



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL**



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DELEGACIÓN NORTE DEL DISTRITO FEDERAL  
HOSPITAL DE PSIQUIATRÍA MORELOS**

**TÍTULO:**

**“CAMBIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON  
TDAH, POSTERIOR AL DIAGNÓSTICO E INICIO DE TRATAMIENTO”**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL:  
GRADO DE ESPECIALISTA**

**EN:**

**PSIQUIATRÍA**

**PRESENTA**

**DRA. GABRIELA AMEYATZIN ORDÓÑEZ AGUILAR**

**TUTOR TEÓRICO: DR. MIGUEL PALOMAR BAENA.**

**COORDINADOR DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD  
HOSPITAL DE PSIQUIATRÍA “MORELOS” DE LA CIUDAD DE MÉXICO**

**TUTOR METODOLÓGICO: DRA. SILVIA ORTÍZ LEÓN  
DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL UNAM**

**CIUDAD UNIVERSITARIA, CIUDAD DE MÉXICO, OCTUBRE 2021**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

### INVESTIGADOR PRINCIPAL

Nombre: Dr. Miguel Palomar Baena

Adscripción: Coordinación de Enseñanza, Hospital de Psiquiatría Morelos de la Ciudad de México.

Lugar de trabajo: DM Nacional, San Pedro el Chico, Gustavo A. Madero, 07480 Ciudad de México, CDMX.

Teléfono: 55 1731 6139

Correo electrónico: [diamig.pal@gmail.com](mailto:diamig.pal@gmail.com)

### INVESTIGADOR ASOCIADO

Nombre: Dra. Silvia Ortiz León

Adscripción: Facultad de Medicina, Departamento de Psiquiatría y Salud Mental

Lugar de trabajo: Circuito Escolar 411A, Copilco Universidad, Coyoacán, 04360 Ciudad de México, CDMX

Teléfono: 5622 5565

Correo electrónico: [dra\\_silviaortiz@yahoo.com.mx](mailto:dra_silviaortiz@yahoo.com.mx)

### INVESTIGADOR ASOCIADO

Nombre: Gabriela Ameyatzin Ordóñez Aguilar

Adscripción: Residente de Psiquiatría, del Hospital de Psiquiatría Morelos de la Ciudad de México.

Lugar de trabajo: DM Nacional, San Pedro el Chico, Gustavo A. Madero, 07480 Ciudad de México, CDMX.

Teléfono: 55 1927 9789

Correo electrónico: [lego\\_138@hotmail.com](mailto:lego_138@hotmail.com)

## ÍNDICE

<b>Parte</b>	<b>Página</b>
Título	1
Índice	3
Abreviaturas, siglas y acrónimos	4
Lista de tablas	5
Lista de figuras	6
Resumen	7
Marco Teórico / conceptual	9
Justificación	21
Planteamiento del problema	23
Hipótesis	24
Objetivos	25
Material y método	26
Implicaciones éticas	35
Análisis estadístico	36
Resultados	37
Discusión	43
Conclusiones	46
Referencias	47
Anexo 1. Hoja de recolección de datos	52

## ABREVIATURAS, SIGLAS, Y ACRÓNIMOS

<b><i>Siglas</i></b>	<b><i>Descripción</i></b>
<b>ANPIA</b>	Academia Norteamericana de Psiquiatría de la Infancia y de la Adolescencia
<b>IMSS</b>	Instituto Mexicano del Seguro Social
<b>INEGI</b>	Instituto Nacional de Estadística y Geografía
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>TDAH</b>	Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla</b>	<b>Descripción</b>	<b>Página</b>
<b>Tabla 1</b>	Fármacos utilizados en el tratamiento de TDAH.	13
<b>Tabla 2</b>	Características demográficas de los pacientes con TDAH	38
<b>Tabla 3</b>	Características de los cuidadores de pacientes con TDAH	38
<b>Tabla 4</b>	Dosis de metilfenidato prescrita a los pacientes con TDAH	40
<b>Tabla 5</b>	Puntuación global y en los 4 dominios del cuestionario de calidad de vida WHOQOL-BREF	41
<b>Tabla 6</b>	Cambio en las puntuaciones del cuestionario de calidad de vida WHOQOL-BREF tras el tratamiento	42

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b><i>Figura</i></b>	<b><i>Descripción</i></b>	<b><i>Página</i></b>
<b>Figura 1</b>	Parentezco de los cuidadores primarios de pacientes con TDAH.	39
<b>Figura 2</b>	Comorbilidades los cuidadores primarios de pacientes con TDAH.	39
<b>Figura 3</b>	Cambio en la puntuación de Vanderbilt tras el tratamiento de los pacientes con TDAH.	40

## RESUMEN

### “CAMBIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TDAH, POSTERIOR AL DIAGNÓSTICO E INICIO DE TRATAMIENTO”

**Antecedentes.** El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es un trastorno del neurodesarrollo que se manifiesta como inatención, hiperactividad e impulsividad. El manejo farmacológico permite un mejor neurodesarrollo del paciente, aumentando la calidad de vida tanto del paciente como de sus cuidadores primarios, que suelen cursar con desgaste físico-emocional derivado del comportamiento intempestivo ocasionado por el TDAH.

**Objetivo general.** Evaluar los cambios en la calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con TDAH nativos a tratamiento de manejo con metilfenidato.

**Metodología.** Se realizó un estudio tipo cohorte prospectiva, descriptivo, longitudinal, incluyendo cuidadores primarios de pacientes con TDAH de 6-12 años, el día que se estableció el diagnóstico de TDAH en el Hospital Psiquiátrico Morelos del IMSS de la Ciudad de México, así como a sus cuidadores primarios. Los cuidadores primarios contestaron el cuestionario de Vanderbilt para determinar la presencia de síntomas del paciente y el cuestionario WHOQOL-BREF para evaluar la calidad de vida del cuidador. Una vez aplicados los instrumentos el médico tratante prescribió al paciente con TDAH metilfenidato, se citó al paciente y al cuidador para seguimiento 4 semanas posteriores. A las 4 semanas posteriores se pidió al cuidador volver a responder los cuestionarios de Vanderbilt y WHOQOL-BREF. Finalmente, se realizó el análisis descriptivo e inferencial, incluyendo la prueba t de muestras relacionadas para determinar si hubo cambios significativos en los puntajes de los cuestionarios tras el tratamiento. Una  $p < 0.05$  se consideró significativa.

**Resultados:** Se incluyeron 75 pacientes de edad media  $7.5 \pm 1.4$  años (40% femeninos y 60% masculinos). Los cuidadores de los pacientes fueron



principalmente la madre (59.2%), la abuela (21.3%) o el padre (9.3%). El 30.7% de los cuidadores tenían alguna comorbilidad. La puntuación media de Vanderbilt antes del tratamiento fue  $48.2 \pm 4.4$  y tras el tratamiento  $40.0 \pm 4.8$  ( $p < 0.001$ ). La puntuación global WHOQOL-BREF fue de  $77.2 \pm 10.2$  puntos previo al tratamiento y  $81.6 \pm 7.8$  tras el tratamiento ( $p < 0.001$ ). En todos los dominios del WHOQOL-BREF hubo un aumento significativo en la puntuación tras 4 semanas de tratamiento ( $p < 0.01$ ). El mayor aumento se dio en los dominios relaciones sociales  $+6.75$  (5.3 - 8.2), en el dominio salud psicológica  $+5.47$  (4.0 - 6.9 y salud física  $+4.17$  (2.4 - 6.0); y el mejor aumento, en el dominio ambiente  $+1.21$  (0.4- 2.8).

**Conclusiones:** El tratamiento con metilfenidato, además de mejorar la sintomatología del paciente mejora la calidad de vida tras 4 semanas de tratamiento.

**Palabras clave.** TDAH, cuidadores, calidad de vida.

## MARCO TEÓRICO

### Definición y diagnóstico de TDAH

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) es un síndrome neurobiológico que está caracterizado por tres grupos de síntomas fundamentales: la inatención, la hiperactividad y la impulsividad. Este trastorno puede presentarse tanto en adultos como en niños, y se puede describir como un patrón persistente o continuo de inatención y/o hiperactividad e impulsividad que impide las actividades diarias o el desarrollo típicos; los afectados suelen experimentar dificultades para mantener la atención, la función ejecutiva y la memoria de trabajo, y pueden corresponder a 3 tipos distintos de TDAH: <sup>1-4</sup>

- Inatención
- Hiperactividad-impulsividad
- Las dos anteriores combinadas

El diagnóstico del TDAH se realiza con base en los criterios de DSM-5 (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición y también con base en las recomendaciones CIE-10, que permite la clasificación y registro de la enfermedad para fines estadísticos. <sup>1,5-7</sup>

De acuerdo con el DSM-5 el TDAH es un “Patrón persistente de inatención y/o hiperactividad-impulsividad que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo, que se caracteriza por 1 y/o 2 de los siguientes criterios:

**1. Inatención:** 6 o más de los siguientes síntomas se han mantenido durante al menos 6 meses en un grado que no concuerda con el nivel de desarrollo y que afecta directamente las actividades sociales y académicas/laborales:

- a) Frecuentemente falla en prestar atención a detalles o por descuido se cometen errores en las tareas escolares, en el trabajo o durante otras actividades (se da por hecho o se pierden detalles, la precisión que requiere el trabajo no se lleva a cabo debidamente).

