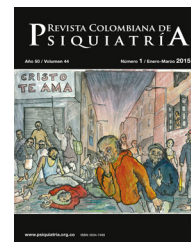




REVISTA COLOMBIANA DE PSIQUIATRÍA

www.elsevier.es/rcp



Artículo original

Testimonios de padres con hijos diagnosticados con trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el reto de re-significar vivencias



Carolina Gómez-López^{a,b,*}, Lina María Osorio-Cock^b, Carlos Enrique Yepes-Delgado^{b,c} y Juan David Palacio-Ortiz^{a,b}

^a Grupo de Investigación en Psiquiatría (GIPSI), Departamento de Psiquiatría, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

^b Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

^c Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 12 de julio de 2022

Aceptado el 21 de septiembre de 2022

On-line el 16 de noviembre de 2022

Palabras clave:

Trastorno por déficit de atención con hiperactividad

Atribuciones

Investigación cualitativa

Acceso a la atención de la salud

Estigma

Barreras

R E S U M E N

Introducción: Los pacientes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) se enfrentan a múltiples barreras para llegar a un diagnóstico y tratamiento adecuados, incluyendo el estigma que deben desafiar. Esta situación genera una alta carga emocional en el paciente y su familia. Los padres con hijos diagnosticados con TDAH cumplen un papel fundamental en el proceso de atención en salud mental.

Objetivos: Explorar los significados que surgen en los padres de un hijo con diagnóstico de TDAH e identificar barreras y facilitadores durante el proceso de diagnóstico y tratamiento. **Métodos:** Este es un estudio cualitativo desarrollado mediante técnicas de la teoría fundamentada. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 20 padres de hijos diagnosticados con TDAH, las cuales fueron analizadas a través de codificación abierta, y posteriormente analizadas con codificación axial y selectiva. Se realizó una comparación constante de la información y se recurrió a una postura reflexiva; estos métodos permitieron el surgimiento de la teoría.

Resultados: Las ideas erradas sobre el TDAH entorpecen la aceptación de los padres de este diagnóstico. Se encontró que en comparación con los padres, las madres tienden a cargar con más responsabilidades en el acompañamiento de los hijos. Las madres se topan con un sistema de salud difícil de navegar y con una entrega de los medicamentos incumplida. En el sistema educativo hay desinformación en los colegios y los padres suelen sentirse incomprendidos por los educadores.

Conclusiones: Los padres de familia incluidos en este estudio debieron enfrentar retos en el sistema de salud, educativo y familiar. Situaciones que los impulsaron a resignificar sus experiencias alrededor de alguno de sus hijos con diagnóstico de TDAH.

© 2022 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: carolinagomezmed@gmail.com (C. Gómez-López).

<https://doi.org/10.1016/j.rcp.2022.09.006>

0034-7450/© 2022 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Testimonies of Parents with Children Diagnosed with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder, the Challenge of Re-meaning Experiences

A B S T R A C T

Keywords:

Attention deficit/hyperactivity disorder
Attributions
Qualitative research
Access to health care
Stigma
Barriers

Introduction: Patients with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) face multiple barriers to reach an adequate diagnosis and treatment, including the stigma they must defy. This situation generates a high emotional burden on the patient and his family. Parents with children diagnosed with ADHD play a fundamental role in the mental health care process. **Objectives:** To explore the meanings that arise in the parents of a child diagnosed with ADHD and, to identify barriers and facilitators during the diagnosis and treatment process.

Methods: This is a qualitative study developed using grounded theory techniques. Semi-structured interviews were conducted to 20 parents of children diagnosed with ADHD, which were analyzed through open coding, and later analyzed with axial and selective coding. A constant comparison of the information was carried out using a reflexive posture. These methods allowed the emergence of the theory.

Results: Misconceptions about ADHD hinder parents' acceptance of this diagnosis. It was found that compared to fathers, mothers tend to carry more responsibilities in accompanying their children. Mothers face a difficult-to-navigate health system and unfulfilled drug delivery. In the educational system there is misinformation in schools, and parents often feel misunderstood by educators.

Conclusions: The parents included in this study had to face challenges in the health, educational and family systems. Situations that prompted them to resignify their experiences around one of their children diagnosed with ADHD.

© 2022 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es una alteración del neurodesarrollo¹ caracterizada por dificultades para centrar y mantener un foco de atención, comportamientos impulsivos e hiperactividad motora. Los síntomas usualmente se hacen evidentes en la edad escolar², repercutiendo a nivel individual y familiar³. Se estima una prevalencia del TDAH a nivel mundial del 5%⁴, y en Colombia los reportes van del 2,3 al 15%⁵. Aproximadamente el 78% de los pacientes persisten con dificultades hasta la adultez⁶.

Frecuentemente los pacientes con TDAH presentan comorbilidades, como trastornos de la conducta y el aprendizaje, por uso de sustancias, de ansiedad, del estado de ánimo y otras alteraciones del neurodesarrollo, como lo son el trastorno del espectro autista^{7,8}, situación que termina complejizando el abordaje del trastorno y afectando a pacientes, familiares y cuidadores⁹.

Las guías de práctica clínica actuales se enfocan en la importancia del tratamiento multimodal, destacando el tratamiento farmacológico a largo plazo como manejo de primera línea y las intervenciones psicosociales¹⁰.

