisión de la historia clínica de los individuos seleccionados para verificar que cumplieran los criterios de elegibilidad para el estudio (edades, diagnóstico confirmado con SNAP IV o 5, formulación farmacológica y adecuada adherencia) certificados por un mismo psiquiatría infantil.

Luego se les explicó a los pacientes y a sus padres la naturaleza de la investigación, la metodología a utilizar, los beneficios esperados con la misma, los riesgos y las medidas que se tomaron para minimizarlos y se resolvieron todas las dudas que manifestaron. A los padres que estuvieron de acuerdo, se les dio el tiempo necesario para la lectura de la totalidad del documento y se procedió a la firma del Consentimiento informado (Anexo 2). Se les suministró copia a quienes firmaron. Luego se les entregó a los hijos el Asentimiento informado (Anexo 1) y se procedió a la firma de ellos y sus padres.

Posteriormente se realizó a cada participante una entrevista de una hora de duración, en el contexto de un consultorio privado al lado del de su psiquiatra infantil. Esta entrevista fue individual y no se permitió la compañía de acompañantes para contestarla. Se realizó de forma no directiva, semiestructurada, a través de un instrumento guía construido previamente por el grupo de investigación (Anexo 3), que evaluó a través de preguntas abiertas y reflexivas los factores personales, ambientales, sociales, culturales y farmacológicos en relación con el tratamiento para el TDAH.

Cada entrevista fue audio grabada, previa firma del consentimiento informado. Posteriormente se complementó el relato, con la revisión de los registros de la historia clínica de cada uno de los participantes. Para cada caso se asignó un número serial de acuerdo al orden en el que se realizaron las entrevistas.

Las entrevistas fueron transcritas por un tercero, quien las digitó en archivos de texto para su revisión y posteriormente fueron exportadas al programa de análisis cualitativo Atlas.ti.

6.6. Análisis cualitativo y base de datos

Se utilizaron las transcripciones (realizadas por una abogada, conocedora de métodos cualitativos de investigación) como material para el análisis desde la Teoría de análisis inductivo de contenido cualitativo, tomando algunas características de la teoría fundamentada. En éstas transcripciones se omitieron las palabras que permitieran la identificación del paciente y/o sus familiares para proteger la confidencialidad y se identificó con un número a cada caso.

Para el análisis se contó además del investigador principal, con dos colaboradores (Dr. Juan Sebastián García, médico, psiquiatra de niños y adolescentes y Dra. Cristina Delgado A. Abogada, conocedora de métodos cualitativos de investigación. Ambos fueron ajenos a la planeación de la investigación y su intervención se permitió con el objetivo de reducir la subjetividad y ampliar la interpretación de resultados.(54)

Inicialmente se realizó lectura línea a línea de todas las entrevistas por parte del investigador principal y los dos colaboradores. Luego de comprender completamente el contenido de las transcripciones, se realizó la reducción de los datos encontrados a categorías de información. Para esto cada uno escogió independientemente las primeras categorías temáticas para el análisis inductivo (pre codificación) mediante la identificación de los temas que más se repetían, utilizando como base las preguntas de la entrevista y considerando los patrones de respuestas como constructos teóricos.(53) Las pre codificaciones fueron discutidas éntrelos tres hasta escoger la codificación definitiva.

Posteriormente se ingresaron las transcripciones al software de análisis de datos cualitativos Atlas.ti versión 1.6.3, para facilitar el manejo y codificación de las narrativas y se realizó una nueva lectura conjunta de las transcripciones desde el programa, asignando a cada categoría escogida previamente, las citas textuales correspondientes. Después se construyó un cuadro con todas las categorías en el programa Microsoft Excel 2010 y se llevó a cabo el análisis de las narrativas por cada categoría entre los tres evaluadores. Por último se identificaron y discutieron los tópicos emergentes diferentes a los usados en la categorización.

6.7. Categorización de variables

Por ser un estudio cualitativo y por la metodología planteada, no se plantearon variables si no, categorías de análisis, las cuales derivan del marco de referencia que sustenta el desarrollo del trabajo y los objetivos del mismo.

En las narrativas se abordaron las representaciones en torno a las siguientes categorías y subcategorías finales:

1. Creencias del origen de la enfermedad
2. Creencias acerca de la enfermedad
3. Experiencia con el medicamento
4. Motivación para aceptar el medicamento
5. Percepción de motivación de los padres para aceptar que los medicaran
6. Impacto del medicamento

- 6.1 en lo académico
- 6.2 en la concentración
- 6.3 en la vida social
- 6.4 en las emociones
- 6.5 en el comportamiento
- 6.6 en la creatividad
- 6.7 en el deporte
- 13. Decisión de tomar medicación
- 14. Cómo se toma la medicación
- 15. Motivos de no adherencia
- 16. Problemas ocasionados por la medicación
- 17. Efectos percibidos cuando no se toma el medicamento
- 18. Efectos desagradables del medicamento
- 19. Efectos agradables del medicamento
- 20. Para qué sirve el medicamento
- 21. Miedos sobre el medicamento
- 22. Creencias sobre el mecanismo de acción del medicamento
- 23. Ventajas del medicamento
- 24. Desventajas del medicamento
- 25. Uso del medicamento por diversión
- 26. Uso de alcohol con el medicamento
- 27. Adherencia
- 28. Estigma

Algunas de estas categorías se agruparon para el análisis por unanimidad de decisión. Para la caracterización de la población se utilizaron las variables cuantitativas edad y género y las variables de medicación: metilfenidato (metilfenidato LP, Concerta o Ritalina LA), atomoxetina.