- b)** Constantemente muestra dificultades para mantener la atención en tareas o actividades recreativas (muestra dificultad para mantener la atención en actividades escolares, conversaciones o la lectura prolongada)
- c)** Frecuentemente da la impresión de no escuchar cuando se le habla directamente (parece tener la mente dispersa, incluso en ausencia de cualquier distracción aparente).
- d)** Constantemente no acata instrucciones y no culmina las tareas escolares, los quehaceres o los deberes laborales (comienza tareas, pero se distrae rápidamente y se evade con facilidad).
- e)** Frecuentemente muestra problemas para ser ordenado en las tareas y actividades (muestra conflicto para resolver tareas secuenciales; tiene problemas para poner los materiales y pertenencias en orden; descuido y desorganización en el trabajo; mala organización del tiempo; no cumple los tiempos que se le dan para culminar lo que se le pide).
- f)** Constantemente evade, se enoja o se tiene poco entusiasmo en iniciar tareas que requieren un esfuerzo mental sostenido (tareas escolares o quehaceres domésticos; en adolescentes mayores y adultos, planeación de informes, completar formularios, estudiar artículos largos).
- g)** Frecuentemente extravía materiales necesarios para tareas o actividades (útiles escolares, lápices, libros, cartera, llaves, papeles del trabajo, anteojos, celular).
- h)** A menudo se distrae fácilmente por situaciones externas (para adolescentes mayores y adultos, puede incluir pensamientos no relacionados).
- i)** Habitualmente dejar de lado las actividades cotidianas (elaborar las tareas, hacer trámites importantes; en adolescentes mayores y adultos, regresar las llamadas, pagar las facturas, acudir a ciertas citas).

**2. Hiperactividad e impulsividad:** 6 o más de los siguientes síntomas se han mantenido durante al menos 6 meses en un grado que no concuerda con el nivel de desarrollo y que afecta directamente a las actividades sociales y académicas/laborales:

- a)** Habitualmente juguetea con o golpea las manos o los pies o se retuerce en el asiento.

- b)** A menudo se pone de pie en situaciones en que se espera que permanezca sentado (se levanta en la clase, en la oficina o en otro lugar de trabajo, o en otras situaciones que requieren mantenerse en su lugar).
- c)** Constantemente anda de un lado para otro en situaciones en las que no resulta apropiado. (en adolescentes o adultos, puede limitarse a estar impaciente.)
- d)** Frecuentemente se le dificulta jugar o concentrarse tranquilamente en actividades recreativas.
- e)** Habitualmente se dice “atareado,” actuando como si “lo estimulara un motor” (es difícil mantenerse tranquilo o está incómodo estando quieto durante mucho tiempo, como en restaurantes, reuniones; los otros pueden pensar que está impaciente o que le cuesta trabajo ponerse al corriente).
- f)** A menudo habla demasiado.
- g)** Sin pensarlo responde repentinamente o antes de que se haya terminado una pregunta (concluye las frases de otros; no respeta su turno de conversación).
- h)** Constantemente le es complicado esperar su turno (mientras espera en una fila).
- i)** Habitualmente impide que hablen los demás, o le fascina entrometerse con otros (se mete en las conversaciones, juegos o actividades; puede tomar las cosas de otras personas sin esperar o recibir permiso; en adolescentes y adultos, puede inmiscuirse o adelantarse a lo que hacen otros).

- Algunos síntomas de inatención o hiperactivo-impulsivos estaban presentes antes de los 12 años.

- Varios síntomas de inatención o hiperactivo-impulsivos están presentes en dos o más contextos (por ejemplo, en casa, en el colegio o el trabajo; con los amigos o familiares; en otras actividades).

- Existen pruebas claras de que los síntomas interfieren con el funcionamiento social, académico o laboral, o reducen la calidad de estos.

- Los síntomas no se producen exclusivamente durante el curso de la esquizofrenia o de otro trastorno psicótico y no se explican mejor por otro

trastorno mental (por ejemplo, trastorno del estado de ánimo, trastorno de ansiedad, trastorno disociativo, trastorno de la personalidad, intoxicación o abstinencia de sustancias).

El CIE-10 por su parte, contempla al TDAH dentro de los trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y adolescencia, los llamados "trastornos hipercinéticos", junto con los "Trastornos disociales" y los "Trastornos disociales y de las emociones mixtos". Por lo tanto, los trastornos hipercinéticos son en el CIE-10 lo que el TDAH en el DSM-5<sup>8,9</sup>.

De acuerdo con el CIE-10 para establecer el diagnóstico de TDAH, el paciente debe cumplir con:

- 6 de los síntomas descritos en el apartado “Déficit de Atención”
- 3 de los síntomas descritos en el apartado “Hiperactividad”
- 1 de los síntomas descritos en el apartado “Impulsividad”<sup>8,9</sup>.

Estos síntomas deben además estar presentes antes de los 7 años y darse en dos o más aspectos de la vida del niño (escolar, familiar, social), y afectar negativamente a su calidad de vida. Tampoco se considerará el diagnóstico de Trastorno Hipercinético si cumple los criterios de: trastorno generalizado del desarrollo, episodio depresivo o trastorno de ansiedad<sup>8,9</sup>.

### **Epidemiología de TDAH**

La prevalencia de TDAH oscila alrededor del 5% en la niñez y de 3% los adultos. Sin embargo, esta prevalencia varía considerablemente por país y región, y también según los criterios diagnósticos empleados. Es más frecuente en hombres con una relación de 2:1.<sup>10,11</sup>

De manera global, la prevalencia del TDAH es del 5.3%, con niveles más altos en los países desarrollados. Estimaciones realizadas en EE. UU. sugieren que 9-11% de los niños de 5 a 13 años y 8.7% de los adolescentes de 13 a 17 años reúnen los criterios para TDAH, datos compatibles con lo reportado por los Centers for Disease Control and Prevention.<sup>12</sup>

En México, los datos del INEGI en 2010 informan que en el país existen aproximadamente 42.5 millones de niños y adolescentes en total, de los cuales, 1.5 millones podrían presentar TDAH según las prevalencias globales. Precisamente, el TDAH es una de las causas más frecuentes de consulta en psiquiatría infantil, Barrios y cols. realizaron un estudio en 6639 niños de escuelas públicas, y encontraron que el 8.9% de los niños tienen un perfil de conductas compatibles con los criterios para diagnóstico de TDAH. <sup>13</sup>

### **Tratamiento y mejoría clínica de los pacientes tras el inicio de tratamiento**

No hay un tratamiento curativo, solo para controlar los síntomas. Los tratamientos de primera línea para el TDAH, según la Academia Norteamericana de Psiquiatría de la Infancia y de la Adolescencia (ANPIA), son los psicoestimulantes como el metilfenidato y las anfetaminas. Los medicamentos de segunda línea incluyen atomoxetina, guanfacina y clonidina, generalmente prescritos después de la falta de respuesta, intolerancia o contraindicación a los psicoestimulantes; otras opciones de medicamentos sin licencia incluyen bupropión, modafinilo y antidepresivos tricíclicos. Se recomienda, en la mayoría de los casos, asociar abordajes psicológicos. Además, se debe de incluir psicoeducación familiar, psicoterapia cognitivo-conductual, de pareja, adaptación escolar o laboral, etc. <sup>14,15</sup>

Con respecto al tratamiento farmacológico, como ya se mencionó, hay diversos medicamentos que ayudan a controlar y/o remitir los síntomas del TDAH. El principal medicamento utilizado es el metilfenidato debido a su mayor eficacia, posteriormente se prescriben las anfetaminas y después la atomoxetina. La siguiente tabla muestra las características de estos fármacos. <sup>16</sup>

<b>Tabla 1. Fármacos utilizados en el tratamiento de TDAH.</b> <sup>14-16</sup>		
<b>Fármaco</b>	<b>Prescripción</b>	<b>Efecto</b>
<b>Psicoestimulantes (primera línea excepto otros)</b>		
<b><i>Metilfenidato</i></b>	Sin comorbilidades	Inhibición de los transportadores de dopamina cerebrales, lo cual

	Con trastorno de conducta Tics, síndrome de Tourette, ansiedad, abuso de estimulantes	frena el proceso normal de su captación, aumentando la dopamina en las uniones sinápticas
<b>Anfetaminas</b>	Intolerancia o inefectividad del metilfenidato	Similar al anterior; además, facilita la liberación de dopamina desde el interior de las neuronas en las que se almacena. La dopamina produce aumento en la motivación y facilitaría la respuesta cerebral ante la ejecución de tareas
<b>Otros: modafinilo, pemolina</b>	Poco uso	Similar a los anteriores
<b>No psicoestimulantes (primera línea)</b>		
<b>Atomoxetina</b>	Intolerancia o inefectividad del metilfenidato	No actúa sobre la dopamina, sino que es un inhibidor selectivo de la recaptación de la noradrenalina
<b>Antidepresivos (segunda línea)</b>		
<b>Bupropión</b> <b>Tricíclicos:</b> <b>nortriptilina y</b> <b>desipramina</b>	TDAH que presentan de forma asociada depresión, ansiedad, oposicionismo o tics No hay efecto sobre la atención	Antidepresivos noradrenérgicos y dopaminérgicos

Por otro lado, el tratamiento no farmacológico es menos efectivo, pero suele complementar exitosamente el tratamiento farmacológico, formando una estrategia multimodal. Este tratamiento suele ser psicológico y es proporcionado

por psicoterapeutas que proveen estrategias de estilo de vida para ayudar a los pacientes y sus cuidadores. Este consiste en: <sup>17,18</sup>

- Tratamiento o psicoterapia conductual
- Educación familiar
- Entrenamiento cognitivo
- Psicoterapia cognitivo-conductual y/o de apoyo
- Terapia conyugal-familiar
- Adaptación a la escuela o al lugar de trabajo
- Modificaciones en la dieta

Los tratamientos actuales consiguen mejorar al 80-90% de los pacientes, pero en el 10-20% de los casos la mejoría es mínima. Una revisión sistemática sugirió que los pacientes con TDAH que recibieron tratamiento (por cualquier modalidad) tuvieron mejores resultados a largo plazo que sus contrapartes no tratadas, y el efecto fue mayor para el tratamiento farmacológico y no farmacológico combinado que para cualquiera de los dos solos; esta evidencia respalda la conclusión de que el tratamiento para el TDAH mejora la calidad de vida de los pacientes en aspectos de salud física, emocional y en el desarrollo social. <sup>14,19</sup>

Los tratamientos farmacológico y combinado para TDAH (farmacológica + no farmacológica) mejoraron importantemente diversos psico-parámetros incluyendo el impulso, la función social, la autoestima, la conducta académica y la conducta antisocial, de acuerdo con una revisión sistemática y metanálisis reciente <sup>19</sup>.