El TDAH genera una alta carga emocional en el paciente y su familia, existiendo múltiples barreras para realizar el diagnóstico y el tratamiento¹¹. Este trastorno, como otras enfermedades mentales, está sujeto a múltiples estigmas; un ejemplo es la idea de que las características del trastorno se deben a falencias en la crianza¹². Este panorama ofrece una

idea de las dificultades que enfrentan los padres en el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos, y del papel determinante que ellos cumplen en el proceso de atención en salud mental, evidenciando la importancia de comprender la experiencia de los padres ante la presencia de los síntomas de TDAH en sus hijos.

El objetivo de este estudio cualitativo es ahondar en el significado de tener hijos con TDAH, a partir de la experiencia vivida antes, durante y después del diagnóstico, visibilizando según el punto de vista de los padres los retos a los que se enfrentan las familias, con el fin de contribuir a una mejor atención desde el sistema de salud y educativo.

Métodos

Acercamiento cualitativo y paradigma de investigación

Este estudio cualitativo fue desarrollado mediante un enfoque hermenéutico, basado en técnicas de la teoría fundamentada, la cual toma como referencia el interaccionismo simbólico, que sustenta que los comportamientos de las personas son mediados por los significados que dan a los fenómenos de su entorno. La teoría fundada permite crear modelos teóricos que surgen a partir de la interpretación y comprensión de la experiencia que tienen las personas entrevistadas, mediante técnicas como la codificación, la categorización y la comparación constante¹³.

Escenarios y participantes

El estudio se llevó a cabo en la ciudad de Medellín entre junio de 2020 y marzo de 2022. La población objeto de estudio fueron padres con al menos un hijo diagnosticado con TDAH. Los padres incluidos fueron captados de las bases de datos de dos estudios del grupo de investigación en psiquiatría (GIPSI) de la Universidad de Antioquia: «Características clínicas, marcadores genéticos y factores de adversidad psicosocial que predicen TDAH en hermanos de alto riesgo» y «Factores de adversidad psicosocial, genética y clínica asociada al TDAH en hermanos en alto riesgo»¹⁴. La invitación a participar fue exclusiva para los padres que tenían uno o más hijos con el diagnóstico. Como criterios de inclusión se establecieron: tener al menos un hijo con TDAH, aceptar la grabación de la entrevista y haber firmado el consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: tener una discapacidad intelectual moderada o grave, tener un trastorno neurocognitivo o presentar psicosis al momento de la entrevista.

Se estableció una primera comunicación con los padres por un mensaje vía WhatsApp solicitándoles autorización para ser contactados. Quienes accedieron a participar en la entrevista tuvieron espacio para aclarar dudas sobre el consentimiento informado y se acordó una cita para realizar la entrevista. Desde el primer contacto hubo también una intención de generar un ambiente de confianza con los participantes.

Recolección y análisis de los datos

Se realizaron 20 entrevistas semiestructuradas por video-llamada, las cuales fueron grabadas y transcritas de forma textual. Posteriormente se verificó la fidelidad con el audio respectivo.

De manera simultánea se recolectaron los datos y se analizaron por medio de codificación abierta y posteriormente axial y selectiva¹⁵. La codificación abierta se realizó mediante un análisis detallado de cada una de las líneas de las entrevistas, permitiendo en un primer paso descriptivo abstraer las ideas de los entrevistados por medio de códigos, los cuales fueron agrupados a través de categorías descriptivas permitiendo clasificar la información con base en diferencias y similitudes¹³.

Para las primeras 8 entrevistas se utilizó un muestreo selectivo o intencional, posterior a su análisis, con base en la sensibilidad teórica y lo emergido, y se ajustó el guion en dos momentos: para las entrevistas 9 a 15 y luego de la 16 a la 20, dando cuenta del muestreo teórico desarrollado en esta fase y con el fin de hacer comparaciones que permitieron revelar variaciones entre los conceptos ya encontrados, generando así categorías más densas en términos de sus propiedades y dimensiones¹⁶.

A partir de la información obtenida se procedió a la codificación axial, realizando la correlación entre las categorías ya obtenidas y permitiendo así la identificación del fenómeno, las causas, las relaciones de acción-interacción y sus consecuencias. La integración y el perfeccionamiento de las categorías analíticas y el fenómeno emergido se realizaron por medio de la codificación selectiva, la cual fue apoyada por la revisión de memorandos que se habían realizado durante la recolección y el análisis de los datos¹⁶. Con el fin de darle mayor validez a la teoría encontrada se llevó a cabo la triangulación de los

códigos y categorías emergidas, además de haber recurrido a una postura reflexiva, teniendo en cuenta preconceptos, suposiciones y preferencias que pudieran estar influenciando la búsqueda y el análisis de los conceptos¹⁷.

Este trabajo cumple con las normas de investigación en seres humanos según lo estipulado en la resolución número 008430 de 1993 del Ministerio de Salud y en la declaración de Helsinki de 2013, y recibió aprobación del comité de bioética de la Universidad de Antioquia y del comité de ética del Hospital San Vicente Fundación.

Resultados

Características de los participantes

Fueron entrevistadas 19 madres y un padre, con un rango de edad entre 39 y 56 años (tabla 1). La mayoría de los padres estaban casados y convivían con sus hijos; 17 de los padres tenían formación universitaria, de estos, 8 de ellos en áreas afines a la salud (química farmacéutica, odontología, pediatría, anestesiología, dermatología y psiquiatría). Diecinueve familias pertenecían al régimen de salud contributivo colombiano, 18 contaban con algún tipo de póliza privada de salud y una familia pertenecía al régimen subsidiado. De los 22 hijos con diagnóstico de TDAH confirmado, 16 estaban en educación básica y 6 asistían a la universidad.

