



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

**ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN
CON FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS DE
CUIDADORES Y CONTEXTO FAMILIAR EN NIÑOS DE 5
A 15 AÑOS CON TRASTORNO DE DÉFICIT DE
ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD. HOSPITAL SAN
FRANCISCO DE QUITO, FEBRERO 2017**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA**

DRA. CAROLINA RODRÍGUEZ CASARES

DIRECTOR: DR. JORGE CHALCO

ASESOR METODOLÓGICO: DR. ALBERTO NARVÁEZ

QUITO, MARZO 2017

DEDICATORIA

En primer lugar, se lo dedico a Dios por siempre estar presente, por darme la vida y salud, por la vocación de servir a los demás, por su protección y presencia incondicional.

Con mucho cariño, a mis padres y hermana, quienes me han mostrado su apoyo incondicional desde que tomé la decisión de ser médico, por su comprensión y paciencia.

A mis maestros, por brindarme los conocimientos necesarios para desarrollarme como persona y como médico pediatra.

A mis amigos, quienes fueron parte de este duro pero hermoso camino que decidimos tomar.

Por último, se lo dedico a todos los niños que sufren de TDAH y sus padres, quienes luchan constantemente por mejorar la salud de sus hijos.

AGRADECIMIENTOS

A la Pontificia Universidad Católica de Quito, donde fuimos muy bien recibidos, y donde aprendimos el oficio de servir a los más pequeños. Gracias por permitirnos realizar y culminar nuestra carrera.

Al Dr. Nicolay Astudillo, por su amistad y apoyo incondicional en el desarrollo de este tema de tesis. Al Dr. Jorge Chalco y Dr. Alberto Narváez, por su amistad y por cumplir sus labores de Director de Tesis y Asesor Metodológico con buena disposición y entrega.

Al Dr. Alfredo Naranjo, quien nos recibió desde el primer día, siempre nos apoyó, y me mostró toda su ayuda y comprensión en la realización de este trabajo.

Al Hospital San Francisco de Quito, por abrirme sus puertas, y facilitarme el desarrollo de la investigación.

Finalmente gracias a las madres y niños que colaboraron con la realización de las encuestas, sin quienes no habría sido posible culminar este estudio.

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA.....	2
AGRADECIMIENTOS.....	3
RESUMEN.....	9
ABSTRACT.....	11
CAPITULO 1. INTRODUCCIÓN.....	13
CAPITULO 2. MARCO TEORICO.....	15
2.1 TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO.....	15
2.2 TRASTORNO DE DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD.....	15
2.2.1 Historia.....	16
2.2.2 Fisiopatología.....	19
2.2.3 Epidemiología.....	22
2.2.4 Aspectos socioculturales.....	24
2.2.4.1 Relación entre TDAH y abuso sexual infantil.....	24
2.2.4.2 Los impactos del TDAH a largo plazo.....	25
2.2.4.3 Factores familiares y ambientales de riesgo de TDAH.....	26
2.2.5 Diagnóstico.....	27
2.2.6 Clasificación.....	30
2.2.6.1 Por sus síntomas.....	30
2.2.6.2 Por su aparición clínica.....	31
2.2.6.3 Por su nivel de gravedad.....	31
2.2.7 Diagnóstico diferencial.....	31
2.2.8 Tratamiento.....	32
2.2.8.1 Terapia conductual.....	33
2.2.8.2 Tratamiento psicopedagógico.....	33
2.2.8.3 Tratamiento farmacológico.....	34
2.2.8.4 Seguimiento.....	35
2.2.8.5 Beneficios y efectos adversos.....	36
2.2.9 Prevención.....	36

2.3 CALIDAD DE VIDA.....	37
2.3.1 Calidad de vida y trastorno de déficit de atención e hiperactividad.....	38
2.3.2 Herramienta PedsQL™.....	39
2.4 FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y FAMILIARES.....	40
2.4.1 Autonomía.....	40
2.4.2 Tipos de familia.....	41
2.4.3 Funcionalidad familiar.....	42
2.4.4 Nivel socioeconómico.....	43
2.4.5 Hacinaamiento.....	44
CAPITULO 3. MATERIALES Y MÉTODOS.....	46
3.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	46
3.2 JUSTIFICACIÓN.....	46
3.3 OBJETIVOS.....	47
3.3.1 Objetivo general.....	47
3.3.2 Objetivos específicos.....	47
3.4 HIPÓTESIS.....	48
3.5 METODOLOGÍA.....	48
3.5.1 Diseño del estudio.....	48
3.5.2 Lugar de estudio.....	48
3.5.3 Universo y muestra.....	49
3.5.4 Tamaño de muestra.....	49
3.5.5 Criterios de inclusión.....	49
3.5.6 Criterios de exclusión.....	50
3.5.7 Operacionalización de variables.....	51
3.5.8 Instrumentos y procedimiento de recolección de la información.....	53
3.5.9 Plan de análisis de datos.....	53
3.5.10 Aspectos bioéticos.....	54
3.5.10.1 Consentimiento informado a padres.....	54
3.5.10.2 Asentimiento a niños.....	55
CAPÍTULO 4. RESULTADOS.....	56

4.1 ANÁLISIS UNIVARIAL.....	56
4.1.1 Características demográficas y clínicas de los niños.....	56
4.1.2 Características socioeconómicas de los niños.....	57
4.1.3 Características familiares de los niños.....	58
4.1.4 Características clínicas y calidad de vida de los niños.....	59
4.2 COMPARACION DE LAS CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DE LOS NIÑOS.....	60
4.3 ANÁLISIS BIVARIAL DE FACTORES ASOCIADOS A CALIDAD DE VIDA.....	61
4.2.1 Funcionalidad física.....	61
4.2.2 Funcionalidad emocional.....	63
4.2.3 Funcionalidad social.....	66
4.2.4 Funcionalidad escolar.....	69
4.4 ANÁLISIS MULTIVARIAL.....	72
4.3.1 Análisis multivariado de calidad de vida.....	72
CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN.....	74
5.1 DISCUSIÓN.....	74
5.2 LIMITACIONES.....	78
CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES.....	79
CAPÍTULO 7. RECOMENDACIONES.....	80
CAPÍTULO 8. ANEXOS.....	81
8.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO A LOS PADRES.....	81
8.2 ASENTIMIENTO A LOS NIÑOS Y JÓVENES.....	85
8.3 ENCUESTA.....	86
8.3.1 Encuesta de características sociodemográficas y contexto familiar.....	86
8.3.2 Encuesta de calidad de vida.....	88
CAPÍTULO 9. BIBLIOGRAFÍA.....	90

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación de TDAH por sintomatología.....	30
Tabla 2. Operacionalización de variables.....	51
Tabla 3. Características demográficas y clínicas de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017.....	56
Tabla 4. Comparación de género con tipo de diagnóstico. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017.....	57
Tabla 5. Autonomía de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017.....	57
Tabla 6. Características socioeconómicas de las familias estudiadas. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017.....	58
Tabla 7. Características familiares de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017.....	58
Tabla 8. Características clínicas y calidad de vida de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017.....	59
Tabla 9. Características sociodemográficas de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017.....	60
Tabla 10. Características demográficas y funcionalidad física en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	61
Tabla 11. Características clínicas y funcionalidad física en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	62
Tabla 12. Características familiares y socioeconómicas en funcionalidad física en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	63
Tabla 13. Características demográficas y funcionalidad emocional en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	64
Tabla 14. Características clínicas y funcionalidad emocional en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	65
Tabla 15. Características familiares y socioeconómicas en funcionalidad emocional en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	66
Tabla 16. Características demográficas y funcionalidad social en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	67
Tabla 17. Características clínicas y funcionalidad social en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	68
Tabla 18. Características familiares y socioeconómicas en funcionalidad social en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	68

Tabla 19. Características demográficas y funcionalidad escolar en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	69
Tabla 20. Características clínicas y funcionalidad escolar en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	70
Tabla 21. Características familiares y socioeconómicas en funcionalidad escolar en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.....	71
Tabla 22. Análisis multivariado de calidad de vida en niños atendidos en el HSFQ. Quito, febrero 2017.....	73

ÍNDICE DE FIGURAS

Ilustración 1. Resumen de reseña histórica.....	18
Ilustración 2. Mecanismos cerebrales del TDAH.....	21
Ilustración 3. Distribución por edades de TDAH.....	23
Ilustración 4. Distribución por subtipos de TDAH.....	23
Ilustración 5. Impactos de TDAH a largo plazo.....	25
Ilustración 6. Desarrollo del TDAH a través del tiempo.....	29

RESUMEN

OBJETIVO: Evaluar la calidad de vida y su relación con factores sociodemográficos de cuidadores y contexto familiar en niños de 5 a 15 años con Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y su comparación con casos control; mediante el uso de la herramienta PEDS-QLTM, en febrero 2017 en la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco de Quito del IESS.

METODOLOGÍA: Se realizó un estudio casos control pareado por edad y sexo, con una muestra calculada de 160 pacientes, entre 5 y 15 años, con TDAH y niños con otros diagnósticos, que acudieron a la consulta externa de pediatría y neurología del Hospital San Francisco de Quito. A todos los niños y sus padres o cuidadores, se les realizó dos encuestas, la primera sobre contexto familiar y la segunda sobre calidad de vida mediante la herramienta PEDS-QLTM. A los datos obtenidos se realizaron un análisis univariante, bivariante y multivariante, mediante los programas estadísticos de Epi Info e IBM SPSS Statistics.

RESULTADOS: En esta investigación participaron 160 niños, de los cuales 49 tuvieron TDAH (30.3%), 58 tuvieron enfermedades crónicas (36.2%) y 53 niños tuvieron enfermedades agudas (33.13%). De la población total 91 pacientes fueron varones (56%) y 69 fueron niñas (43.1%). De los 49 pacientes con TDAH los varones tuvieron mayor prevalencia con 79.5%, frente a 20.5% de mujeres. Dentro de esta población se estudió la calidad de vida en 4 esferas, funcionamiento físico, emocional, social y escolar; entre ellas la edad preescolar y escolar ($p=0.030$), la zona de residencia urbana ($p=0.011$) y la falta de autonomía personal ($p=0.013$), afectan la calidad de vida en funcionamiento físico. Mientras que los niños con TDAH ($p=0.003$) y los niños con familias disfuncionales ($p=0.049$) se muestran afectados en calidad de vida emocional. Para calidad de vida social, los niños que no tienen autonomía personal ($p=0.039$) son los más afectados; y por último los niños con TDAH ($p=0.000$) y los niños escolares ($p=0.012$) son los que peor calidad de vida escolar tienen.

CONCLUSIONES: El género prevalente en TDAH fue el masculino, y el grupo de edad más frecuente fueron los niños escolares. Existen factores sociodemográficos que afectan la calidad de vida de los niños como diagnóstico de TDAH, la edad, la zona de residencia, autonomía personal, tipo de familia. Los niños con TDAH muestran peor

calidad de vida emocional, social y escolar comparado con controles; sin embargo, la calidad de vida en funcionamiento físico no se afecta. Las familias disfuncionales afectan el estado emocional de los niños. El resultado más bajo de calidad de vida de niños con TDAH fue en el área escolar.

PALABRAS CLAVE: déficit de atención, hiperactividad, calidad de vida, PEDS QLTM, condición social, económica, contexto familiar

ABSTRACT

OBJECTIVE: To evaluate the quality of life and its relationship with socio-demographic factors of caregivers and family context in children aged 5 to 15 years with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and its comparison with control cases; through the use of the PEDS-QL™ tool, in February 2017 in the external consultation of neurology and pediatrics of the San Francisco de Quito, IESS Hospital.

METODOLOGY: A matched control case by age and sex was carried out, with a calculated sample of 160 patients, between 5 and 15 years, with ADHD and children with other diagnoses, who attended the external consultation of pediatrics and neurology of the San Francisco de Quito, IESS Hospital. All of the children and their parents or caregivers carried out two surveys, the first on family context and the second on quality of life using the PEDS-QL™ tool. To the data obtained, a univariate, bivariate and multivariate analysis were performed through the statistical programs of Epi Info and IBM SPSS Statistics.

RESULTS: 160 children participated in the study, of whom 49 had ADHD (30.3%), 58 had chronic diseases (36.2%) and 53 had acute diseases (33.13%). Of the total population, 91 patients were male (56%) and 69 were girls (43.1%). Of the 49 patients with ADHD, males had a higher prevalence with 79.5%, compared to 20.5% of females. Within this population, quality of life was studied in four areas: physical, emotional, social and school functioning; school and preschool children ($p = 0.030$), the area of urban residence ($p = 0.011$) and the lack of personal autonomy ($p = 0.013$), affect the quality of life in physical functioning. While children with ADHD ($p = 0.003$) and children with dysfunctional families ($p = 0.049$) are affected in emotional quality of life. For social quality of life, children who do not have personal autonomy ($p = 0.039$) are the most affected; and finally children with ADHD ($p = 0.000$) and school children ($p = 0.012$) are the ones with the worst quality of school life.

CONCLUSIONS: The prevalent gender in ADHD was the masculine, and the most frequent group were school children. There are sociodemographic factors that affect the children's quality of life such as diagnosis of ADHD, age, area of residence, personal

autonomy, family type. Children with ADHD show worse quality of emotional, social and school life compared to controls; however, the quality of life in physical functioning is not affected. Dysfunctional families affect the emotional state of children. The lowest quality of life outcome of children with ADHD was in the school area.

KEY WORDS: Attention deficit, hyperactivity, quality of life, PEDS QL™, social, economic, family context

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es un trastorno del neurodesarrollo con etiología multifactorial y de inicio en la infancia, se manifiesta por una exagerada hiperactividad, impulsividad y dificultad para mantener la atención que puede persistir hasta la edad adulta, impactando diferentes áreas como la académica, laboral y social (APA, 2014).

Según el CIE 10, el TDAH es un síndrome conductual y se trata de un trastorno del comportamiento caracterizado por distracción moderada a grave, periodos de atención breve, inquietud motora, inestabilidad emocional y conductas impulsivas. Su código CIE10 es F90 (Organización Mundial de la Salud, 2008).

El TDAH es un desorden prevalente del desarrollo que puede afectar seriamente la vida del niño en su aspecto cognitivo, emocional, social y académico, así como también afectar negativamente la vida familiar y escolar (Yi chen Lee et al., 2016).

Su diagnóstico se basa en los criterios clínicos del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (APA, 2014).

Es importante su diagnóstico y detección temprana para poder disminuir los síntomas, mejorar el aprendizaje escolar y las interacciones sociales de los niños. (M. García, Tato, Borbujo, & Corral, 2008a)

El TDAH presenta una elevada incidencia, y se considera la patología neurocomportamental infantil y juvenil más prevalente, se inicia en la edad preescolar, es predominante en varones de 3-8 años; puede asociarse a antecedentes familiares. Los síntomas del TDAH tienen un gran impacto en el desarrollo del niño e interfieren en su desenvolvimiento social, emocional y cognitivo, afectan tanto al niño como a sus familiares y compañeros de escuela (Cardo & Servera, 2008).

Las personas afectadas con este trastorno tienen mayor riesgo de un mal funcionamiento en varios campos como en su comportamiento, salud física y mental, su desempeño escolar, relaciones interpersonales y seguridad propia. Por este motivo la calidad de vida de estos niños se ve afectada negativamente en varios aspectos como su vida social, escolar, emocional y cognitiva. La medida de la calidad de vida ayuda para evaluar el impacto de las condiciones de salud de estos pacientes, y es importante para identificar

estrategias efectivas para tratar a los pacientes con TDAH y promover el éxito del tratamiento (Anixt, Vaughn, Powe, & Lipkin, 2016).

La aplicación de escalas o medidas para valorar la calidad de vida en la población pediátrica, es una estrategia para facilitar la localización de comportamientos de riesgo, identificar problemas específicos de salud, y determinar cómo se desarrolla el niño que sufre una enfermedad crónica; lo cual es de utilidad para realizar intervenciones en niños y adolescentes que padecen de TDAH en la comunidad (Varni & Burwinkle, 2006b).

La evaluación de la calidad de vida es compleja ya que se basa en la percepción individual del impacto de su estado de salud en el funcionamiento físico, psicológico y social. La calidad de vida puede medirse mediante varios instrumentos, la mayoría de estos son generales y no se especifican en una enfermedad en particular. Entre los cuales están por ejemplo: the Child Health Questionnaire Parent Form 50, Child Health and Illness Profile-child edition (CHIP-CE), Paediatric Quality of Life Inventory (PEDS-QL™). Estos instrumentos evalúan varios aspectos de la vida de los pacientes, independientemente de la enfermedad que padezcan (Coghill & Hodgkins, 2016).

El PEDS QL™ es un instrumento ampliamente estudiado y utilizado, diseñado para niños, que tiene un módulo genérico para calidad de vida pediátrica, que cuenta además con módulos específicos para varias enfermedades crónicas y situaciones clínicas específicas. Esta herramienta evalúa función física, emocional, social y escolar; mediante un cuestionario dirigido a los cuidadores o a los niños, utilizando preguntas sencillas sobre cada uno de estos aspectos. Su utilidad radica en evaluar como el Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad afecta la calidad de vida de estos niños (Vélez, Villada Ramirez, Arias, & Eslava-Schmalbach, 2016).

CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO

2.1 TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO

Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de patologías que inician en el periodo de desarrollo de los niños. Se manifiestan tempranamente, frecuentemente antes de que el niño inicie la vida escolar, se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. Estas afecciones varían desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia (APA, 2014) (Pascual-castroviejo & Madrid, 2008).

Es posible clasificar a los trastornos del neurodesarrollo en tres grupos con una fuerte interconexión entre ellos: I Trastornos del neurodesarrollo sindrómicos, caracterizados por presentar síntomas clínicos muy típicos que se ajustan a un patrón hereditario de tipo mendeliano; II Trastornos del neurodesarrollo vinculados a una causa ambiental conocida, entre ellos el ejemplo más común son los efectos del alcohol y drogas sobre el feto; y III los Trastornos del neurodesarrollo sin una causa específica identificada, dentro de los que se incluyen a los trastornos del espectro autista, trastorno del lenguaje, trastorno de déficit de atención, trastorno de lenguaje, entre otros (Artigas-Pallares, Guitart, & Gabau-Vila, 2013).

2.2 TRASTORNO DE DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

El trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es un desorden común del neurodesarrollo de inicio en la infancia caracterizado por la falta de atención, o por la hiperactividad con impulsividad, o ambas. Afecta a diferentes áreas como la académica, social, laboral y emocional. Sus síntomas pueden persistir hasta la edad adulta (Pascual-castroviejo & Madrid, 2008) (Felipe, Sánchez, Sánchez, & Suárez, 2015).

Se considera que el TDAH está presente cuando el comportamiento mostrado por el niño tiene mayor frecuencia e intensidad de lo que es habitual según la edad y el desarrollo del individuo, y estas manifestaciones afectan de forma negativa en las actividades diarias y en el rendimiento escolar o laboral (Artigas-Pallarés et al., 2013).

2.2.1 Historia

En 1798, Sir Alexander Crichton (1763-1856), un médico escocés, describió una inquietud mental muy similar al tipo inatento del TDAH. Dentro de su descripción se encuentran síntomas como falta de atención y la inquietud en los niños. Señaló que estos niños eran incapaces de concentrarse en la escuela y sugirió que deberían estudiar en escuelas especiales. Por último, mencionó que los síntomas desaparecían al llegar a la edad adulta (Minde, 1998). Estos hallazgos se encuentran publicados en 1798, en un libro llamado “Una investigación sobre la naturaleza y el origen de la enajenación mental”, donde Sir Alexander Crichton hace referencia a un estado inquieto y a la incapacidad para atender (Minde, 1998).

Posteriormente en 1845, el médico psiquiatra Heinrich Hoffman, publicó una colección de cuentos sobre diversos problemas psiquiátricos de la infancia y adolescencia, llamado “Pedro el Melenas”, donde describe claramente a un niño hiperactivo e inatento (Minde, 1998).

En 1902, George Still, un pediatra británico, describió un grupo de 20 niños con síntomas similares al TDAH, y describió los problemas hallados como “defecto de control moral”, además dictó conferencias sobre una condición que provocaba un comportamiento impulsivo, hiperactivo, desafiante y una falta de atención en muchos pacientes. Mencionó que sus niveles de inteligencia eran normales, y que esta desviación social era una enfermedad neurológica que no se debía a una mala crianza, sino a un producto de una herencia biológica o una lesión en el momento del nacimiento (Posgrado de la Fundación Adana, 2015).