6.8. Consideraciones éticas.

Para la elaboración del presente trabajo de investigación se tuvieron en cuenta los principios éticos establecidos para la investigación en humanos que se encuentran consignados en la Declaración de Helsinki así como la normatividad relacionada en la legislación Colombiana vigente de acuerdo a la resolución No 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

De la investigación en seres humanos, Capítulo 1 Resolución No 008430 de 1993, que establece los aspectos éticos resuelve que, por tratarse de un estudio documental prospectivos, considera a esta una “Investigación con riesgo mínimo” para los seres humanos, donde la define como: “...Son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en: exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios, entre los que se consideran: [...] pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico y registrados en este Ministerio o su autoridad delegada, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos que se definen en el artículo 55 de esta resolución”.

Por tratarse de una investigación de estas características, se solicitó asentimiento y consentimiento informado con la información detallada sobre el estudio y explicaba en qué consistía la participación, tanto al paciente como a su familiar, (Anexos 1 y 2)

7. Resultados

7.1. Población

Se tomó la decisión de excluir de la muestra a los pacientes entre 9 y 11 años de edad (N:7), debido a que en una, no se logró el consentimiento del cuidador, y en las otras 6 se presentaron dificultades con los padres, ya que pidieron estar presentes durante la entrevista, y/o solicitaron que al niño no se le hablara directamente de su TDAH como una enfermedad, aduciendo que ellos se lo explicaban más como una dificultad transitoria para concentrarse y no deseaban que éstos lo vieran como “una enfermedad”, para que no se sintieran menos que sus pares. Muchos de estos padres no habían informado aún a sus hijos sobre la función del medicamento, solo se lo administraban “como una vitamina”. Las preguntas que se lograron hacer de acuerdo a las directrices de esos padres, tenían respuestas concretas, aportaban poca información relevante, llevando a la decisión de no transcribirlas ni incluirlas para el estudio.

La muestra total evaluada fueron por lo tanto 13 pacientes (N: 13) entre los 12 y 17 años.

N: 3 de 14 años, N: 3 de 15 años, N: 2 de 17 años, N: 2 de 13 años, N: 1 de 12 años, N: 1 de 16 años. De los 13, 9 pertenecían al género masculino y 4 al femenino, lo cual concuerda con los datos de prevalencia de género masculino de la enfermedad en el mundo.

En cuanto al medicamento que estaban tomando. 12 estaban con metilfenidato de liberación prolongada x 36 mg (Concerta), uno con metilfenidato de liberación prolongada

x 30 mg (Ritalina LA) y dos de los que estaban con Concerta, tenían además refuerzo con metilfenidato x 10 mg para ciertas tareas.

Todos los adolescentes de esta muestra estudian bachillerato en colegios privados de la ciudad y pertenecen a estratos socioeconómicos 5 y 6.

7.2.Resultados por categorías de análisis

Creencias de la enfermedad

Los pacientes mencionan principalmente como problema el déficit de atención o de concentración (11 de los 13), solo 3 de estos 11 pacientes consideran que también es un problema de hiperactividad. Dos pacientes no saben qué es el TDAH.

Creencias origen enfermedad

3 de los 11 pacientes no saben de donde proviene su enfermedad, 7 consideran que es hereditaria o genética, 2 no comprenden la pregunta y una considera que se origina porque “*su cerebro es raro*”

Decisión de la medicación

4 de los 11 pacientes afirmaron que tomar la medicación es una decisión tomada por sus padres, 4 que es una decisión tomada y mantenida por ellos mismos, otros 4 consideran que se trata de una decisión conjunta entre ellos y sus padres y solo una paciente “*no sabe*”.

De los que toman por decisión propia la medicación, solo uno dice que es por su edad, los demás no saben cómo llegaron a tener esta autonomía.

Mecanismo de acción medicamentos

La mayor parte de los pacientes 10 de 13 saben que el medicamento actúa en el cerebro pero no tienen ningún conocimiento sobre la forma en que lo hace. Dos consideran que “estimula” el cerebro, otro piensa que “nivela” y llama la atención un paciente que considera que “actúa en los receptores, por ejemplo si veo una persona, para que no produzca tantas hormonas de alegría y placer”

Para qué sirve medicación

En cuanto a la utilidad de la medicación, 9 de los pacientes consideran que sirve para la concentración y el rendimiento académico, los otros no saben.

