

ORIGINAL BREVE

Evaluación del deterioro funcional del adolescente con trastorno por déficit de atención e hiperactividad y su relación con la dinámica familiar

Ramírez Sandalio N^{1*}, Medina Estrella M²C^{1*},
Megías Fernández L^{2*}, Fernández Carazo C^{3*},
Pérez Milena A^{4*}

¹Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

²Médico Interno Residente de Medicina Familiar y Comunitaria

³Pediatra

⁴Doctor en Medicina y Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

*Centro de Salud El Valle. Jaén

CORRESPONDENCIA

Alejandro Pérez Milena

E-mail: alejandro.perez.milena.sspa@juntadeandalucia.es

Recibido el 04-01-2021; aceptado para publicación el 29-03-2021

Med fam Andal. 2021; 2: 92-99

PALABRAS CLAVE

Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad; Relaciones Familiares; Adaptación Psicológica.

RESUMEN

Título: Evaluación del deterioro funcional del adolescente con trastorno por déficit de atención e hiperactividad y su relación con la dinámica familiar.

Objetivo: conocer el deterioro funcional del adolescente con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y su relación con otras variables familiares.

Diseño: estudio descriptivo mediante cuestionario y entrevista familiar.

Población y muestra: adolescentes (12-18 años, TDHA con psicofármacos), excluyendo patología mental/autismo; y cuidador/a principal. Reclutamiento aleatorio, 5 zonas urbanas. Escala de Impedimento Funcional de Weiss (WFIRS-P) para medir deterioro funcional. Otras variables: edad, sexo, ansiedad del cuidador (cuestionario Goldberg), estructura y función familiar (test Apgar-Familiar). Análisis descriptivo y bivariante. Consentimiento informado.

Resultados 38 adolescentes (77% hombres; edad 13,9 años \pm 1,6; 1,3 \pm 0,6 hermanos; 46% primogénitos). Deterioro funcional 67%: familiar 46%, aprendizaje 77%, habilidades vitales 54%, autoconcepto 8%, actividades sociales 23% y de riesgo 8%. Ambos progenitores (54%) o la madre (39%) son los principales cuidadores. Las diferentes áreas de deterioro se influyen por sexo ($p < 0,01$ ANOVA) y edad ($p = 0,078$ X^2) del adolescente y sexo del cuidador ($p < 0,02$ X^2). La ansiedad en los cuidadores (62%) se relaciona con mayor deterioro funcional en todas las áreas ($p = 0,057$ X^2). La disfunción familiar (16% adolescentes, 33% cuidadores) no se relaciona con el WFIRS-P.

Conclusiones: el deterioro funcional del adolescente con TDHA es elevado, sobre todo en las áreas de Familia, Aprendizaje y Habilidades. La percepción de la dinámica familiar está relacionada y difiere entre menores y progenitores, con relación con la ansiedad de madres/padres.

KEYWORDS

Attention Deficit Hyperactivity Disorder; Family Relationships; Adaptation, Psychological.

ABSTRACT

Title: Assessment of functional impairment in adolescents with attention deficit hyperactivity disorder and its relationship to family dynamics.

Aim: To determine the functional impairment in adolescents with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) and its relationship with other family variables.

Design: A descriptive study using a questionnaire and family interview.

Population and sample: Adolescents (12 to 18 year-olds, with ADHD, on psychotropic medication), excluding mental pathology/autism; and primary caregiver. Random recruitment, 5 urban areas. Weiss Functional Impairment Rating Scale (WFIRS-P) to measure functional impairment. Other variables: age, sex, caregiver anxiety (Goldberg questionnaire), family structure and function (Apgar Family Test). Descriptive and bivariate analysis. Informed consent.