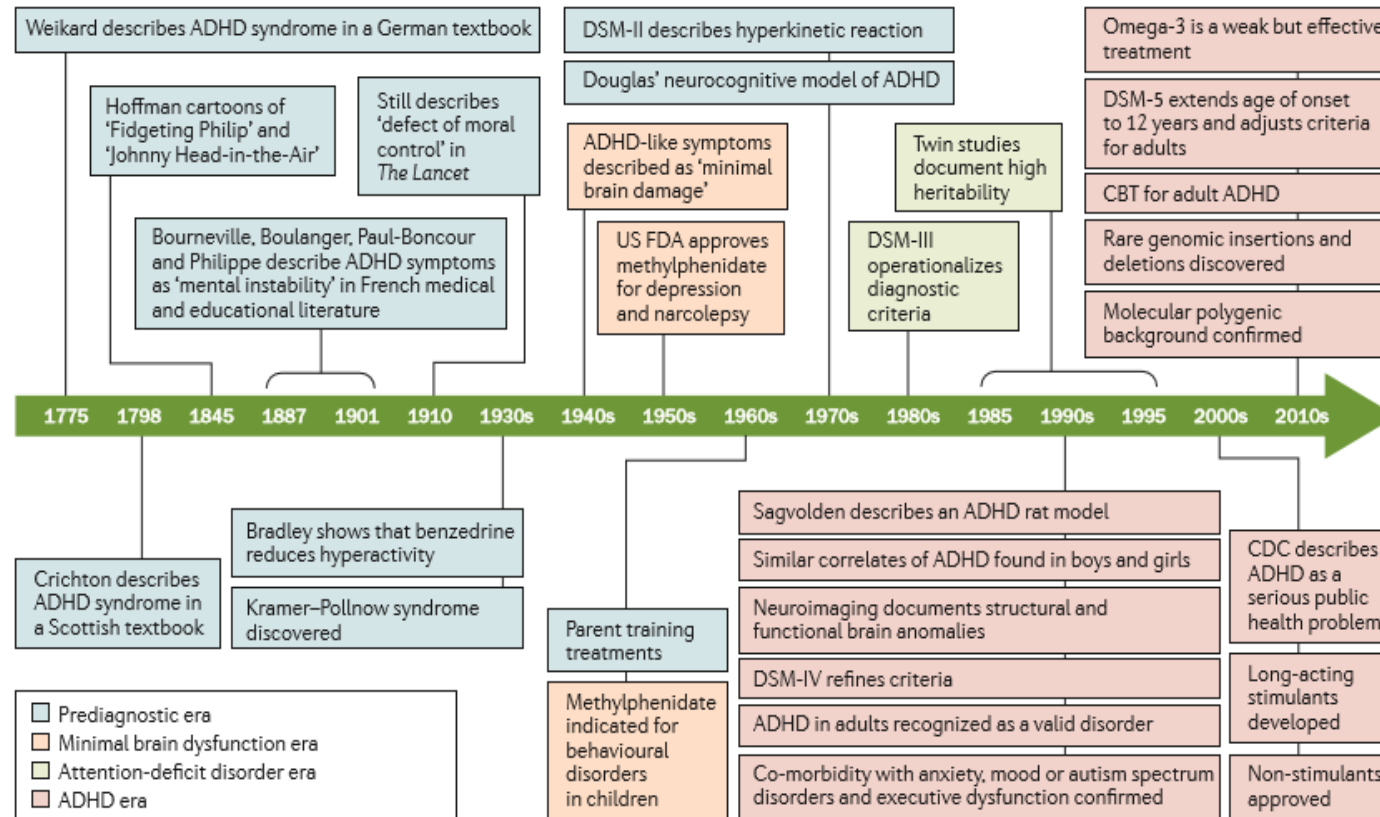
Entre 1917 y 1918, muchos pediatras notaron la presencia de pacientes con síntomas de hiperactividad, falta de concentración e impulsividad. Lo atribuyeron al número creciente de casos de encefalitis, por daño cerebral, sin embargo, cuando los niños afectados crecieron, los médicos descubrieron que la mayoría de ellos eran en verdad muy inteligentes (Posgrado de la Fundación Adana, 2015). Entre 1950 y 1970, se ha considerado como la época de oro de la hiperactividad, describiendo a la hiperactividad como el síntoma primario y restándole importancia al déficit de atención (Postgrado de la Fundacion Adana, 2015).

El trastorno como actualmente se lo conoce fue descrito por primera vez en 1968 en el primer Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) de la

American Psychiatric Association (APA, 2014). El trastorno de déficit de atención e hiperactividad fue descrito como el trastorno del neurodesarrollo más común en la infancia (Cantwell, 1996) (“SWAIMAN’S VOL II.pdf,” 2012).

El metilfenidato en su nombre comercial, Ritalina, un medicamento estimulante que se introdujo en la década de los 50, se empezó a utilizar en los pacientes con TDAH. En la década de los 70, los investigadores médicos se centraron en los síntomas de inatención y los incluyeron como criterios diagnósticos. Desde 1980, se clasificó al trastorno en tres subtipos principales: tipo inatento, hiperactivo-impulsivo, o combinado (Posgrado de la Fundación Adana, 2015).

Ilustración 1 Resumen de reseña histórica:



Fuente: Attention-deficit/hyperactivity disorder, 2015. (Faraone, Asherson, Banaschewski, Biederman, Ramos-quiroya, et al., 2015)

2.2.2 Fisiopatología

Genética

El TDAH es común en las familias, presentándose una mayor prevalencia, comparado con la población en general, en pacientes con padres y hermanos que sufren del mismo trastorno. Se han estudiado genes que contribuyen a la aparición de este trastorno, a su persistencia y remisión. Existen estudios sobre el genoma, donde se ha demostrado que aproximadamente el 40% de la herencia del TDAH puede ser atribuida a numerosas variantes genéticas. La mayor parte de estudios genéticos de TDAH se ha realizado en gemelos, y se conoce además que muchos de los genes que determinan el diagnóstico de TDAH, también aparecen en otros trastornos psiquiátricos como depresión, problemas de conducta y esquizofrenia (Faraone, Asherson, Banaschewski, Biederman, Ramos-quiroya, et al., 2015).

Factores de riesgo ambientales

Los factores psicosociales, como las características de la familia, son aspectos muy importantes para la aparición del TDAH. Las experiencias psicológicas traumáticas, como la pérdida de equilibrio familiar, ansiedad, un ambiente hostil en el hogar, mala relación entre los padres y con el niño, mala crianza, temperamento difícil del niño pueden contribuir a la aparición o persistencia de TDAH (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010a).

Otros factores de riesgo incluyen a los relacionados con la etapa prenatal y perinatal, como el uso materno de tabaco y alcohol, peso bajo al nacer, nacimientos prematuros y exposición a diferentes toxinas, como pesticidas, zinc, plomo, entre otras (Faraone, Asherson, Banaschewski, Biederman, Buitelaar, et al., 2015).

Mecanismos cerebrales

Cognición: El TDAH se caracteriza porque hay déficit de múltiples dominios cognitivos, como la memoria visual y verbal, control inhibitorio, vigilancia y planificación. Otros dominios afectados por el TDAH incluyen procesamiento de información y tiempo por el lóbulo frontal, lenguaje, memoria, respuestas coherentes y control motor (Faraone, Asherson, Banaschewski, Biederman, Ramos-quiroya, et al., 2015).

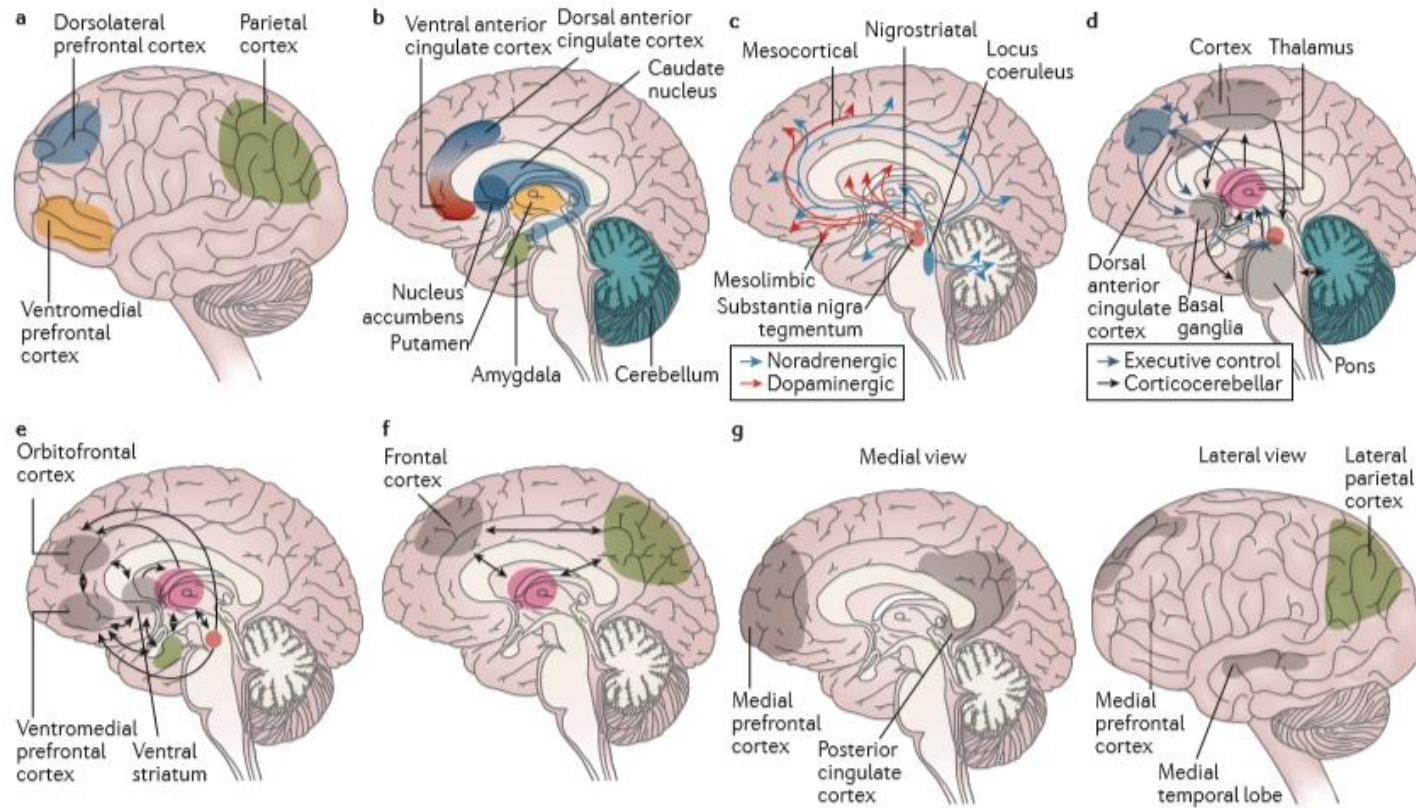
Imágenes sobre funcionamiento y estructura del cerebro: Algunas regiones cerebrales y vías neurales han sido implicadas en el TDAH. Estudios funcionales de Resonancia magnética cerebral en pacientes con TDAH muestran una desactivación de las vías de atención en áreas frontoparietal, ventral. La vía frontoparietal realiza los procesos ejecutivos, mientras que la vía ventral facilita la reorientación de la atención y el comportamiento frente a estímulos externos. Otros estudios muestran que el TDAH también se asocia con una hiperactivación de los sistemas somatomotores y visuales, lo que probablemente compense el mal funcionamiento del área prefrontal y de la corteza cingular anterior.

Una sola dosis del estimulante metilfenidato, mejora la activación de la corteza frontal y de la ínsula, que son las áreas claves del control cognitivo, más no afecta las vías de la memoria. El tratamiento a largo plazo con metilfenidato se asocia con una activación normal del núcleo caudado derecho durante la ejecución de tareas que demanden atención (Faraone, Asherson, Banaschewski, Biederman, Ramos-quirola, et al., 2015).

Además de estos cambios funcionales, también se han observado cambios estructurales cerebrales asociados al TDAH. Por ejemplo, el TDAH se asocia con un 3 a 5% de disminución del tamaño cerebral, comparado con controles no afectados, lo cual puede ser atribuido a reducción de la materia gris. Un meta-análisis de pacientes con TDAH muestran alteraciones en la integridad de la materia blanca, especialmente en la corona radiada anterior derecha, fórceps menor derecho, cápsula bilateral interna y cerebelo izquierdo. El TDAH también se asocia con una maduración retardada de la corteza cerebral, por ejemplo, en un estudio realizado, la edad que alcanzaron el pico de maduración cerebral, en pacientes con TDAH, fue de 10.5 años, comparado con 7.5 años en sujetos no afectados; este retraso fue más evidente en regiones prefrontales que son importantes para la ejecución del funcionamiento, atención y actividad motora (Faraone, Asherson, Banaschewski, Biederman, Ramos-quirola, et al., 2015).

En su fisiopatología tienen importancia los circuitos cerebrales relacionados con la atención y el procesamiento cerebral de la información; se reporta una lentificación en los tiempos de reacción cognitivos de los niños con TDAH (Moscoso Ariza, Restrepo de Mejía, Orrego Cardozo, & Vidarte Claros, 2010).

Ilustración 2. Mecanismos cerebrales del TDAH



Fuente: Attention-deficit/hyperactivity disorder, 2015

(Faraone, Asherson, Banaschewski, Biederman, Ramos-quirola, et al., 2015)

2.2.3 Epidemiología

El TDAH es relativamente común; estudios epidemiológicos recientes han reportado una prevalencia mundial de 8% a 12% en niños y adolescentes y de 1.2% a 7.3% en adultos (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010b).

Las encuestas de población sugieren que el TDAH ocurre en la mayoría de las culturas en aproximadamente 5% en niños y 2.5% en adultos (APA, 2014). En la actualidad se conoce que de cada 100 niños en edad escolar, de 3 a 5 presentan TDAH, en la adolescencia varía reportándose que de cada 100 varones adolescentes de 1 a 6 lo presentan, y de 100 mujeres adolescentes de 1 a 2 lo presentan (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010b).

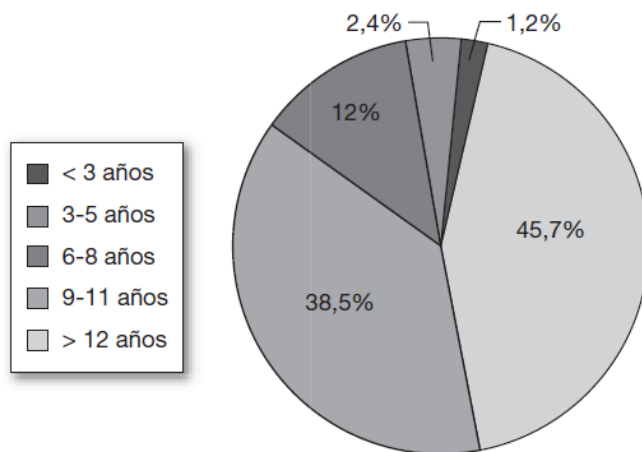
Esta patología es más frecuente en varones que en mujeres, con 3 a 5 hombres por cada mujer; en las niñas el diagnóstico es más tardío y presentan mayor tendencia a la falta de atención. Más del 75% de los niños que presentan este trastorno lo seguirán padeciendo en la adolescencia, y un 30 a 65% también lo harán en la edad adulta. Sin embargo, las manifestaciones clínicas de la enfermedad varían a lo largo del tiempo (Sanidad, 2010).

Según tipo de géneros, en las mujeres es más frecuente el tipo inatento que en los varones (30% frente al 16%). El subtipo combinado se presenta más frecuente en niños que en niñas (80% frente a 65%), y el subtipo hiperactivo-impulsivo es el menos frecuente de los tres, se encuentra en niñas en 5% y en niños en 4% (Fundación CADAH 2012).

La prevalencia de TDAH no varía significativamente entre poblaciones diversas en países de Europa, Asia, África, América y Oceanía (Faraone, Asherson, Banaschewski, Biederman, Ramos-quirol, et al., 2015).

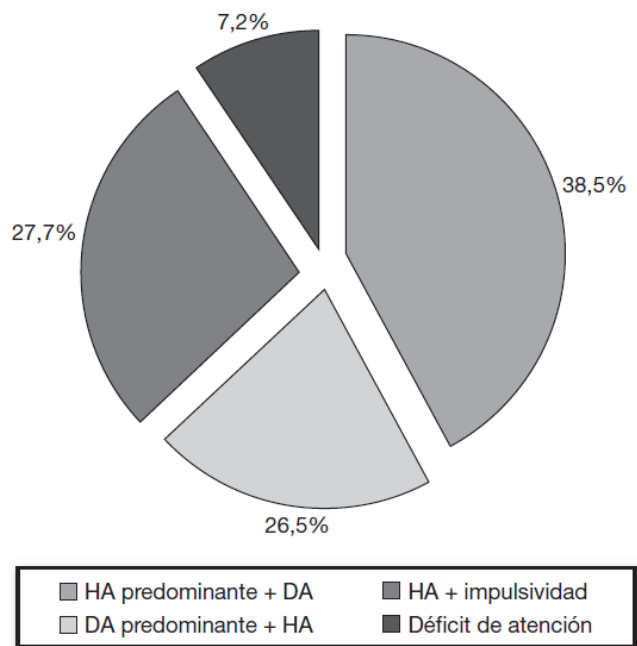
Este trastorno se produce a nivel mundial, en distintas culturas, con mayor prevalencia en países occidentales; la diferencia radica en los métodos diagnósticos más que en diferencias de la presentación clínica del cuadro (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, F, 2010a).

Ilustración 3. Distribución por edades de TDAH



Fuente: Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: un problema actual, 2008. (M. García, Tato, Borbujo, & Corral, 2008b)

Ilustración 7. Distribución por subtipos de TDAH



Fuente: Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: un problema actual, 2008. (M. García et al., 2008b)

2.2.4 Aspectos socioculturales

El TDAH se asocia con múltiples dificultades sociales, psicológicas como baja autoestima, problemas de aprendizaje, fracaso académico, abuso de sustancias, delincuencia en la juventud y edad adulta. Por lo tanto, este trastorno produce una gran demanda de servicios de salud, educación, judiciales. Las relaciones sociales de estos pacientes se ven afectadas con sus similares, como sus hermanos, compañeros, se afectan las relaciones con los adultos y padres, debido a su desobediencia, su agresividad, inatención a las normas sociales (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010a).

Se realizó un estudio de simulación de niños con TDAH para evaluar los efectos negativos del comportamiento y funcionalidad normal en las mañanas y como se afectan las familias, cuidadores y hermanos de los pacientes, hallando una relación entre niños con TDAH y problemas severos de disfunción familiar, comparado con niños sin TDAH (Schachar, Barkley, & Faraone, 2016). Como consecuencia estos niños y adolescentes son rechazados por la sociedad, tratados de una manera negativa, experimentan mucho estrés, sentimientos negativos, de incompetencia, baja autoestima.

2.2.4.1 Relación entre TDAH y abuso sexual infantil

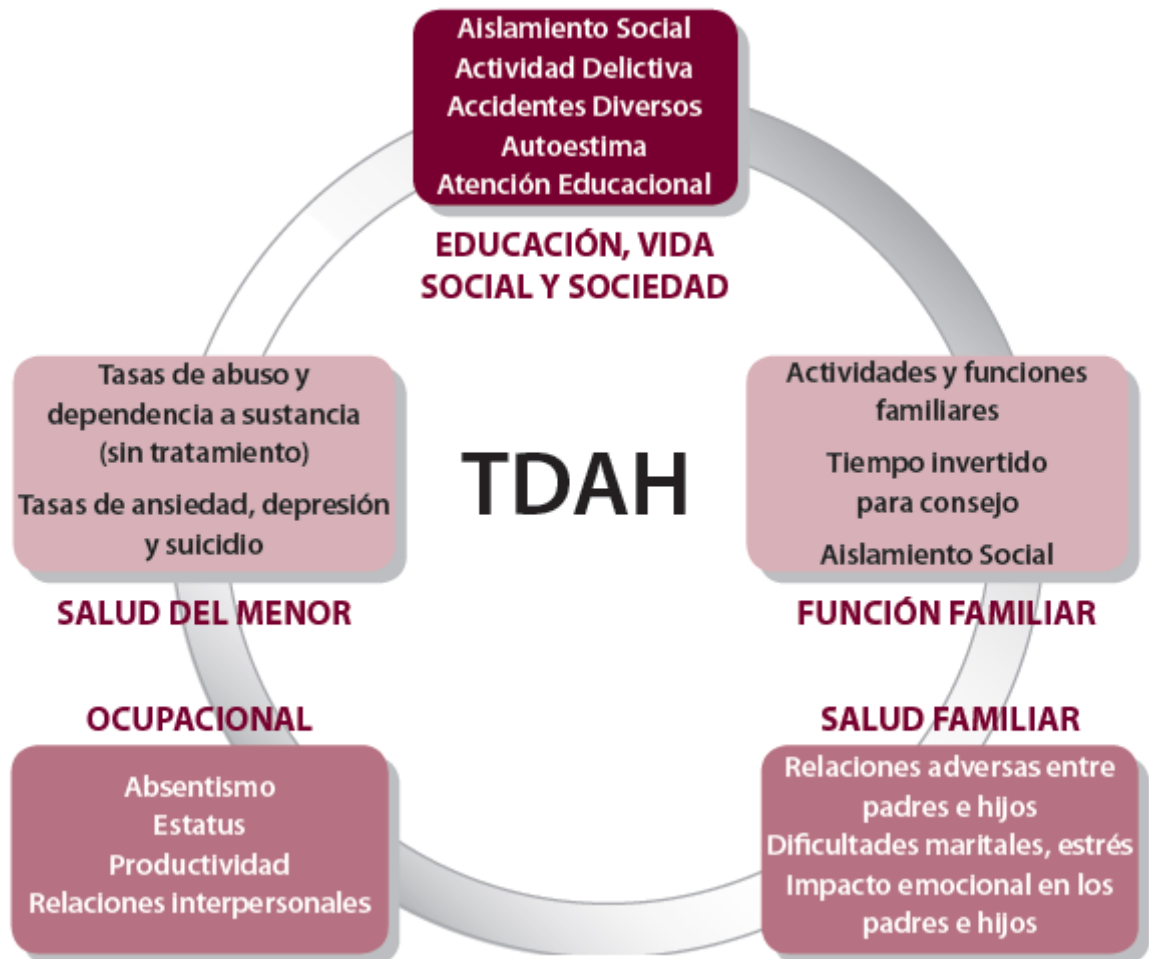
El abuso sexual infantil conlleva a graves consecuencias como problemas de personalidad, ansiedad, TDAH, depresión, desadaptación social, suicidio, comportamiento impulsivo, disfunción sexual y síndrome de estrés postraumático. Además, las víctimas pueden desarrollar trastornos alimentarios, comportamiento delincuente y abuso de sustancias.