### **Definiciones de cuidadores primarios y calidad de vida**

Los cuidadores primarios son aquellas personas que tienen un contacto más estrecho con el paciente enfermo y satisface las necesidades físicas y emocionales de éste; es decir, la persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado y apoya al paciente tanto en casa como en el hospital o las consultas.



Prácticamente, un cuidador primario es aquel que se involucra más en el cuidado del paciente.<sup>20,21</sup>

El concepto de calidad de vida según la definición dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1994 “es la percepción que tiene el individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores con los cuales vive, y en relación con sus objetivos, expectativas e intereses”. En esta definición subyace dos elementos esenciales; por un lado, su carácter subjetivo, enunciado como un sentimiento personal, un juicio o una comparación; por otro, su carácter multidimensional, que abarca aspectos físicos, afectivos, sociales, económicos, etc. Operacionalmente, puede entenderse como el nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de su vida.<sup>22,23</sup>

Personal de la OMS diseñó un instrumento de la calidad de vida de 100 ítems, que posteriormente redujeron a 21 ítems dando origen a la versión breve llamada cuestionario abreviado de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF)<sup>24</sup>.

Tal cuestionario ha sido traducido y validado en México por González-Celis y Sánchez-Sosa (2003), quienes reportaron una consistencia interna de 0.75 ( $\alpha$  de Cronbach= 0.75)<sup>25</sup>.

### **Afectación de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con TDAH de reciente diagnóstico**

El TDAH se considera un trastorno que trae consigo consecuencias significativas tanto para el individuo que lo padece como para su familia y para las personas que se encuentran a su alrededor. En la atención pediátrica los padres o cuidadores primarios son el eslabón fundamental que permite garantizar la adecuada evolución del paciente y su incorporación a la sociedad; la crianza de niños y adolescentes con TDAH ofrece numerosos retos y los cuidadores usualmente informan altos niveles de frustración en sus intentos de manejar y controlar su conducta.<sup>26,27</sup>

Algunas características del niño como el oposicionismo, la impulsividad y las fluctuaciones en su comportamiento repercuten en el bienestar emocional de la familia. También influyen variables ambientales como el manejo del tiempo, la relación con la familia extensa, el colegio y los profesionales. Muchos padres se consideran insatisfechos con su rol parental, debido a las fluctuaciones en el comportamiento del niño y las expectativas de cambio o de normalidad. Además, existe muy poco apoyo de la familia extensa, particularmente de los abuelos y, en general, estas familias cuentan con muy pocos apoyos sociales de los amigos, los vecinos, los grupos espirituales o culturales y del gobierno. Por lo tanto, la reducción de la calidad de vida en los ámbitos emocionales y actividades familiares, llevan a un menor apoyo parental y una depresión por parte de éstos que puede perjudicar todo el ámbito familiar.<sup>26</sup>

Todas estas características modifican la calidad de vida de los cuidadores primarios desde el momento en que los pacientes inician con sintomatología, y se puede medir cuando se establece el diagnóstico de TDAH. Sin embargo, esta calidad de vida mejora con intervenciones educativas y psicológicas como parte del tratamiento multimodal, principalmente a largo plazo y asociadas con una mejora debido al tratamiento farmacológico. Estas estrategias ayudan a los cuidadores primarios a llevar una vida más sana, mejorar sus percepciones y proporcionar al paciente un mejor cuidado, lo que puede mejorar su calidad de vida.<sup>28,29</sup>

## **6. Estudios previos del cambio o mejoras en la calidad de vida de cuidadores primarios tras el inicio del tratamiento del paciente**

En un estudio realizado por Van der Kolk y cols., se midió la calidad de vida de niños con TDAH y sus padres y se exploró la asociación de la calidad de vida con la respuesta al tratamiento. Para ello, se recopiló 618 cuestionarios con información sobre la calidad de vida, y ésta se midió con EQ-5D y KIDSCREEN-10; por otro lado, la respuesta al tratamiento se basó en descripciones de expertos, en cumplimiento y funcionamiento. Entre los resultados se encontró que 428 niños de los 618 sí respondieron al tratamiento (grupo 1), mientras que

190 no respondieron (grupo 2); la edad media de los niños fue de 11.8 años; la calidad de vida según la utilidad EQ-5D fue de 0.83 y 0.74 para el grupo 1 y 2, respectivamente; para KIDSCREEN-10 el índice fue 42.24 y 40.33 para el grupo 1 y 2, respectivamente; las puntuaciones de utilidad EQ-5D de los padres fueron de 0.83 en promedio, y no se pudo establecer una asociación con la respuesta al tratamiento de su hijo; por otro lado, se encontró una correlación positiva significativa entre la utilidad EQ-5D de los niños y la utilidad EQ-5D de los padres; la asociación entre la respuesta al tratamiento y la calidad de vida de los niños estuvo significativamente influenciada por la categoría de edad, tener un hermano con TDAH y la presencia de comorbilidad. Los autores concluyeron que la calidad de vida de los niños con TDAH está significativamente asociada de manera positiva con la respuesta al tratamiento y se ve afectada negativamente por la comorbilidad; sin embargo, en los padres no se pudo establecer ninguna asociación.<sup>30</sup>

Faraone y cols. desarrollaron un estudio en el que evaluaron el impacto de deficiencias funcionales en niños con TDAH en la unidad familiar (cuidadores y familia). Incluyeron 300 cuidadores primarios de niños con TDAH (tratados con dos psicoestimulantes durante al menos 3 meses) y 50 cuidadores de niños sin TDAH. Se observó en los resultados que los padres informaron altos niveles de deficiencias en el niño, lo que tuvo un efecto negativo sustancial en el bienestar emocional de padres, en el funcionamiento de los padres durante la rutina de la mañana y en el nivel de conflicto con los hermanos; el impacto de las deficiencias en el funcionamiento familiar estuvo mediado por la gravedad de las deficiencias del niño. Por lo tanto, estos impedimentos ejercen una carga emocional y funcional generalizada y significativamente negativa no solo en el cuidador principal sino también en la familia en general.<sup>31</sup>

Cannon y cols. determinaron el efecto sobre la calidad de vida familiar de la clonidina y el metilfenidato, usado solo y en combinación, en el tratamiento del TDAH. Este estudio fue doble ciego controlado con placebo y se realizó en 122 niños con TDAH, quienes se dividieron en 4 grupos: grupo MPH (metilfenidato), grupo CLON (clonidina), grupo de combinación y grupo placebo. Los resultados arrojados mostraron que los grupos de tratamiento mejoraron durante un período

de 16 semanas en comparación con el placebo para Daily Hassles e Impact on Family, así como en los síntomas medidos por la Escala de Calificación de TDAH; las medidas de calidad de vida se correlacionaron moderadamente con la eficacia y las medidas de síntomas. En conclusión, la calidad de vida para la familia mejora con el tratamiento farmacológico del TDAH. <sup>32</sup>

En otro estudio realizado por Kim y cols., se investigaron las asociaciones entre la calidad de vida y el estado de ánimo depresivo en los padres y los cambios en los síntomas en los niños TDAH. Para ello, los padres evaluaron a sus hijos, que estaban recibiendo tratamiento con metilfenidato del sistema oral de liberación osmótica, utilizando la herramienta SNAP-IV-18 para la calidad de vida de los niños; además, los padres se evaluaron a sí mismos utilizando con el inventario de depresión de Beck (BDI) para medir la gravedad y el cuestionario abreviado de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF). Entre los resultados principales se encontró que hubo una reducción significativa en las puntuaciones de SNAP-IV-18 y mejoras en las puntuaciones de BDI y WHOQOL-BREF de los padres; la disminución en las puntuaciones de BDI se asoció significativamente con aumentos en las puntuaciones del subdominio WHOQOL-BREF desde el inicio hasta las 8 semanas; la disminución en el puntaje de hiperactividad-impulsividad SNAP-IV-18 se asoció significativamente con aumentos en los puntajes del subdominio social WHOQOL; para aquellos pacientes que mostraron una disminución del 25% o más en las puntuaciones totales de SNAP-IV-18, estas disminuciones se asociaron significativamente con una disminución en las puntuaciones de BDI. Los autores concluyeron que el tratamiento con metilfenidato para el TDAH se asoció con el alivio de los síntomas y la mejora del estado de ánimo depresivo de los padres y la calidad de vida, lo que sugiere que los efectos del tratamiento podrían ir más allá de la mejora de los síntomas en el TDAH. <sup>33</sup>

Finalmente, Hwang y cols. investigaron el efecto del tratamiento del sistema de liberación oral de metilfenidato-osmótico (MPH-OROS) sobre el estrés parental en padres de niños y adolescentes con TDAH. Para ello, 495 niños con TDAH fueron reclutados; los síntomas de los niños, el estrés de los padres y la depresión de los padres se evaluaron al inicio del tratamiento, la semana 4 y la

semana 8 del tratamiento utilizando la escala de síntomas de Vanderbilt, el inventario de depresión BDI y el índice de estrés PSI-SF. Los autores encontraron puntuaciones significativamente menores de ARS, BDI y PSI-SF desde el inicio hasta la semana 4 y desde la semana 4 hasta la semana 8; además, hubo correlaciones positivas entre los puntajes iniciales de PSI-SF, ARS y BDI; los cambios en los puntajes de BDI y ARS se asociaron significativamente con los cambios en el puntaje de PSI-SF, representando el 20.1% y el 10.0%, respectivamente. El estudio concluyó que la tensión y la depresión parental en los padres de niños y adolescentes con TDAH se puede mejorar después del tratamiento con MPH-OROS.<sup>34</sup>

## JUSTIFICACIÓN

**Magnitud e Impacto:** Se estima que el TDAH afecta al 5% de los niños y. afecta más a varones que a mujeres (relación 2:1). En México, se estima que 1.5 millones podrían presentar TDAH según las prevalencias globales, por lo que se considera un problema de salud pública. El TDAH genera no solo dificultades para el paciente, también para el cuidador.