Results: 38 adolescents (77% men; age 13.9 years \pm 1.6; 1.3 \pm 0.6 siblings; 46% first-born). Functional impairment 67%: family 46%, learning 77%, life skills 54%, self-concept 8%, social activities 23% and high-risk activities 8%. Both parents (54%) or the mother (39%) were the main caregivers. The different areas of impairment were influenced by sex ($p < 0.01$ ANOVA) and age ($p = 0.078$ X^2) of the adolescent and sex of the caregiver ($p < 0.02$ X^2). Anxiety in caregivers (62%) was associated with greater functional impairment in all areas ($p = 0.057$ X^2). Family dysfunction (16% adolescents, 33% caregivers) was not associated with WFIRS-P.

Conclusions: The functional impairment of adolescents with ADHA is high, especially in the areas of family, learning and skills. The perception of family dynamics is related to the anxiety of mothers/fathers, and differs between minors and parents.

INTRODUCCION

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDHA) es un trastorno multifacético y heterogéneo que varía ampliamente tanto en las formas en las que se manifiesta como en la intensidad de las repercusiones que provoca. La prevalencia estimada oscila según los criterios diagnósticos utilizados, oscilando entre un 2-15% y constituyendo el desorden más común en edad escolar¹. En España la prevalencia máxima se da de los 6 a los 9 años de edad, suponiendo un 5% de los niños en edad escolar, con síntomas que persisten en la adolescencia en un 60-85% de los casos². Hasta un 11% de los menores de 18 años atendidos en las Unidades de Salud Mental Comunitaria y el 29% de los atendidos en las Unidades de Salud Mental Infanto-Juveniles de Andalucía eran pacientes con diagnóstico del TDAH³.

Este problema de salud está frecuentemente ligado a trastornos del estado de ánimo, de ansiedad y de conducta¹. El Servicio Andaluz de Salud recomienda evaluar de forma anual el control de síntomas, así como la presencia y gestión de efectos adversos en los adolescentes con TDAH dado que sufrir esta patología en la adolescencia puede provocar un deterioro funcional, afectando frecuentemente las habilidades académicas o sociales, o bien generar una disfunción familiar, con pautas inadecuadas de relación que provoquen un deterioro mental o físico de los miembros de la familia. Se ha comprobado entre padres/madres de adolescentes con TDAH la existencia de un mayor número de estrategias de afrontamiento centradas en la evitación frente a los problemas de sus hijos así como la necesidad de encontrar apoyos externos a su situación familiar⁴. El deterioro funcional afecta a un amplio porcentaje de adolescentes con TDHA^{5,6} aunque no queda claro si este problema afecta a la vivencia familiar de los adolescentes⁷. El presente estudio plantea conocer la relación entre el deterioro funcional del adolescente con TDHA y la existencia de disfunción familiar.

SUJETOS Y MÉTODOS

Se diseña un estudio descriptivo transversal mediante cuestionario. El estudio se realiza

en cinco centros de salud urbanos, donde se atienden aproximadamente a una población de 10.000 menores de 20 años. Se escogen para el reclutamiento aquellos adolescentes con edades comprendidas entre los 12 y 18 años, que tengan un diagnóstico de TDAH en su historia de salud digital y que esté en tratamiento con psicofármacos específicos para este trastorno. Se excluyen los menores diagnosticados de algún trastorno de salud mental grave, trastorno del espectro autista o cualquier otra enfermedad física o psíquica grave o muy grave que le impida realizar en la encuesta. También participará en la encuesta el cuidador/a principal dentro del hogar (madre, padre o tutor legal), identificado tras el primer contacto telefónico para el reclutamiento. Se estima un tamaño de muestra mínimo de 82 adolescentes (seguridad 95%, precisión 5%, prevalencia 5%, pérdidas 15%).