Con el objetivo de examinar si los síntomas del TDAH en la infancia se asocian al maltrato infantil, se realizó un estudio con 14.322 participantes, y los resultados mostraron que el tipo inatento se asoció significativamente a la probabilidad de supervisión negligente, la negligencia física, el abuso físico y el abuso sexual de contacto. En menor medida, el tipo hiperactivo se asoció a la probabilidad de supervisión negligente y el abuso físico. La asociación entre el tipo hiperactivo y el abandono físico o el abuso sexual de contacto no fue significativa (Cornellà Canals & Juárez López, 2014).

2.2.4.2 Los impactos del TDAH a largo plazo

Se han identificado impactos a largo plazo en los siguientes ámbitos:

Ilustración 5. Impactos de TDAH a largo plazo



Fuente: Guía clínica para el trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Guías Clínicas Para La Atención De Trastornos Mentales. (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010a)

2.2.4.3 Factores familiares y ambientales de riesgo de TDAH

Se han reportado los siguientes factores de riesgo y ambientales

(Pascual-castroviejo & Madrid, 2008) (Barradas, 2013)

- **Temperamental:** Características como una menor inhibición conductual, poco autocontrol, búsqueda de nuevas cosas, estos son rasgos en el temperamento que pueden predisponer a niños al TDAH.
- **Ambiental:** El peso al nacer muy bajo (menos de 1500gr) aumenta el riesgo de padecer TDAH de dos a tres veces. Otros factores como tabaquismo, dieta materna, maltrato infantil, negligencia, muerte de un familiar o amigo muy cercano, madre o padre con trastorno mental, familia numerosa, hacinamiento, clase social baja, familia disfuncional, vivir en un barrio conflictivo o fuera del hogar, cambio brusco de mejor a peor nivel económico y social, podrían representar una minoría de casos.
- **Genético y fisiológico:** El TDAH es más frecuente entre familiares biológicos de primer grado de los individuos con TDAH. Se considera la herencia como un factor importante.

La prevalencia de TDAH es mayor en hijos de padres que padecieron el mismo trastorno comparado con sujetos control. (Joseph, Perlman, Gnagy, Pelham, & Molina, 2016)

Los padres deben comprender que este es un trastorno crónico y requiere de la ayuda y colaboración de todas las personas que rodean al niño. La enfermedad no va a desaparecer, pero se puede controlar de una buena manera, y existen posibilidades reales de tratarlo. La familia debe aprender a convivir con el problema, incluir al niño y no marginarlo (Bernal Hernández, 2008).

Es comprobado que los padres y las familias de niños que padecen TDHA sufren las consecuencias de lidiar con una enfermedad crónica. Esta situación crea conflictos de pareja, afectación de la vida social familiar, problemas con los demás hermanos; además de estrés familiar y mayores conflictos. Los padres de estos niños pueden tener sentimientos de culpabilidad de no estar cumpliendo su labor como padres (Presentación-Herrero, García-Castellar, Miranda-Casas, Siegenthaler-Hierro, & Jara-Jiménez, 2006).

2.2.5 Diagnóstico

El diagnóstico se basa en los criterios clínicos de déficit de atención e hiperactividad del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5ta edición (DSM-V) que diferencia tres formas clínicas, según los síntomas predominantes (APA, 2014) (Pascual-castroviejo & Madrid, 2008).

El diagnóstico es clínico, se basa en la observación del comportamiento del niño y su comportamiento durante la entrevista a los padres. Se debe realizar una anamnesis completa y profunda buscando la presencia de síntomas y su relación con diferentes ambientes, así como antecedentes familiares y personales. El examen físico inicia con la exploración neurológica completa, evaluación visual y auditiva. El examen físico suele ser normal. Los exámenes complementarios dependen de los hallazgos tanto en la anamnesis como en el examen físico; estos no se consideran mandatorios, a menos que la valoración clínica lo justifique. Además, es importante realizar un estudio psicométrico para determinar el nivel intelectual, la capacidad de atención, de concentración, y aspectos emocionales (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010a).

Se deben realizar entrevistas clínicas a los padres y al paciente, obtención de información de la escuela, mediante entrevistas a maestros, revisión de antecedentes familiares y del paciente, y exploración física y psicopatológica del paciente.

No es imprescindible la evaluación neuropsicológica del paciente, sin embargo siempre resulta útil para conocer el perfil de habilidades y dificultades en el funcionamiento cognitivo y la comorbilidad con trastornos específicos del aprendizaje.

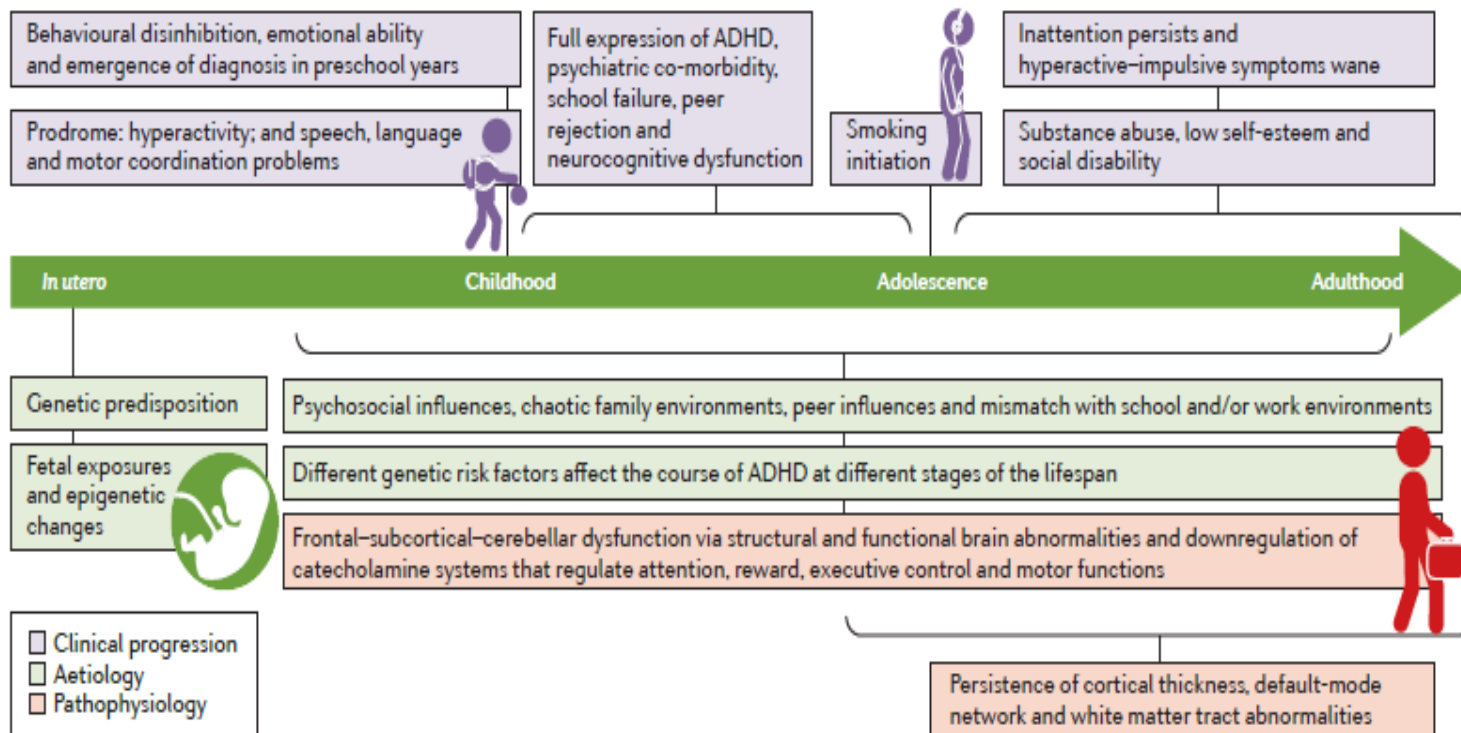
La mayor parte de los padres observan los síntomas por primera vez cuando los niños son pequeños, al momento de aparición de su desarrollo motor independiente. Estos primeros síntomas son inespecíficos y no se puede establecer como tal el diagnóstico hasta que el niño alcanza la edad de preescolar. Es ideal hacer el diagnóstico antes de los 18 meses (Ministerio de Sanidad, 2010). Los síntomas se hacen evidentes en los primeros años de educación básica, cuando se distingue la mala adaptación escolar, y los profesores identifican estas manifestaciones.

Además de los criterios diagnósticos del DSM-V existen otros instrumentos de evaluación, las cuales pueden usarse simultáneamente de forma complementaria para

detectar la presencia y evaluar la intensidad de los síntomas del paciente. Los cuestionarios de psicopatología general también son útiles para detectar comorbilidades (APA, 2014) (Pascual-castroviejo & Madrid, 2008).

El diagnóstico de TDAH debe realizarse por un médico con entrenamiento y experiencia en el diagnóstico de TDAH y sus comorbilidades más frecuentes.

Ilustración 6. Desarrollo del TDAH a través del tiempo



Fuente: Attention-deficit/hyperactivity disorder, 2015. (Faraone, Asherson, Banaschewski, Biederman, Ramos-quiroya, et al., 2015)

2.2.6 Clasificación

La clasificación del TDAH se realiza según varios criterios:

2.2.6.1 Por sus síntomas

Tabla 1 Clasificación de TDAH por sintomatología

Inatención	Hiperactividad-impulsividad
No pone atención a los detalles, comete errores por descuido en tareas escolares, en el trabajo o durante otras actividades	Molesta moviendo las manos y los pies mientras está sentado
Tiene dificultades para mantener la atención en tareas y/o juegos	Se levanta del puesto en clase o en otras situaciones en las que debe permanecer sentado
No parece escuchar lo que se le dice	Corretea y trepa en situaciones inadecuadas
No sigue las instrucciones o no termina las tareas en el colegio o en casa a pesar de entender las órdenes	Tiene dificultades para relajarse o practicar actividades en las que debe permanecer quieto
Tiene dificultades para organizar sus actividades	Está permanentemente en movimiento, como si tuviera un motor
Evita hacer tareas o actividades que le demanden un esfuerzo mental sostenido	Habla excesivamente
Pierde sus útiles escolares o las cosas necesarias para realizar sus actividades	Contesta o actúa antes de que se termine de formular la pregunta
Se distrae fácilmente con estímulos irrelevantes	Tiene dificultades para formar en una fila o esperar su turno
Es olvidadizo en actividades de la vida diaria	Interrumpe las conversaciones o los juegos de los demás

Fuente: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (APA, 2014) (Pascual-castroviejo & Madrid, 2008)

Según el predominio de estos síntomas se identifican los subtipos: TDAH de tipo inatento, TDAH de tipo hiperactivo impulsivo, y TDAH mixto o combinado (“SWAIMAN’S VOL II.pdf,” 2012).

Predominio de inatención: seis 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.

Predominio de hiperactividad e impulsividad: seis 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.

2.2.6.2 Por su aparición clínica

Por su aparición clínica se les clasifica en (Felipe, Sánchez, Sánchez, & Suárez, n.d.) (M. D. G. García et al., 2017):

Dominio A: seis o más de los criterios para inatención y/o seis o más de los criterios para hiperactividad- impulsividad

Dominio B: algunos de los síntomas que causan alteración deben estar presentes antes de los 7 años

Dominio C: algunas alteraciones que causan síntomas deben estar presentes en dos o más situaciones (casa y colegio)

Dominio D: debe existir una clara evidencia de afectación en el desempeño social, académico o en el funcionamiento ocupacional

Dominio E: los síntomas no se presentan en el curso de otro trastorno mental

2.2.6.3 Por su nivel de gravedad

Por su gravedad se clasifica en (APA, 2014) (Pascual-castroviejo & Madrid, 2008):

Leve: pocos o ningún síntoma están presentes más que los necesarios para el diagnóstico, y los síntomas sólo producen deterioro mínimo del funcionamiento social o laboral.

Moderado: síntomas o deterioros funcionales presentes entre “leve” y “grave”

Grave: presencia de muchos síntomas aparte de los necesarios para el diagnóstico o de varios síntomas particularmente graves, o los síntomas producen deterioro del funcionamiento social o laboral.

2.2.7 Diagnóstico diferencial

El TDAH es un cuadro muy particular que tiene sus propias características y lo hace inconfundible frente a otras patologías. Sin embargo, existen trastornos comórbidos severos, como obsesión, agresividad, conflictividad social, actitud oposicional desafiante, que los convierte en personas irresponsables y peligrosas, con conciencia de sus actos.

Los trastornos que se deben tener en cuenta son la patología hiperactiva compulsiva, y la agresividad en sí misma. No existen límites claros que separen cada uno de estos comportamientos, incluso el de un paciente con esquizofrenia. Algunas investigaciones bioquímicas genéticas han situado muy próximas las zonas cromosómicas relacionadas con el TDAH y la esquizofrenia (Abad Mas, Luis; Arrighi Emilia; Fernández Maldonado, Laura; Gandía Benetó, 2012).

Los trastornos comórbidos más frecuentes son

(APA, 2014)

- Trastorno negativista desafiante
- Trastorno explosivo intermitente
- Otros trastornos del neurodesarrollo
- Trastorno específico del aprendizaje
- Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual)
- Trastorno del espectro autista
- Trastorno de apego reactivo
- Trastornos de ansiedad
- Trastornos depresivos
- Trastorno bipolar
- Trastorno de desregulación disruptiva del estado de ánimo
- Trastornos por consumo de sustancias
- Trastornos de la personalidad
- Trastornos psicóticos
- Síntomas de TDAH incluidos por medicación
- Trastornos neurocognitivos

2.2.8 Tratamiento

Para el tratamiento se necesita un equipo multidisciplinario de profesionales, quienes deben tratar los diversos problemas conductuales, muy diversos y crónicos, asociados al TDAH. Se debe contar con médicos generales y familiares, pediatras, psiquiatras generales, de niños y adolescentes, neurólogos, psicólogos, trabajadores sociales y profesores (Sanidad, 2010).

Los tratamientos más efectivos para TDAH están enfocados en reducir los síntomas clave; estos son prolongados, y sólo van a controlar y disminuir los síntomas, más no a curar el trastorno. Entre las principales intervenciones se encuentran: farmacoterapia, psicoeducación, modificación conductual, tratamiento cognitivo-conductual y orientación a padres y profesores. (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010a)

2.2.8.1 Terapia conductual

La terapia conductual analiza la conducta del niño e identifica las características inadecuadas, es decir las áreas donde se debe trabajar y establecer objetivos a partir de éstas (Tratamiento psicológico TDAH). Una vez iniciada la terapia conductual se deben premiar o reforzar los comportamientos que han mejorado en el niño para estimular su continuidad, y además, continuar reduciendo los comportamientos no deseados.(Sanidad, 2010)

Se recomienda la terapia cognitivo-conductual como tratamiento inicial para el TDAH en niños y adolescentes en las siguientes situaciones: cuando los síntomas del TDAH sean leves, el impacto del TDAH sea mínimo, no concuerden la frecuencia e intensidad de los síntomas narrados por los padres y profesores, el diagnóstico de TDAH es incierto, cuando los padres rechacen el tratamiento farmacológico y en niños menores de 5 años, ya que la medicación no ha sido probada de manera segura (Ministerio de Sanidad, 2010). Se realizará una evaluación del tratamiento a los 3 meses de inicio, al finalizarlo, o en el momento en que se considere oportuno.

2.2.8.2 Tratamiento psicopedagógico

Dentro del tratamiento psicopedagógico se debe considerar que las escuelas cuenten con programas educativos, sociales y conductuales individualizados para estos pacientes. Los programas de las escuelas para el TDAH pueden incluir adaptaciones en las aulas, entrenamiento para docentes, técnicas de modificación de conducta, fomentar buenos hábitos de estudio, reforzar conductas apropiadas, eliminar comportamientos inadecuados, mantener una buena relación entre el especialista y los padres, para lograr objetivos comunes. Los controles serán necesarios al menos una vez al año mientras dure el tratamiento (Ministerio de Sanidad, 2010).

2.2.8.3 Tratamiento farmacológico

Previo a iniciar el tratamiento farmacológico se recomienda explicar a los padres sobre la medicación, qué es, para qué sirve, sus efectos adversos, por cuanto tiempo se debe tomar, la importancia de tomar el medicamento a las horas previstas y por el tiempo que sea necesario, y sobretodo explicar que el medicamento no es la solución del problema, sólo será una herramienta que ayudará en el tratamiento (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010b).

El tratamiento farmacológico se basa en el uso de medicamentos estimulantes como el metilfenidato (MFD) y no estimulantes como la atomoxetina; los cuales han sido ampliamente utilizados en niños con TDAH, mostrando mejoría. Estos medicamentos actúan en el sistema dopaminérgico y adrenérgico. Cabe mencionar que estos medicamentos no son drogas adictivas (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010a).

Metilfenidato

El metilfenidato (MFD) es un estimulante del SNC, actúa bloqueando el transportador de dopamina, lo que incrementa la cantidad de dopamina disponible en el espacio sináptico; disminuye los síntomas como inatención, hiperactividad e impulsividad, mejora las relaciones psicosociales, la concentración, la memoria y el desempeño académico. Es seguro usarlo luego de los 6 años. La dosis recomendada es de 0.6 a 1 mg/kg/día, y se puede modificar hasta conseguir la dosis óptima (Sanidad, 2010).

Parte del tratamiento con metilfenidato incluye su monitorización en fluidos biológicos, y en estudios recientes se ha probado la existencia del principio activo del fármaco AR (ácido ritalínico) en matrices biológicas no convencionales como saliva, sudor o cabello; lo cual resulta de mayor comodidad tanto para padres y niños frente a las muestras convencionales como sangre u orina. Esto es de utilidad para monitorizar los niveles del medicamento en el organismo. (Papaseit, García-Algar, Simó, Pichini, & Farré, 2012)

Los efectos adversos del metilfenidato son conocidos y entre ellos el principal es la hiporexia y pérdida de peso, seguido de insomnio, cefalea, irritabilidad, ansiedad, dolor abdominal, los cuales no son de gravedad y se los puede manejar. Y los efectos

beneficiosos de la medicación si han sido demostrados, por lo que se mantiene como tratamiento de primera línea (Storebø, Simonsen, & Gluud, 2016).

Las contraindicaciones del metilfenidato son: sensibilidad a los psicoestimulantes, glaucoma, enfermedad cardiovascular, hipertiroidismo, hipertensión, anorexia nerviosa (Ministerio de Sanidad, 2010).

Atomoxetina

La atomoxetina (ATX) actúa inhibiendo la recapturación de la noradrenalina a nivel presináptico, se puede prescribir a niños partir de 6 años de edad, adolescentes y adultos. Entre los efectos adversos se encuentran los gastrointestinales como náusea e hiporexia, reacciones alérgicas y de manera ocasional presencia de manía. Se administra una vez al día, con dosis de 0.5mg/kg/día hasta alcanzar de 1 a 3 semanas, después 1.2 a 1.8 mg/día, su efecto clínico se observa a partir de la cuarta semana de tratamiento.(Ministerio de Sanidad, 2010)

A la atomoxetina se lo considera una segunda opción de tratamiento. (Schwartz & Correll, 2014)

Las contraindicaciones de la atomoxetina son: glaucoma, hipersensibilidad a los componentes. (Ministerio de Sanidad, 2010)

2.2.8.4 Seguimiento

La duración del tratamiento debe plantearse de manera individualizada en función de los síntomas y su repercusión funcional. En algunos casos podría prolongarse durante varios años.

Se recomienda valorar periódicamente la modificación de los síntomas del paciente y suspender por una o dos semanas anuales para obtener información sobre el funcionamiento del niño o adolescente de parte de sus padres o maestros.

También se debe realizar un estudio cardiovascular previo al inicio del tratamiento farmacológico, controlar la talla cada 6 meses en los niños que utilicen metilfenidato o atomoxetina, controlar el peso a los 3 y 6 meses después de iniciado el tratamiento, registrar el crecimiento en las tablas pediátricas, monitorizar periódicamente frecuencia cardíaca y tensión arterial. Debido a que la medicación podría ocasionar pérdida del

apetito se debe tener cuidado con la alimentación del niño (Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, 2010a).

No se recomienda suspender la medicación por periodos, salvo en caso de evaluar respuesta y considerar mantener o no el tratamiento, o reducir los efectos adversos.

2.2.8.5 Beneficios y efectos adversos

Se han demostrado los beneficios de la medicación frente al placebo en pacientes pediátricos diagnosticados de TDAH; entre ellos una mejoría en la calidad de vida, lo cual mejora las relaciones familiares y el estado emocional del niño (Schwartz & Correll, 2014).

Las investigaciones actuales muestran que los niños y adolescentes tratados con medicación, tienen menor riesgo de consumir drogas, alcohol, de presentar comportamiento antisocial y de padecer trastornos psiquiátricos como depresión y ansiedad. (Sanidad, 2010)

Sin embargo, ambas medicaciones causan una serie de efectos adversos que incluyen cambios en el comportamiento, trastornos del sueño, apetito y crecimiento. Por lo tanto, también se considera al tratamiento no farmacológico como una alternativa válida y de tanta importancia como el tratamiento farmacológico. La dieta de estos niños debe ser modificada, eliminando lácteos, alimentos artificiales y con colorantes, azúcares excesivos. Es labor de los padres o cuidadores identificar aquellos alimentos que exacerban los síntomas de los niños para poder retirarlos de la dieta (Stevenson et al., 2014).