Motivación para el medicamento

En estas preguntas se les permitió dar varias respuestas. Se encontró que la principal motivación de los pacientes para aceptar tomar la medicación es el bajo rendimiento académico (10 de 13), seguido de la imposición de los padres y la mala conducta (6 de 13 en ambos casos), y la dificultad para concentrarse y/o el deseo de disminuir su inquietud (5 de 13 en ambos motivos)

En cuanto a la percepción que tienen de la motivación de sus padres para aceptar que los medicaran, la principal es también el bajo rendimiento académico (12 de 13) y en segundo lugar el deseo de ayudarlos a sentir mejor (10 de 13). Llama la atención que dos pacientes consideran que sus padres aceptan medicarlos “para mantenerlos dopados”.

Experiencia con el medicamento

Para 8 de los 13 pacientes la experiencia de tomar psicoestimulante ha sido muy positiva, ya que mejora su rendimiento académico (8 de 13) y /o mejora su concentración (7 de 13). Solo una paciente considera la experiencia negativa, ya que siente que “*no le sirve para nada*”, pero ésta presenta comorbilidad con un trastorno del control de los impulsos y un trastorno oposicional desafiante.

Ventajas del medicamento

Para 12 de los 13 pacientes las ventajas del medicamento son que los ayuda a mejorar su rendimiento académico y su concentración.

Desventajas del medicamento

7 de los 13 pacientes consideran que su medicamento no tiene ninguna desventaja. Dos pacientes afirman que la desventaja es que les disminuye el apetito, Un paciente que lo vuelve “*menos sociable y de mal genio*”, otra considera que tiene “*muchas*”, pero no especifica cuáles.

Efectos agradables

7 de los 13 pacientes encuentran agradable que el medicamento les aumenta la concentración, 6 pacientes no sienten nada agradable al tomarlo y 3 sienten menos inquietud. Un paciente siente que le genera “*motivación y emoción*”.

Efectos desagradables

De los 13 pacientes entrevistados, 7 no perciben ningún efecto desagradable al tomar el medicamento, a tres les parece desagradable que les baja el apetito, una de estas siente que “*le da gastritis*” y otra que “*le daña el hígado*”, otro paciente afirma que tomar el medicamento “*le pone las manos muy frías en las mañanas*” y 2 sienten que les baja el ánimo.

Efectos cuando no se toman los medicamentos

Teniendo en cuenta que la prescripción de los psicoestimulantes se hace solo para los días de la semana en que deben estudiar y los suspenden los fines de semanas, se les preguntó si sentían algún cambio estos días. 5 de los 13 pacientes informaron no sentir nada diferente los días que no toman la medicación. 4 pacientes sentirse “*más activos*” y menos enfocados, o menos atentos, 2 pacientes dijeron sentirse “*más alegre*”.

Impacto del medicamento en la creatividad

11 de los 13 pacientes respondieron que no sienten ningún cambio en su creatividad con la toma de la medicación. Una considera que disminuye y uno que aumenta.

Impacto del medicamento en el deporte

De los 13 pacientes entrevistados, 7 sienten que el medicamento les mejora su agilidad y rendimiento en los deportes, 8 no encuentran diferencia en su rendimiento deportivo y uno considera que éste disminuye.

Impacto del medicamento en la concentración

Todos excepto una paciente de los 13 valorados consideran que el medicamento tiene un impacto claramente positivo en su concentración.

Impacto del medicamento en el comportamiento

5 de los 13 pacientes sienten que la medicación les disminuye la inquietud, 3 que “los controla”, 2 que los vuelve más obedientes, 2 “menos agresivos”, uno considera que “lo opaca” y 3 no sienten cambios en el comportamiento. Llama la atención que 2 pacientes reportan sentirse más activos o acelerados

Impacto del medicamento en las emociones

8 pacientes de los 13 entrevistados consideran que la medicación no afecta sus emociones. 3 sienten que los pone “tristes, opacados” o serios, otros 2 se sienten más irritables, dos experimentan disminución de ansiedad y una siente que la vuelve “más tolerante”.

Impacto del medicamento en el rendimiento académico

Es claramente positivo, siendo evidente para 12 de los 13 pacientes una mejoría en las notas.

Impacto del medicamento en las relaciones sociales

6 de los 13 pacientes consideran que la medicación no afecta de ninguna manera sus habilidades sociales. 3 pacientes experimentan disminución de su sociabilidad “más callado”, “bajoneado”, “menos sociable”, 2 sienten que mejoran sus habilidades sociales

con los pares, uno con el género opuesto y dos que mejoran con los profesores *“más seguro al hablar con los profesores”*. Parece ser más la percepción de otros como positiva, algunos mencionan que *“no son como antes”*

Miedos a la medicación

9 de los 13 pacientes no reportan ningún miedo asociado al medicamento. 2 temen volverse dependientes y una paciente teme que deje de funcionarle y *“su vida se vuelva un caos otra vez”*.