**Trascendencia:** El presente estudio permitió conocer en primer lugar cómo percibió su calidad de vida el cuidador primario de pacientes con TDAH, así como saber si el tratamiento del paciente por 4 semanas con metilfenidato modifica la calidad de vida del cuidador primario. Con ello se pudo documentar el beneficio potencial que el inicio de tratamiento al paciente tiene sobre el cuidador. Además, en caso de detectarse alguna anormalidad en la calidad de vida se ofreció atención y apoyo al cuidador primario.

**Factibilidad:** Está investigación fue factible de ejecutarse debido a que el Hospital de Psiquiatría Morelos de la Ciudad de México posee la población objetivo (cuidadores primarios de pacientes con TDAH que iniciaron manejo farmacológico), además de contar con las instalaciones físicas (áreas de consulta externa), personal plenamente capacitado (investigadores, médicos no familiares y residentes en la especialidad de Psiquiatría). Los insumos adicionales (material de papelería) fueron cubiertos por el grupo de investigadores. Los participantes únicamente debieron llenar un formulario estandarizado que indagaba sobre su calidad de vida, el cuál es de fácil comprensión, y siempre fue llenado bajo asesoría y posterior interpretación por los investigadores.

**Vulnerabilidad:** La mayor vulnerabilidad del estudio fue completar el tamaño de muestra mínimo, por qué derivado de la contingencia sanitaria mundial por la COVID-19 (enfermedad ocasionada por el SARS-CoV-2), se redujo el volumen de la consulta externa comparado a años anteriores previo a la pandemia. Sin embargo, está fue superada gracias a que el Hospital de Psiquiatría Morelos al ser un centro de referencia psiquiátrica regional continuo sus procesos de

atención de forma ininterrumpida. Otra vulnerabilidad presentada como todo estudio prospectivo, fue la posibilidad de pérdida de casos durante el seguimiento, por ello el cálculo de tamaño muestra mínimo fue ajustado, considerando un 10% de posibles pérdidas de casos, sin embargo, todos los casos incluidos completaron el seguimiento.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El trastorno por déficit de atención / hiperactividad (TDAH) es una enfermedad común del neurodesarrollo que puede tener consecuencias devastadoras a largo plazo si no se trata<sup>35</sup>.

Estudios realizados hasta ahora han demostrado que las personas con TDAH no tratadas tienen peores resultados que los pacientes tratados en el funcionamiento académico, ocupacional y social. También, los pacientes tratados experimentan mejoría en el comportamiento antisocial y abuso de sustancias. Además, se ha encontrado que el funcionamiento familiar también se ve muy afectado por el TDAH del niño, por lo que los médicos deben abordarlo<sup>5</sup>

Algunos estudios han evaluado la afectación de la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con TDAH, encontrando resultados contradictorios. Por un lado, estudios como el realizado por Van der Kolk y cols. no han encontrado asociación entre el tratamiento del niño y la calidad de vida de los padres<sup>30</sup>, mientras que otros como Faraone y cols. han encontrado que las dificultades que enfrentan los niños con TDAH ejercen una carga emocional y funcional generalizada y significativamente negativa no solo en el cuidador principal sino también en la familia en general.<sup>31</sup> Y otros estudios como el de Cannon, Kim, Hwang y cols. han encontrado que la calidad de vida para la familia mejora con el tratamiento farmacológico del paciente con TDAH.

Por lo que, es importante contribuir a determinar si el tratamiento farmacológico de los pacientes con TDAH mejor la calidad de vida de sus cuidadores, y, por lo tanto, en el presente estudio se plantea la siguiente:



### **Pregunta de investigación**

¿Cambia la calidad de vida de cuidadores primarios tras 4 semanas de tratamiento con metilfenidato de pacientes con TDAH nativos a tratamiento?

### **HIPÓTESIS**

La calidad de vida de los de cuidadores primarios de pacientes con TDAH nativos a tratamiento mejora tras 4 semanas de tratamiento con metilfenidato.

## **OBJETIVOS**

### **General**

Evaluar los cambios en la calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con TDAH nativos a tratamiento de manejo con metilfenidato.

### **Específicos**

1. Determinar el puntaje en las escalas Salud Física, Salud Psicológica, Relaciones Sociales, Ambiente y el puntaje Global del cuestionario de calidad de vida de la OMS WHOQOL-BREF antes de la intervención farmacológica por el médico tratante.
2. Determinar el cambio en el puntaje en las escalas Salud física, Salud psicológica, Relaciones sociales, Ambiente y el puntaje Global del cuestionario de calidad de vida de la OMS WHOQOL-BREF 4 semanas posteriores al inicio de tratamiento.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### Diseño de la investigación

- Tipo de investigación: Clínica
- Por tipo de maniobra: Descriptivo
- Búsqueda de causalidad: Analítico
- Diseño: Cohorte
- Captación de la información: Prolectivo
- Medición del fenómeno: Longitudinal
- Direccionalidad: Prospectivo

Todo paciente recientemente diagnosticado con TDAH se le inició, como parte del protocolo de atención médica, tratamiento farmacológico por su médico tratante, siendo el metilfenidato el único fármaco disponible en la institución en donde se realizó el estudio. Por lo tanto, el tratamiento médico empleado no es una intervención realizada por el investigador

### Universo de estudio

Cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de TDAH del Hospital de Psiquiatría Morelos de la Ciudad de México.

### Periodo del estudio

Mayo 2020 – Marzo 2021.

### Tamaño de la muestra

El cálculo del tamaño de muestra se realizó con la fórmula de diferencia de medias, esperando una diferencia en el puntaje de cada dominio del cuestionario WHOQOL- BREF de 0.7 y una varianza de 2, con un intervalo de confianza de 95%, un poder de 80% y una varianza de 5. De acuerdo a lo reportado por Kim y cols <sup>33</sup>.

$$n = \frac{(Z_{\alpha/2} + Z_{\beta})^2 * 2 * \sigma^2}{d^2}$$

Donde,

$Z_{\alpha/2}$  es el valor crítico de una distribución normal a  $\alpha/2$  (por ejemplo, para un intervalo de confianza de 95%,  $\alpha$  es 0.05 y el valor crítico es 1.96). =1.96

$Z_{\beta}$  es el valor crítico de una distribución normal a  $\beta$  (por ejemplo, para un poder de 80%)

$d$ = es la diferencia esperada de medias en el puntaje por dominio WHOQOL-BREF =0.7

$\sigma^2$ = es la varianza esperada en el puntaje por dominio del cuestionario WHOQOL- BREF =2

### **n= 65 binomios paciente-cuidador primario.**

\*\*Considerando un 10% de pérdidas se requerirán incluir 72 pacientes idealmente.\*\*

### **Muestreo**

Se realizó un muestreo no probabilístico de binomios de pacientes con TDAH y sus cuidadores primarios que son atendidos en el Hospital de Psiquiatría Morelos de la Ciudad de México.

### **Criterios de selección**

#### *Criterios de inclusión*

- Cuidadores primarios de pacientes pediátricos de 6 a 12 años que fueron recién diagnosticados con TDAH en el Hospital de Psiquiatría Morelos de la Ciudad de México.
- Pacientes que fueron nativos a tratamiento para TDAH con metilfenidato

#### *Criterios de no inclusión*

- Cuidadores primarios de pacientes pediátricos con TDAH que contaran con diagnóstico de algún trastorno mental.
- Inicio de tratamiento para TDAH con medicamento diferente a metilfenidato

#### *Criterios de eliminación*

- Cuidadores primarios con información incompleta al final del estudio.
- Cuidadores primarios que no continuaron seguimiento por 4 semanas.
- Cuidadores primarios que desearon retirar su consentimiento en algún momento.

## **Descripción del estudio y procedimientos**

1. El día que se estableció diagnóstico de TDAH en un paciente pediátrico, se invitó a participar a su cuidador primario o tutores. Una vez que los cuidadores primarios aceptaron participar (mediante consentimiento informado), se les pidió responder dos cuestionarios: i) El cuestionario de Vanderbilt para determinar la presencia de los síntomas del paciente y ii) El cuestionario WHOQOL-BREF para evaluar la calidad de vida del cuidador. El cuestionario WHOQOL-BREF evalúa 4 dimensiones: Salud física, Salud psicológica, Relaciones sociales y Ambiente (Anexo 3). Mientras que el cuestionario de Vanderbilt valora los síntomas asociados a los principales rasgos de TDAH: inatención (con 9 ítems); hiperactividad e impulsividad (con 9 ítems) y rendimiento (8 ítems) (Anexo 4).
2. Enseguida el paciente con TDAH recibió manejo farmacológico con metilfenidato por su médico tratante, y se citó para seguimiento 4 semanas posteriores.
3. Tras 4 semanas de tratamiento con metilfenidato se pidió a los cuidadores primarios de los pacientes responder nuevamente los cuestionarios: Vanderbilt y WHOQOL-BREF.
4. Así mismo, se registró información clínica relevante de los cuidadores (edad, sexo, parentesco y comorbilidades) y de los pacientes (edad, sexo, dosis del fármaco).
5. Finalmente, los datos fueron capturados en SPSS y se realizó el análisis estadístico para obtener resultados, realizar la tesis y el reporte final de investigación.

## **Definición y operacionalización de las variables de estudio**

### **Clasificación de variables**

#### *Variable independiente*

Calidad de Vida basal del cuidador primario, medida con WHOQOL-BREF, tomando las siguientes subescalas:

- Puntaje Salud física
- Puntaje Salud psicológica
- Puntaje Relaciones sociales

- Puntaje Ambiente
- Puntaje Global WHOQOL-BREF

*Variables dependientes*

Calidad de Vida del cuidador primario, posterior a 4 meses de tratamiento con metilfenidato del menor con TDAH, medida con WHOQOL-BREF, tomando las siguientes subescalas:

- Puntaje Salud física
- Puntaje Salud psicológica
- Puntaje Relaciones sociales
- Puntaje Ambiente
- Puntaje Global WHOQOL-BREF

*Variables intervinientes del paciente*

- Edad
- Sexo
- Presencia de Síntomas de TDAH, medidos con escala de Vanderbilt
- Dosis de metilfenidato

*Variables intervinientes del cuidador*

- Edad
- Sexo
- Tipo de parentesco
- Comorbilidades del cuidador

**Definición y operacionalización de las variables de estudio**

A continuación, se definen y operacionalizan las variables de estudio.