2.2.9 Prevención

Debido al origen genético de la enfermedad, la prevención de la misma no es factible. Sin embargo, se puede prestar especial atención a las poblaciones en riesgo (Ministerio de Sanidad, 2010).

- Antecedentes familiares de TDAH
- Prematuros
- Bajo peso al nacimiento
- Ingesta de tóxicos durante la gestación
- Traumatismos craneoencefálicos graves

2.3 CALIDAD DE VIDA

El término calidad de vida es un concepto dinámico que ha sufrido varias transformaciones a través de los años, actualmente tiene mucho protagonismo en todos los ámbitos de la vida humana (De Guillain-Barré, Nicolay, Mariño, Santiago, & Melo, 2014).

El concepto de calidad de vida ha evolucionado hasta englobar varios aspectos del nivel de vida, bienestar y satisfacción personal con la vida. La OMS define a la salud como el estado completo de bienestar físico, mental y social; y no sólo como la ausencia de enfermedad (Yi-chen Lee et al., 2016).

La calidad de vida tiene un concepto tanto subjetivo como objetivo. El subjetivo se refiere al bienestar, felicidad y satisfacción con la vida; mientras que el componente objetivo incluye varios parámetros del funcionamiento social, tales como empleo, independencia económica, nivel de vida e indicadores sociales.

Dentro de medicina existe un gran interés por mantener la calidad de vida de los pacientes, ayudar a la sobrevida, la cual ha mejorado gracias al desarrollo de nuevas tecnologías y tratamientos.

El término calidad de vida relacionada a la salud, se conoce como un indicador comprensivo en la evaluación del estado de salud reportado por el paciente. Existen diferencias que podrían alterar los resultados de calidad de vida como factores sociales, demográficos, psicológicos, socioeconómicos, y factores culturales (Urzúa M, 2010).

Cuando una enfermedad aqueja a una persona no sólo se ve afectado su estado físico y fisiológico sino su estado psicológico, su nivel de independencia y sus relaciones sociales. Su calidad de vida relacionada con la salud se vería afectada.

La OMS, desde 1994, define la calidad de vida como “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Según la OMS existen 3 grupos de personas afectadas por una situación de enfermedad, como son: los pacientes con enfermedades crónicas, los cuidadores de estos pacientes, normalmente los familiares, y el tercer grupo son los niños (WHO Quality of Life Assessment Group, 1996).

Respecto a la infancia, el problema es aún mayor, debido a las particularidades de esta etapa tan vulnerable de la vida. Los niños y adolescentes deben adaptarse a todas las fases del desarrollo. La calidad de vida en la infancia refleja el punto de vista del niño y de su familia respecto al impacto de la enfermedad en su vida cotidiana, teniendo en cuenta diferentes factores y no sólo los relacionados con el estado o la gravedad de la enfermedad (Senplades, 2009).

La calidad de vida en los niños es un nuevo concepto bio-psico-social, distinto al concepto de los adultos. Se puede referir a una enfermedad, al cuidado que le proporcionan los adultos, episodios placenteros o traumáticos, físicos o emocionales y que causan un impacto en la vida del niño y pueden determinar la calidad de vida del niño cuando llegue a ser adulto. (Asúa., 2009)

Dentro del plan del buen vivir se expone la necesidad de propiciar equidad social, erradicar la pobreza, promover el desarrollo sostenible y redistribución equitativa de los recursos y la riqueza, como condiciones fundamentales para alcanzar el buen vivir. La calidad de vida empieza por el ejercicio pleno de los derechos del Buen Vivir; como son agua, alimentación, salud, educación y vivienda (Senplades, 2009).

2.3.1 Calidad de vida y trastorno de déficit de atención e hiperactividad

Es conocido que los individuos que sufren de TDAH están en mayor riesgo de presentar afectaciones en varios campos, incluyendo: salud física y mental, logros académicos, relaciones interpersonales, seguridad propia. Las dificultades sociales y emocionales asociadas al TDAH tienen un notable efecto negativo en la calidad de vida, lo cual engloba varios parámetros como salud física y emocional, funcionamiento cognitivo, social y escolar. La medida de la calidad de vida evalúa el impacto de las condiciones de salud en la percepción del paciente sobre su funcionamiento (TDAH y tu, 2015).

El entendimiento del impacto de la calidad de vida en el TDAH es crucial para identificar estrategias efectivas para el manejo de este trastorno, y potenciar el éxito de su tratamiento.

A los niños con TDAH se les puede afectar el sueño. Por ejemplo, se ha demostrado que el TDAH combinado con el Trastorno oposicionista desafiante se asocia con mayor resistencia para ir a dormir, y para despertarse en la mañana. Así mismo, el TDAH junto al trastorno de Ansiedad fue asociado con mayores movimientos durante el sueño; la

Depresión, se asocia con mayores problemas para dormir en adolescentes con TDAH (Yürümez & Kılıç, 2016).

La utilización de escalas de medición de calidad de vida como el PEDS-QL™, puede ayudar en la evaluación de la salud a nivel de la comunidad, y sus resultados pueden ser utilizados para influenciar en la toma de decisiones y estrategias de salud que beneficien a estos pacientes (Varni & Burwinkle, 2006b).

2.3.2 Herramienta PEDS-QL™

El modelo de medida PEDS-QL™ es una herramienta para medir la calidad de vida en niños y adolescentes sanos y en los que padezcan alguna patología crónica. Esta herramienta integra tanto la escala genérica como la específica para las enfermedades en un solo modelo. Esta escala se desarrolló basada en protocolos, enfocada en abarcar los 4 grupos de evaluación relacionados a la salud y se realizaron pruebas previas a su validación (Varni & Burwinkle, 2006b).

Esta escala ha sido validada en varios países. En algunos países de habla hispana, como España, Argentina y Uruguay, se ha probado que es una medida confiable de calidad de vida relacionada con la salud. La escala es sensible a los cambios de estado de salud en los menores y se caracteriza por ser breve y de rápida y fácil aplicación. Las principales dimensiones de la calidad de vida relacionada a la salud son: estado funcional, funcionamiento psicológico y funcionamiento social.

El cuestionario PEDS-QL™ se desarrolló originalmente en inglés, y posteriormente se tradujo al español en diferentes países. El módulo genérico evalúa cuatro dimensiones: funcionamiento físico (8 ítems), funcionamiento emocional (5 ítems), funcionamiento social (5 ítems) y funcionamiento escolar (5 ítems). La escala de medición para los 23 ítems es del tipo Likert, con cinco categorías de respuesta, y las puntuaciones más altas indican mejor calidad de vida relacionada a la salud. La escala cuenta con cuatro versiones acordes a la edad del niño: 2-4 años (prescolares), 5-7 años (niños pequeños), 8-12 años (niños) y 13-18 años (adolescentes). Del mismo modo, para los niños entre los 5 y 18 años, existe una versión donde sus padres o cuidadores pueden responder el cuestionario. Su aplicación toma entre 10 y 15 minutos (Vélez, Villada Ramirez, Arias, & Eslava-Schmalbach, 2016).

Algunas de las características de PEDS-QL™ son:

- Es una escala breve, consta de 23 ítems,
- Es práctica, ya que demora 10-15 minutos completarla,
- Es flexible, se puede utilizar en comunidad, en escuelas, en consultas pediátricas,
- Está elaborada de acuerdo al desarrollo de los niños, puede ser respondida por los niños o por sus cuidadores,
- Es multidimensional, abarca funcionamiento físico, emocional, social y escolar,
- Aporta un buen índice de confianza: 0.88 para el reporte de los niños, y 0.90 para el de los padres,
- Tiene amplia validez, distingue entre niños sanos y niños que presentan alguna condición crónica de salud,
- Es sensible a los cambios clínicos en el tiempo,
- Se ha traducido a varios idiomas.

En total la escala evalúa 23 ítems, 8 de los cuáles son de funcionamiento físico y 15 de salud psicosocial (James W. Varni, 2017).

El PEDS-QL™ es una herramienta confiable y una medida válida para valorar el funcionamiento familiar, ya que abarca varios aspectos familiares de la vida del niño interrogado, como estado de ánimo, nivel de ansiedad y depresión, preguntas sobre autonomía de los niños y calidad de vida. Además en estas preguntas también se refleja el estado de ánimo de los padres que también sufren las consecuencias de tener un niño con una enfermedad crónica (Vélez, Villada Ramirez, et al., 2016) (Medrano, Berlin, & Davies, 2013).

2.4 FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y FAMILIARES

2.4.1 Autonomía

Es importante que los niños aprendan a desarrollarse solos, y lograr una autonomía personal. Un niño autónomo es aquel que es capaz de realizar por sí mismo las tareas y actividades propias de los niños de su edad, se muestra más seguro e independiente; en cambio un niño no autónomo es inseguro, dependiente de sus padres o cuidadores,

requiere ayuda continua, y esto desencadena en problemas de relación interpersonal y aprendizaje, son muy sobreprotegidos y tienen poca iniciativa. La importancia de enseñarles a los niños hábitos de autonomía radica en su desarrollo con otros niños de su edad, en su aprendizaje y calidad de vida.

Dentro de autonomía personal debemos inculcar a los niños tareas para; I) su cuidado personal como la higiene, dentro de esta área es importante el control de esfínteres, cepillado de dientes, baño, lavarse la cara, las manos, peinarse; II) el vestido, aprender a escoger la ropa, colocarse las prendas correctamente, amarrarse los zapatos; III) la comida, aprender a utilizar los cubiertos, comer solo, no molestar en la mesa, normas básicas de comportamiento durante las comidas; IV) realizar las tareas domésticas, como arreglar su cuarto, sus juguetes, guardar las cosas en su lugar, tender la cama.

Por otro lado, los niños deben aprender a desarrollarse en el medio externo, y tener autonomía social, como llevar una buena relación con otros miembros de la familia, con otros niños, pedir por favor y dar las gracias, respetar su turno, pedir prestado, aprender a cruzar la calle, evitar peligros, usar el teléfono, salir donde sus amigos, ir al cine, a jugar, usar el transporte público, comprar, entre otros (Fundación CADAH, 2012).

Para los niños que tienen TDAH, el trato por sus padres debe ser más prodigioso, tener más tiempo para dedicarles, organizar las actividades en casa, distribuir tareas y asignar responsabilidades a cada miembro de la familia. Los padres deben priorizar el tiempo de estudio de los niños y poner atención en las asignaturas que más problemas tiene el niño, y asignarles tareas para su tiempo libre, siempre dejando un tiempo libre para el ocio y descanso. Es una buena idea realizar el cronograma de actividades con la participación del niño, para que también exponga sus ideas, y luego de llegar a un acuerdo mutuo entre padres e hijo, colocar un horario de las actividades diarias en el dormitorio del niño (Fundación CADAH, 2012).

2.4.2 Tipos de familia

Las familias son un grupo de personas con vínculos afectivos y emocionales; en la actualidad las familias no lo conforman necesariamente personas unidas por un lazo de sangre o parentesco. Por lo tanto, existen varios tipos de familias, que se acomodan a la situación de cada grupo de personas.

La familia nuclear clásica lo conforma el padre, la madre, y sus hijos; cuyos miembros conviven en su residencia común, existe cooperación económica. Contiene dos adultos de distintos sexos, los cuales mantienen una relación sexual aprobada por la sociedad; incluye a los hijos que pueden ser propios o adoptados.

La familia monoparental, es aquella familia que está conformada por un solo progenitor (padre o madre), y uno o varios hijos. El tipo más común dentro de esta familia es la convivencia de madres con sus hijos, y representa de un 80 a 90% de los casos. Las familias monoparentales provenientes de divorcios aumentan el riesgo de pobreza, de descuido de los hijos, al tener que trabajar la mujer a tiempo completo para poder mantener el hogar.

La familia extensa se define como la agrupación de personas con parentesco que se extiende más allá de los padres y los hijos. Donde varios miembros de una familia de diferentes generaciones habitan en una misma residencia. Entre ellos, se encuentran los bisabuelos, abuelos, tíos, primos; donde existe apoyo y cuidado hacia las personas mayores.

La familia mixta la conforman miembros unidos por un lazo sanguíneo más personas ajenas a la familia, por ejemplo una madre divorciada que vive con sus hijos y con su nueva pareja. O en el caso de tener un inquilino que no pertenece a la familia, pero convive con los miembros de la misma.

La familia homoparental se da cuando existen gays, lesbianas, o personas transgénero que se convierten en progenitores de uno a varios hijos, ya sea de forma biológica o no biológica (Donati, 2014).

2.4.3 Funcionalidad familiar

La familia se define como un conjunto organizado e independiente de unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción entre sí y en intercambio permanente con el exterior.

El funcionamiento familiar se define como el conjunto de atributos que caracterizan a la familia como sistema y que explican las regularidades encontradas en la forma como el sistema familiar opera, evalúa o se comporta (McCubbin y Thompson, 1987).

La funcionalidad familiar depende de muchos factores, entre ellos el principal es una adecuada comunicación, la cual es el modo de transmisión de la información entre los

miembros de la familia, e influye en la calidad de vida familiar. Una comunicación efectiva y positiva ayuda a los miembros de la familia a resolver problemas en conjunto, apoyarse en situaciones negativas y salir adelante frente a cualquier situación. Cuando no existe una comunicación efectiva se afecta claramente la funcionalidad de esa familia, y va en contra del bienestar de sus miembros (Valencia, 2010).

Los valores de la familia es otro componente para su adecuada funcionalidad. Los cuales están ligados a las condiciones sociales y culturales, regulando la vida misma de la familia. Además los miembros de la familia deben compartir las mismas creencias y costumbres, lo que permitirá que la familia adquiera un sentido de permanencia (Singuenza Campoverde, 2015).

Por otro lado, la familia disfuncional, es aquella donde no hay planteamientos claros, ni verdaderos sobre el origen de la familia. Donde se busca constantemente la separación de sus miembros, la fragmentación de la unidad familiar y la competencia entre unos y otros. Donde padres e hijos mantienen una relación de conflicto permanente, desarrollando mecanismos de ataque y defensa, y una lucha constante por el poder y la autoridad, donde reina el egoísmo y la individualización. No existen vínculos afectivos claros, ni tienen tradiciones que unan a la familia. Las estrategias de crianza son rígidas, no hay libertad en los actos de cada persona y también se ha perdido el respeto, el cariño y el amor. Los padres llevan una relación conflictiva, pueden existir actos de violencia intrafamiliar; muchas veces puede estar ligado a comportamientos como alcoholismo, drogadicción, infidelidad, falta de empleo; factores que actúan negativamente en el funcionamiento familiar. La organización familiar es inestable y la comunicación inefectiva (González, 2010).

2.4.4 Nivel socioeconómico

El nivel socioeconómico se define como la capacidad económica y social de un individuo, de una familia o de un país. Para definirlo se toman en cuenta una serie de variables como nivel de estudios, tipo de hogar, acceso a tecnología, gasto en alimentos y vestimenta, entre otros. Los niveles socioeconómicos son herramientas sociológicas que están sujetas a cambios.

El Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), realizó una encuesta a los hogares urbanos de Quito, Guayaquil, Cuenca, Ambato y Manta; para identificar el nivel

socioeconómico, el cual se divide en A, B, C+, C- y D, desde mayor a menor poder económico y social:

El nivel A se caracteriza porque las viviendas cuentan con piso flotante, más de dos baños, electrodomésticos completos, equipo de tecnología, vehículo propio, el jefe de familia tiene estudios de postgrado y se desempeña en empresas, como científicos o dentro de cuerpo legislativo o ejecutivo.

El nivel B se diferencia en que la vivienda tiene piso parquet, el jefe del hogar tiene estudios universitarios, y se desempeña laboralmente en cargos del nivel medio.

El nivel C+, las viviendas tienen piso baldosa, no todos los hogares cuentan con todos los servicios de tecnología, ni todos tienen vehículo propio, el jefe de hogar tiene estudios secundarios y se desempeña como trabajador de servicios, comerciante u operador de maquinaria.

El nivel C- se caracteriza porque sus viviendas tienen piso de ladrillo o cemento, la mitad cuentan con electrodomésticos, y muy pocos con tecnología, el jefe de familia tiene estudios primarios y trabaja como empleados, ayudantes, o se encuentran inactivos.

El nivel D tiene viviendas con piso de cemento o tierra, muy pocos tienen electrodomésticos o servicios de tecnología, no poseen vehículo y el jefe de familia tiene estudios de primaria o ninguna instrucción y se desempeña como trabajadores no calificados, montadores o están inactivos (Instituto Nacional de estadísticas y censos, 2011).

2.4.5 Hacinamiento

Se define como hacinamiento el fenómeno donde muchas personas conviven amontonadas en un espacio que sería ideal para muchas menos personas. El hacinamiento es un problema de la actualidad y que existe a nivel mundial; donde grupos numerosos de personas habitan en ciudades superpobladas, mientras que los campos y sitios rurales permanecen inhabitados. Hoy en día el hacinamiento familiar es un problema muy común en centros urbanos, debido a falta de planificación, falta de empleos, falta de planificación familiar (Salazar Veronica, 2012).

El hacinamiento predispone a malas condiciones de salud y de habitad; lo cual puede repercutir en actos de violencia, de agresividad y conflictos. Otros problemas frecuentes

en sitios superpoblados son la delincuencia, la falta de higiene, el narcotráfico, enfermedades, etc.

El índice de hacinamiento es la relación entre los miembros que habitan en una casa, versus los dormitorios de la vivienda. Los valores son los siguientes:

- hasta 2.4: sin hacinamiento
- de 2.5 a 4.9: hacinamiento medio
- más de 5.0: hacinamiento crítico

CAPÍTULO 3. MATERIALES Y MÉTODOS

3.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿La calidad de vida de los niños, entre 5 y 15 años, que padecen TDAH es peor en comparación con niños con otras patologías agudas y crónicas, en la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco de Quito del IESS, en el mes de febrero del 2017?

¿Los factores sociodemográficos de los padres o cuidadores y el contexto familiar influyen en la calidad de vida de los niños, entre 5 y 15 años, con TDAH y de niños con otras patologías agudas y crónicas, en la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco de Quito del IESS, en el mes de febrero del 2017?

3.2 JUSTIFICACIÓN

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es el trastorno del neurodesarrollo más común en la infancia, que afecta seriamente la vida del niño en su aspecto cognitivo, emocional, social y académico, así como también afecta negativamente la vida familiar y escolar. Es una enfermedad que aún no se diagnostica en su totalidad en los servicios de salud primarios, por desconocimiento, o no son atendidos todos los casos por falta de recursos y especialistas. Es una enfermedad que afecta a todo el núcleo familiar y su tiempo de tratamiento requiere de mucho tiempo hasta ver cambios reales en el comportamiento de los niños.

En Ecuador actualmente, no existe un estudio sobre el TDAH en niños; en nuestro país se han hallado estudios sobre TDAH en estudiantes adolescentes, TDAH relacionado con otras adicciones y relacionado con alimentación; sin embargo ninguno que estudie la calidad de vida en niños con esta patología.

En el Hospital San Francisco de Quito del IESS, el servicio de neuropediatría es relativamente nuevo, funciona desde octubre de 2016 y los casos atendidos de niños con TDAH son numerosos. Cada día acuden pacientes nuevos referidos de otros centros de salud y hospitales, y de otras ciudades para recibir atención especializada y eficaz. Además ya cuenta con una amplia lista de pacientes subsecuentes, todos los cuales ya forman un universo significativo que requiere atención y estudio para mejorar resultados en el tratamiento y calidad de vida. Los resultados obtenidos en este estudio

servirán para identificar los casos de los niños que tengan mayor afectación en la calidad de vida y lograr una atención especializada y un seguimiento de los casos; además estos resultados podrán servir de referencia para nuevos estudios a nivel nacional.

3.3 OBJETIVOS

3.3.1 Objetivo General

Evaluar la calidad de vida de los niños, entre 5 y 15 años, que padecen TDAH y comparar con niños con otras patologías agudas y crónicas, en la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco de Quito, del IESS, en el mes de febrero del 2017.

3.3.2 Objetivos Específicos

1. Valorar mediante la herramienta PEDS-QLTM la calidad de vida en el funcionamiento físico, emocional, social y desempeño escolar en los pacientes de 5 a 15 años de edad diagnosticados de TDAH y en los niños con otras patologías agudas y crónicas, del Hospital San Francisco de Quito del IESS en el mes de febrero de 2017.
2. Evaluar las características sociodemográficos de los padres o cuidadores, las características clínicas y el contexto familiar, en niños entre los 5 a 15 años de edad atendidos en el Hospital San Francisco de Quito del IESS, en el mes de febrero del 2017.
3. Determinar la relación entre las características sociodemográficas, el contexto familiar, características clínicas con el nivel de la calidad vida de niños de 5 a 15 años de edad diagnosticados de TDAH y en los niños con otras patologías agudas y crónicas, del Hospital San Francisco de Quito del IESS en el mes de febrero de 2017.