Problemas ocasionados por tomar la medicación

10 pacientes no han tenido problemas con nadie asociados al medicamento. 2 han tenido discusiones con sus padres, uno de estos porque su papá *“no es muy amigo de los medicamentos”* y una paciente informa que ha tenido discusiones con una amiga *“porque ella decía que no sirve para nada, pero yo le dije le dije que si sirve porque yo soy la que me lo tomo, que así sea por efecto placebo sí sirve”*.

Adherencia

Los 13 pacientes entrevistados manifestaron tener buena adherencia al medicamento, en su mayoría porque los padres *“les recuerdan tomarlos”*, o *“se los dan”*, o porque en el colegio se los administran por petición de los padres.

Motivos para no ser adherentes

Solo 3 de los pacientes reportaron fallas muy ocasionales en la adherencia, una debida a “*curiosidad, ver qué pasaba*”, otra porque “*no le veía sentido a tomarla*” (pero sus padres la obligan) y otro por tener días lúdicos o actividades recreativas en el colegio.

Uso de alcohol con medicamento

Solo uno de los 13 pacientes reportó haber consumido alcohol el mismo día de la medicación.

Uso "recreativo" de la medicación

Un solo paciente informó tomar por motivos diferentes al estudio el medicamento “*cuando tengo competencias no tan grandes de tenis, lo tomo para tener un mejor rendimiento*”.

Estigmatización

A 9 de los 13 pacientes no les preocupa que los amigos, o los profesores se enteren que toman la medicación y no temen ser rechazados por esto, pues nunca lo han sido. A 3 pacientes les preocupa que los amigos se enteren por miedo a que se burlen o no los acepten. Una paciente se siente francamente estigmatizada en el colegio por los pares y profesores y considera que por ese motivo: “*susurran que soy una loca*”.

8. Análisis

8.1. Creencias en cuanto a la enfermedad

La mayor parte de los adolescentes con TDAH centran sus creencias sobre el mismo en el hecho de tener dificultades para mantener la atención y en menor medida lo relacionan con la hiperactividad. Muchos muestran ambivalencia frente a aceptar tener una enfermedad y prefieren considerar que se trata de un “*rasgo*” o “*característica*”. En éste sentido el paciente 9 aclara:

“Es como un rasgo de personalidad no me parece que sea una enfermedad sino más bien como una característica que tiene la persona”.

El origen de la enfermedad en la mayor parte parte de los casos lo centran en aspectos genéticos y neurológicos, aunque un paciente mencionó como causa “*tanta tecnología y tantas cosas que lo distraen a uno, también quiero que puede ser por eso*” (paciente 8). Se puede inferir que dicho aspecto, omnipresente en la vida cotidiana, de alguna manera afecta el funcionamiento de algunos pacientes con TDAH.

8.2. Aspectos del tratamiento farmacológico

8.2.1. Del diagnóstico a la medicación

Claramente las principales motivaciones de los pacientes para aceptar el tratamiento farmacológico son el mal rendimiento académico y las dificultades de comportamiento. En

estos sentidos la experiencia con el medicamento es prácticamente por unanimidad catalogada como positiva y la mayor parte de los pacientes sienten que los padres aceptan la medicación para ayudarlos a mejorar su rendimiento y a sentirse mejor. Sin embargo, llama la atención que algunos pacientes perciben que la principal motivación de sus padres para medicarlos es mantenerlos “dopados” (pacientes 1 y 11) o hacer que “estén quietos” y en éste sentido la imposición de los padres, que para muchos es un motivo crucial para aceptar el fármaco, toma un sentido negativo. Probablemente éste sea un punto de interés para tener en cuenta dentro de la psicoeducación a los pacientes al inicio del tratamiento.

La mayoría de los adolescentes consideran que la decisión de seguir tomando el medicamento para el TDAH es de ellos solos, o en acuerdo con sus padres, y solo una minoría se siente obligado por éstos a tomarla. En algún punto muchos toman la autonomía para seguir el tratamiento, tal como lo hace saber la Paciente 3:

“Es mi decisión porque hace parte de mi vida en este momento, porque sé que es como esa cosa que te ayuda cómo a hacer, como a sentarte en un salón de clase todos los días y a salir al mundo y prestar atención en la clase que no es fácil, entonces ya hace parte de mi vida y yo lo hago y lo tomo porque es mi responsabilidad”

8.2.2. Factores que favorecen la adherencia

Dentro de lo encontrado en el presente estudio, los principales aspectos que favorecen la adherencia al tratamiento son las ventajas percibidas en cuanto al rendimiento académico, aunque ello indirectamente puede afectar positivamente otros dominios de sus vidas. Por ejemplo el paciente 9 afirma que los efectos agradables del medicamento son *“Que me*

concentro más en clase, que me va mejor en el colegio, indirectamente me afecta en la relación con mis papás porque mejora”; la Paciente 3 menciona cuando se indaga por el impacto académico, que “Digamos que he mejorado en la parte que los profesores lleguen y digan que ya estás mejorando...sacando buenas notas, por ejemplo en mi colegio la mayor nota es 5 y antes sacaba como 2.5 y no, ahora intento y logro sacar un 4, que eso es muy bueno”; el Paciente 4, cuando se le pregunta por el impacto social afirma “...sí, me siento seguro o sea con los profesores ha influido en que te sientas más seguro para hablar con profesores y para poder hacerles preguntas”.