Se recoge edad, sexo, nivel de estudio y situación laboral del cuidador/a principal, su opinión sobre el deterioro funcional del menor y su nivel de ansiedad. El deterioro funcional del adolescente se valora mediante la Escala de Impedimento Funcional de Weiss para padres/madres (WFIRS-P), que aporta sólidas propiedades psicométricas independientemente de la edad y del informante³. Recoge la opinión del cuidador/a principal sobre el deterioro funcional del niño en el último mes en seis dominios: familia, aprendizaje y escuela, habilidades vitales, autoconcepto del niño, actividades sociales y actividades arriesgadas. El criterio para la existencia de deterioro en cualquier dominio es al menos dos ítems calificados con 2, un ítem calificado con 3 o una puntuación media superior a 1,5. La ansiedad se valora con el cuestionario de Goldberg (punto de corte ≥ 4). Al adolescente se le pregunta sobre edad y sexo, estructura y función familiar. El test de Apgar-familiar valora la percepción subjetiva del adolescente sobre su dinámica familiar, puntuando la disfunción familiar grave de 0 a 3 puntos y la leve de 4 a 6 puntos.

A partir de los listados obtenidos del servicio de farmacia del Distrito Sanitario se seleccionan los adolescentes que cumplen criterios de inclusión, realizando un total de hasta tres llamadas telefónicas para su reclutamiento en el estudio. Los pediatras y médicos de familia de referencia fueron informados mediante carta para poder dar respuesta a las preguntas de los pacientes

reclutados. El cuestionario se pasa en una entrevista familiar a adolescente y cuidador/a, de aproximadamente 45 minutos de duración, en una consulta del Centro de Salud a que pertenecen. Los entrevistadores/as son médicos internos residentes de Medicina Familiar formados previamente para la dirección de la entrevista.

Análisis de datos

Se calculan porcentajes e intervalos de confianza del 95% (IC95%). Análisis bivalente para valorar el perfil del adolescente con deterioro funcional, empleando pruebas de X^2 para variables cualitativas y la t de Student o la ANOVA para variables cuantitativas. Se aplica el índice de Kappa para valorar la concordancia entre la percepción familiar del adolescente y la presencia de problemas según los cuidadores.

Aspectos éticos

El estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de Investigación de Jaén. Adolescentes y cuidadores reciben información detallada por parte del investigador que administra la encuesta (médico residente de MFyC), asegurando la confidencialidad y anonimidad en aplicación del Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y la Ley Orgánica 3/2018. Se entrega una hoja de información del estudio, recogiendo la firma para un consentimiento informado a cuidadores y asentimiento informado a los menores. El acceso a las historias clínicas se realiza siempre mediante identificación personal y se informa sobre los derechos ARCO. Se crea una base de datos anonimizada donde los menores no pueden ser reidentificados.

RESULTADOS

De un total de 175 pacientes diagnosticados de TDAH, 96 cumplen criterios de inclusión. De ellos, sólo 50 familias atienden la llamada telefónica y 38 aceptan participar en el estudio. Los adolescentes reclutados son en su mayoría hombres (77%), con una media de edad de 13,9 años ($\pm 1,6$). El 46% de ellos son primogénitos y tienen una media de 1,3 ($\pm 0,6$) hermanos.

El uso de la escala WFIRS-P muestra un adecuado coeficiente de consistencia interna (Alfa de Cronbach=0,851). Se detecta un deterioro funcional en el 67% de los adolescentes encuestados (figura 1). Entre los dominios que más frecuentemente presentan este deterioro, se encuentran el aprendizaje y la escuela (77%), las habilidades

vitales (54%) y la familia (46%). En menor proporción se encuentra en los dominios de actividades sociales (23%), autoconcepto (8%) y actividades de riesgo (8%). En la tabla 1 se describen las características de adolescentes y cuidadores/as en cada dominio de deterioro funcional medido según la escala WFIRS-P. La media de edad es

Figura 1. Prevalencia del deterioro funcional en cada dominio de la escala de Impedimento Funcional de Weiss para padres (WFIRS-P)