<b>Variable</b>	<b>Definición</b>	<b>Categoría</b>	<b>Tipo de Variable</b>	<b>A. Estadístico</b>
<b>INDEPENDIENTE</b>				
<b>Puntaje de Salud Física basal</b>	Puntaje total obtenido en el puntaje de	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación

	salud física del cuestionario WHOQOL-BREF contestado al momento del diagnóstico de TDAH del menor que cuida y antes de iniciar tratamiento			estándar y t de Student
<b>Puntaje de salud psicológica basal</b>	Puntos obtenidos en el dominio salud psicológica mediante el cuestionario WHOQOL-BREF contestado al momento del diagnóstico de TDAH del menor que cuida y antes de iniciar tratamiento	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar y t de Student
<b>Puntaje relaciones sociales basal</b>	Puntos obtenidos en el dominio relaciones sociales mediante el cuestionario WHOQOL-BREF contestado al momento del diagnóstico de TDAH del menor que cuida y antes de iniciar tratamiento	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar y t de Student
<b>Puntaje ambiente basal</b>	Puntaje total obtenido en el dominio ambiente	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar y t de Student

	mediante el cuestionario WHOQOL-BREF contestado al momento del diagnóstico de TDAH del menor que cuida y antes de iniciar tratamiento			
<b>Puntaje Global WHOQOL-BREF basal</b>	Puntaje total del cuestionario WHOQOL-BREF contestado al momento del diagnóstico de TDAH del menor que cuida y antes de iniciar tratamiento.	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar y t de Student
<b>DEPENDIENTE</b>				
<b>Puntaje de Salud Física 4 meses</b>	Puntaje total obtenido en el puntaje de salud física del cuestionario WHOQOL-BREF a los 4 meses del diagnóstico de TDAH del menor que cuida e inicio de tratamiento	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar y t de Student
<b>Puntaje de salud psicológica 4 meses</b>	Puntos obtenidos en el dominio salud psicológica mediante el cuestionario WHOQOL-BREF a los 4 meses del	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar y t de Student



	diagnóstico de TDAH del menor que cuida e inicio de tratamiento			
<b>Puntaje relaciones sociales 4 meses</b>	Puntos obtenidos en el dominio relaciones sociales mediante el cuestionario WHOQOL-BREF a los 4 meses del diagnóstico de TDAH del menor que cuida e inicio de tratamiento	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar y t de Student
<b>Puntaje ambiente 4 meses</b>	Puntaje total obtenido en el dominio ambiente mediante el cuestionario WHOQOL-BREF a los 4 meses del diagnóstico de TDAH del menor que cuida e inicio de tratamiento	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar y t de Student
<b>Puntaje Global WHOQOL-BREF 4 meses</b>	Puntaje total del cuestionario WHOQOL-BREF a los 4 meses del diagnóstico de TDAH del menor que cuida e inicio de tratamiento	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar y t de Student
<b>INTERVINIENTES DEL PACIENTE</b>				
<b>Edad</b>	Tiempo en años que ha transcurrido desde el	Años	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar

	nacimiento hasta el inicio de tratamiento con metilfenidato.			
<b>Sexo</b>	Diferencia física y sexual del hombre y la mujer.	Hombre Mujer	Cualitativa nominal	Frecuencias, porcentajes, Chi-cuadrada
<b>Dosis de metilfenidato</b>	Posología del metilfenidato indicada a los pacientes con TDAH.	mg	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar, t de Student
<b>Puntuación de Vanderbilt</b>	Puntaje obtenido al contestar el cuestionario de síntomas de TDAH de Vanderbilt. Se medirá antes del tratamiento y tras 4 semanas de tratamiento con metilfenidato.	Puntos	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar, t de Student

#### INTERVINIENTES DEL CUIDADOR

<b>Edad</b>	Tiempo en años que ha transcurrido desde el nacimiento.	Años	Cuantitativa discreta	Media, desviación estándar
<b>Sexo</b>	Diferencia física y sexual entre el hombre y la mujer.	Hombre Mujer	Cualitativa nominal	Frecuencias, porcentajes, Chi-cuadrada
<b>Tipo parentesco</b>	Relación existente entre el paciente y el cuidador primario	Padre o madre Abuelito (a) Tío(a) Primo(a) Otro (Especificar)	Cualitativa nominal	Frecuencias, porcentajes, Chi-cuadrada

<b>Comorbilidades del cuidador</b>	Enfermedades que padece el cuidador.	Hipertensión DM Dislipidemia Enfermedad renal crónica Enfermedad autoinmune Insuficiencia cardiaca Otro	Cualitativa nominal	Frecuencias, porcentajes
------------------------------------	--------------------------------------	---	---------------------	--------------------------

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este trabajo de investigación se llevo a cabo de acuerdo con el marco jurídico de la Ley General en Salud que clasifica la investigación como **sin riesgo**, acordé al artículo 17, fracción I dónde se especifica que esta categoría es otorgada a estudios que empleen técnicas y métodos como cuestionarios y entrevistas en los que no se trate aspectos sensibles sobre su conducta.

También, el estudio se apegó a los principios éticos para investigaciones médicas en seres humanos establecidos por la Asamblea Médica Mundial en la declaración de Helsinki (1964) y ratificados en Río de Janeiro (2014).

El protocolo fue sometido a evaluación y aprobación al Comité Local de Bioética e Investigación.

Se hizo uso correcto de los datos y se mantuvo absoluta confidencialidad de estos. Se requirió de firma de carta de consentimiento informado por parte del cuidador del menor, para poder participar en el estudio.

## ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el procesamiento de los datos se utilizó el paquete estadístico SPSS v.25 para Mac, en el cual se realizó el análisis estadístico descriptivo e inferencial.

El análisis descriptivo consistió en frecuencias y porcentajes para variables cualitativas nominales u ordinales. Para las variables cuantitativas se utilizó la media y la desviación estándar.

El análisis inferencial se realizará con t de muestras relacionadas o prueba de Wilcoxon para determinar si existen cambios significativos en los puntajes de los dominios Salud física, Salud psicológica, Relaciones sociales, Ambiente y en el puntaje total del cuestionario WHOQOL-BREF a las 4 semanas de tratamiento con metilfenidato.

Se consideró significativa una  $p < 0.05$ . Se utilizaron tablas y gráficos para presentar la información



## RESULTADOS

### Características demográficas de los pacientes con TDAH y sus cuidadores

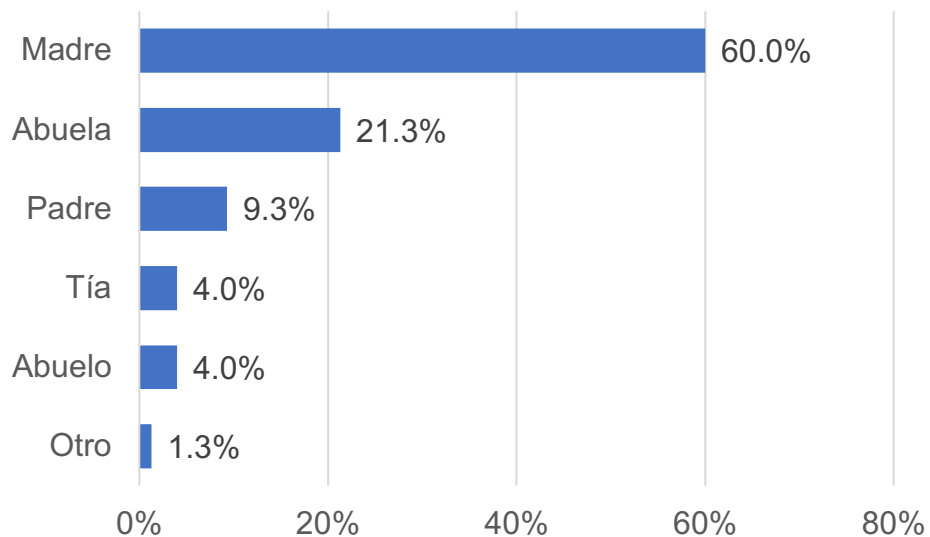
En el presente estudio se incluyeron un total de 75 pacientes con TDAH nativos a tratamiento con metilfenidato y sus cuidadores primarios. La edad media de los pacientes fue  $7.5 \pm 1.4$  años (rango 5-11 años). De estos, el 40% eran mujeres y el 60% hombres [Tabla 2].

Tabla 2. Características demográficas de los pacientes con TDAH		
<i>Característica</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<b>Edad*</b>	75	$7.5 \pm 1.4$
<b>Sexo</b>		
<b>Mujeres</b>	30	40.0
<b>Hombres</b>	45	60.0

\*Valores expresados como media  $\pm$  SD

En relación con los cuidadores, de los pacientes con TDAH, el 85.3% eran mujeres, el 14.7% hombres; su edad media fue  $35.8 \pm 11.8$  años (rango 20-63 años) [Tabla 3]. El parentesco de ellos era madre en 59.2% de los casos, abuela en 21.3% de los casos (n=16), padre en 9.3% (n=7), abuelo en 4% (n=3), tía en 4% (n=3) y otro en 1.3% de los casos (n=1) [Figura 1].