Otro determinante que puede ser tenido en cuenta, es el rendimiento en actividades de otro orden, como por ejemplo para el paciente 1 *“Me ayuda con el nivel académico y el nivel deportivo”* o para el Paciente 6 *“Antes de tomarme el medicamento era muy tímido para hablar con las chicas y pues es algo que me ha ayudado”* y *“Pues en el fútbol me ha ayudado mucho porque pues me concentro más en lo que voy a hacer y me hace como estar más seguro”.*

8.2.3. Factores que podrían interferir en la adherencia

Tal y como se encuentra reportado en diferentes estudios, aspectos relacionados con el impacto social o en el estado de ánimo son percibidos por algunos adolescentes como factores negativos que en un momento pueden tener incidencia directa en el hecho de abandonar el tratamiento, como lo hace saber el Paciente 10: *“Me pone de mal genio, más irritable y triste, como que me pongo triste más fácil de lo normal”* y *“como que me bajonea y me apaga, me interpretan que algunas veces como que los miro mal, pero no es*

así sólo que me siento cansado”; o el paciente 8: *“Yo creo que me pone como más triste, como más opacado, como más bajo de nota”* y *“O sea me quedo como callado”*.
Entrevistador: o sea que han empeorado tus amistades... Paciente: no me han empeorado pero la relación no es como antes”.

Inicialmente algunos adolescentes tienen expectativas de mejorar otras partes de sus vidas con el medicamento, pero la mayoría niegan tener cambios a nivel por ejemplo de la creatividad, inteligencia o habilidades para los juegos y contrario a lo que se podría pensar, el estigma percibido en su entorno por el hecho de estar tomando un medicamento no fue algo significativo, salvo para el Paciente 2, quien a la pregunta del entrevistador *“Si las personas saben que estás tomando el medicamento para el TDAH cambian su forma de verte o tratarte?”* Responde que *“Sí porque lo excluyen a uno lo ven diferente”*. Debe tenerse especial atención en casos donde los cuidadores no están de acuerdo entre sí en la toma de la medicación. Por ejemplo el Paciente 1 dice, al preguntársele por los problemas que puede acarrearle la medicación: *“Tal vez con mi papá, porque mi papá no es muy amigo de los medicamentos, entonces como que se le hace un poco ilógico que yo dependa de una pepa para concentrarme”*.

8.2.4. Más allá de lo evidente

Los pacientes adolescentes en general tienen un alto nivel de desconocimiento sobre la acción de los medicamentos que toman para el TDAH, aspecto que por demás tampoco parece importarles y por lo tanto no se considera relevante para la adherencia. También se encontró que en general no hay mayores preocupaciones o temores con respecto a la toma

de los medicamentos. Por último, tampoco se evidenció un potencial uso inadecuado de los medicamentos, exceptuando a un paciente quien reconoce que *“A veces cuando tengo competencias no tan grandes de tenis lo tomo para tener un mejor rendimiento”*. Este aspecto, si bien es cierto puede favorecer la adherencia, debe también ser vigilado dado el potencial riesgo de abuso.

9. Discusión

A diferencia de lo encontrado en otros trabajos que evalúan las narrativas de los adolescentes o sus percepciones, en los cuales la mayor parte no perciben la necesidad de tomarla o la mejora con la medicación aunque aumente su rendimiento académico(14, 17); este trabajo, muestra que sí perciben un aumento en la concentración, se sienten contentos con la mejora de sus calificaciones y algunos perciben cambios positivos en su comportamiento y disminución de la inquietud, lo cual constituye el principal aliciente para ser adherentes.

A diferencia de otras investigaciones en las cuales las experiencias de estigma asociado con TDAH pueden perjudicar la adherencia al tratamiento y sus resultados. (32) Esta mostró que la mayoría de los pacientes no considera que si sus pares se enteran que tienen TDAH y toman medicación lo vayan a rechazar, aunque a algunos pocos sí les preocupa que esto suceda y por eso no lo comparten con personas externas a su núcleo familiar.

Otras investigaciones han reportado que la influencia de los compañeros y la aceptación social son de gran importancia en la forma en que los adolescentes perciben el impacto del TDHA y el uso de fármacos en su vida social. Algunos consideran que la medicación les quita parte de su identidad y que a sus compañeros no les gusta el cambio. En esta investigación se encontró que la mitad de los pacientes consideran que la medicación no afecta de ninguna manera sus habilidades sociales y solo 3 sienten que las disminuye. Es llamativo que un pequeño porcentaje (N: 2) sienten que la medicación mejora sus habilidades sociales con los pares y otros dos que mejoran con los profesores.