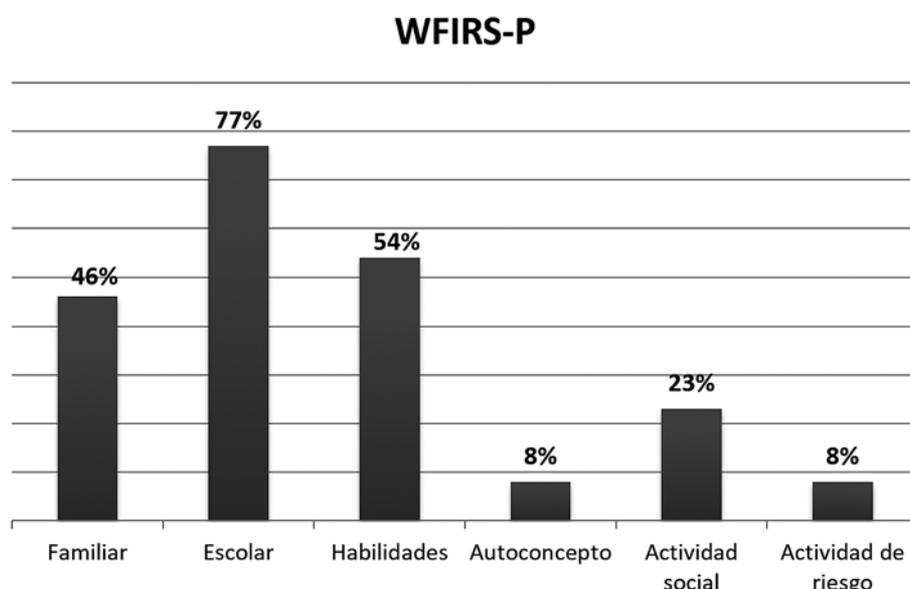


Tabla 1. Características de adolescentes y cuidadores/as según el área con deterioro funcional valorada con la escala de Impedimento Funcional de Weiss para padres (WFIRS-P)

	Dominios de deterioro funcional (WFIRS-P)					
	Familia	Aprendizaje y escuela	Habilidades vitales	Autoconcepto	Actividades sociales	Actividades arriesgadas
Adolescente						
Edad (años) (*)	13,0±1,4	14,0±2,1	16,5±1,1	13,5±0,7	12,0±1,4	15,3±1,7
Sexo (†)						
• Mujer	33%	33%	33%	33%	33%	0%
• Hombre	50%	70%	40%	0%	20%	10%
Disfunción familiar						
• Con deterioro	17,3%	12,5%	20%	0%	0%	0%
• Sin deterioro	0%	0%	0%	8%	10%	8%
Cuidador/a						
Sexo (mujer) (‡)	40%	60%	40%	20%	40%	0%
Ansiedad (§)						
• Con deterioro	83%	62%	80%	100%	100%	100%
• Sin deterioro	43%	60%	50%	58%	50%	53%

Diferencias significativas con: (*) p<0,01 test ANOVA de 1 vía. (†) p=0,078 test X² (‡) p<0,02 test X² (§) p=0,057 test X²

más elevada cuando existe un deterioro de las habilidades vitales y las actividades arriesgadas, mientras que es inferior en el deterioro de las actividades sociales, el autoconcepto y la familia ($p < 0,01$ test ANOVA de 1 vía).

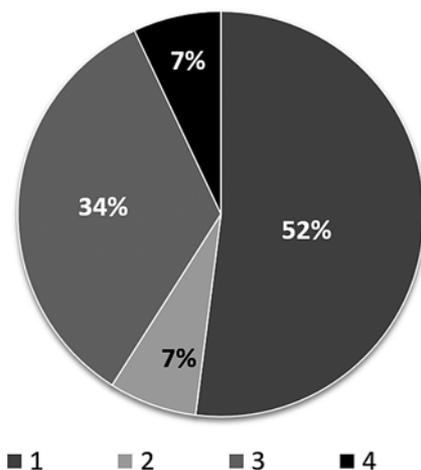
De igual forma, la distribución por sexos es diferente según los dominios afectados: es más frecuente en mujeres el deterioro en el autoconcepto mientras que en hombres es muy marcada la diferencia en familia, aprendizaje y escuela, y actividades arriesgadas. Los valores del test de Apgar familiar muestran que el 86% de los adolescentes perciben una buena función familiar, mientras que el restante 7% indica disfunción de tipo leve. Sólo las adolescentes mujeres con deterioro en los dominios de familia, escuela y habilidades vitales perciben una disfunción familiar, mientras que en los varones ocurre en el autoconcepto, actividades sociales y actividades arriesgadas (tabla 1, sin diferencias significativas).