A continuación se discuten los principales componentes de las categorías halladas en el estudio. Los nombres fueron cambiados con fin de mantener la confidencialidad.

La maternización de la responsabilidad del cuidado de los hijos

Recibir el diagnóstico de TDAH puede significar un descanso para los padres, pero también incertidumbre u horror, esto depende de las expectativas y de los conocimientos que se tenían sobre el trastorno. La atención gira hacia el manejo de los síntomas, donde los padres son el principal apoyo de los hijos desde el amor. Los padres esperan entregar a sus hijos herramientas para sortear las dificultades con el fin de que progresen en la vida. En ese sentido, los padres se distribuyen funciones, a veces traducidas en roles de género tradicionales de acuerdo con su propia crianza y sin salvedad de desacuerdos.

El padre puede tomar un rol proveedor y distanciado del cuidado de los hijos, mientras que la madre se convierte en la principal cuidadora y recibe un mayor impacto emocional y en otras dimensiones de su vida con el diagnóstico de su hijo. La madre se esfuerza por ayudar a sus hijos, al tiempo que es responsabilizada del cuidado y cuestionada ante el incumplimiento de las expectativas, lo que puede llevar a desolación e impotencia.

«Ay, pero duro como un berraco, me ha parecido duro la verdad, porque requieren mucho tiempo como mamá [...] Finalmente, la que debe tener la cabeza muy bien puesta en mi casa es la mamá, seguro en otras casas es el papá, te digo el papá no es como el que más se meta. El papá es muy dios me lleve y dios me traiga “bueno hay que darle droga, listo dele droga”, pero no trata el diario vivir con el

Tabla 1 – Características de los padres entrevistados con uno o más hijos con diagnóstico de TDAH, Medellín 2021-2022

Padre participante	Edad	Número de hijos vivos	Número de hijos con diagnóstico de TDAH	Medicamento para TDAH	Medicamento para TDAH	Otros medicamentos
1	41	2	1	Sí	MLI	Fluoxetina
2	44	2	1	Sí	MLP	
3	48	2	1	Sí	LDX y MLI	
4	43	4	1	Sí	MLI	Quetiapina, AV
5	44	2	1	Sí	MLI	Fluvoxamina, quetiapina
6	45	2	1	Sí	MLI	
7	45	2	1	Sí	ATM	
8	39	5	1	Sí	MLI	Sertralina, quetiapina
9	56	2	1	Sí	LDX	
10	46	2	1	No		Escitalopram, quetiapina
11	50	2	1	Sí	MLI, MLP	
12	50	3	2	Sí	Hijo 1: MLI Hijo 2: ATM	
13	45	2	2	Sí	Hijo 1: MLP Hijo 2: LDX	
14	48	2	1	Sí	LDX	Escitalopram, aripiprazol
15	52	2	1	Sí	MLP	
16	50	2	1	Sí	ATM	
17	54	2	1	Sí	MLP, MLI	Risperidona
18	50	2	1	Sí	MLP	
19	42	2	1	Sí	ATM	
20	48	2	1	Sí	MLP	

ATM: atomoxetina; AV: ácido valproico; LDX: lisdexanfetamina; MLI: metilfenidato de liberación inmediata; MLP: metilfenidato de liberación prolongada.

niño, pues la verdad es que no le influye como mucho el tema.»

Sensación de abandono con el sistema de salud y educativo

Las experiencias con el sistema de salud pueden ser sencillas, pero también demoradas y frustrantes. Existen dificultades en el acceso a las citas, las autorizaciones y la dispensación de los medicamentos a través del régimen subsidiado y contributivo. Los padres encuentran que en el sistema de salud (excluyendo atención por pólizas y por medio particular) los profesionales cambian constantemente y la relación con estos puede no ser afable. Se requiere entender el funcionamiento del sistema, seguir los protocolos con anticipación y valerse de recursos legales. En ocasiones es necesario recurrir a la caridad, cambiar de asegurador, asumir los costos, usar pólizas adicionales, cambiar de manera temporal el tratamiento o ingeniar estrategias para acumular una reserva de medicamentos, ya que hay épocas en las que escasean.

«Hoy mantengo colchoncitos (reservas) como se dice, pero muy difícil; lastimosamente, ese es nuestro sistema de salud, que no apoya este tipo de cosas y ¡sálvese quien pueda! muy difícil, no hay apoyo.» [Madre refiriéndose al desabastecimiento de psicoestimulantes.]

Por otro lado, existe desconocimiento sobre el TDAH en el sistema educativo, sumado un cambio constante de maestros y una cantidad desproporcionada de

estudiantes por profesor, que dificulta individualizar la enseñanza. Los padres se esfuerzan por lograr la adaptación educativa, explicando constantemente a los profesores el diagnóstico, exigiendo la negociación de alternativas y trabajando desde la casa para alcanzar los objetivos. El acompañamiento de los centros educativos basado en la comprensión es fundamental; sin embargo, los padres pueden sentirse abandonados cuando encuentran incomprensión, culpabilización y disposición cerrada a encontrar soluciones. Ante las dificultades, los padres consideran necesario en muchos casos el cambio de centro educativo, en busca de mayor comprensión, compromiso, orientación y una educación individualizada que favorezca los logros académicos y el bienestar.