Los hallazgos del presente trabajo son importantes para la comunidad, en especial la de los psiquiatras infantiles ya que permiten comprender de manera más amplia los factores que los niños y adolescentes consideran que influyen positiva y negativamente en su adherencia a los medicamentos para el TDAH, lo cual es de gran ayuda para formular estrategias encaminadas a mejorar dicha adherencia y con esto, optimizar el funcionamiento académico y general de los pacientes y su pronóstico. Adicionalmente en Colombia no existía un precedente de las mismas características investigativas para este fin y es importante que se empiece a desarrollar conocimiento basado en nuestra población, ya que nos acerca a soluciones a los problemas específicos de los niños y adolescentes colombianos que padecen TDAH.

10. Conclusiones

- La mayoría de los adolescentes que asistieron durante 2016 al servicio privado de consulta externa evaluado, creen que el TDAH es un problema de falta de atención o de concentración, que mejora con la toma de medicamento, pero no es claro para todos que se trata de una enfermedad y algunos presentan ambivalencia o no están de acuerdo en aceptarlo como tal.
- Para los niños y adolescentes, el principal factor que define el TDAH son los problemas de concentración, en menor grado la hiperactividad y muy pocos tienen en cuenta la impulsividad. Aproximadamente la mitad de los pacientes desconocen el origen del trastorno, mientras que la otra mitad consideran que es hereditario.
- Las principales motivaciones de los adolescentes para aceptar tomar medicamentos para el TDAH son el deseo de mejorar su mal rendimiento académico y su dificultad de concentración, sin embargo muchos de ellos aceptan tomarlo inicialmente en parte por imposición de sus padres.
- Luego de iniciar la medicación la mayoría de los adolescentes consideran su experiencia con ésta como algo positivo, debido a la mejoría en el rendimiento académico y la concentración. **La percepción de eficacia en estos dominios es el principal factor que los lleva a ser adherentes.**

- Ninguno de los adolescentes considera que la medicación los haga más inteligentes, aunque la mayor parte reconocen su utilidad para mejorar los problemas académicos. Esto es importante ya que disminuye el potencial de abuso del medicamento.
- Algunos adolescentes reportan un impacto positivo en el desempeño de los deportes, lo cual debe ser vigilado por su potencial riesgo de mal uso del medicamento
- Tener un adulto que les recuerde a los niños y adolescentes tomar la medicación los días escolares, o que la administre según la formulación, influye positivamente en la adherencia.
- Los adolescentes evaluados consideran que las principales motivaciones de sus padres para administrarles la medicación para el TDAH son su mal rendimiento académico y el deseo de ayudarlos a sentirse mejor.
- Los adolescentes evaluados no han mostrado interés en conocer la forma en que actúa su medicamento para el TDAH. Sus creencias sobre el mecanismo de acción y sobre el origen del trastorno, no influyen en su adherencia a la medicación.

- Los padres de los niños entre 9 y 11 años prefieren mantener a sus hijos en desconocimiento acerca del trastorno que sufren debido a que piensan que no tienen la capacidad para comprenderlo y pueden sentirse mal por esto. Adicionalmente prefieren administrarles los medicamentos sin decirles para qué son.
- Los miedos relacionados con los medicamentos, los efectos subjetivos que tienen sobre sus emociones, el temor al estigma, los efectos secundarios y los problemas asociados a la toma de medicación, son factores que pueden afectar negativamente la adherencia al tratamiento del TDAH en los adolescentes y por esto deben ser evaluados individualmente en cada paciente con el objetivo de minimizar su interferencia en la adherencia.

11. Fortalezas y debilidades

11.1. Fortalezas

- Se realizó una adecuada triangulación a la hora de efectuar los análisis, lo cual disminuye la subjetividad y aumenta la validez de los hallazgos.
- Tuvo en cuenta la opinión de los pacientes
- Se enfoca en las narrativas de los pacientes con buena adherencia, para determinar los factores que favorecen este comportamiento.
- Analizó un tema puntual que es muy importante dentro de la práctica clínica

11.2. Debilidades

- La muestra no es representativa de toda la población colombiana.
- No se incluyeron pacientes con mala adherencia
- No se tuvo en cuenta las narrativas de la familia con respecto a la adherencia

12. Referencias bibliográficas

1. Fegert JM, Slawik L, Wermelskirchen D, Nübling M, Mühlbacher A. Assessment of parents preferences for the treatment of school-age children with ADHD: a discrete choice experiment. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 2011 June;11(3):245-252.
2. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5. ed. ed. Washington, DC [u.a.]: American Psychiatric Publ; 2013.
3. Rey JM, Sawyer MG. Are psychostimulant drugs being used appropriately to treat child and adolescent disorders? *The British journal of psychiatry : the journal of mental science* 2003 April;182(4):284-286.
4. Bahmanyar S, Sundström A, Kaijser M, von Knorring A, Kieler H. Pharmacological treatment and demographic characteristics of pediatric patients with Attention Deficit Hyperactivity Disorder, Sweden. *European neuropsychopharmacology : the journal of the European College of Neuropsychopharmacology* 2013 December;23(12):1732.
5. Dilla T, Valladares A, Lizán L, Sacristán JA. Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Atencion Primaria* 2009;41(6):342-348.
6. Rothenberger A, Döpfner M. Editorial: Observational studies in ADHD: the effects of switching to modified-release methylphenidate preparations on clinical outcomes and adherence. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2011 October;20(S2):235-242.
7. Horne R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research* 1999;47(6):555-567.