3.4 HIPÓTESIS

1. La calidad de vida de los niños, entre 5 y 15 años, que padecen TDAH es peor que en niños con otras patologías agudas y crónicas, en la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco de Quito del IESS, en el mes de febrero del 2017.
2. Los factores sociodemográficos de los padres o cuidadores y el contexto familiar influyen en la calidad de vida de los niños, entre 5 y 15 años, con TDAH y de niños con otras patologías agudas y crónicas, en la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco de Quito del IESS, en el mes de febrero del 2017.
3. La calidad de vida, medida con la herramienta PEDS-QLTM, en el funcionamiento físico, emocional, social y desempeño escolar en los pacientes de 5 a 15 años de edad diagnosticados de TDAH, es peor que en otros niños con otras patologías agudas y crónicas, del Hospital San Francisco de Quito del IESS en el mes de febrero de 2017.

3.5 METODOLOGÍA

3.5.1 Diseño del estudio

Se llevó a cabo un estudio de casos control pareado por edad y sexo.

3.5.2 Lugar de estudio

El estudio se realizó en el Hospital San Francisco de Quito del IESS, en la consulta externa de neurología y pediatría.

El Hospital San Francisco de Quito pertenece al Instituto Seguro Social del Ecuador, es de segundo nivel y de especialidades. Su población de atención incluye el sector norte de Quito, y además es centro de referencia de otras provincias.

El Hospital está equipado con Rayos X, Ecografía, Tomógrafo.

Dentro del servicio de Pediatría cuenta con Emergencias Pediátricas, Hospitalización de Pediatría, Neonatología, Unidad de Cuidados Intensivos neonatales, Cirugía pediátrica, y subespecialidades pediátricas como neurología, oftalmología, otorrinolaringología, y traumatología.

En el servicio de neurología se atienden 10 turnos diarios para niños de todas las edades con diferentes patologías del neurodesarrollo y neurológicas, además de realizar interconsultas a niños que se encuentran hospitalizados.

La dirección del hospital en la Avenida Av. Jaime Roldós Aguilera y Mercedes González (Sector Carcelén) Teléfono: 02 3952000.

3.5.3 Universo y muestra

La población de estudio fueron los niños y niñas de 5 a 15 años diagnosticados de TDAH en la consulta externa de neurología, y los niños y niñas de 5 a 15 años con otras patologías agudas y crónicas en la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco de Quito del IESS, en el mes de febrero 2017. A consulta externa de neurología acuden aproximadamente 30 pacientes con TDAH por mes, 360 por año. (Fuente: Estadística de consulta externa del Hospital San Francisco).

El número de casos, por razones de tiempo, y dada una investigación de 1 mes, fue de mínimo 40 niños que acudieron a la consulta externa o que pudieron ser localizados en sus hogares durante un mes de estudio. El número de controles pareados por edad y sexo fue de tres por cada caso hasta completar una muestra mínima de 120 niños.

3.5.4 Tamaño de muestra

El tamaño de la muestra se calculó con el programa Stat Calc de Epi Info 7.2

La muestra total fue de 160 niños para un OR esperado de 2, una prevalencia de calidad de vida baja de 30% en los controles, un nivel de confianza de 95% y un poder de 80%.

3.5.5 Criterios de inclusión

- Niños y niñas de 5 a 15 años de edad diagnosticados de TDAH en la consulta externa de neurología del Hospital San Francisco de Quito del IESS, en el mes de febrero 2017.
- Niños y niñas de 5 a 15 años de edad que acudan con patologías crónicas y agudas en la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco de Quito del IESS, en el mes de febrero 2017.

3.5.6 Criterios de exclusión

- Niños y niñas menores de 5 años y mayores de 15 años
- Niños y niñas diagnosticados fuera de la institución
- Niños y niñas con patología neurológica discapacitante, tipo Parálisis Cerebral Infantil

3.5.7 Operacionalización de variables

Tabla 2. Operacionalización de variables

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Escala y Categorías
Características niño				
Género	Son las peculiaridades que diferencian a los individuos de una especie en masculinos y femeninos		Caracteres sexuales secundarios	Cualitativa: Hombre Mujer
Edad	Es el tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.		Años y meses cumplidos	Preescolares: 5 años Escolares: 6 a 10 años Preadolescentes: 11 a 12 años Adolescentes: 13-15 años
Trastorno de déficit de atención e hiperactividad	Es un trastorno neurobiológico originado en la infancia que implica déficit de atención, hiperactividad y/o impulsividad.	Criterios diagnósticos del DSM-V	Cumplir los criterios de inatención e hiperactividad	Tiene TDAH No tiene TDAH
Tiempo de Diagnóstico y tratamiento.	Meses o días de intervalo entre fecha de diagnóstico, e inicio de tratamiento y fecha de consulta.	Tiempo de diagnóstico	Acude por primera vez Acude varias veces de forma subsecuente	Paciente nuevo Paciente subsecuente
Calidad de vida	Percepción del paciente o de su cuidador, que informa acerca del estado de salud y/o de los aspectos no médicos de la vida		Puntajes de la escala del Test PEDI-Q TM	100 a 78: Buena 77 a 69: Mala <69: Pésima
Autonomía personal del niño	Estado de independencia personal del niño		Nivel de autonomía personal	Con autonomía Sin autonomía
Autonomía social del niño	Estado de independencia social del niño		Nivel de autonomía social	Con autonomía Sin autonomía

Características padres o cuidadores				
Nivel de escolaridad de los padres	Es el nivel de educación de las personas dentro del plano educativo institucional		Escolaridad de los padres	Analfabeto Primaria Secundaria Superior
Residencia del paciente y sus padres	Ubicación geográfica donde una persona vive		Parroquia en el perímetro urbano Parroquia fuera del perímetro urbano	Zona urbana Zona rural
Contexto familiar				
Familia	Grupo de personas emparentadas entre sí, que viven juntas		Tipos de familias	Vive con ambos padres: Nuclear Vive con un solo progenitor: Monoparental Viven otras personas aparte de los padres: Extensa Viven con otras personas que no pertenecen a la familia : Mixta
Funcionalidad familiar	Capacidad de la familia para enfrentar los problemas como un solo núcleo		Grado de funcionalidad de la familia	Funcional Disfuncional
Nivel socioeconómico familiar	Capacidad adquisitiva de la familia para satisfacer sus necesidades		Características de la vivienda	Piso flotante: Estrato A Piso parquet: Estrato B Piso baldosa: Estrato C+ Piso cemento: Estrato C- Piso tierra: Estrato D
Hacinamiento	Aglomeración en un mismo lugar	Índice de hacinamiento	Número de personas	2.4 personas: Sin

	de muchas personas		relacionada con número de dormitorios.	hacinamiento 2.5-4.9 personas: Hacinamiento medio Más de 5 personas: Hacinamiento crítico
--	--------------------	--	--	---

3.5.8 Instrumentos y procedimiento de recolección de la información

Se aplicaron dos encuestas en el mes de febrero de 2017, a los padres y cuidadores de los niños diagnosticados de Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad, y a los padres o cuidadores de los niños con otras patologías agudas y crónicas, en la consulta externa de neurología y de pediatría en el mes de febrero del año 2017.

Se realizaron dos formularios a los participantes, en primer lugar se aplicó el Cuestionario sobre situación socioeconómica y familiar y en segundo lugar el instrumento PEDS-QL™ que evalúa la calidad de vida. Estas encuestas se realizaron cara a cara y vía telefónica a las madres de familia, de pacientes diagnosticados de TDAH que no pudieron acudir a consulta externa en el mes de estudio. Los números de teléfono fueron proporcionados por la secretaria del servicio de consulta externa de pediatría, y las encuestas constan de consentimiento informado por vía telefónica.

La realización de ambos cuestionarios tomó un tiempo aproximado de 15 a 20 minutos, durante el horario de consulta externa de neurología de 7h a 11h am y consulta externa de pediatría hasta las 13h aproximadamente.

3.5.9 Plan de análisis de datos

El PEDS-QL™ utiliza una escala tipo Likert de 5 opciones de respuestas, puntuadas de 0 a 4, para los niños de 5 a 15 años y sus padres (0 = nunca es un problema, 1 = casi nunca, 2 = a veces, 3 = a menudo, 4 = siempre). Los valores obtenidos de los ítems son revertidos y linealmente transformados a una escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de manera de que mientras más alto es el resultado obtenido, mejor es la calidad de vida. Y se califica de la siguiente manera: de 100 a 78: buena, de 77 a 69: mala, y menor a 69 es pésima.

Se construyó una base de datos en el programa Excel, y los datos se analizaron en el programa Epi Info 7.2. Para el análisis univariado se utilizaron porcentajes y para variables cualitativas y promedios, desviación estándar para cuantitativas.

Para el análisis bivariado se calcularon Odds Ratio con intervalos de confianza y prueba Chi Cuadrado. Para variables cualitativas con cuantitativas se calculó diferencia de medias con intervalos de confianza y prueba de Anova *Kruskal-Wallis*.

Además se realizó análisis multivariado utilizando el programa de regresión logística IBM Spss Statistics.

Se realizó un modelaje paso a paso. En el primer paso se seleccionaron todas las asociaciones que tenían valores de p menores de 0.05. Con estas variables se fueron eliminando las asociaciones que en la regresión logística presentaron valores de p mayores de 0.05.

Se tomó al valor de p menor a 0.05 como significativo.

3.5.10 Aspectos bioéticos

Este estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de la PUCE y del Hospital San Francisco de Quito del IESS. Se guardó confidencialidad en los resultados obtenidos, no se han incluido nombres o identificación de los pacientes. Los resultados y conclusiones obtenidas son en beneficio de la institución que brinda la información de las historias clínicas. El presente estudio no presenta ningún riesgo de producir daño, invalidez o muerte; sólo se realizaron encuestas a los cuidadores de los niños vía telefónica o en persona.

El presente estudio no significó ningún riesgo ni molestia para los pacientes. Previamente a la formulación de las encuestas, se les explicó a los padres acerca del estudio, quienes estuvieron de acuerdo y colaboraron de muy buena manera. Los niños también participaron contestando las preguntas.

3.5.10.1 Consentimiento informado a padres

En este estudio se aplicó a los padres o cuidadores un consentimiento informado, tomado de un modelo de la OMS, donde se detalla las características del estudio, las edades comprendidas de los participantes, la metodología del estudio, y la aceptación por parte de los representantes de los pacientes de participar.

Las preguntas de ambos cuestionarios; no representaron ningún riesgo para el paciente, ni influyeron sobre su atención en la consulta externa.

Los padres fueron abordados después de su atención en consulta externa para explicarles el propósito y las características de la investigación, y su aceptación a participar en la misma, o no.

3.5.10.2 Asentimiento a los niños

El asentimiento a los menores de edad es un documento que autoriza la participación de niños y jóvenes en una investigación; sin embargo, este no reemplaza al consentimiento informado.

Este documento está dirigido a los niños y jóvenes para explicarles sobre el estudio en palabras sencillas, y así confirmar su aceptación en la participación del estudio.

El asentimiento a menores se lo realiza desde niños escolares hasta jóvenes menores de 18 años de edad. Por lo tanto, en este estudio se realizó el asentimiento informado a los niños y jóvenes, además del consentimiento a los padres.

El modelo utilizado fue tomado de la OMS.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

4.1 ANÁLISIS UNIVARIAL

4.1.1- Características demográficas y clínicas de los niños

En esta investigación, se estudiaron 160 niños, de los cuales predominaron los hombres (56%). Hubo un predominio del grupo de escolares con (60%), seguido de adolescentes (16.9%).

En relación al tipo de diagnóstico, se clasificaron en niños con TDAH, con patologías agudas y crónicas. Se estudiaron 49 niños con TDAH, 53 con patologías agudas y 58 con crónicas. El 37.5% de pacientes fueron nuevos, y el resto subsecuentes.

Tabla 3. Características demográficas y clínicas de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017

Variables	No	%	IC 95%
Sexo (n=160)			
Femenino	69	43.13%	35.3 - 51.1
Masculino	91	56.9%	48.22 - 67.5
Edad (n=160)			
Preescolar	17	10.63%	6.3 - 16.4
Escolar	96	60.00%	52 - 67.6
Preadolescente	20	12.50%	7.8 - 18.6
Adolescente	27	16.9%	11.4 - 23.6
Tiempo (n=160)			
Nuevo	60	37.50%	29.9 - 45.4
Sub	100	62.50%	54.5 - 70.02

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

De los 49 pacientes con TDAH los varones tuvieron mayor prevalencia con 79.5%, frente a 20.5% de mujeres siendo la variable sexo estadísticamente significativa, frente al tipo de diagnóstico, con una p con valor de 0.0003.

Tabla 4. Comparación de género con tipo de diagnóstico. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017.

	TDAH (n=49)	CRONICO (n=58)	AGUDO (n=53)	Valor p
Sexo				
F (n=69)	10 14.49%	28 40.58%	31 44.93%	0.0003
M (n=91)	39 42.86%	30 32.97%	22 24.18%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

Se evaluó las dimensiones de autonomía en personal y social. En relación a la autonomía personal, el 86.8% de los niños, son niños que hacen las tareas de cuidado y personales por si solos, frente a 13.1% que no lo hacen. Mientras que para autonomía social, los valores son similares entre aquellos niños que salen solos, que no tienen sobreprotección de los padres, (49.3%) y aquellos niños que no tienen permiso para salir solos (50.6%).

**Tabla 5. Autonomía de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito
Febrero 2017**

Variables	No	%	IC 95%
Autonomía personal			
Sin	21	13.1%	8.3 – 19.3
Con	139	86.8%	80.64 – 91.6
Autonomía social			
Sin	81	50.6%	42.6 – 58.6
Con	79	49.3%	41.3 – 57.3

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

4.1.2. Características socioeconómicas de los niños

En relación a las características sociodemográficas, la mayor parte de padres entrevistados tuvieron una educación secundaria (47%), frente a un grupo minoritario de analfabetos (1.2%). El 25% tuvieron educación superior.

El 51% habitan en parroquias rurales. El 58% de las viviendas fueron propias.

Se observó predominio del nivel C con 79%, y una minoría de 0.6% de Nivel D, el cual es el más desfavorable. El nivel A que es el de mayor riqueza constituyó el 6% de la población estudiada. Mientras que el 90.6% de los niños no viven en condiciones de hacinamiento.

Tabla 6. Características socioeconómicas de las familias estudiadas. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017

Variables	No	%	IC 95%
Instrucción (n=160)			
Analfabeto	2	1.25%	0.15 – 4.4
Primaria	41	25.63%	19 – 33.1
Secundaria	76	47.50%	39.5 – 55.5
Universidad	41	25.63%	19 – 33.1
Parroquia (n=160)			
Rural	83	51.88%	43.8 -59.8
Urbano	77	48.13%	40.1 - 56.1
Vivienda (n=160)			
Arrendada	38	23.75%	17.3 – 31.1
Prestada	28	17.50%	12 – 24.3
Propia	94	58.75%	50.7 – 66.4
Condición Socio económica (n=160)			
Nivel D	1	0.63%	0.02 - 3.4
Nivel C	127	79.38%	77.2 – 85.3
Nivel B	22	13.75%	8.8 - 20
Nivel A	10	6.25%	3 - 11.1
Hacinamiento (n=160)			
Con hacinamiento	15	9.38%	5.3 - 15
Sin hacinamiento	145	90.63%	85 - 94.6

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

4.1.3. Características familiares de los niños

En relación a las características familiares, las familias nucleares fueron las más predominantes (60%), seguidas de las familias monoparentales (18%) y extensas (17%).

De las 160 familias, el 6.8% fueron disfuncionales.

Tabla 7. Características familiares de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017

Variables	No	%	IC 95%
Tipo familia (n=160)			
Extensa	28	17.50%	12 - 24.2
Mixta	7	4.38%	1.8 - 8.8
Monoparental	29	18.13%	12.5 – 25
Nuclear	96	60.00%	52 - 67.6
Funcionamiento familiar (n=160)			
Disfuncional	11	6.88%	3.4 - 12
Funcional	149	93.13%	88 – 96.5

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

4.1.4. Características clínicas y calidad de vida de los niños

Dentro del estudio, el 30% de pacientes tuvieron TDAH, el 36% diagnósticos crónicos, y el 33%, agudos.

Para calificar la calidad de vida de cada niño estudiado, se aplicó el test PEDS QL™, el cual se compone de 4 aspectos de la vida de los niños, el funcionamiento físico, el emocional, social y escolar. Se calificó cada uno por separado, con puntajes de bueno, malo y pésimo.

En el funcionamiento físico, predominó la calificación buena (68%), en el funcionamiento emocional, por el contrario tuvo mayoría la puntuación pésima (58%), en el funcionamiento social, la mayoría fue calificación buena (70%), y por último en la funcionalidad escolar, hubo un predominio de calificación pésima con 51%.

Tabla 8. Características clínicas y calidad de vida de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017

Variables	No	%	IC 95%
Tipo de DG (n=160)			
Agudo	53	33.13%	26 - 41
Crónico	58	36.25%	28.9 - 44.2
TDAH	49	30.63%	23.4 - 38.4
Calidad de Vida			
Funcionamiento Físico (n=160)			
Pésimo	27	16.88%	11.4 - 23.6
Mala	24	15.00%	9.8 - 21.4
Bueno	109	68.13%	60.3 - 75.2
Funcionamiento Emocional (n=160)			
Pésima	94	58.75%	50.7 - 66.4
Mala	28	17.50%	11.9 - 24.2
Buena	38	23.75%	17.3 - 31.1
Funcionamiento Social (n=160)			
Pésima	36	22.50%	16.2 - 29.7
Mala	11	6.88%	3.4 - 11.9
Buena	113	70.63%	62.9 - 77.5
Funcionamiento Escolar (n=160)			
Pésima	82	51.25%	43.2 - 59.2
Mala	39	24.38%	17.9 - 31.7
Buena	39	24.38%	17.9 - 31.7

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

4.2. COMPARACION DE LAS CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DE LOS NIÑOS

Dentro de la población de niños con TDAH se observa una prevalencia del género masculino con 79.5%, sobre el 20.41% de mujeres. En la edad el grupo prevalente son los niños escolares con 69.39%. En la instrucción de los padres, dentro del grupo de TDAH predominan los padres de instrucción secundaria con 55.10%. En la parroquia el 65% de los niños con TDAH habitan en zonas urbanas. En el nivel socioeconómico la mayoría de niños con TDAH pertenecen al grupo C con 73.47%; el 89.80% de niños con TDAH no viven en hacinamiento. En relación al tipo de familia el 61% de los niños con TDAH pertenecen a una familia nuclear, y el 95% a una familia funcional.

Tabla 9. Características sociodemográficas de los niños estudiados. Hospital San Francisco, Quito Febrero 2017

	TDAH (n=49)		CRONICO (n=58)		AGUDO (n=53)	
Sexo						
F (n=69)	10	20.41%	28	48.28%	31	58.49%
M (n=91)	39	79.59%	30	51.72%	22	41.51%
Edad						
Preescolar	6	12.24%	6	10.34%	5	9.43%
Escolar	34	69.39%	31	53.45%	31	53.49%
Preadolescente	6	12.24%	6	10.34%	8	15.09%
Adolescente	3	6.12%	15	28.86%	9	16.98%
Instrucción						
Analfabeto	0	0.00%	1	1.72%	1	1.89%
Primaria	5	10.20%	20	34.48%	16	30.19%
Secundaria	27	55.10%	25	43.10%	24	45.28%
Universidad	17	34.69%	12	20.69%	12	22.64%
Parroquia						
Rural	17	34.69%	34	58.62%	32	60.37%
Urbano	32	65.30%	24	41.37%	21	39.62%
Nivel socioeconómico						
Nivel A	5	10.20%	0	0.00%	5	9.43%
Nivel B	8	16.33%	8	13.79%	6	11.32%
Nivel C	36	73.47%	49	84.48%	42	79.25%
Nivel D	0	0.00%	1	1.72%	0	0.00%
Hacinamiento						
Con	5	10.20%	5	8.62%	5	9.43%
Sin	44	89.80%	53	91.38%	48	90.57%
Tipo de familia						
Nuclear	30	61.22%	36	62.06%	30	56.60%
Mononuclear	9	18.36%	7	12.06%	13	24.52%
Extensa	6	12.24%	13	22.41%	9	16.98%
Mixta	4	8.16%	2	3.44%	1	1.88%
Funcionalidad familiar						
Funcional	47	95.91%	51	87.93%	51	96.22%
Disfuncional	2	4.08%	7	12.06%	2	3.77%

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

4.3 ANÁLISIS BIVARIAL DE FACTORES ASOCIADOS A CALIDAD DE VIDA

4.3.1 Funcionalidad física

En el análisis de la relación entre funcionalidad física y variables demográficas se encontraron diferencias de medias del puntaje de calidad de vida estadísticamente significativas con zona de residencia y edad. No hay diferencias de medias, ni asociaciones estadísticamente significativas con sexo.

En la variable de edad el grupo de los adolescentes y preadolescentes presentaron promedios más altos del puntaje de calidad de vida, lo que indica que a mayor edad mejor calidad de vida en funcionalidad física. Al analizar la relación entre edad y el nivel de calidad de vida medido en categorías no se encontró asociaciones estadísticamente significativas.

Con zona de residencia, los niños que viven en zonas rurales tienen mejor promedio que los de zona urbana. Esta variable presenta también asociaciones estadísticamente significativas con mejor nivel de calidad de vida que los niños de zonas urbanas.