«Uno quisiera como que los profesores y la gente entendiera que no es un mal educado, que realmente es un diagnóstico psiquiátrico.»

Adicionalmente, la pandemia por COVID-19 implicó mayores dificultades en el sistema de salud y efectos dicotómicos en el sistema educativo, donde los resultados educativos de la virtualidad dependieron de las condiciones en el hogar, el compromiso académico y las facilidades tecnológicas. Aun así, el confinamiento representó un desafío.

«... en pandemia fue terrorífico porque no se consiguió medicamento, casi un año sin conseguirlo, teniendo que pagarlo particularmente, por lo mismo, porque no hay.» [Un

padre refiriéndose a la falta de entrega del medicamento por parte de la empresa prestadora de servicios de salud.]

El diagnóstico y la búsqueda de explicaciones

Los padres suelen reconocer los primeros síntomas en el hogar, pero es en el ámbito escolar donde se presentan más notorios. La decisión de consultar puede surgir de los mismos padres o ser motivada desde el colegio. Los padres consultan esperando que los profesionales les aclaren si los síntomas son normales o no, recibir explicaciones y posteriormente orientación para atender las necesidades escolares y de la vida.

«... que nos ayudaran a convivir con esto, porque de verdad a veces uno se siente sin salida, porque es muy triste que te llamen del colegio o aquí la convivencia en la casa [...] enfrentamientos que se tuvieron con las reglas, con las normas, con la convivencia, con los compañeritos, entonces sí se siente uno como ¿qué hago?, necesito ayuda, porque uno no todas se las sabe como mamá.»

Algunos padres sospechan el diagnóstico, especialmente si son ellos profesionales del área de la salud o si conocen casos familiares, incluyendo el de otros hijos. El panorama de un segundo hijo con el diagnóstico puede resultar agotador, pero a la vez puede implicar mayor tranquilidad y facilidad debido a la experiencia y la expectativa de un desarrollo similar al hermano.

«Bueno, con Fede, también la he tomado un poco ya más suave, yo creo que es que también que lo coge a uno ya cansado, es el tercero y como te digo, por comparación, veo ya a Diego en la universidad y digo “ah, (también) tiene futuro”.»

El proceso diagnóstico involucra diferentes profesionales que realizan evaluaciones con base en la edad y los síntomas. Este proceso puede ser entrecortado, agotador, lleno de incertidumbre y costoso. El diagnóstico finalmente es realizado por profesionales que ayudan a comprender el diagnóstico, guían el manejo y cuyo éxito depende en gran medida de la empatía y el entendimiento. Por otra parte, los padres se cuestionan por las causas del TDAH, se busca en la familia la responsabilidad genética, se consideran factores relacionados con el embarazo, el parto, el periodo neonatal y causas relacionadas con la crianza por parte de la madre. En ocasiones se termina considerando una contribución de varias causas o simplemente no se encuentra una respuesta y la atención de los padres termina centrándose en el tratamiento.

De la negación a la aceptación y el apoyo

Luego del diagnóstico los padres, la familia y las personas cercanas, influenciados por el estigma de las enfermedades psiquiátricas, se cuestionan si se trata de una enfermedad mental, si los síntomas son intencionados, si es un problema de disciplina o si el diagnóstico es correcto.

«Y ver que realmente la gente ignora totalmente lo que es esta enfermedad, la gente cree que un niño hiperactivo es un niño que no se queda quieto y brinca y jode y

se porta mal y no, detrás de este diagnóstico de TDAH van muchísimas cosas de la mano.»

Al mismo tiempo, surgen dudas sobre la necesidad de medicación y los posibles efectos adversos. El diagnóstico resulta difícil de aceptar, pero con el agotamiento de recursos, el tiempo, la educación y el acompañamiento de profesionales se logra entender que se trata de una condición que requiere métodos de aprendizaje diferentes. Con la aceptación del tratamiento y la mejoría subsiguiente de los síntomas se termina por reafirmar el diagnóstico.

«... cuando nosotros llegamos a la medicación también ya habíamos agotado otro paso que era el de la terapia [...] todo un año de terapia, 4 a 6 veces al mes, dele, dele, corra para la casa que hay que llevar el niño a la terapia, dele, dele y uno dice, bueno, esto ya se salió de aquí.»

Los padres intentan que los hijos acepten el tratamiento mediante explicaciones, insistiendo en la mejoría con el manejo, consintiendo mantener en privado la toma de la medicación, negociando acuerdos y desaprobando los estigmas que rodean la enfermedad. A pesar de esto, los pacientes a veces rechazan el tratamiento y esconden la medicación, lo cual genera desconfianza y conduce a una lucha por la adherencia, que en ocasiones lleva a los padres a intentar suministrar la medicación a escondidas o rendirse ante los intentos.

Los padres buscan un equilibrio en el manejo de sus hijos para no caer en el maltrato ni la permisividad, al mismo tiempo que trabajan en el ámbito académico con firmeza, paciencia y creatividad, aliándose con las fortalezas particulares de cada individuo. En la búsqueda de este fin, los padres emplean diferentes estrategias e insisten hasta vencer.

«Entonces por un lado desarrollar la paciencia y entender los ritmos de los niños, eso para mí sí ha sido una cosa muy clave, pues, bajarle a mi mente psicorrígida, bajarle a ese estándar de todo tan perfecto.»

El apoyo familiar, social y profesional respalda el rol de los padres. A nivel familiar los abuelos guían a sus hijos en la paternidad, desde sus experiencias como padres, y los apoyan en las dificultades. La familia se cuestiona, consulta, y aprende sobre el manejo del trastorno.