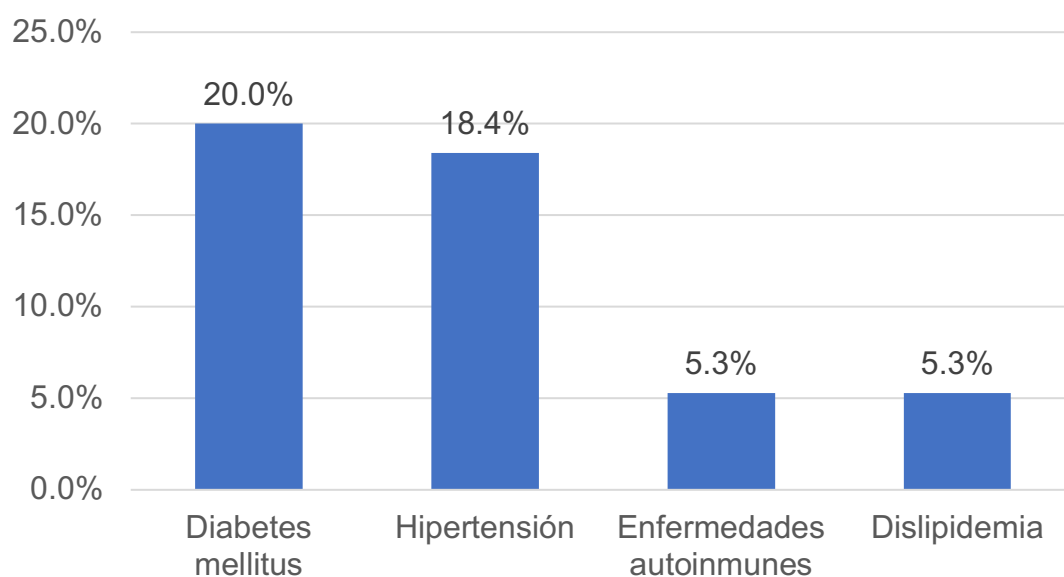
Tabla 3. Características de los cuidadores de pacientes con TDAH		
<i>Característica</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
<b>Edad*</b>	75	$35.8 \pm 11.8$
<b>Sexo</b>		
<b>Mujeres</b>	64	85.3
<b>Hombres</b>	11	14.7



**Figura 1.** Parentesco de los cuidadores primarios de pacientes con TDAH.

### Comorbilidades de los cuidadores de pacientes con TDAH

También, se identificaron las comorbilidades de los cuidadores de los pacientes con TDAH, encontrando que el 30.7% tenían alguna comorbilidad (n=23). Las comorbilidades presentes se encontraron diabetes mellitus en 20% de los pacientes (n=15), hipertensión en 18.4% (n=14), enfermedad autoinmune en 5.3% (n=4) y dislipidemia en 5.3% de los pacientes (n=4) [Figura 2].



**Figura 2.** Comorbilidades los cuidadores primarios de pacientes con TDAH.



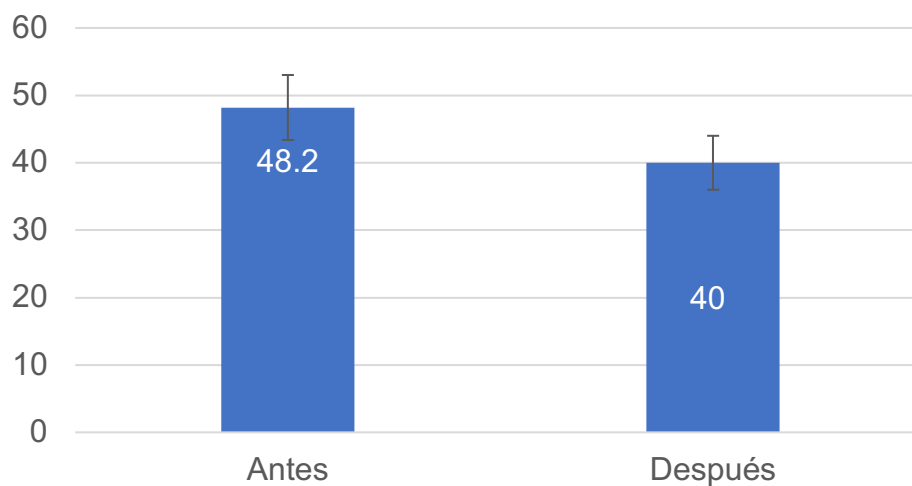
### Dosis de metilfenidato otorgada a los pacientes con TDAH y cambios en la puntuación de Vanderbilt

La dosis media de metilfenidato prescrita a los pacientes fue de  $1.02 \pm 0.06$  mg/Kg. La dosis mínima fue de 1 mg/Kg y la máxima de 1.3 mg/Kg [Tabla 4]. También, se evaluó la puntuación de Vanderbilt de los pacientes antes y después del tratamiento, encontrando que la puntuación media previa al tratamiento fue  $48.2 \pm 4.4$  y tras el tratamiento fue  $40.0 \pm 4.8$  ( $p < 0.001$ , t de muestras relacionadas) [Figura 3].

Tabla 4. Dosis de metilfenidato prescrita a los pacientes con TDAH

	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Mínima</i>	<i>Máxima</i>
<b>Dosis de metilfenidato, mg/kg</b>	1.02	0.07	1	1.3

Puntuacion Venderbilt



**Figura 3.** Cambio en la puntuación de Vanderbilt tras el tratamiento de los pacientes con TDAH.

## **Puntuaciones basales del cuestionario de calidad de vida de la OMS WHOQOL-BREF**

También, se estimaron las puntuaciones globales y de cada dominio del cuestionario WHOQOL-BREF previo al inicio del tratamiento, encontrando una media global de  $77.2 \pm 10.2$  puntos; en el dominio Salud Física fue  $70.6 \pm 18.4$ , en el dominio Salud Psicológica fue  $76.9 \pm 10.6$ , en el dominio Relaciones Sociales fue  $78.0 \pm 9.0$  y en el dominio Ambiente de  $83.5 \pm 8.2$  puntos [Tabla 5].

**Tabla 5. Puntuaciones globales y en los 4 dominios del cuestionario de calidad de vida WHOQOL-BREF**

	<i>Media</i>	<i>SD</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
<b>Puntaje salud física</b>	70.7	18.4	25	94
<b>Puntaje salud psicológica</b>	76.9	10.6	56	100
<b>Puntaje relaciones sociales</b>	78.0	9.0	50	100
<b>Puntaje ambiente</b>	83.5	8.2	63	100
<b>Puntaje global WHOQOL-BREF</b>	77.2	10.2	56.5	95.5

## **Magnitud del cambio en las puntuaciones del cuestionario de calidad de vida de la OMS WHOQOL-BREF**

Enseguida, se estimó la magnitud del cambio en las puntuaciones del cuestionario de calidad de vida de la OMS WHOQOL-BREF de los cuidadores, tras 4 semanas de tratamiento con metilfenidato. La puntuación del dominio Salud Física aumentó en promedio  $+4.17$  puntos tras 4 semanas de tratamiento ( $p < 0.001$ , t de muestras relacionadas). La puntuación media del dominio aumentó  $5.47$  puntos tras el tratamiento ( $p < 0.001$ , t de muestras relacionadas). La puntuación del dominio salud psicológica aumentó  $6.75$  puntos en promedio ( $p < 0.001$ , t de muestras relacionadas). La puntuación del dominio ambiente

aumentó 1.21 puntos en promedio ( $p=0.006$ , t de muestras relacionadas). y la puntuación global aumentó en promedio 4.4 puntos ( $p<0.001$ , t de muestras relacionadas)[Tabla 6].

**Tabla 6. Magnitud de cambio en las puntuaciones del cuestionario de calidad de vida WHOQOL-BREF tras el tratamiento**

<b>Dominio</b>	<b>Antes</b>	<b>Después</b>	<b>Cambio (IC95%)</b>	<b>Valor de p*</b>
<b>Salud física</b>	70.7±18.5	74.8±14.6	+4.17(2.4 - 6.0)	<b>&lt;0.001</b>
<b>Salud psicológica</b>	76.9±10.6	82.4±7.1	+5.47 (4.0 - 6.9)	<b>&lt;0.001</b>
<b>Relaciones sociales</b>	78.0±9.0	84.7±8.1	+6.75 (5.3 - 8.2)	<b>&lt;0.001</b>
<b>Ambiente</b>	83.5±8.2	84.7±7.6	+1.21 (0.4- 2.8)	<b>0.006</b>
<b>Global</b>	77.2±10.2	81.6±7.8	+4.40 (3.5- 5.2)	<b>&lt;0.001</b>

\*Prueba t de muestras relacionadas

## DISCUSIÓN

Se estima que la prevalencia del TDAH es de 5-6.5% de niños y adolescentes<sup>36</sup>. Y que su incidencia se ha incrementado en los últimos años, posiblemente debido a la mayor conciencia sobre la enfermedad y al incremento en la capacidad clínica para detectarla<sup>37</sup>. No solo los pacientes sufren la enfermedad, sino también la patología tiene un impacto negativo importante sobre sus cuidadores primarios<sup>38</sup>. Por ello, en este estudio se evaluaron los cambios en la calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con TDAH nativos a tratamiento tras 4 semanas de manejo con con metilfenidato, encontrando algunos hallazgos que ameritan análisis.

Primero, hubo una mayor proporción de pacientes hombres que de mujeres, lo cual es esperado dado que se ha reportado una mayor prevalencia de este trastorno en hombres en una relación 2.3:1 <sup>39,40</sup>.

Segundo, en relación con las características de los cuidadores, casi 90% eran mujeres y en relación con el parentesco el principal cuidador era la madre, seguida de la abuela, el padre y el abuelo, es decir un familiar de primer grado en casi 90% de los pacientes. Esto es esperado por la edad de los pacientes y concuerda con lo reportado en la literatura; por ejemplo, Rockhill y cols. reportaron que el 82-88% de los cuidadores primarios eran familiares de primer grado<sup>41</sup>. Otros estudios han reportado que el 95-100% de los cuidadores primarios son los familiares de primer grado<sup>30-32</sup> por lo que los hallazgos del presente estudio coinciden con lo reportado en la literatura.

Tercero, una tercera parte cuidadores tenían alguna patología como diabetes mellitus, hipertensión, enfermedades autoinmunes o dislipidemia; tales enfermedades son frecuentes en cuidadores de pacientes con TDAH<sup>42</sup>. Además, su presencia es relevante dado que, se ha demostrado que la presencia de patologías como esas tiene un impacto significativo sobre la calidad de vida de del cuidador <sup>43-45</sup>.