Tabla 10. Características demográficas y funcionalidad física en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad Física					
	Media±DE	p	Pésimo (n=27)	Mala (n=24)	Bueno (n=109)	p
Sexo						
F (n=69)	82,0±15,9	0.88	13 18.84%	12 17.39%	44 63.77%	0.583
M (n= 91)	83,0± 12,1		14 15.38%	12 13.19%	65 71.43%	
Edad						
Preescolar (n=17)	82,9± 10,1	0.03	2 11.76%	4 23.53	11 64.71%	0.084
Escolar (n=96)	80,1± 15,1		22 22.92%	16 16.67%	58 60.42%	
Preadolescente (n=20)	88,2 ±11,9		2 10.00%	1 5.00%	17 85.00%	
Adolescente (n=27)	86,9± 9,8		1 3.70%	3 11.11%	23 85.19%	
Zona de residencia						
Rural (n=83)	84,7± 14,1	0.012	8 9.64%	11 13.25%	64 77.11%	0.020
Urbana (n=77)	80,2± 13,1		19 24.68%	13 16.88%	45 58.44%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

En la relación entre características clínicas con la funcionalidad física se encontraron diferencias de medias de calidad de vida estadísticamente significativas con tipo de diagnóstico, autonomía personal y social. Al analizar los niveles de calidad de vida

(agrupación categórica) con las características clínicas solo se encontró asociaciones estadísticamente significativas con autonomía personal.

En cuanto al tipo de diagnóstico, los niños con TDAH presentan promedios menores de calidad de vida que los niños con patologías crónicas y agudas.

En las variables de autonomía tanto personal como social, los mejores promedios se observaron en los niños con autonomía, en comparación a los niños no autónomos.

Tabla 11. Características clínicas y funcionalidad física en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad Física					
	Media±DE	P	Pésimo (n=27)	Mala (n=24)	Bueno (n=109)	p
Tipo de dg						
TDAH (n=49)	77,9± 14,6	0.016	12 24.49%	7 14.29%	30 61.22%	0.377
Crónico (n=58)	83,3± 13,9		10 17.24%	8 13.79%	40 68.97%	
Agudo (n=53)	85,9± 12,0		5 9.43%	9 16.98%	39 73.58%	
Tiempo de dg						
Nuevo (n=60)	81,8± 12,8	0.44	13 21.67%	7 11.67%	40 66.67%	0.359
Subsecuente (n=100)	83,0± 14,4		14 14.00%	17 17.00%	69 69.00%	
Autonomía personal						
Sin (n=21)	70,6± 17,2	0.0002	10 47.6%	4 19.05%	7 33.3%	0.000
Con (n=139)	84,3± 12,3		17 12.2%	20 14.3%	102 73.3%	
Autonomía social						
Sin (n=81)	79,7± 14,3	0.007	18 22.2%	12 14.8%	51 62.9%	0.180
Con (n=79)	85,2± 12,7		9 11.3%	12 15.1%	58 73.4%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

En las características familiares y socioeconómicas se encontraron diferencias de medias de calidad de vida, estadísticamente significativas, con la instrucción de los padres, funcionalidad familiar y condición socioeconómica. No se encontraron asociaciones significativas con la clasificación categoría de nivel de calidad de vida y todas estas variables.

En instrucción de los padres, el grupo con mejor calidad de vida son los analfabetos, seguidos de instrucción secundaria, primaria, y con el promedio más bajo se encuentran los padres con instrucción superior. Lo anterior se explica probablemente porque los niños con padres de menor instrucción sobreprotegen menos a sus hijos y estos apoyan el trabajo de los padres.

Los niños con familias funcionales muestran un mejor promedio que las disfuncionales. Siendo la disfuncionalidad familiar un factor que afecta el desenvolvimiento de los niños en las actividades físicas.

En la condición socioeconómica el nivel C y el A obtuvieron los mejores promedios, en comparación con los otros grupos. Los niños de nivel medio presentan los promedios menores posiblemente porque tiene menos espacio para jugar en sus viviendas y se insertan menos en el trabajo de los padres.

El resto de variables, como sexo, tiempo de diagnóstico, tipo de familia, hacinamiento, no muestran diferencias de medias ni asociaciones estadísticamente significativas, por lo tanto, no hay diferencias de calidad de vida según estas variables.

Tabla 12. Características familiares y socioeconómicas en funcionalidad física en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad física						p
	Media±DE	P	Pésimo (n=27)	Mala (n=24)	Bueno (n=109)		
Instrucción padres							
Analfabeto (n=2)	96,8±4,4		0 0.00%	0 0.00%	2 100.00%		
Primaria (n=41)	82,2± 14,3	0.0503	7 17.07%	8 19.51%	26 63.41%		0.7054
Secundaria (n=76)	84,2± 14,2		11 14.47%	9 11.84%	56 73.68%		
Superior (n=41)	79,1± 12,0		9 21.95%	7 17.07%	25 60.98%		
Tipo de familia							
Extensa (n=28)	80,3± 12,5	0.4500	7 25.00%	4 14.29%	17 60.71%		0.6423
Mixta (n=7)	84,8± 12,0		1 14.29%	1 14.29%	5 71.43%		
Monoparental (n=29)	81,8± 10,4		3 10.34%	7 24.14%	19 65.52%		
Nuclear (n=96)	83,2± 15,2		16 16.67%	12 12.50%	68 70.83%		
Funcionalidad familiar							
Disfuncional (n=11)	75,0± 12,1	0.0411	3 27.27%	2 18.18%	6 54.55%		0.561
Funcional (n=149)	83,1±13,8		24 16.11%	22 14.77%	103 69.13%		
Hacinamiento							
Critico (n=2)	67,1± 6,6	0.1056	1 50.00%	1 50.00%	0 0.00%		0.2243
Medio (n=13)	87,5± 11,7		1 7.69%	3 23.08%	9 69.23%		
Sin (n=15)	82,3± 13,9		25 17.24%	20 13.79%	100 68.97%		
CSE							
Nivel A (n=10)	83,4± 8,8	0.036	0 0%	4 40%	6 60%		0.084
Nivel B (n=22)	76,5± 11,6		7 31.82%	1 4.55%	14 63.64%		
Nivel C (n=127)	83,4± 14,2		20 15.75%	19 14.96%	88 69.29%		
Nivel D (n=1)	100±		0 0.00%	0 0.00%	1 100.00%		

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

4.3.2 Funcionalidad emocional

En el análisis de funcionalidad emocional vemos que las diferencias de medias de las variables sociodemográficas no fueron estadísticamente significativas en calidad de vida emocional de los niños. Se encontraron asociaciones estadísticamente significativas con

la zona de residencia, donde la zona rural obtuvo mejor frecuencia de nivel de calidad de vida en la calificación de buena, frente a la zona urbana.

Tabla 13. Características demográficas y funcionalidad emocional en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad emocional								
	Media±DE	p	Pésimo (n=94)		Mala (n=28)		Bueno (n=38)		p
Sexo									
F (n=69)	64,1± 18,8	0.2323	36	52.17%	14	20.29%	19	27.54%	0.338
M (n= 91)	60,2± 20,8		58	63.74%	14	15.38%	19	20.88%	
Edad									
Preescolar (n=17)	64,4 ± 18,1	0.8339	10	58.82%	3	17.65%	4	23.53%	0.478
Escolar (n=96)	60,8 ± 20,7		59	61.46%	17	17.71%	20	20.83%	
Preadolescente (n=20)	62,7 ± 21,6		9	45.00%	6	30.00%	5	25.00%	
Adolescente (n=27)	65,3 ± 17,4		16	59.26%	2	7.41%	9	33.33%	
Zona de residencia									
Rural (n=83)	63,3± 21,4	0.8339	41	49.40%	19	22.89%	23	27.71%	0.037
Urbana (n=77)	61,1± 18,4		53	68.83%	9	11.69%	15	19.48%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

En las variables clínicas el tipo de diagnóstico y la autonomía personal tuvieron diferencias de medias estadísticamente significativas. Los niños con enfermedades agudas obtuvieron los mejores promedios, seguidos de enfermedades crónicas y por último los niños con TDAH, mostrando una desventaja en calidad de vida en el aspecto emocional en estos pacientes. Se hallaron asociaciones significativas con el tipo de diagnóstico, los pacientes con enfermedades crónicas y TDAH obtuvieron las frecuencias más altas en puntuación pésima de funcionalidad emocional, seguidos del grupo de patologías agudas. Los niños que padecen TDAH tienen peor calidad de vida emocional que el resto de niños.

La autonomía personal, obtuvo un mejor promedio para los niños autónomos, comparado con los niños no autónomos. No hubo asociaciones con autonomía personal.

Tabla 14. Características clínicas y funcionalidad emocional en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad emocional								
	Media±DE	p	Pésimo (n=94)		Mala (n=28)		Bueno (n=38)		p
Tipo de dg									
TDAH (n=49)	55 ± 21,4	0.0001	36	73.47%	7	14.29%	6	12.24%	0.0076
Crónico (n=58)	60 ± 19,2		37	63.79%	9	15.52%	12	20.69%	
Agudo (n=53)	71,4 ±15,7		21	39.62%	12	22.64%	20	37.74%	
Tiempo de dg									
Nuevo (n=60)	63,6 ±18,4	0.2675	31	51.67%	16	26.67%	13	21.67%	0.0607
Subsecuente (n=100)	61,4 ±20,9		63	63.00%	12	12.00%	25	25.00%	
Autonomía personal									
Sin (n=21)	53,3 ± 19,5	0.0294	16	76.1%	2	9.52%	3	14.2%	0.2185
Con (n=139)	63,5 ± 19,8		78	56.12%	26	18.71%	35	25.18%	
Autonomía social									
Sin (n=81)	60,3 ± 20,3	0.1680	53	65.43%	12	14.81%	16	19.75%	0.2202
Con (n=79)	64,1 ± 19,5		41	51.90%	16	20.25%	22	27.85%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

En las características familiares y socioeconómicas la variable con diferencia de media estadísticamente significativa fue la funcionalidad familiar, donde se observa que las familias funcionales obtuvieron mejor promedio en calidad de vida que las disfuncionales. No hubo asociaciones significativas en características familiares y socioeconómicas.

Tabla 15. Características familiares y socioeconómicas en funcionalidad emocional en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad emocional								
	Media±DE	p	Pésimo (n=94)		Mala (n=28)		Bueno (n=38)		p
Instrucción padres									
Analfabeto (n=2)	67,5 ± 10,6	0.7885	1	50.00%	1	50.00%	0	0.00%	0.7564
Primaria (n=41)	61,0 ± 20,2		26	63.41%	8	19.51%	7	17.07%	
Secundaria (n=76)	63,5 ± 20,7		43	56.58%	12	15.79%	21	27.63%	
Superior (n=41)	60,7 ± 19,1		24	58.54%	7	17.07%	10	24.39%	
Tipo de familia									
Extensa (n=28)	58 ± 19,2	0.3428	18	64.29%	5	17.86%	5	17.86%	0.6111
Mixta (n=7)	55 ± 19,5		5	71.43%	1	14.29%	1	14.29%	
Monoparental (n=29)	62 ± 15,7		20	68.97%	5	17.24%	4	13.79%	
Nuclear (n=96)	64 ± 21,3		51	53.13%	17	17.71%	28	29.17%	
Funcionalidad familiar									
Disfuncional (n=11)	49 ± 21,3	0.0151	10	90.91%	0	0.00%	1	9.09%	0.0737
Funcional (n=149)	63,2 ± 19,6		84	56.38%	28	24.83%	37	24.83%	
Hacinamiento									
Critico (n=2)	55 ± 28,2	0.9161	1	50.00%	1	50.00%	0	0.00%	0.2992
Medio (n=13)	64,2 ± 18,9		10	76.92%	0	0.00%	3	23.08%	
Sin (n=15)	62,1 ± 20,1		83	57.24%	27	18.62%	35	24.14%	
CSE									
Nivel A (n=10)	65,5 ± 19,7	0.2723	4	40.00%	2	20.00%	4	40.00%	0.4874
Nivel B (n=22)	58,4 ± 20,7		14	63.64%	3	13.64%	5	22.73%	
Nivel C (n=127)	62,3 ± 19,7		76	59.8%	23	18.11%	28	22.05%	
Nivel D (n=1)	100 ±		0	0.00%	0	0.00%	1	100.00%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

4.3.3 Funcionalidad social

En las características demográficas la variable con diferencia de media estadísticamente significativa para calidad de vida social fue la edad. El grupo con mejor promedio fueron los niños en edad preescolar, y el grupo con promedio más bajo fueron los niños escolares. No hubo asociaciones estadísticamente significativas en este grupo.

Tabla 16. Características demográficas y funcionalidad social en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad social								
	Media±DE	p	Pésimo (n=36)		Mala (n=11)		Bueno (n=113)		p
Sexo									
F (n=69)	81,0 ± 22,2	0.2902	16	23.19%	1	1.45%	52	75.36%	0.060
M (n= 91)	78,6 ± 22,0		20	21.98%	10	10.99%	61	67.03%	
Edad									
Preescolar (n=17)	87,3 ± 12,7	0.0026	2	11.76%	0	0.00%	15	88.24%	0.469
Escolar (n=96)	75,6 ± 22,3		26	27.08%	8	8.33%	62	64.58%	
Preadolescente (n=20)	84,7 ± 21,4		4	20.00%	1	5.00%	15	75.00%	
Adolescente (n=27)	85,5 ± 23,9		4	14.81%	2	7.41%	21	77.78%	
Zona de residencia									
Rural (n=83)	82,9 ± 18,7	0.1643	14	16.87%	6	7.23%	63	75.90%	0.207
Urbana (n=77)	76,2 ± 24,9		22	28.57%	5	6.49%	50	64.94%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

En las características clínicas el tipo de diagnóstico y la autonomía personal tuvieron diferencias de medias estadísticamente significativas para la calidad de vida en la funcionalidad social.

Los más afectados son los niños con TDAH, con el promedio más bajo. También hubo asociaciones significativas con esta variable agrupada en categorías, el grupo con categoría pésimo nivel de vida presento el riesgo más alto y el valor más bajo en la categoría bueno, comparado con el grupo de patologías crónicas y agudas.

Se encontraron diferencias de medias y asociaciones según categorías de calidad de vida con autonomía personal y social. Los niños con autonomía mostraron mejores promedios de calidad de vida social frente a los niños sin autonomía. En la agrupación categórica los niños con autonomía tuvieron mejores puntajes en la calificación de bueno.

Tabla 17. Características clínicas y funcionalidad social en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad social							
	Media±DE	p	Pésimo (n=36)	Mala (n=11)		Bueno (n=113)		p
Tipo de dg								
TDAH (n=49)	65,9 ± 24,7	0.0000	22 44.90%	5 10.20%	22 44.90%	0		
Crónico (n=58)	80,0 ± 21,8		13 22.41%	5 8.62%	40 68.97%			
Agudo (n=53)	91,9 ± 8,4		1 1.89%	1 1.89%	51 96.23%			
Tiempo de dg								
Nuevo (n=60)	82,0 ± 17,9	0.7957	12 20.00%	4 6.67%	44 73.33%	0.8301		
Subsecuente (n=100)	78,2 ± 24,2		24 24.00%	7 7.00%	69 69.00%			
Autonomía personal								
Sin (n=21)	63,5 ± 21,9	0.0001	10 47.62%	4 19.05%	7 33.33%	0.0002		
Con (n=139)	82,1 ± 21,1		26 18.71%	7 5.04%	106 76.26%			
Autonomía social								
Sin (n=81)	76,6 ± 22,2	0.0207	24 29.63%	2 2.47%	55 67.90%	0.0142		
Con (n=79)	82,5 ± 21,6		12 15.19%	9 11.39%	58 73.42%			

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

En las características familiares y socioeconómicas no hubo diferencia de medias, ni asociaciones estadísticamente significativas.

Tabla 18. Características familiares y socioeconómicas en funcionalidad social en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad social							
	Media±DE	p	Pésimo (n=36)	Mala (n=11)		Bueno (n=113)		p
Instrucción padres								
Analfabeto (n=2)	97,5 ± 3,5	0.3738	0 0.00%	0 0.00%	2 100.00%	0.913		
Primaria (n=41)	78,1 ± 23,6		9 21.95%	2 4.88%	30 73.17%			
Secundaria (n=76)	81,0 ± 20,9		17 22.37%	7 9.21%	52 68.42%			
Superior (n=41)	77,8 ± 23,1		10 24.39%	2 4.88%	29 70.73%			
Tipo de familia								
Extensa (n=28)	79,6 ± 21,7	0.5442	4 14.29%	3 10.71%	21 75.00%	0.1613		
Mixta (n=7)	69,2 ± 30,4		2 28.57%	2 28.57%	3 42.86%			
Monoparental (n=29)	84,3 ± 15,8		5 17.24%	2 6.90%	22 75.86%			
Nuclear (n=96)	79,0 ± 23,1		25 26.04%	4 4.17%	67 69.79%			
Funcionalidad familiar								
Disfuncional (n=11)	72,7 ± 24,7	0.2427	3 27.27%	2 18.18%	6 54.55%	0.253		
Funcional (n=149)	80,2 ± 21,8		33 22.15%	9 6.04%	107 71.81%			
Hacinamiento								
Critico (n=2)	52,5 ± 45,9	0.4425	1 50.00%	0 0.00%	1 50.00%	0.8589		
Medio (n=13)	82,6 ± 14,0		2 15.38%	1 7.69%	10 76.92%			
Sin (n=15)	79,7 ± 22,2		33 22.76%	10 6.90%	102 70.34%			
CSE								
Nivel A (n=10)	73,5 ± 24,8	0.4593	3 30.00%	1 10.00%	6 60.00%	0.9607		
Nivel B (n=22)	79,5 ± 23,5		4 18.18%	1 4.55%	17 77.27%			
Nivel C (n=127)	80,0 ± 21,7		29 22.83%	9 7.09%	89 70.08%			
Nivel D (n=1)	100 ±		0 0.00%	0 0.00%	1 100.00%			

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

4.3.4 Funcionalidad escolar

En las variables demográficas, la edad obtuvo diferencia de medias y asociación estadísticamente significativa con la calidad de vida escolar. En esta variable, el grupo con mejor promedio fueron los preescolares, y los de promedio más bajo los escolares. En la calificación categórica de nivel de calidad de vida, también los escolares presentaron riesgos más altos en categoría de pésimo, frente a los otros grupos.

Tabla 19. Características demográficas y funcionalidad escolar en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Media±DE	p	Funcionalidad escolar						
			Pésimo (n=82)		Mala (n=39)		Bueno (n=39)		p
Sexo									
F (n=69)	64,6 ±19,5	0.6295	34	49.28%	18	26.09%	17	24.64%	0.886
M (n= 91)	63,4 ±19,5		48	52.75%	21	23.08%	22	24.18%	
Edad									
Preescolar (n=17)	75,5 ±15,2	0.0016	7	41.18%	7	41.18%	3	17.65%	0.000
Escolar (n=96)	59,4 ±20,0		59	61.46%	20	20.83%	17	17.71%	
Preadolescente (n=20)	66,5 ±18,0		8	40.00%	8	40.00%	4	20.00%	
Adolescente (n=27)	67,9±15,3		8	29.63%	4	14.81%	15	55.56%	
Zona de residencia									
Rural (n=83)	65 ±18,5	0.5439	39	46.99%	26	31.33%	18	21.69%	0.103
Urbana (n=77)	63,1 ±19,9		43	55.84%	13	16.88%	21	27.27%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

En cuanto a las variables clínicas tanto el diagnóstico como la autonomía personal tuvieron diferencia de medias y asociaciones estadísticamente significativas para nivel de calidad de vida escolar. No se encontró diferencias ni asociaciones estadísticamente significativas con autonomía social.

En cuanto al tipo de diagnóstico, el grupo de niños con TDAH tuvieron los mejores promedios de puntaje de calidad de vida seguidos de aquellos con diagnósticos crónicos, y por último las enfermedades agudas con el promedio más bajo. Estos resultados discrepan con la agrupación categórica en la cual los niños con TDAH presentan las frecuencias mayores para nivel de calidad de vida pésimo pero no estadísticamente significativo. La discrepancia anterior podría explicarse porque los niños del estudio ya están recibiendo tratamiento y han mejorado su comportamiento en

la escuela y probablemente porque tiene menor tasa de ausentismo escolar que los niños con enfermedades agudas y crónicas.

La variable de autonomía personal mostró que los niños con autonomía tuvieron mejores promedios, comparados con los niños sin autonomía. Al igual que en la calificación categórica de nivel de calidad de vida, los niños con autonomía tienen frecuencias más altas en la categoría bueno que los niños sin autonomía.

Tabla 20. Características clínicas y funcionalidad escolar en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad escolar								
	Media±DE	p	Pésimo (n=82)		Mala (n=39)		Bueno (n=39)		p
Tipo de dg									
TDAH (n=49)	74,9 ±13,7	<0.0001	40	81.63%	5	10.20 %	4	8.16%	<0,00
Crónico (n=58)	64,2 ±19,3		29	50.00%	16	27.59%	13	22.41%	1
Agudo (n=53)	51,7 ±17,9		13	24.53%	18	33.96%	22	41.51%	
Tiempo de dg									
Nuevo (n=60)	65,0 ±19,3	0.5487	28	46.67%	16	26.67%	16	26.67%	0.667
Subsecuente (n=100)	63,2 ±19,5		54	54.00%	23	23.00%	23	23.00%	
Autonomía personal									
Sin (n=21)	46,9 ±18,6	<0.0001	18	85.7%	2	9.52%	1	4.76%	0.003
Con (n=139)	66,5 ±18,3		64	46.06%	37	26.62%	38	27.34%	
Autonomía social									
Sin (n=81)	61,5 ±19,1	0.0867	47	58.0%	18	22.2%	16	19.75%	0.2
Con (n=79)	66,3 ±19,6		35	44.3%	21	26.5%	23	29.1%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

Las demás variables de características familiares y socioeconómicas no presentaron diferencias de medias de calidad de vida, ni asociaciones estadísticamente significativas.