A nivel social otros padres de hijos con TDAH brindan compañía, consuelo, apoyo y la posibilidad de aprender de experiencias similares. Finalmente, el acompañamiento de los profesionales alivia la desolación, orienta y brinda herramientas para continuar con la responsabilidad como padres.

La confrontación de las dificultades y el cambio de perspectiva de vida

Enfrentarse como padres al TDAH es difícil. La experiencia entremezcla agotamiento, frustración, impotencia y culpa. Asimismo, los padres afrontan entre ellos los desacuerdos en la crianza, influenciados por su personalidad, la forma de impartir disciplina, las expectativas sobre la educación, la manera como fueron criados, los roles de género y las experiencias relacionadas con el diagnóstico. Las diferencias

pueden solucionarse por medio de la comunicación con acuerdos, aprendizajes o distanciamientos.

La relación padre hijo puede resultar en indulgencia, maltrato o distanciamiento que terminan por empeorar el cuadro. Por otro lado, esta relación puede ser el cimiento para navegar las dificultades.

Las relaciones interpersonales son impactadas por la frecuencia de contacto, la edad, los síntomas, el apoyo, la percepción del diagnóstico, los límites que se establecen y los recursos individuales.

«El apoyo para nosotros [...] han sido críticas [refiriéndose a las críticas que han recibido y la falta de apoyo de la familia extensa], entonces uno tiene que mirar que cuando se tiene una dificultad de estas, es mejor estar alejadito, porque lo que se tiene que buscar es el bienestar de la niña.»

El impacto en el ámbito académico para el hijo(a) se percibe desde temprano, requiriendo del acompañamiento y esfuerzo constante para permanecer y avanzar. El estrés y la frustración pueden llevar a la pérdida del deseo de aprender. El bajo rendimiento escolar, las comparaciones, el cuestionamiento de las capacidades, percibirse como diferente, sumado a las dificultades en las relaciones, pueden impactar la autoestima y facilitar la aparición de trastornos ansiosos, depresivos y por uso de sustancias. La presencia de estos trastornos pudiera llegar a impactar más gravemente y volverse el epicentro de la preocupación y el tratamiento. Los padres sienten temor ante la incertidumbre del futuro de sus hijos, cuestionan sus capacidades y la posibilidad de dependencia de otros en la adultez.

«Yo pienso que no es solamente lo académico sino que esto también afectó mucho lo social, no porque los compañeros sepan o no que toma medicamento, sino porque el hecho de que no le vaya bien en el colegio, tú vas siendo señalado, o sea, tú vas siendo señalado como el vago, como el mal estudiante y eso genera consecuencias a nivel social que para un pelado [joven] le van bajando mucho la autoestima, le crea inseguridades, entonces es como un círculo que va generando muchas consecuencias alrededor de la vida de los pelados.»

El manejo de un hijo con TDAH se convierte en un reto personal para los padres y lograr superar las dificultades es fuente de gran satisfacción. El tratamiento es individual, con periodos de mejoría y empeoramiento que requieren ajustes con cautela y paciencia. El tratamiento farmacológico, a pesar de que no es suficiente por sí solo, permite mejorar la calidad de vida.

«Y nosotros después de empezar la medicación y ver en él efectos, por ahí al año, empezamos a darnos cuenta que una medicación bien dada con la dosis que es, representa calidad de vida.»

Finalmente, la experiencia de adaptación a un hijo con TDAH es un proceso de cuestionamientos, frustraciones y aprendizajes que flexibiliza la manera de pensar y cambia la manera de percibir la diversidad de las personas y la vida.

«Y yo me siento una mamá feliz, obviamente es un estado distinto, porque ya he pasado muchas lloradas, muchas

angustias, muchas terapias con él, pero hoy comprendo que él es un niño diferente al aprender, y con solo entender eso, yo como mamá, y el acompañamiento del colegio que es fundamental, aprendemos a manejar todo este diagnóstico.»

Discusión

El diagnóstico de TDAH puede ser fuente de estrés y angustia para los padres, en parte por la creencia falsa de que los trastornos psiquiátricos se manifiestan necesariamente como alteraciones exageradas del comportamiento. Por lo tanto, sospechas propias o referidas de un diagnóstico de TDAH resultan difíciles de concebir para algunos padres; no obstante, para otros, la noticia puede significar un alivio, situación que se asemeja a los resultados reportados por un grupo de padres en Reino Unido, los cuales consideraron que tener definido el diagnóstico de su hijo podía ofrecerles mejor comprensión, empoderamiento y apoyo para sus hijos¹⁸. Esto indica que el impacto del diagnóstico está ligado a la percepción que se tiene de la mente y sus patologías.

Posterior al diagnóstico la cooperación entre familia, educadores y profesionales de la salud se vuelve esencial para un buen pronóstico¹⁹. Los padres manifestaron que una vez asumido el proceso terapéutico se vieron en la necesidad de cumplir un rol como educadores sobre el TDAH, principalmente en el contexto educativo, lo cual implicó a veces confrontar los preconceptos de los maestros. Estos testimonios hacen eco a un estudio realizado en Etiopía, que reveló que más del 75% de los maestros encuestados establecieron asociaciones erradas con el TDAH, con base en la *Knowledge Attention Deficit Disorders Scale* (KADDS), que evalúa ítems como reconocimiento de los síntomas y tipo de tratamiento requerido²⁰. Otro estudio realizado en 2013 con maestros de México, República Dominicana y Bolivia reportó que los maestros no reconocieron con claridad la necesidad de tratamiento farmacológico en el TDAH, develando la necesidad de afianzar los canales de comunicación entre maestros y profesionales de la salud²¹.