En la mayoría de los casos (54%) tanto madre como padre asumen el rol de cuidador de forma

conjunta. En un 39% la madre es quien toma las decisiones con respecto al hijo/a con TDAH mientras que el padre asume esta responsabilidad en solitario en un 7%. Las madres en solitario son las cuidadoras más presentes cuando existe un deterioro del aprendizaje y la escuela, mientras que los padres en solitario desempeñan el rol de cuidador cuando hay deterioro del autoconcepto y las actividades arriesgadas (tabla 1, $p = 0,078$ test X^2). Un 61,5% de los cuidadores obtuvieron resultados propios de ansiedad con el cuestionario de Goldberg. Estos síntomas de ansiedad fueron más frecuentes cuando quien toma las decisiones es el padre (100%), menores si las adopta la madre (80%) e inferior si ambos colaboran (43%) ($p < 0,05$ test X^2).

El 93% de las familias son nucleares, siendo las restantes familias monoparentales. El padre trabaja en un 93% de los casos, con estudios superiores en un 66% de los casos. Un 67% de las madres tienen actividad laboral, y el 69% tienen estudios superiores. Los adolescentes perciben una disfunción familiar solo en un 14% de los casos, frente al 46% de deterioro en el área familiar

Figura 2. Concordancia del deterioro funcional en el área de la familia detectado por cuidadores frente a la percepción de dinámica familiar y apoyo social del adolescente



Índice Kappa 0,054.

- (1) Función familiar normal según el adolescente sin deterioro funcional familiar según cuidador.
- (2) Disfunción familiar según el adolescente sin deterioro funcional familiar según cuidador.
- (3) Función familiar normal según el adolescente con deterioro funcional familiar según cuidador.
- (4) Disfunción familiar según el adolescente con deterioro funcional familiar según cuidador.

declarado por los cuidadores, no coincidiendo la opinión de ambos en un 41% (pobre concordancia entre cuestionarios con índice kappa 0,045) (figura 2). La percepción de mala función familiar por el adolescente no se relaciona con edad, sexo, ansiedad de los cuidadores ni con el deterioro funcional. Sin embargo, la percepción por parte de los cuidadores de una situación familiar con problemas es superior si las decisiones las toma el padre (100%) e inferiores si se ocupa la madre (20%) o ambos (14%) ($p < 0,01$ test X^2).

DISCUSIÓN

El estudio muestra cómo un amplio porcentaje de los menores con TDAH y tratamiento farmacológico presentan deterioro funcional en las áreas del aprendizaje y la escuela, las habilidades y la familia. Los resultados en otros estudios coinciden con estos hallazgos⁵ indicando la relación con el diagnóstico de TDAH de tipo combinado o hiperactivo-impulsivo, ser hombre y ser más joven tiene efectos negativos moderados en las puntuaciones WFIRS-P basales. Existe mayor coincidencia en valorar este problema como uno de los trastornos con mayor impacto en el desarrollo y la vida del niño, de su familia y su entorno en general²⁶. El menor con TDAH y sus padres desarrollan habilidades y estrategias diferentes para vivir con esta enfermedad en el ámbito familiar y en el contexto social, creando para ello una vida familiar estable y estructurada que evite conflictos dentro de la familia y ayude a gestionar su vida diaria⁷. Los datos obtenidos muestran que el deterioro del dominio de la familia es más prevalente en adolescentes de más corta edad y de forma predominante en hombres. Sin embargo, la percepción de una disfunción familiar solo ocurre entre las mujeres adolescentes. Estos datos contradictorios evidencian la falta de coincidencia sobre las vivencias familiares; la percepción de disfunción familiar del adolescente no corresponde con las situaciones problemáticas detectadas por sus progenitores. Aunque un reciente estudio indica que las familias con TDAH presentan un funcionamiento familiar disfuncional con una tipología rígida, separada y un vínculo parental basado en el control sin afecto⁸, el presente estudio demuestra una amplia mayoría de adolescentes que perciben una adecuada dinámica familiar,