Tabla 21. Características familiares y socioeconómicas en funcionalidad escolar en niños atendidos en el HSQ. Quito, febrero 2017.

Variable	Funcionalidad escolar								
	Media±DE	p	Pésimo (n=92)		Mala (n=39)		Bueno (n=39)		p
Instrucción padres									
Analfabeto (n=2)	65 ±14,1	0.9995	1	50.00%	1	50.00%	0	0.00%	0.7254
Primaria (n=41)	64,0 ±20,0		21	51.22%	8	19.51%	12	29.27%	
Secundaria (n=76)	63,9 ±20,2		36	47.37%	22	28.95%	18	23.68%	
Superior (n=41)	63,7 ±18,2		24	58.54%	8	19.51%	9	21.95%	
Tipo de familia									
Extensa (n=28)	62,8 ±14,3	0.0992	16	57.14%	8	28.57%	4	14.29%	0.2787
Mixta (n=7)	47,8 ±15,2		6	85.71%	1	14.29%	0	0.00%	
Monoparental (n=29)	67,4 ±21,2		14	48.28%	5	17.24%	10	34.48%	
Nuclear (n=96)	64,3 ±21,2		46	47.92%	25	26.04%	25	26.04%	
Funcionalidad familiar									
Disfuncional (n=11)	54,5 ±24,7	0.1035	8	72.73%	0	0.00%	3	27.27%	0.1365
Funcional (n=149)	64,6 ±18,9		74	49.66%	39	26.17%	36	24.16%	
Hacinamiento									
Critico (n=2)	60 ±26,6	0.4873	2	100.00%	0	0.00%	0	0.00%	0.5965
Medio (n=13)	56,8 ±16,8		8	61.54%	2	15.38%	3	23.08%	
Sin (n=15)	64,5 ±19,2		72	49.66%	37	25.52%	36	24.83%	
CSE									
Nivel A (n=10)	64 ±24.1	0.5758	6	60.00%	1	10.00%	3	30.00%	0.5761
Nivel B (n=22)	63.8 ±17.8		12	54.55%	6	27.27%	4	18.18%	
Nivel C (n=127)	63.7 ±19.4		64	50.39%	32	25.20%	31	24.41%	
Nivel D (n=1)	90 ±		0	0.00%	0	0.00%	1	100.00%	

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

4.4 ANÁLISIS MULTIVARIAL

4.4.1 Análisis multivariado de calidad de vida

Se realizó un análisis multivariado mediante el programa *SPSS* para verificar las variables estadísticamente significativas que afectan la calidad de vida de los niños con TDAH, en cada una de las áreas estudiadas, se hallaron los siguientes resultados.

Las variables que presentaron asociaciones estadísticamente significativas con calidad de vida de los niños en el funcionamiento físico fueron la edad, la parroquia o sitio de residencia y la autonomía personal. Al igual que en el análisis bivariado los niños con TDAH no presentan diferencias estadísticamente significativas con calidad de vida física.

En relación a la edad, se tiene mejor calidad de vida a mayor edad, en funcionalidad física. Efectivamente los preadolescentes y adolescentes presentan mejor calidad de vida física.

En el caso de parroquia, los niños que habitan en zonas rurales tuvieron mejor calidad de vida que aquellos que viven en la ciudad, probablemente por la libertad con la que cuentan los niños que viven en el campo, su contacto con la naturaleza, lo cual les ayuda a desenvolverse mejor en las actividades físicas, en comparación con niños de ciudad que viven en espacios más reducidos, no salen a jugar, no tienen mucha convivencia con sus pares.

Por otro lado, en autonomía personal, los niños que son autosuficientes en actividades como realizar su aseo personal, vestirse o comer solos, tuvieron mejor calidad de vida en comparación con los niños que necesitan ayuda de sus padres o cuidadores para realizar estas mismas tareas.

Para la calidad de vida en funcionamiento emocional las variables estadísticamente significativas fueron el tipo de diagnóstico y la funcionalidad familiar. Aquellos niños con diagnóstico de TDAH fueron los más afectados en la calidad de vida emocional, en comparación con niños que presentan enfermedades agudas o crónicas; también influye la funcionalidad de la familia, siendo los niños de familias disfuncionales los que peores resultados obtuvieron.

Para la calidad de vida social la única variable estadísticamente significativa fue la autonomía personal, mostrando una mayor afectación de calidad de vida los niños no autónomos, en comparación con los niños que si tienen autonomía.

Por último, en la funcionalidad escolar, influyó en la calidad de vida el tipo de diagnóstico y la edad.

Los niños con TDAH son los que peor calidad de vida escolar tienen, ya que estos niños no se concentran en clases, no están quietos, tienen problemas para realizar las tareas y olvidan las cosas, en comparación con niños que no padecen la enfermedad.

Para la edad los niños más afectados fueron los escolares, entre 6 y 10 años, que es la edad promedio de diagnóstico de TDAH, y apenas están siendo tratados con medicamentos y terapias psicoterapéuticas de ayuda, en comparación con niños mayores que ya se están adaptando al tratamiento y muestran mejores resultados.

En conclusión el TDAH solamente tiene influencia en la calidad de vida emocional y escolar.

Tabla 22. Análisis multivariado de calidad de vida en niños atendidos en el HSFQ. Quito, febrero 2017

Dimensiones calidad de vida	OR ajustado (IC95%)	Valor p
Calidad de Vida Física		
Edad	0.8 (0.78 – 0.92)	0.030
Zona de residencia	2.5 (2.2 – 2.9)	0.011
Autonomía personal	0.59 (0.38 – 0.79)	0.013
Calidad de Vida Emocional		
Tipo Diagnóstico	2.2 (1.94 – 2.46)	0.003
Funcionalidad familiar	1.6 (1.38 – 1.88)	0.049
Calidad de Vida Social		
Autonomía personal	0.45 (0.07 – 0.83)	0.039
Calidad de Vida Escolar		
Tipo de diagnóstico	2.2 (2.43 -2.97)	0.000
Edad	0.84 (0.77 – 0.90)	0.012

Fuente: Md. Carolina Rodríguez

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN

5.1 DISCUSIÓN

El presente trabajo tuvo como uno de los objetivos describir las características demográficas de los niños y adolescentes con diagnóstico de TDAH. En nuestro estudio se encontró una mayor prevalencia de niños con TDAH (80%) en comparación con niñas (20%), lo cual coincide con la literatura universal, donde se describe una mayor prevalencia en varones que en mujeres, con rangos de 2.5:1 a 5.6:1. (Sanidad, 2010).

En relación a las características familiares el 61% de los niños estudiados con TDAH pertenecen a una familia formada por dos progenitores; el 55% de los padres cuentan con instrucción secundaria y 34% de la población estudiada habita en áreas rurales. Un estudio similar español se realizó con 114 niños con TDAH y sus familias. En los hallazgos el 82% de las familias fueron nucleares, el 43.9% de los padres entrevistados tuvieron instrucción secundaria y el 70% habitan en áreas urbanas (Grau, 2006).

Estas características varían en cada población estudiada, en el área donde se realice el estudio y el país implicado; sin embargo son datos importantes para conocer de los niños que tienen TDAH y como estos factores influyen en su comportamiento, evolución y calidad de vida.

Mediante la escala PEDS-QL™ se valoró la calidad de vida en niños con TDAH. En nuestro estudio se halló que el diagnóstico de TDAH no es una condición que influya en la calidad de vida física de los niños. En 2016, fue publicado un meta análisis de calidad de vida en niños y adolescentes con TDAH y niños controles, utilizando esta misma escala; hallaron que el grupo de TDAH tuvo un impacto leve a moderado en la calidad de vida en funcionamiento físico; en niños con TDAH frente al grupo control. (Yi chen Lee et al., 2016),

Los pacientes con TDAH son niños muy inquietos, que les gusta jugar y participar en actividades deportivas. Es necesario promocionar y educar a las madres y maestros sobre la importancia de practicar deporte y actividades físicas en niños con TDAH.

En esta investigación, la edad tuvo un impacto con la calidad de vida física en niños tanto con TDAH como con otros diagnósticos; los niños menores tuvieron promedios

más bajos de calidad de vida física que los adolescentes. En el estudio de Calidad de vida y TDAH de 2016 se halló que la edad fue asociada negativamente con calidad de vida en funcionamiento físico en niños con TDAH comparado con los niños que tienen desarrollo normal. (Yi chen Lee et al., 2016). Este hallazgo se debe probablemente a que los adolescentes tienen más desarrollo físico, ayudan a los padres en el trabajo físico, son más competitivos en los deportes, juegan más en espacios exteriores que los niños menores. Lo que indica que es necesario permitir a los niños preescolares y escolares que participen en actividades físicas.

Otro resultado nuestro fue que los niños que presentan TDAH tienen alteraciones en la calidad de vida en las esferas emocional y escolar, con valores estadísticamente significativos. En la calidad de vida emocional el grupo con TDAH obtuvo los peores resultados en esta área, en comparación con niños que presentan enfermedades agudas y crónicas. Según un estudio publicado en 2006, los niños con TDAH tuvieron peores resultados en el funcionamiento psicosocial que los niños controles, diagnosticados de cáncer y parálisis cerebral (Varni & Burwinkle, 2006a).

En el mismo año, se realizó un estudio entre niños con TDAH y comorbilidades, niños con Diabetes Mellitus Tipo 1 y controles sanos, para medir la calidad de vida utilizando la escala de PEDS-QLTM. Y los resultados fueron que a pesar de que los niños con TDAH estaban con tratamiento, fueron quienes reportaron niveles de calidad de vida más baja de los tres grupos de estudio. En el desglose de la calidad de vida en funcionamiento físico, emocional, social y escolar; se observa que el grupo de TDAH tuvo los valores más bajos, con niveles estadísticamente significativos. (Coghill & Hodgkins, 2016). Dentro de las comorbilidades se describe desórdenes psiquiátricos, incluyendo cambios de humor, ansiedad, abuso de sustancias, retardo mental, entre otras.

Es importante conocer si los niños con diagnóstico de TDAH también sufren otras comorbilidades ya que eso empeora la calidad de vida. En nuestro estudio no se tomaron estos datos, lo que sí sería importante hacerlo en próximas investigaciones.

La zona de residencia urbana mostró resultados más bajos de calidad de vida física que los niños que habitan en zonas rurales, que son las más desfavorecidas en aspecto socioeconómico. Estudios publicados coinciden en que los niños en condiciones socioeconómicas deprimidas y la falta de estímulos impactan en el desarrollo

madurativo, y físico de los niños. Y que el desarrollo motor grueso de los niños con un nivel socioeconómico alto tiene mejores resultados en desarrollo comparado con niños con menor nivel socioeconómico (Manuel Pando Moreno, Carolina Aranda Beltrán, María Teresa Amezcua sandoval, Patricia I Mendoza Roay, 2003).

Sin embargo, en nuestro estudio se observó lo contrario, probablemente por la libertad que tienen los niños del campo frente a niños que habitan en ciudad y no tienen mucho contacto con el medio externo, por las múltiples actividades físicas que realizan los niños y jóvenes en el campo, en la agricultura, muchos trabajan con los padres en su tiempo libre. Independientemente de la zona de residencia de los niños, se debería promover las actividades físicas y el deporte.

Los niños sin autonomía personal tuvieron resultados más bajos de calidad de vida en funcionamiento físico y social que aquellos que si tienen autonomía para realizar tareas de cuidado como bañarse, vestirse, comer solos. La autonomía es la capacidad del niño de adquirir de forma gradual hábitos que le permitan valerse adecuadamente y de forma independiente en su medio, a través del desarrollo de la confianza y de la conciencia de sus habilidades corporales, socioeconómicas y culturales. El hecho de que el niño alcance hábitos de autonomía personal le ayudará en su desarrollo físico (Pedag, 2011).

Por tal motivo es importante incentivar el desarrollo de los niños, que aprendan a valerse por sí mismos y no sobreprotegerlos.

La funcionalidad familiar también influyó en el comportamiento emocional de estos pacientes; los provenientes de familias disfuncionales presentaron los peores resultados. En relación a las familias; la funcionalidad y estructura familiar afectan la evolución y el manejo de la enfermedad. Estudios muestran que las familias disfuncionales y monoparentales tienen menos recursos, requieren mayor colaboración de otros miembros de la familia, presentan mayor número de problemas entre padres, regímenes de visitas; todo lo que ocasiona mayor estrés por parte de la madre o padre para enfrentar a la enfermedad (Grau, 2006).

En las familias disfuncionales hallamos niños que viven sólo con la madre, el padre se encuentra ausente, o casos de convivencia de ambos padres, pero con mala relación interpersonal, conflictos y violencia familiar, dando como resultado niños nerviosos,

que tienen miedo constante, tristeza y aislamiento, muy frecuente el enojo y mal carácter y los problemas para dormir; por el contrario, niños de familias funcionales no se muestran tan afectados en la esfera emocional.

Se debe trabajar permanentemente con los niños que tengan familias disfuncionales, con el neurólogo, psicólogo y terapeutas familiares para mejorar la calidad de vida de estos niños. Para próximos estudios se debería incluir el tipo de trabajo de los padres, y el horario laboral, para conocer a los niños que son cuidados por otras personas, o por sus mismos padres, lo cual influye en la calidad de vida de los niños.

En cuanto a funcionamiento escolar hemos hallado que los niños con diagnóstico de TDAH son los que peor calidad de vida escolar tienen. El bajo rendimiento escolar de los niños con TDAH, se debe a las propias dificultades organizativas, de planificación, priorización, atención y precipitación de las respuestas. Pueden presentar dificultades específicas asociadas a TDAH como trastornos de aprendizaje, dislexia, entre otros (Fundación CADAH, TDAH, 2012).

Los niños que sufren de esta enfermedad son inatentos en clases, molestan a los compañeros, tienen problemas de concentración, olvidan las cosas con frecuencia, y requieren ayuda constante en la realización de las tareas escolares; situación que afecta en el rendimiento escolar, en la relación de los niños con sus compañeros y con los maestros y en el ambiente familiar en sí. Los problemas escolares son los que más preocupan a los padres de familia, y probablemente el motivo por el que acuden en primera instancia a una valoración por pediatría y neurología.

La edad fue otro factor determinante en la calidad de vida escolar, siendo los niños escolares, entre 6 y 10 años quienes obtuvieron los peores resultados, comparado con los preescolares, preadolescentes y adolescentes. En estudios similares se analiza el factor de edad, coincidiendo en que en la etapa escolar es donde más se pone de manifiesto la enfermedad, al entrar el niño en un ambiente estructurado y disciplinado. Antes de esta edad comúnmente no se realiza el diagnóstico ya que es muy difícil diferenciar un niño caprichoso y desobediente de un niño con TDAH (Grau, 2006).

El TDAH afecta negativamente la calidad de vida emocional y escolar de los niños, por lo tanto, es muy importante realizar un diagnóstico oportuno y certero, capacitar a maestros y parvularios de educación básica para derivar al paciente a los diferentes especialistas para iniciar el tratamiento lo antes posible.

5.2 LIMITACIONES

- La muestra utilizada en este estudio fue pequeña, por la limitación del periodo de tiempo.
- Se deben incluir niños sanos como población de control para compararlos con niños con la enfermedad, como lo han hecho los estudios similares al nuestro y así poder dilucidar cada problema de una manera más objetiva.
- Es necesario conocer el tipo de trabajo de los padres, el horario del mismo, para conocer quien les cuida a los niños, cuántas horas pasan solos en casa; lo cual tiene una influencia en su desarrollo físico y emocional.
- En nuestro estudio no incluimos las comorbilidades de los niños que presentan TDAH. Es importante tomar en cuenta este factor que va a agravar el nivel de calidad de vida de los niños en todos los aspectos.
- La condición socioeconómica de nuestra muestra fue uniforme al ser una población perteneciente al Seguro Social, no es una realidad para toda la población.
- En nuestro estudio no se incluyó el tratamiento de los niños que tienen TDAH, factor que mejora la calidad de vida para aquellos que ya han iniciado medicación y terapias.

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES

- En la evaluación de calidad de vida se observa que, en funcionamiento físico, las variables que influyen en la calidad de vida fueron la edad, la zona de residencia y la autonomía personal, en funcionamiento emocional, influyeron el tipo de diagnóstico y la funcionalidad familiar, en funcionamiento social, influyó la autonomía personal y en funcionamiento escolar, influyó el tipo de diagnóstico y la edad.
- Los niños que padecen TDAH muestran afectación en la calidad de vida emocional, social y escolar comparado con controles.
- Los niños que padecen TDAH no muestran afectación en la calidad de vida en funcionamiento físico comparado con controles.
- Las familias disfuncionales son un factor que afecta negativamente la calidad de vida emocional de los niños, tanto con TDAH como con otros diagnósticos.
- La autonomía personal es una variable que influye en el funcionamiento físico y social de los niños.
- La instrucción de los padres, el hacinamiento y el nivel socioeconómico no son factores determinantes en la calidad de vida de los niños.

CAPÍTULO 7. RECOMENDACIONES

- Es importante que los pediatras realicen un diagnóstico oportuno de los niños que tengan síntomas de hiperactividad o inatención y derivarlos al especialista, así como educar a padres de familia y maestros de las escuelas, para que identifiquen niños con TDAH en etapas tempranas.
- Se debe hacer énfasis en las unidades de salud en aquellos niños que provengan de familias disfuncionales y brindarles apoyo psicológico dirigido tanto a los niños como a los padres o cuidadores.
- En los momentos de atención durante la consulta externa es necesario fomentar hábitos de autonomía en niños según su edad y etapa de desarrollo.
- Promover actividades físicas recreativas entre los niños.
- Mantener una buena relación y comunicación entre los profesionales especialistas con los padres de familia y cuidadores de estos pacientes, para que se comprometan en ayudar a los niños, llevarlos a los controles necesarios, acudir a las citas con neuropsicología y administrar la medicación según indicaciones médicas.
- Implementar acciones de seguimiento en el Hospital San Francisco de Quito del IESS a los pacientes presentados en este estudio, y continuar con la investigación para observar cambios en la calidad de vida y ver si hay mejoría después de llevar un tratamiento adecuado.
- Ampliar el área de neurología infantil en el Hospital San Francisco de Quito, implementando más profesionales como psicólogos infantiles, neuropsicólogos y una unidad de terapia conductual, para que los pacientes con TDAH realicen su tratamiento íntegro y completo en el mismo hospital, y no sean derivados a otros servicios en búsqueda de estas necesidades.
- Realizar estudios comparativos de TDAH en los diferentes servicios de neurología, y en variedad de poblaciones, como pacientes privados, de seguro social y de sector público, para ver cómo influyen los factores sociodemográficos y la calidad de vida de estos niños para mejorar los aspectos de manejo y tratamiento.

CAPITULO 8. ANEXOS

8.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO A LOS PADRES

Este documento de Consentimiento Informado se dirige a los representantes legales de los niños y niñas que acuden a la consulta externa de pediatría del Hospital San Francisco con diagnóstico de TDAH o controles pediátricos, y se les invita a participar en el estudio para investigar la calidad de vida de niños que presenten la patología comparado con aquellos que no la presentan.

Introducción

Yo soy Carolina Rodríguez Casares, médico postgradista de Pediatría de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, estoy investigando sobre la relación entre calidad de vida factores sociodemográficos y contexto familiar de niños con TDAH y niños controles. Le voy a dar información e invitarle a participar de esta investigación. No tiene que decidir hoy si participar o no en esta investigación. Antes de decidirse, puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación.

Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor, me hace saber para poder informarle. Si tiene preguntas más tarde, puede preguntarme a mí, o a miembros del equipo.

Propósito

El Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad es una enfermedad del neurodesarrollo de los niños que se presenta con frecuencia. Los niños que padecen esta patología tienen afectación en su desarrollo social, emocional, escolar y físico. La situación familiar de cada uno y los factores sociodemográficos pueden afectar negativamente sobre su calidad de vida. Es por esto que se desea realizar una encuesta para valorar como estos factores sociodemográficos y familiares afectan la calidad de vida, para compararlos con niños que no padezcan la enfermedad.

Tipo de Intervención de Investigación

Esta investigación se realizará mediante dos encuestas dirigidas a los padres o cuidadores de los niños que acuden a la consulta externa de neurología y de pediatría del Hospital San Francisco. La primera encuesta se denomina PedsQL, es un test

validado para valorar la calidad de vida de los niños, incluye 23 preguntas divididas de la siguiente manera: 8 ítems dirigidos a funcionamiento físico, 5 ítems dirigidos a funcionamiento emocional, 5 ítems dirigidos a funcionamiento social y 5 ítems dirigidos a funcionamiento y desempeño escolar. La segunda encuesta consta de 10 preguntas divididas de la siguiente manera: 5 ítems sobre datos del niño, 2 ítems sobre datos de los progenitores o cuidadores, y 3 ítems sobre el contexto familiar del niño en estudio.

Posteriormente se recopilarán todos los datos, se analizarán y procesarán, para sacar conclusiones acerca de los factores que afectan la calidad de vida de los niños.

Selección de participantes

Se invita a que participen todos los niños y niñas que acudan a la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco, durante el mes de febrero, diagnosticados de Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad, y niños que acuden por otros motivos a consulta de pediatría, que no presentan ningún trastorno del neurodesarrollo.