Se hace necesario mencionar el rol protagónico que tuvieron las madres en la construcción del fenómeno relacionado con la maternización del cuidado de los niños. Algunos autores han reportado como la madre se convierte en la principal cuidadora de los hijos que presentan una enfermedad crónica²². Dicha situación se hizo evidente en este estudio desde el momento en que se tuvieron en cuenta los participantes, puesto que en las bases de datos se incluía el cuidador principal del paciente y en estas figuraban mayormente las madres. Una situación similar se documentó en un estudio realizado en Bogotá, en el que se buscaba explorar los motivos por los cuales consultaban los padres con hijos diagnosticados con TDAH, en donde el 69,91% de los encuestados fueron madres, indicando una tendencia desigual en el cuidado de los hijos con TDAH²³.

Según el *Global Gender Gap Report* de 2021, continúan existiendo disparidades en la participación en el hogar y las oportunidades económicas entre ambos géneros, a pesar de que las brechas entre logros educativos, salud y supervivencia se encuentran ya muy parejas²⁴.

Hasta el momento se desconoce la existencia de algún estudio que aborde específicamente la responsabilización de la madre en el cuidado de un hijo diagnosticado con TDAH; probablemente no exista una explicación única para que este fenómeno se presente, ya que en relación con el comportamiento humano se deben tener en cuenta factores culturales, biológicos, de personalidad, entre otros.

Investigadores han evaluado factores biológicos que podrían estar mediando la manera como se presentan los roles de género²⁵. Mayores niveles de algunas hormonas en el género femenino, como la oxitocina y la vasopresina, se han visto relacionados con algunos comportamientos «maternales», como las caricias, el contacto visual y el deseo de amamantar al bebé, estimulando así un vínculo más sensible y seguro con el hijo²⁶.

Por otro lado, estudios de la personalidad han encontrado una tendencia en el género femenino a puntuar más alto en la dimensión «Afabilidad» (*agreeableness*), compuesta por facetas como la compasión y la cortesía²⁷, lo cual es indicio de que las mujeres poseen en mayor medida intereses por actividades orientadas hacia el trato con personas, mientras que los hombres tienden a interesarse por el funcionamiento de las cosas²⁸.

Para algunas de las madres de esta investigación fue clara la ausencia del acompañamiento paterno en el proceso terapéutico de sus hijos, lo que generó en ellas repercusiones adicionales a nivel emocional. Estos resultados dejan en evidencia la necesidad de vincular a los padres de manera más activa en la consulta, y de velar por la salud mental de la madre, lo que finalmente terminará impactando en el bienestar del paciente con diagnóstico de TDAH²⁹.

Dentro de los resultados son evidentes las múltiples dificultades que enfrentan las familias y los pacientes con TDAH al estar inmersos en un sistema de salud complejo, de difícil acceso a atención médica especializada y con escaso apoyo psicosocial. La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce la salud mental como necesaria para alcanzar un estado de salud completo y el acceso a los servicios de salud mental como un derecho fundamental. Sin embargo, son evidentes las falencias de los sistemas de salud a nivel mundial, estimándose que del 76% al 85% de las personas con trastornos mentales graves no logran acceder a un tratamiento³⁰. A manera de ejemplo, en 2017 encuestaron 51.547 personas de 21 países diferentes, incluyendo Colombia, y de las personas que cumplieron los criterios DSM-IV para trastorno depresivo mayor, solo el 16,5% había recibido un tratamiento mínimamente adecuado en los últimos 12 meses; en el caso específico de Colombia, este porcentaje bajó al 5%, posicionándolo entre los últimos lugares de la lista³¹. Estos porcentajes se reflejan en los testimonios de los padres entrevistados, que describieron el sistema de salud colombiano como difícil de navegar y frustrante.

Los procesos del sistema de salud requieren tiempo y capacidad organizacional, por lo que los progenitores se ven abrumados con los obstáculos que se les presentan en las fórmulas y largas esperas para recibir atención y medicamentos. El desabastecimiento periódico de los medicamentos fue uno de los puntos en los que coincidieron todos los participantes cuyos hijos habían recibido psicoestimulantes. Hasta el momento no es clara la razón para que esto venga

presentándose por varios años sin aparentes esfuerzos por generar una solución a un problema que podría estar generando desenlaces negativos en la salud de estos pacientes³².

Durante la contingencia por COVID-19 los padres reportaron una mayor dificultad en el acceso a consultas médicas y medicamentos, con esperas de hasta un año, lo cual implicó un obstáculo adicional en la transición a la educación remota. No obstante, la educación virtual fue recibida de forma positiva en algunos casos en los que se manifestaron beneficios, gracias al tiempo extra y a la flexibilidad de las normas, y con esto un sentimiento de haber obtenido mayor control sobre sus vidas³³. Este hallazgo indica la necesidad de explorar diferentes métodos de enseñanza que puedan beneficiar a algunos individuos.

La crianza de un hijo con diagnóstico de TDAH trae consigo retos constantes y los profesionales pueden convertirse en aliados que alivianan las cargas por medio del acompañamiento y la psicoeducación. Es claro que la relación con los profesionales y la empatía que se desarrolla en el proceso terapéutico aumentan las posibilidades de adherencia y el éxito en el tratamiento³⁴.