8. Charach A, Fernandez R. Enhancing ADHD Medication Adherence: Challenges and Opportunities. *Curr Psychiatry Rep* 2013 July;15(7):1-8.
9. Feldman Heidi, Reiff. Attention Deficit - Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. *NEJM* 2014;370:838.
10. Rothenberger A, Becker A, Breuer D, Döpfner M. An observational study of once-daily modified-release methylphenidate in ADHD: quality of life, satisfaction with treatment and adherence. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2011 October;20(S2):257-265.
11. Ahmed R, Aslani P. Attention-deficit/hyperactivity disorder: an update on medication adherence and persistence in children, adolescents and adults. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 2013 December;13(6):791-815.
12. Braun S, Russo L, Zeidler J, Linder R, Hodgkins P. Descriptive comparison of drug treatment-persistent, -nonpersistent, and nondrug treatment patients with newly diagnosed attention deficit/hyperactivity disorder in Germany. *Clinical therapeutics* 2013 May;35(5):673-685.
13. Carlos De las Cuevas, Emilio J Sanz. Métodos de valoración de la adherencia al tratamiento psiquiátrico en la práctica clínica/Methods for evaluating psychiatric treatment adherence in clinical practice. *Revista iberoamericana de psicología y salud* 2016 January 1;7(1):25.
14. Brinkman, W. B., Sherman, S. N., Zmitrovich, A. R., Visscher, M. O., Crosby, L. E., Phelan, K. J., & Donovan, E. F. (2012). In their own words: adolescent views on ADHD and their evolving role managing medication. *Academic pediatrics*, 12(1), 53-61.

15. Burkhart PV, Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau* 2003;35(3):207.
16. Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo. : Organización Mundial de la Salud; 2004.
17. Charach A, Yeung E, Volpe T, Goodale T, Dosreis S. Exploring stimulant treatment in ADHD: narratives of young adolescents and their parents. *BMC psychiatry* 2014;14(1):110.
18. Wilens TE, Biederman J, Faraone SV, Martelon M, Westerberg D, Spencer TJ. Presenting ADHD symptoms, subtypes, and comorbid disorders in clinically referred adults with ADHD. *The Journal of clinical psychiatry* 2009 November;70(11):1557.
19. Polanczyk G, Rohde L. Epidemiology of attention-deficit/hyperactivity disorder across the lifespan. *Current Opinion in Psychiatry* 2007 July;20(4):386-392.
20. Cornejo JW, Osío O, Sánchez Y, Carrizosa J, Sánchez G, Grisales H, et al. Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder in Colombian children and teenagers. *Revista de neurologia* 2005 June 16;40(12):716.
21. Biederman J, Faraone SV, Monuteaux MC, Bober M, Cadogen E. Gender effects on Attention-Deficit/Hyperactivity disorder in adults, revisited. *Biological Psychiatry* 2004;55(7):692-700.
22. A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder. The MTA Cooperative Group. Multimodal Treatment Study of Children with ADHD. *Archives of general psychiatry* 1999 December;56(12):1073.

23. Norum J, Olsen AI, Nohr FI, Heyd A, Totth A. Medical treatment of children and youths with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD): a Norwegian Prescription Registry Based Study. *Global journal of health science* 2014 July;6(4):155.
24. Angold A, Costello E. Comorbidity. *J Child Psychol Psychiatry* 1999;40:57-87.
25. Biederman j, Wilens t, Mick e, Faraone sv, Weber w, Curtis s, et al. Is ADHD a Risk Factor for Psychoactive Substance Use Disorders? Findings From a Four-Year Prospective Follow-up Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 1997 January;36(1):21-29.
26. Biederman J, Newcorn J, Sprich S. Comorbidity of attention deficit hyperactivity disorder with conduct, depressive, anxiety, and other disorders. *The American journal of psychiatry* 1991 May;148(5):564-577.
27. Biederman J. Attention-deficit hyperactivity disorder. *Lancet* 2005;366:237-48.
28. Haynes RB, McDonald H, Garg AX, Montague P. Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications. *The Cochrane database of systematic reviews* 2002(2):CD000011.
29. Sabate E. WHO Adherence Meeting Report. World Health Organization 2001.
30. Rodrigo MDA, Perera D, Eranga VP, Williams SS, Kuruppuarachchi, K A L A. The knowledge and attitude of primary school teachers in Sri Lanka towards childhood attention deficit hyperactivity disorder. *The Ceylon medical journal* 2011 June;56(2):51.