Participación Voluntaria

La aceptación para la participación de sus hijos en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir que participen o no hacerlo. Tanto si elige que deben participar o no, contará con todos los servicios de este hospital y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Procedimientos y Protocolo

Durante nuestra investigación se seleccionarán los niños y niñas de 5 a 15 años de edad que acudan a la consulta externa de neurología y pediatría del Hospital San Francisco durante el mes de febrero, y que presenten el diagnóstico de TDAH o que acudan por control a pediatría y que no presenten ninguna patología del neurodesarrollo.

Esta investigación inicia con la realización de dos encuestas dirigidas a los padres o cuidadores de los niños seleccionados. La primera encuesta se denomina PedsQL, evalúa la calidad de vida mediante preguntas sobre funcionamiento físico, emocional, social y escolar de los niños, toma un tiempo aproximado de 15 minutos. La segunda encuesta es sobre la situación familiar de cada niño, son 10 preguntas sobre datos del

paciente, datos de los progenitores y datos de contexto familiar. Tiempo aproximado para completarlo 10 minutos.

Estas encuestas se realizarán en el mes de febrero en la consulta externa de este hospital. Se planea la captación de 30 pacientes con TDAH y 90 pacientes con otras patologías; hasta completar un total de 120 pacientes. Posteriormente los datos obtenidos serán analizados para evaluar como la situación familiar y el diagnóstico de TDAH afecta la calidad de vida de estos pacientes y poder tomar medidas en cuanto a sus terapias o valoración por neuropsicología para mejorar la vida de estos pacientes.

Los beneficios de participar en esta investigación incluyen el conocimiento sobre factores que afectan la calidad de vida de los niños que presenten TDAH para posteriormente tomar medidas terapéuticas y trabajar conjuntamente con médicos, psicólogos, maestros y padres en beneficio de estos niños.

Habrà confidencialidad en los resultados de las encuestas. Sólo se tomará el número de historia clínica del niño como dato de identificación.

Los resultados que se obtengan en esta investigación servirán para tomar medidas del tratamiento y seguimiento de los niños que presentan TDAH y mejorar su calidad de vida.

Usted como madre o padre puede negarse a que su hijo o hija participe en esta investigación; lo que no significa que se dejará de recibir la atención en este hospital.

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactarme:

Nombre: Carolina Rodríguez Casares, Email: carolrod85@hotmail.com, Teléfono: 0980659565.

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Comité de bioética de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, que es un comité cuya tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la investigación. Si usted desea averiguar más sobre este comité, contacte [nombre, dirección, número de teléfono.]

Formulario de consentimiento:

He sido invitado a autorizar la participación de mi hijo/a que presenta TDAH, o que no la presenta para establecer la calidad de vida en niños con TDAH y que así mi hijo/a

pueda recibir el manejo adecuado. Se me ha explicado que el procedimiento la realización de dos encuestas con preguntas de fácil entendimiento sobre la calidad de vida y sobre la situación familiar de mi hijo/a. También me han explicado que no existe ningún riesgo al colaborar con esta encuesta, y los beneficios al realizarla para contribuir a mejorar la calidad de vida de niños con TDAH. Me he informado sobre la investigación y consiento voluntariamente a que mi hijo/a participe en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de solicitar el retiro de la participación de mi hijo/a de la investigación si así lo deseo, y ello no afectará de ninguna manera el trato ni cuidado médico de mi hijo/a.

Nombre del representante del Participante _____

Firma del representante del Participante _____

Fecha _____

Día/mes/año

8.2 ASENTIMIENTO A LOS NIÑOS Y JÓVENES

Mi nombre es Carolina Rodríguez, soy doctora en pediatría, y mi trabajo consiste en investigar sobre la calidad de vida en niños y jóvenes con Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad. Quiero saber cómo se ha afectado tu vida luego del diagnóstico de tu enfermedad.

He discutido de este estudio con tus padres, quienes están de acuerdo en que participes, y es necesario que tú también me des tu aprobación.

Voy a realizar un estudio para conocer aspectos de tu vida y de tu familia, para saber cómo se ha afectado tu calidad de vida luego de tu diagnóstico de Déficit de Atención e Hiperactividad, o de otra enfermedad que tu tengas. Te pido que me ayudes a contestar estos cuestionarios.

Si aceptas estar en mi estudio, te haré unas preguntas sobre tu comportamiento social, tus emociones, actividades físicas y la escuela, además te haré preguntas sobre tu familia y el sitio donde vives.

Puedes hacer preguntas las veces que quieras en cualquier momento del estudio. Además, si decides que no quieres terminar el estudio, puedes parar cuando quieras. Nadie puede enojarse o enfadarse contigo si decides que no quieres continuar en el estudio. Recuerda, que estas preguntas tratan sobre tu vida y tu familia. No hay preguntas correctas (buenas) ni incorrectas (malas).

Si firmas este papel quiere decir que lo leíste, o alguien te lo leyó y que quieres estar en el estudio. Si no quieres estar en el estudio, no lo firmes. Recuerda que tú decides estar en el estudio y nadie se puede enojar contigo si no firmas el papel o si cambias de idea y después de empezar el estudio, te quieres retirar.

De acuerdo: -----

No de acuerdo: -----

Firma del participante del estudio -----

Firma del representante -----

Firma del investigador -----

8.3 ENCUESTA

8.3.1 Encuesta de características sociodemográficas y contexto familiar

Número de HCL:

Características del niño:

1. SEXO : Hombre () Mujer ()
2. EDAD:
3. DIAGNÓSTICO: TDAH () No TDAH ()
4. TIEMPO DE DIAGNÓSTICO: Paciente nuevo () Paciente subsecuente ()
5. AUTONOMÍA:
 - a. Hace las tareas en casa solo (arregla la habitación, colaborar en tareas del hogar: Si (), No ()
 - b. Realiza tareas de higiene personal solo: (cepillado de dientes, baño, aseo): Si (), No ()
 - c. El niño se viste solo: Si (), No ()
 - d. El niño come solo: Si (), No ()
 - e. El niño sale solo donde amigos: Si (), No ()
 - f. El niño se queda en casa solo: Si (), No ()

Características de los padres o cuidadores:

1. NIVEL DE ESCOLARIDAD: Analfabeto (), Primaria (), Secundaria (), Universitario ()
2. DOMICILIO:

Provincia:

Ciudad:

Parroquia:

Contexto familiar:

1. TIPO DE FAMILIA:
 - a. Nuclear: vive con ambos padres más los hijos ()
 - b. Monoparental: vive con un solo progenitor ()
 - c. Extensa: vive con otras personas aparte de los padres ()
 - d. Mixta: vive con otras personas que no pertenecen a la familia ()
2. FUNCIONALIDAD FAMILIAR:
 - a. Funcional: buena relación entre los miembros de la familia, resuelven problemas juntos, buen ambiente familiar ()
 - b. Disfuncional: mala relación entre los padres, no hay buena comunicación entre sus miembros, hijos que no obedecen a los padres ()

3. NIVEL SOCIOECONÓMICO FAMILIAR:

- a. Propiedad de la vivienda: Propia (), Arrendada (), Prestada ()
- b. Tipo de piso: Flotante (), Parquet (), Baldosa (), Cemento ()
- c. Internet: Si (), No ()
- d. Televisión: Si (), No ()
- e. Auto o vehículo: Si (), No ()
- f. Instrucción de jefe de familia: Postgrado (), Universitario (),
Secundaria (), Primaria (), Sin instrucción (),

4. HACINAMIENTO

- a. Número de personas que habitan en la casa:
- b. Número de habitaciones en casa:
- c. El niño tiene habitación propia:

(Elaborado por: Dr. Alberto Narváez, Dra. Carolina Rodríguez)

8.3.2 Encuesta de calidad de vida

PEDS-QL™; Pediatric Quality of Life Inventory

Version 4.0

Reporte por parte de los padres (edades de 8 a 12 años)

Direcciones

De la siguiente lista de cosas que podrían resultar en un problema para su hijo; mencione que tan grave resulta cada uno de los siguientes ítems para su niño durante el mes pasado, siguiendo la siguiente escala: En el mes pasado, que tan grave a resultado para su niño:

Funcionamiento físico	Nunca 0	Casi nunca 1	A veces 2	Frecuente 3	Casi siempre 4
Caminar más de una cuadra					
Correr					
Participar en actividades deportivas o ejercicio					
Levantar algo pesado					
Bañarse en tina o en la ducha por sí mismo					
Realizar tareas domésticas					
Presentar lastimados					
Bajo nivel de energía					

Funcionamiento emocional	Nunca 0	Casi nunca 1	A veces 2	Frecuente 3	Casi siempre 4
Sentirse asustado o con miedo					
Sentirse triste					
Sentirse enojado					
Problemas para dormir					
Preocuparse sobre que le va a suceder					

Funcionamiento social	Nunca 0	Casi nunca 1	A veces 2	Frecuente 3	Casi siempre 4
Llevarse bien con otros niños					
Otros niños no quieren ser sus amigos					
Sentir que otros niños se burlan					
No poder hacer cosas que otros niños de su edad si las hacen					
No llevar el mismo ritmo de juego					

Funcionamiento escolar	Nunca 0	Casi nunca 1	A veces 2	Frecuente 3	Casi siempre 4
Prestar atención en clases					
Olvidar cosas					
Problemas para realizar las tareas					
Ausentarse de la escuela porque no se sienten bien					
Ausentarse de la escuela por acudir al médico u hospital					

(Tomado de: The PedsQL™. Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory)

CAPÍTULO 9. BIBLIOGRAFÍA

- Abad Mas, Luis; Arrighi Emilia; Fernández Maldonado, Laura; Gandía Benetó, R. E. A. (2012). *TDAH: Origen y desarrollo*.
- Anixt, J. S., Vaughn, A. J., Powe, N. R., & Lipkin, P. H. (2016). Adolescent Perceptions of Outgrowing Childhood Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: Relationship to Symptoms and Quality of Life. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : JDBP*, 37(3), 196–204.
<http://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000279>
- APA. (2014). *Dsm-V*.
- Artigas-Pallarés, J., Guitart, M., & Gabau-Vila, E. (2013). Bases genéticas de los trastornos del neurodesarrollo. *Revista de Neurología*, 56(SUPPL. 1), 23–34.
- Asúa., M. De. (2009). Medicina y calidad de vida. *Jornada de La Academia Nacional de Ciencias*.
- Barradas, M. (2013). Factores Perinatales Y De Historia Familiar Asociados Al Trastorno Por Déficit De Atención E Hiperactividad En Niños De La Region Central Venezolana.
- Bernal Hernández, J. (2008). Familia, escuela y niños con TDAH. Relaciones funcionales. *Hiperactivos: Estrategias Y Técnicas Para Ayudarlos En Casa Y En La Escuela*, 154–163. Retrieved from
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=2872311>
- Cardo, E., & Servera, M. (2008). Trastorno por déficit de atención/hiperactividad: Estado de la cuestión y futuras líneas de investigación. *Revista de Neurología*, 46(6), 365–372. <http://doi.org/D> Incluido en las referencias de Muñoz, L.
- Coghill, D., & Hodgkins, P. (2016). Health-related quality of life of children with attention-deficit/hyperactivity disorder versus children with diabetes and healthy controls. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(3), 261–71.
<http://doi.org/10.1007/s00787-015-0728-y>
- Cornellà Canals, J., & Juárez López, J. R. (2014). Sintomatología del trastorno por déficit de atención con hiperactividad y su relación con el maltrato infantil: predictor y consecuencia. *Anales de Pediatría*, 81(6), 398.e1-398.e5.
<http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.05.022>
- De Guillain-Barré, S., Nicolay, A., Mariño, A., Santiago, P., & Melo, J. (2014). Evaluacion De La Calidad De Vida Mediante La Herramienta Peds-QI™ En Pacientes De 2 a 18 Años Que Padedieron. *Universidad Central Del Ecuador*.
- Donati, P. (2014). Tipos de Familia. *Tipos de Familia*, paginas 1-4.
- Faraone, S. V., Asherson, P., Banaschewski, T., Biederman, J., Buitelaar, J. K., Ramos-Quiroga, J. A., ... Franke, B. (2015). Attention-deficit/hyperactivity disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 1, 15020. <http://doi.org/10.1038/nrdp.2015.20>
- Faraone, S. V, Asherson, P., Banaschewski, T., Biederman, J., Ramos-quiroya, J. A., Rohde, L. A., ... Franke, B. (2015). Attention-deficit/hyperactivity disorder ---, 1. <http://doi.org/10.1038/nrdp.2015.20>
- Felipe, G., Sánchez, L., Sánchez, L. L., & Suárez, A. D. (n.d.). (TDAH) Y ACTIVIDAD FÍSICA, 32, 53–65.

- Felipe, G., Sánchez, L., Sánchez, L. L., & Suárez, A. D. (2015). (Tdah) Y Actividad Física. *Revista Digital de Educación Física*, 32, 53–65.
- Fundación CADAH. (2012). Fundación Cantabria Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad. Retrieved April 5, 2017, from <https://www.fundacioncadah.org/web/pagina/quienes-somos-sa.html>
- García, M. D. G., Tato, L. M. P., Borbujo, J. S., Corral, L. M., Fabián, A. H., San, L., & Martín, F. (2017). Trastorno por déficit de atención e hiperactividad : un problema actual, 69(3), 75–77.
- García, M., Tato, L., Borbujo, J., & Corral, L. (2008a). Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: un problema actual. *Anales de*. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S169540330872054X>
- García, M., Tato, L., Borbujo, J., & Corral, L. (2008b). Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: un problema actual. *Anales de*, 69(3), 75–77. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S169540330872054X>
- González, M. (2010). La Familia Disfuncional, 1–5.
- Grau. (2006). *Análisis Del Contexto Familiar En Niños Con Tdah*. <http://doi.org/http://www.tesisenred.net/handle/10803/10230>
- Instituto Nacional de estadísticas y censos. (2011). Encuesta de Estratificación del Nivel Socioeconómico NSE 2011 Presentación agregada. Retrieved from http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Estadisticas_Sociales/Encuesta_Estratificacion_Nivel_Socioeconomico/111220_NSE_Presentacion.pdf
- James W. Varni, P. D. (2017). PedsQL TM (Pediatric Quality of Life Inventory TM). Retrieved January 12, 2017, from <http://pedsq.org/>
- Joseph, H. M., Perlman, S. B., Gnagy, E. M., Pelham, W. E., & Molina, B. S. G. (2016). 3.3 Familial Transmission of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: a Pilot Study of Fathers With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Their Young Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(10), S142. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.09.134>
- Lee, Y. chen, Yang, H. J., Chen, V. C. hung, Lee, W. T., Teng, M. J., Lin, C. H., & Gossop, M. (2016). Meta-analysis of quality of life in children and adolescents with ADHD: By both parent proxy-report and child self-report using PedsQL?? *Research in Developmental Disabilities*, 51–52(110), 160–172. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.009>
- Lee, Y., Yang, H., Chen, V. C., Lee, W., Teng, M., Lin, C., & Gossop, M. (2016). Research in Developmental Disabilities Meta-analysis of quality of life in children and adolescents with ADHD : By both parent proxy-report and child self-report using PedsQL TM. *Research in Developmental Disabilities*, 51–52(110), 160–172. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.009>
- Manuel Pando Moreno, Carolina Aranda Beltrán, María Teresa Amezcua sandoval, Patricia I Mendoza Roay, M. G. A. R. (2003). Desarrollo madurativo del niño en zonas socialmente deprimidas del estado de Michoacan. *Revista Investigaci'on En Salud*, 5, 162–166.
- Medrano, G. R., Berlin, K. S., & Davies, W. H. (2013). Utility of the PedsQLTM family impact module: Assessing the psychometric properties in a community sample. *Quality of Life Research*, 22(10), 2899–2907. <http://doi.org/10.1007/s11136-013->

- Minde, K. (1998). ADHD and the Nature of Self-Control. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 23(5), 312–314. <http://doi.org/10.1097/00004703-199806000-00010>
- Ministerio de Sanidad. (2010). Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes.
- Moscoso Ariza, O., Restrepo de Mejía, F., Orrego Cardozo, M., & Vidarte Claros, J. (2010). Uso De Los Potenciales Relacionados a Eventos Cognitivos (Pres) En El Diagnóstico De Trastorno Por Déficit De La Atención E Hiperactividad (Tdah) Use of Event-Related Cognitive Potentials (Erp) in the Diagnosis of Attention Deficit. *Revista ANFORA*, 28, 35–51.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento*. <http://doi.org/9788479034924>
- Papaseit, E., García-Algar, O., Simó, S., Pichini, S., & Farré, M. (2012). Metilfenidato en el tratamiento del trastorno de déficit de atención con hiperactividad en pediatría: monitorización en matrices biológicas. *Anales de Pediatría*, 78(2), 123. <http://doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.08.015>
- Pascual-castroviejo, I., & Madrid, N. (2008). Trastornos por déficit de atención e hiperactividad (TDAH).
- Pedag, O. (2011). Autonomía.
- Posgrado de la Fundación Adana. (2015). Breve historia del descubrimiento y estudio del TDAh | adanaposgrado. Retrieved January 12, 2017, from <https://adanaposgrado.wordpress.com/2015/09/12/historia-del-descubrimiento-del-tdah/>
- Postgrado de la Fundacion Adana. (2015). Breve historia del descubrimiento y estudio del TDAh | adanaposgrado. Retrieved January 12, 2017, from <https://adanaposgrado.wordpress.com/2015/09/12/historia-del-descubrimiento-del-tdah/>
- Presentación-Herrero, M. J., García-Castellar, R., Miranda-Casas, A., Siegenthaler-Hierro, R., & Jara-Jiménez, P. (2006). Impacto familiar de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad subtipo combinado: Efecto de los problemas de conducta asociados. *Revista de Neurología*, 42(3), 137–143.
- Salazar Veronica. (2012). HACINAMIENTO FAMILIAR PROBLEMA SOCIAL. Retrieved April 5, 2017, from http://veronica159.blogspot.com/2012/11/hacinamiento-familiar-un-problemasocial_28.html
- Sanidad, M. de. (2010). Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes.
- Schachar, R. J., Barkley, R., & Faraone, S. V. (2016). 6.65 Impact on the Family Unit of Early-Morning Functioning Impairments in Stimulant-Treated Children and Adolescents With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(10), S225. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.09.384>

- Schwartz, S., & Correll, C. U. (2014). Efficacy and safety of atomoxetine in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder: Results from a comprehensive meta-analysis and metaregression. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *53*(2), 174–187. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.11.005>
- Senplades. (2009). *Plan Nacional para el Buen Vivir 2009 - 2013*. <http://doi.org/Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo>
- Singuenza Campoverde, W. G. (2015). Funcionamiento Familiar segun el modelo circumplejo de Olson., 74.
- Stevenson, J., Buitelaar, J., Cortese, S., Ferrin, M., Konofal, E., Lecendreux, M., ... Sonuga-barke, E. (2014). Research Review : The role of diet in the treatment of attention-deficit / hyperactivity disorder – an appraisal of the evidence on efficacy and recommendations on the design of future studies, *5*, 416–427. <http://doi.org/10.1111/jcpp.12215>
- Storebø, O. J., Simonsen, E., & Gluud, C. (2016). Methylphenidate for Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents, *315*(18), 2009–2010. SWAIMAN’S VOL II.pdf. (2012).
- TDAH y tu. (2015). Qué es tdahytu.es y cuáles son sus objetivos. Retrieved April 5, 2017, from <http://www.tdahytu.es/objetivos/>
- Urzúa M, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, *138*(3), 358–365. <http://doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>
- Valencia, U. de. (2010). Funcionamiento Familiar : Evaluación de los Potenciadores y Obstructores (I) El sistema familiar. *British Medical Journal*, (I), 78.
- Varni, J. W., & Burwinkle, T. M. (2006a). The PedsQL as a patient-reported outcome in children and adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: a population-based study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *4*, 26. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-4-26>
- Varni, J. W., & Burwinkle, T. M. (2006b). The PedsQL™ as a patient-reported outcome in children and adolescents with Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder : a population-based study, *10*, 1–10. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-4-26>
- Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, F. (2010a). *Guía clínica para el trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Guías Clínicas Para La Atención De Trastornos Mentales*.
- Vásquez, MJ; Cárdenas, EM; Feria, M; Benjet, C; Palacios, L; De la Peña, F. (2010b). *Guía clínica para el trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Guías Clínicas Para La Atención De Trastornos Mentales*. Retrieved from http://www.zelkova.org.mx/descargas/guia_tdah.pdf
- Vélez, C. M., Ramírez, Villada, A. C., Arias, A. C. A., & Eslava-Schmalbach, J. H. (2016). Validación por modelo de Rasch del Cuestionario de Calidad de Vida (PedsQL 4.0) en niños y adolescentes colombianos. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, *45*(3), 186–193. <http://doi.org/10.1016/j.rcp.2015.12.002>
- Vélez, C. M., Villada Ramirez, A. C., Arias, A. C. A., & Eslava-Schmalbach, J. H. (2016). Validación por modelo de Rasch del Cuestionario de Calidad de Vida

(PedsQL 4.0??) en niños y adolescentes colombianos. *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 45(3), 186–193. <http://doi.org/10.1016/j.rcp.2015.12.002>

WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). Que calidad de vida?: Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. *Foro Mundial de La Salud*, 17 (4), 385–387. Retrieved from https://extranet.who.int/iris/restricted/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf

Yürümez, E., & Kılıç, B. G. (2016). Relationship Between Sleep Problems and Quality of Life in Children With ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 20(1), 34–40. <http://doi.org/10.1177/1087054713479666>