como ocurre en la población adolescente general⁹, y una visión de los problemas familiares condicionada por aspectos emocionales en los progenitores.

La corresponsabilidad en la toma de decisiones sobre el hijo/a con TDAH implica menor ansiedad para los cuidadores y menor presencia de deterioro funcional. Sin embargo, la atención del menor en solitario, sobre todo para los padres, supone una mayor carga emocional y un riesgo para el deterioro funcional en dominios como el autoconcepto (sobre todo en mujeres adolescentes) y las actividades arriesgadas (en este caso, en hombres). Una revisión sistemática encontró una elevada complejidad de las experiencias de crianza de los padres y madres, muy influenciadas por la culpa, la esperanza, la culpa, la estigmatización, el agotamiento, la reconciliación y la colaboración profesional¹⁰. Otra revisión⁴ muestra diferentes estrategias de afrontamiento del problema según el género del progenitor: los padres utilizaban más estrategias de afrontamiento centradas en la evitación mientras que las madres buscaron más apoyo externo a la familia y utilizaron medios más institucionales. Es importante valorar la alta carga de ansiedad que experimentan los padres y madres como cuidadores de un adolescente con TDAH en su lucha por hacer frente a los síntomas del niño en medio de las actitudes estigmatizantes de la familia y los miembros de la comunidad. Las intensas emociones y el deterioro de sus relaciones sociales y ocupacionales pueden encontrarse detrás de casos de difícil abordaje¹¹.

Limitaciones y futura investigación

El uso del cuestionario WFIRS-P puede generar un sesgo de autodefensa y de aceptabilidad social al introducir la subjetividad de los progenitores, siendo la causa del pequeño tamaño de muestra obtenido que limita la inferencia poblacional de los resultados. La causa más frecuente para rechazar la participación es la desconfianza de los progenitores sobre la confidencialidad de los datos y el no ser captado para el estudio por su pediatra/médico habitual. Para las familias reclutadas, no obstante, el entorno cercano y de confianza favorece respuestas sinceras para un cuestionario útil para identificar la gravedad y

hacer un seguimiento^{6,8,12}. No siempre los síntomas del TDAH y la afectación real llevan caminos paralelos⁶, por lo que diferentes guías y autores recomiendan evaluar periódicamente, y al menos de forma anual, el impacto del TDAH en el niño y familia de forma estructurada empleando la escala utilizada en esta investigación³. Sería preciso, además, profundizar en la repercusión del deterioro funcional en la dinámica familiar desde la perspectiva dual de adolescentes con TDAH y progenitores.

Implicaciones prácticas y conclusiones

La presencia de deterioro funcional en el adolescente con TDAH que precisa tratamiento farmacológico es elevada y llamativa en el área de la familia, aunque los menores perciben una dinámica familiar similar a la población adolescente general⁹. De hecho, la mala percepción de la función familiar en adolescentes no se corresponde con la opinión de los progenitores, influida por la presencia de ansiedad que le generan los cuidados parentales. En este entorno, todos los miembros de la familia necesitan apoyo antes de que sus problemas se vuelvan demasiado graves⁷ por lo que la atención familiar a estos pacientes se presenta como indispensable. Si la mejora de las habilidades cognitivas y conductuales de un adolescente con TDAH se traduce en un mejor funcionamiento familiar y social², una correcta atención familiar identificaría los recursos y necesidades individuales y evitaría el deterioro funcional^{6,7,9}. Se ha demostrado la utilidad de una intervención multicomponente¹³ y otros programas multidisciplinares basados en un diálogo continuo entre menores, familias, profesionales sanitarios y educadores, favoreciendo la autonomía del adolescente y la correcta dinámica familiar²⁻⁴.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

A las familias que se ha prestado de forma desinteresada a colaborar en el estudio.