Cuarto, tras cuatro semanas de tratamiento se observó una disminución en la puntuación de Vanderbilt que indica una mejoría de los síntomas de la enfermedad, esta mejoría se ha reportado con el uso de metilfenidato, un fármaco eficaz para el manejo del déficit TDAH ampliamente usado en el mundo, que además es el único disponible en la mayoría de hospitales del sector salud en México<sup>46</sup>. Por tanto, la eficacia del metilfenidato para el manejo del TDAH es esperada tras 4 semanas del tratamiento<sup>47</sup>.

Quinto, al evaluar la calidad de vida percibida por los cuidadores de los pacientes con TDAH mediante el cuestionario WHOQOL-BREF antes del tratamiento se encontraron puntuaciones medias globales y en cada dominio de 70-83 puntos, que indican un moderado deterioro de la calidad de vida de los cuidadores previo al tratamiento del paciente. Tras el tratamiento hubo un aumento significativo del puntaje global y de todos los dominios del cuestionario WHOQOL-BREF que indica una mejoría significativa de la calidad de vida en general. No obstante, en algunos dominios la mejoría fue mayor, sobre todo en la salud psicológica de los cuidadores, en las relaciones sociales, y en la salud física. La esfera que menos mejoró fue la de ambiente, la cual evalúa la seguridad física y protección, el ambiente del hogar, recursos financieros, participación en actividades de recreación y entretenimiento, ambiente físico (polución, ruido, clima, transporte y tránsito), y la oportunidad de adquirir nuevas informaciones y habilidades<sup>48</sup>. Por ello, es entendible que los aspectos que más dependen del cuidador hubiesen mejorado más.

En otros estudios se ha encontrado deterioro de la calidad de vida en los padres de pacientes con TDAH; por ejemplo, tanto Meirelles y cols. como Faraone y cols. reportaron alteraciones de la calidad de vida de pacientes con TDAH<sup>31,49</sup>. Sin embargo, son pocos los estudios que hasta ahora han evaluado los cambios en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con TDAH tras el inicio de tratamiento farmacológico. Van der Kolk y cols. encontraron que el tratamiento podría tener un impacto en la calidad de vida de los padres<sup>30</sup>. Cannon y cols. encontraron que el tratamiento tiene efecto sobre la vida diaria y la dinámica familiar, y que la calidad de vida mejora con el tratamiento farmacológico del TDAH<sup>32</sup>. Kim y cols., al investigar si el tratamiento impactaba en la calidad de

vida de los padres encontraron un aumento en los puntajes de calidad de vida a partir de las 8 semanas de tratamiento, pero no a las 4 semanas, a diferencia de lo encontrado en nuestro estudio en el cual a las 4 semanas ya se observó mejoría en las puntuaciones del cuestionario de calidad de vida de la OMS WHOQOL-BREF<sup>33</sup>. Por su parte, Hwang y cols. al investigar el efecto del tratamiento demostró que la tensión y la depresión parental mejoran tras el tratamiento; no obstante no midieron los cambios en la calidad de vida de los cuidadores primarios<sup>36</sup>.

Por tanto, el presente estudio es uno de los pocos que evalúan específicamente los cambios en la calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con TDAH nativos a tratamiento y que demuestra que el tratamiento con metilfenidato no solo beneficia al paciente sino también a sus cuidadores primarios, pues mejora su calidad de vida.

Aunque este estudio tiene algunas debilidades inherentes a su naturaleza unicéntrica y a que el estudio es observacional y, por tanto, no se puede demostrar un que el tratamiento farmacológico del paciente con TDAH tuvo un efecto directo sobre la calidad de vida de los cuidadores, pero si aporta evidencia suficiente de que el inicio de tratamiento y la mejora de los síntomas de los niños con TDAH se asocia con una mejoría de la calidad de vida de los cuidadores.

En el futuro valdría la pena realizar estudios adicionales para evaluar si otros factores distintos al inicio de tratamiento de TDAH incluyen en los cambios en la calidad de vida del cuidador.

## **CONCLUSIONES**

El tratamiento con metilfenidato de pacientes con TDAH nativos a tratamiento mejora la calidad de vida de los cuidadores a partir de las 4 semanas de inicio de la terapia. Además, el tratamiento del paciente con metilfenidato mejora los síntomas de la enfermedad.

Se recomienda la valoración rutinaria de la calidad de vida en los cuidadores de los pacientes con TDAH, ya que se ve afectada de manera concomitante con el diagnóstico de la patología del paciente. También, se recomienda medir el impacto de la intervención sobre la calidad de vida.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Portela Sabari A, Carbonell Naranjo M, Hechavarría Torres M, Jacas García C. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: algunas consideraciones sobre su etiopatogenia y tratamiento. *MEDISAN*. 2016;20(4):556.
2. Carbray JA. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. *J Psychosoc Nurs Ment Heal Serv*. 2018;56(12):7-10.
3. Biederman J, Faraone S V. Attention-deficit hyperactivity disorder. *Lancet*. 2005;366(9481):237-248.
4. Matthews M, Nigg JT, Fair DA. Attention deficit hyperactivity disorder. *Curr Top Behav Neurosci*. 2014;16:235-266.
5. Colvin MK, Stern TA. Diagnosis, evaluation, and treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Clin Psychiatry*. 2015;76(9):e1148.
6. Sharma A, Couture J. A review of the pathophysiology, etiology, and treatment of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Ann Pharmacother*. 2014;48(2):209-225.
7. Kelly BD. Attention-deficit hyperactivity disorder: a clinical review of the concept, diagnosis and management. *Ir J Psychol Med*. 2018;35(3):157-161.
8. American Psychiatric Association (APA), World Health Organization (WHO). Criterios para diagnosticar el TDAH. TDAH y tu.
9. Jara Segura A. El TDAH, Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, en las clasificaciones diagnósticas actuales (C.I.E.10, D.S.M.IV–R y C.F.T.M.E.A.–R 2000). *Norte Salud Ment*. 2009;35:30-40.
10. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4° edition. American Psychiatric Association; 2000.
11. Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D. ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiatry*. 2018;5(2):175-186.
12. Saucedo García JM. Trastorno por déficit de atención con hiperactividad: un problema de salud pública. *Rev Fac Med UNAM*. 2014;57(5):14-19.
13. Barrios O, Matute E, Ramírez-Dueñas M, Chamorro Y, Trejo S, Bolaños L. Características del trastorno por déficit de atención e hiperactividad en



- escolares mexicanos de acuerdo con la percepción de los padres. *Suma Psicológica*. 2016;23(2):101-108.
14. García Campayo J, Santed Germán MA, Cerdán Lanero C, Alda Díez M. Tratamiento del trastorno por déficit de atención. *Aten Primaria*. 2007;39(12):671-674.
  15. Caye A, Swanson JM, Coghill D, Rohde LA. Treatment strategies for ADHD: an evidence-based guide to select optimal treatment. *Mol Psychiatry*. 2019;24(3):390-408.
  16. Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). *Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y Tratamiento Del Trastorno Por Déficit de Atención e Hiperactividad En Niños y Adolescentes En Atención Primaria y Especializada*. Secretaria de Salud, CENETEC
  17. Austerman J. ADHD and behavioral disorders: Assessment, management, and an update from DSM-5. *Cleve Clin J Med*. 2015;82(11):S2-S7.
  18. Young JL, Goodman DW. Adult Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Diagnosis, Management, and Treatment in the DSM-5 Era. *Prim Care Companion CNS Disord*. 2016;18(6).
  19. Arnold LE, Hodgkins P, Caci H, Kahle J, Young S. Effect of treatment modality on long-term outcomes in attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *PLoS One*. 2015;10:e0116407.
  20. Rangel-Domínguez NE. *Manual de Apoyo Para Cuidadores Primarios. Cuidarnos Para Cuidar Mejor*. Hospital General "Manuel Gea González"
  21. Expósito Concepción Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Rev Haban Cienc Méd*. 2008;7(3).
  22. Group T. The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In: M.D JO, D WKP E, ed. *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Springer; 1994:41-57.
  23. Urzua A, Caqueo-Urizar A. Calidad de Vida, una revisión teórica del concepto. *Ter Psicol*. 2012;30(1):61-71.
  24. Harper A, Power M, Orley J, et al. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychol Med*. Published online 1998. doi:10.1017/S0033291798006667
  25. González-Celis A, Sánchez-Sosa J. Efectos de un programa cognitivo-conductual para mejorar la calidad de vida en adultos mayores. *Rev Mex*

- Psicol.* 2003;20:43-58.
26. Enriquez González C, Alba Pérez L, Vilches Rivas V. Cuidado a niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Medicent Electron.* 2019;23(2):130-132.
  27. Enríquez González C, Alba Pérez LC, Corzo Rodríguez L, Caballero Martínez D, Rojas Soca D. Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Acta Med Cent.* 2018;12(1):57-64.
  28. Gisladdottir M, Svavarsdottir EK. The effectiveness of therapeutic conversation intervention for caregivers of adolescents with ADHD: a quasi-experimental design. *J Psychiatr Ment Heal Nurs.* 2017;24(1):15-27.
  29. Enríquez González C, Alba Pérez L, Corzo Rodríguez L, Caballero Martínez D. Contribución al cuidado de los cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad desde la psicoeducación. *Acta Med Cent.* 2019;13(1):45-53.
  30. van der Kolk A, Bouwmans CA, Schawo SJ, Buitelaar JK, van Agthoven M, Hakkaart-van Roijen L. Association between quality of life and treatment response in children with attention Deficit Hyperactivity Disorder and their parents. *J Ment Heal Policy Econ.* 2014;17(3):119-129.
  31. Faraone S V, Schachar RJ, Barkley RA, Nullmeier R, Sallee FR. Early Morning Functional Impairments in Stimulant-Treated Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Versus Controls: Impact on the Family. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2017;27(8):715-722.
  32. Cannon M, Pelham WH, Sallee FR, Palumbo DR, Bukstein O, Daviss WB. Effects of clonidine and methylphenidate on family quality of life in attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2009;19(5):511-517.
  33. Kim Y, Kim B, Chang JS, Kim BN, Cho SC, Hwang JW. Parental quality of life and depressive mood following methylphenidate treatment of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2014;68(7):506-514.
  34. Hwang JW, Kim B, Kim Y, et al. Methylphenidate-osmotic-controlled release oral delivery system treatment reduces parenting stress in parents of children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder.