Finalmente, se evidenció que los síntomas del TDAH tienen un impacto en las relaciones sociales, familiares y con los pares, puesto que las características psicopatológicas del trastorno, especialmente la hiperactividad y la impulsividad, permean la manera como el sujeto es percibido por su entorno. De igual manera, algunos estudios han demostrado como las relaciones interpersonales se convierten en un valioso soporte que ayuda a alcanzar las metas académicas y hacer más llevadero el diario vivir³⁵.

Limitaciones

Casi la totalidad de la muestra estuvo conformada por madres; por lo tanto, los resultados corresponden en su mayoría a la perspectiva materna.

La mayoría de los participantes pertenecían a estratos socioeconómicos altos y poseían educación superior, incluyendo un gran número de profesionales del área de la salud; esto implica que los resultados de esta investigación pueden no reflejar las experiencias de familias con menores recursos.

Conclusiones

La aceptación del diagnóstico de TDAH por parte de los padres se ve afectada por conceptos errados que circulan en el discurso popular acerca de los trastornos mentales. En este estudio se encuentra que las madres juegan un rol principal en el acompañamiento del proceso terapéutico de los hijos con TDAH, donde los padres se enfrentan a un sistema de salud con carencias importantes, donde el acceso oportuno a los medicamentos es uno de los principales obstáculos. De la misma manera, la pandemia por COVID-19 significó un reto en la participación académica de algunos pacientes, situación que se vio agudizada por las mismas complejidades dentro del sistema de salud. Los padres se sienten llamados a asumir el rol de psicoeducadores al enfrentarse con un sistema educativo en el que aún existe un desconocimiento importante alrededor del TDAH.

Con los relatos de los padres queda manifiesta la transformación conceptual que hicieron del diagnóstico de sus hijos, proceso que los llevó a la flexibilización y a la aceptación de diferentes formas de aprendizaje.

Recomendaciones

Con los resultados de este estudio se podría proponer que para futuras Guías de Práctica Clínica en Colombia se incluya al pediatra en el proceso de la detección precoz del TDAH. Estas guías podrían sugerir que se implementarían recomendaciones para la búsqueda activa de comorbilidades que empeoran el pronóstico en los pacientes con TDAH. Por otra parte, podrían recomendar a los clínicos evaluar el entorno psicosocial, el familiar y el educativo, para tener presentes factores ambientales que entorpecen la evolución del trastorno. Además, a través de las Guías se podría recomendar que los profesionales a cargo de los niños y adolescentes con TDAH realizaran psicoeducación continua a los padres y profesores de estos pacientes.

Los autores consideramos importante que el sector salud integre al sector educativo en la implementación de los planes terapéuticos en estos pacientes.

Creemos que unas Guías bien estructuradas podrían ayudar a que el Ministerio de Salud y Protección Social colombiano y el Fondo Nacional de Estupefacientes disminuyan las dificultades que enfrentan las familias y los pacientes con TDAH para acceder a la atención médica especializada, y a los apoyos psicosociales correspondientes. El Ministerio de Salud y Protección Social colombiano debería mejorar la oportunidad de las citas con los diferentes profesionales, y facilitar el acceso al tratamiento farmacológico de los pacientes con TDAH. Por su parte, el Fondo Nacional de Estupefacientes debería tener en cuenta las experiencias de estos padres, específicamente su sufrimiento ante los periodos de escasez de las medicaciones recomendadas para el TDAH de sus hijos. Si bien el Fondo es un ente regulador de medicaciones de control, y tiene un papel preponderante en la prevención de su mal uso, no puede descuidar el abastecimiento continuo de estos medicamentos esenciales para el tratamiento de los pacientes con TDAH.

Finalmente, consideramos que la crianza de los hijos debe ser una responsabilidad compartida entre madres y padres, y no debe dejarse a las madres solas en este papel. Creemos que el acompañamiento del padre en este proceso podría mejorar no solamente las pautas del manejo en casa, sino que también a su vez podría mejorar la salud mental de las madres. Al respecto, se debería considerar, a través del Ministerio de Educación, impartir, dentro de algunas asignaturas afines al campo de salud mental, contenidos relacionados con la crianza compartida entre los dos padres.

Financiación

Este proyecto fue financiado por Colciencias No 111577757629 «Características clínicas, marcadores genéticos, y factores de adversidad psicosocial que predicen Trastorno por Déficit de atención con Hiperactividad (TDAH) en hermanos de alto riesgo», cofinanciado por la Universidad de Antioquia y la Universidad CES, y el proyecto del CODI 2017-16250 «Factores de

adversidad psicosocial, genética y clínica asociada al TDAH en hermanos en alto riesgo», cofinanciado por la Universidad de Antioquia.

Participación de los autores

Los autores CGL, CEYD y JDPO diseñaron el estudio y escribieron el protocolo. La autora CGL realizó las entrevistas con los participantes. La autora LMOC realizó las transcripciones de las entrevistas. Los autores CGL y LMOC realizaron las codificaciones de las entrevistas. Todos los autores contribuyeron al análisis de datos y redactaron el manuscrito. Todos los autores contribuyeron y aprobaron el manuscrito final. Este artículo fue escrito y aprobado por todos sus autores y no ha sido publicado en otra revista o publicación científica.

Conflicto de intereses

Los autores no tienen conflictos de intereses a revelar.