31. Pappadopulos E. Medication adherence in the MTA: saliva methylphenidate samples versus parent report and mediating effect of concomitant behavioral treatment. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009 May 1;48(5):501-510.
32. McCarthy S. Pharmacological interventions for ADHD: how do adolescent and adult patient beliefs and attitudes impact treatment adherence? *Patient Preference and Adherence* 2014 September 25;2014:1317-1327.
33. Davis D, Williams P. Attention Deficit/Hyperactivity Disorder in Preschool-Age Children: Issues and Concerns. *Clinical Pediatrics* 2011 February;50(2):144-152.
34. Horne R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research* 1999;47(6):555-567.
35. Charach A, Fernandez R. Enhancing ADHD Medication Adherence: Challenges and Opportunities. *Curr Psychiatry Rep* 2013 July;15(7):1-8.
36. Winterstein AG, Gerhard T, Shuster J, Zito J, Johnson M, Liu H, et al. Utilization of pharmacologic treatment in youths with attention deficit/hyperactivity disorder in Medicaid database. *The Annals of pharmacotherapy* 2008 January;42(1):24-31.
37. Coletti DJ, Pappadopulos E, Katsiotas NJ, Berest A, Jensen PS, Kafantaris V. Parent Perspectives on the Decision to Initiate Medication Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of child and adolescent psychopharmacology* 2012 June 1;22(3):226-237.
38. Meaux JB, Hester C, Smith B, Shoptaw A. Stimulant Medications: A Trade-off? The Lived Experience of Adolescents With ADHD. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2006 October;11(4):214-226.

39. Knipp DK. Teens' Perceptions About Attention Deficit/Hyperactivity Disorder and Medications. *The Journal of School Nursing* 2006 April;22(2):120-125.
40. Eisenberg D, Schneider H. Perceptions of Academic Skills of Children Diagnosed With ADHD. *Journal of Attention Disorders* 2007 May;10(4):390-397.
41. Seligman M, Darling RB. *Ordinary Families, Special Children.* : Guilford Press; 2007.
42. Chen M, Seipp C, Johnston C. Mothers' and Fathers' Attributions and Beliefs in Families of Girls and Boys with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Child Psychiatry Hum Dev* 2008 March;39(1):85-99.
43. Barnard-Brak L, Schmidt M, Wei T, Parker S, Attai S. Parental Perceptions of Academic Performance and Attainment of Children Diagnosed With Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 2013 July;201(7):598-601.
44. Hansen D, Hansen E. Caught in a Balancing Act: Parents' Dilemmas Regarding Their ADHD Child's Treatment With Stimulant Medication. *Qualitative Health Research* 2006 November;16(9):1267-1285.
45. Rey JM, Sawyer MG. Are psychostimulant drugs being used appropriately to treat child and adolescent disorders? *The British journal of psychiatry : the journal of mental science* 2003 April;182(4):284-286.
46. Bahmanyar S, Sundström A, Kaijser M, von Knorring A, Kieler H. Pharmacological treatment and demographic characteristics of pediatric patients with Attention Deficit Hyperactivity Disorder, Sweden. *European neuropsychopharmacology : the journal of the European College of Neuropsychopharmacology* 2013 December;23(12):1732.

47. Charach A, Yeung E, Volpe T, Goodale T, Dosreis S. Exploring stimulant treatment in ADHD: narratives of young adolescents and their parents. *BMC psychiatry* 2014;14(1):110.
48. Williamson P, Koro-Ljungberg M, Bussing R. Analysis of Critical Incidents and Shifting Perspectives: Transitions in Illness Careers Among Adolescents With ADHD. *Qualitative Health Research* 2009 March;19(3):352-365.
49. Atzori P, Usala T, Carucci S, Danjou F, Zuddas A. Predictive factors for persistent use and compliance of immediate-release methylphenidate: a 36-month naturalistic study. *Journal of child and adolescent psychopharmacology* 2009 December;19(6):673-681.
50. Catharina H. Clarke. An exploratory study of the meaning of prescription medication to children diagnosed with attention deficit hyperactivity disorder. ProQuest Dissertations Publishing; 1997.
51. Johnston C, Hommersen P, Seipp C. Acceptability of Behavioral and Pharmacological Treatments for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Relations to Child and Parent Characteristics. *Behavior Therapy* 2008;39(1):22-32.
52. Bussing R. Adolescent outcomes of childhood attention-deficit/hyperactivity disorder in a diverse community sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010 June 1;49(6):595-605.
53. Bautista C. NP. *Proceso de la investigación cualitativa.* : Editorial El Manual Moderno Colombia; 2011.

54. Giacomini MK, Cook DJ, for the Evidence-Based Medicine Working Group. Users' Guides to the Medical Literature: XXIII. Qualitative Research in Health Care A. Are the Results of the Study Valid? JAMA 2000 July 19;284(3):357-362.