- Hum Psychopharmacol.* 2013;28(6):600-607.
35. Lopez-Villalobos JA, Garrido-Redondo M, Sacristan-Martin AM, et al. [Children's and adolescents' perception of their quality of life in cases of attention deficit hyperactivity disorder with and without pharmacological treatment and in controls]. *Rev Neurol.* 2018;67(6):195-202.
  36. Polanczyk G, Rohde LA. Epidemiology of attention-deficit/hyperactivity disorder across the lifespan. *Curr Opin Psychiatry.* 2007;20(4):386-392. doi:10.1097/YCO.0b013e3281568d7a
  37. Danielson ML, Bitsko RH, Ghandour RM, Holbrook JR, Kogan MD, Blumberg SJ. Prevalence of Parent-Reported ADHD Diagnosis and Associated Treatment Among U.S. Children and Adolescents, 2016. *J Clin child Adolesc Psychol Off J Soc Clin Child Adolesc Psychol Am Psychol Assoc Div 53.* 2018;47(2):199-212. doi:10.1080/15374416.2017.1417860
  38. Harazni L, Alkaissi A. The Experience of Mothers and Teachers of Attention Deficit / Hyperactivity Disorder Children, and Their Management Practices for the Behaviors of the Child A Descriptive Phenomenological Study. *J Educ Pr.* 2016;7(6):1-21.
  39. Rucklidge JJ. Gender differences in attention-deficit/hyperactivity disorder. *Psychiatr Clin North Am.* 2010;33(2):357-373. doi:10.1016/j.psc.2010.01.006
  40. Ramtekkar UP, Reiersen AM, Todorov AA, Todd RD. Sex and age differences in attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms and diagnoses: implications for DSM-V and ICD-11. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2010;49(3):217-28.e283. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20410711>
  41. Rockhill C, Violette H, Vander Stoep A, Grover S, Myers K. Caregivers' distress: youth with attention-deficit/hyperactivity disorder and comorbid disorders assessed via telemental health. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2013;23(6):379-385. doi:10.1089/cap.2013.0019
  42. Igarashi A, Fukuda A, Teng L, Ma F-F, Dorey J, Onishi Y. Family caregiving in dementia and its impact on quality of life and economic burden in Japan- web based survey. *J Mark access Heal policy.* 2020;8(1):1720068. doi:10.1080/20016689.2020.1720068
  43. Nelis S, Wu Y-T, Matthews F, et al. The impact of comorbidity on the quality

- of life of people with dementia: findings from the IDEAL study. *Age Ageing*. 2018;48. doi:10.1093/ageing/afy155
44. Hsu T, Nathwani N, Loscalzo M, et al. Understanding Caregiver Quality of Life in Caregivers of Hospitalized Older Adults With Cancer. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67(5):978-986. doi:https://doi.org/10.1111/jgs.15841
  45. Dikici D, Eser E, Çökmüş F, Demet M. Quality of Life and Associated Risk Factors in Caregivers of Patients with Obsessive Compulsive Disorder. *Psychiatry Clin Psychopharmacol*. 2018;29:1-8. doi:10.1080/24750573.2018.1496524
  46. Cortese S, Adamo N, Del Giovane C, et al. Comparative efficacy and tolerability of medications for attention-deficit hyperactivity disorder in children, adolescents, and adults: a systematic review and network meta-analysis. *The lancet Psychiatry*. 2018;5(9):727-738. doi:10.1016/S2215-0366(18)30269-4
  47. Grizenko N, Bhat M, Schwartz G, Ter-Stepanian M, Joobar R. Efficacy of methylphenidate in children with attention-deficit hyperactivity disorder and learning disabilities: a randomized crossover trial. *J Psychiatry Neurosci*. 2006;31(1):46-51. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16496035>
  48. Assalvi Rios K, Aparecida Barbosa D, Silva Belasco A. Evaluación de la calidad de vida y de la depresión de técnicos y auxiliares de enfermería. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2010;18(3):125-133.
  49. Andrade EM, Geha LM, Duran P, Suwvan R, Machado F, do Rosário MC. Quality of Life in Caregivers of ADHD Children and Diabetes Patients. *Front Psychiatry*. 2016;7:127. <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsy.2016.00127>

# 1. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

## PROTOCOLO

### “CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON TDAH CON DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO RECIENTES”

#### DATOS DE PACIENTE CON TDAH

<b>Edad:</b> _____ años	<b>Puntaje Vanderbilt basal</b> _____
<b>Sexo</b> <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	<b>Puntaje Vanderbilt 4 semanas post-tratamiento</b> _____
<b>Dosis de metilfenidato</b> _____ m/24 horas	

#### DATOS DEL CUIDADOR

<b>Edad:</b> _____ años	<b>WHOQOL-BREF pretratamiento</b>	<b>WHOQOL-BREF post-tratamiento</b>
<b>Sexo</b> <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	<b>Puntaje Salud física</b> _____puntos	<b>Puntaje Salud física</b> _____puntos
<b>Parentesco</b> <input type="checkbox"/> Padre/madre <input type="checkbox"/> Abuelos <input type="checkbox"/> Tíos <input type="checkbox"/> Otro	<b>Puntaje Salud psicológica</b> _____puntos	<b>Puntaje Salud psicológica</b> _____puntos
<b>Padecimientos</b> <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> Hipertensión <input type="checkbox"/> Osteoartritis <input type="checkbox"/> ICC <input type="checkbox"/> ERC <input type="checkbox"/> Otra	<b>Puntaje relaciones sociales</b> _____puntos	<b>Puntaje relaciones sociales</b> _____puntos
	<b>Puntaje ambiente</b> _____puntos	<b>Puntaje ambiente</b> _____puntos
	<b>Puntaje global</b> _____puntos	<b>Puntaje global</b> _____puntos

### 3. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA WHOQOL-BREF

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5

6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semanas ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5



24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

**Gracias por su ayuda**

**Tomado de:** Torres M, Quezada M; Rioseco R, Ducci ME. Calidad de vida de adultos mayores pobres de viviendas básicas: Estudio comparativo mediante uso de WHOQOL-BREF. Rev Med Chile 2008;

#### 4. CUESTIONARIO DE VANDERBILT (AAP/NICH) PARA PADRES PARA EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS DE TDAH

ESCALA DE VALORACIÓN VANDERBILT PARA PADRES (AAP-NICH): Nunca 0, Ocasionalmente 1, A menudo 2, Muy a menudo: 3

##### INATENCION

- |  |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|
| 1. No presta atención a los detalles o comete errores por descuido, por ej: deberes.   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. Tiene dificultad para mantener el enfoque en lo que hay que hacer.  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. No parece escuchar incluso cuando se le habla directamente.   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. No sigue las instrucciones y no logra terminar las actividades, no por comportamiento oposicional o por no entender las instrucciones (deberes, recados...) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. Tiene dificultades organizando tareas, actividades y sus posesiones.  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. Evita, le disgusta o no quiere comenzar tareas que requieren esfuerzo mental sostenido.   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. Pierde cosas necesarias para tareas o actividades (juguetes, tareas escolares, lápices...).   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. Se distrae fácilmente con ruidos u otros estímulos.   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. Es olvidadizo con sus actividades diarias.  | 0 | 1 | 2 | 3 |

##### HIPERACTIVIDAD E IMPULSIVIDAD

- |  |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|
| 10. Enreda con sus manos o pies o se retuerce en el asiento.     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. Abandona su asiento cuando se espera que permanezca sentado. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. Corre o salta demasiado cuando es inapropiado hacerlo.       | 0 | 1 | 2 | 3 |

13. Tiene dificultad para jugar o comenzar actividades lúdicas tranquilas.	0	1	2	3
14. Dificultades para parar o actuar como si a menudo estuviera impulsado por un motor.	0	1	2	3
15. Habla en exceso.	0	1	2	3
16. Responde impulsivamente, antes de que se haya completado la pregunta.	0	1	2	3
17. Tiene dificultad para esperar su turno.	0	1	2	3
18. Interrumpe o se entromete en las conversaciones y/o actividades de los demás.	0	1	2	3

RENDIMIENTO : Excelente 1, Superior a la media 2, Media 3, Algo de dificultad 4, Problemático 5.

48. El rendimiento global de la escuela.	1	2	3	4	5
49. Lectura.	1	2	3	4	5
50. Escritura.	1	2	3	4	5
51. Matemáticas.	1	2	3	4	5
52. Relación con los padres.	1	2	3	4	5
53. Relación con los hermanos.	1	2	3	4	5
54. Relación con sus compañeros.	1	2	3	4	5
55. Participación en actividades organizadas (por ejemplo, deportivos). equipos	1	2	3	4	5

## PARA DIAGNÓSTICO DE TDAH

### CRITERIOS TDAH DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition):

Los síntomas (6/9 items para inatención ó 6/9 items para hiperactividad -impulsividad) se presentan a menudo (puntuación 2 ó 3 escala) en 2 sitios diferentes: persisten más de 6 meses, presentes antes de los 12 años, provoca problemas de funcionamiento social, académico y ocupacional, excesivos para el desarrollo del niño; otras alteraciones físicas, situacionales o mentales han sido excluidas.

INATENCIÓN: (6 items/9 ) + un problema (4 ó 5) de rendimiento. En >8-9 a. *Tiempo cognitivo lento y ensoñadores o fuera de tema.*

HIPERACTIVIDAD E IMPULSIVIDAD: (6 items/9) + un problema (4 ó 5) de rendimiento.

*Desde 4 a, más a los 7-8 a, H ↓ en >8 a y I ⇒ Inhabilidad para estar sentado o inhibir el comportamiento.*