Financiación

Dos de los autores pertenecen al grupo de trabajo del adolescente de SAMFyC. El trabajo de investigación se ha realizado con la ayuda económica de la beca de investigación "Isabel Fernández" de la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (Referencia 165/18) para proyectos de investigación de médicos internos residentes, obtenida en el año 2018.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mohammadi MR, Zarafshan H, Khaleghi A, Ahmadi N, Hooshiyari Z, Mostafavi SA, et al. Prevalence of ADHD and Its Comorbidities in a Population-Based Sample. *J Atten Disord*. 2019; 13:1087054719886372.
2. Soutullo C, Alda JA, Bonet T, Cardo E, Casas M, Cobos A, et al. Informe PANDAH (*Plan de Acción en TDAH*) sobre el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad en España. 2013. Disponible en: <http://feadah.org/es/difusion/winarcdoc.php?id=774> (accedido 31/10/20)
3. Protocolo de abordaje del TDAH en el Sistema Sanitario Público de Andalucía. Junta de Andalucía, Consejería de Salud 2017. Disponible en: <https://redtdah.org/wp-content/uploads/2019/05/Protocolo-Salud-TDAH-Andaluc%C3%ADa.pdf> (accedido 31/10/20)
4. Craig F, Savino R, Fanizza I, Lucarelli E, Russo L, Trabacca A. A systematic review of coping strategies in parents of children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Res Dev Disabil*. 2020; 98:103571.
5. Coghill DR, Werner-Kiechle T, Farahbakhshian S, Bliss C, Robertson B, Huss M. Functional impairment outcomes in clinical trials of different ADHD medications: post hoc responder analyses and baseline subgroup analyses. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2020; 20.
6. Weiss M. The Unique Aspects of Assessment of ADHD. *Primary Psychiatry*. 2010; 17: 21-5.
7. Moen ØL, Hall-Lord ML, Hedelin B. Living in a family with a child with attention deficit hyperactivity disorder: a phenomenographic study. *J Clin Nurs*. 2014; 23:3166-76.
8. Montejo JE, Durán M, Del Mar Martínez M, Hilari A, Roncalli N, Vilaregut A, et al. Family Functioning and Parental Bonding During Childhood in Adults Diagnosed With ADHD. *J Atten Disord*. 2019; 23:57-64.
9. Mesa Gallardo I. Cambios en la estructura y en la función familiar de los adolescentes en los últimos 13 años (1997-2010) y su relación con el apoyo social [tesis doctoral]. Departamento de Enfermería: Universidad de Huelva; 2017.

10. Laugesen B, Lauritsen MB, Jørgensen R, Sørensen EE, Rasmussen P, Grønkjær M. Living with a child with attention deficit hyperactivity disorder: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc*. 2016; 14:150-65.
11. Mofokeng M, van der Wath AE. Challenges experienced by parents living with a child with attention deficit hyperactivity disorder. *J Child Adolesc Ment Health*. 2017; 29:137-45.
12. Weiss MD, McBride NM, Craig S, Jensen P. Conceptual review of measuring functional impairment: findings from the Weiss Functional Impairment Rating Scale. *Evid Based Ment Health*. 2018; 21:155-64.
13. Presentación MJ, Pinto V, Meliá A, Miranda A. Efectos sobre el contexto familiar de una intervención psicosocial compleja en niños con TDAH. *Escritos de Psicología* 2009; 2:18-26.