BIBLIOGRAFÍA

- Smoller JW, Andreassen OA, Edenberg HJ, Faraone SV, Glatt SJ, Kendler KS. Psychiatric genetics and the structure of psychopathology. *Mol Psychiatry*. 2019;24:409–20.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5-TR*. Fifth edition, text revision Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing; 2022.
- Danckaerts M, Sonuga-Barke EJS, Banaschewski T, Buitelaar J, Döpfner M, Hollis C, et al. The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: A systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2010;19:83–105.
- Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D. ADHD in children and young people: Prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiatry*. 2018;5:175–86.
- Gómez-Restrepo C, Aulí J, Tamayo Martínez N, Gil F, Garzón D, Casas G. Prevalencia y factores asociados a trastornos mentales en la población de niños colombianos, Encuesta Nacional de Salud Mental (ENSM) 2015. *Rev Colomb Psiquiat*. 2016;45:39–49.
- Breda V, Rohde LA, Menezes AMB, Anselmi L, Caye A, Rovaris DL, et al. The neurodevelopmental nature of attention-deficit hyperactivity disorder in adults. *Br J Psychiatry*. 2021;218:43–50.
- Arnold LE, van Meter AR, Fristad MA, Youngstrom EA, Birmaher BB, Findling RL, et al. Development of bipolar disorder and other comorbidity among youth with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Child Psychol Psychiatry*. 2020;61:175–81.
- Morris-Rosendahl DJ, Crocq MA. Neurodevelopmental disorders—the history and future of a diagnostic concept. *Dialogues Clin Neurosci*. 2020;22:65–72.
- Barkley RA. Major life activity and health outcomes associated with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Clin Psychiatry*. 2002;63:10–5.
- National Institute for Health and Care Excellence (Great Britain), National Guideline Centre (Great Britain). *Attention deficit hyperactivity disorder: Diagnosis and management*. 2018 [consultado 16 May 2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493361/>.

11. French B, Sayal K, Daley D. Barriers and facilitators to understanding of ADHD in primary care: A mixed-method systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2019;28:1037-64.
12. Nguyen PT, Hinshaw SP. Understanding the stigma associated with ADHD: Hope for the future? *ADHD Rep*. 2020;28:1-10.
13. Corbin J, Strauss A. *Basics of Qualitative Research (3rd ed.): Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks, California, United States: SAGE Publications, Inc.; 2008 [consultado 30 Mar 2022]. Disponible en: <http://methods.sagepub.com/book/basics-of-qualitative-research>.
14. Hidalgo-López C, Gómez-Álzate AM, García-Valencia J, Palacio-Ortiz JD. Riesgo de trastorno por déficit de atención e hiperactividad y otros trastornos psiquiátricos de los hermanos de pacientes con TDAH. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2019;48:44-9.
15. Strauss AL, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia; 2012. p. 340.
16. Glaser BG. *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. 1st edition Mill Valley: Sociology Press; 1978.
17. Engward H, Davis G. Being reflexive in qualitative grounded theory: Discussion and application of a model of reflexivity. *J Adv Nurs*. 2015;71:1530-8.
18. Carr-Fanning K, Mc Guckin C. The powerless or the empowered? Stakeholders' experiences of diagnosis and treatment for attention-deficit hyperactivity disorder in Ireland. *Ir J Psychol Med*. 2018;35:203-12.
19. Faraone SV, Banaschewski T, Coghill D, Zheng Y, Biederman J, Bellgrove MA, et al. The World Federation of ADHD International Consensus Statement: 208 Evidence-based conclusions about the disorder. *Neurosci Biobehav Rev*. 2021;128:789-818.
20. Woyessa AH, Tharmalingadevar TP, Upashe SP, Diriba DC. Primary school teachers' misconceptions about attention deficit/hyperactivity disorder in Nekemte town, Oromia region, Western Ethiopia. *BMC Res Notes*. 2019;12:524.
21. Palacios-Cruz L, de la Peña Olvera F, Victoria Figueroa G, Arias Caballero A, de la Rosa Muñoz L, Valderrama Pedroza A, et al. Conocimientos y creencias sobre el trastorno por déficit de atención con hiperactividad en maestros de tres países latinoamericanos. *Salud Ment*. 2013; 36:285.
22. Zamarlik MA. The degree of fathers' involvement in taking care of children with diabetes and its implications in family functioning in the assessment of diabetic children's mothers. *Pediatr Endocrinol Diabetes Metab*. 2019;25:60-6.
23. Vásquez R, Benítez M, Izquierdo A, Gómez ZD, Dora LGM, Mera JCC. ¿Qué es la hiperactividad y cómo ven el problema los padres? *Rev Colomb Psiquiatr*. 2011;40:488-503.
24. Global Gender Gap Report. 2021. Los informes y la plataforma de datos interactivos están disponibles en: <http://reports.weforum.org/global-gender-gap-report-2021/dataexplorer>.
25. Wood W, Eagly AH. Biosocial construction of sex differences and similarities in behavior. En: *Advances in Experimental Social Psychology*. Elsevier; 2012. p. 55-123 [consultado 15 May 2022]. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780123942814000027>.
26. Sapolsky RM. *Behave: The Biology of Humans at Our Best and Worst*. New York, New York: Penguin Press; 2017. p. 790.
27. DeYoung CG, Weisberg YJ, Quilty LC, Peterson JB. Unifying the aspects of the big five, the interpersonal circumplex, and trait affiliation: Big Five and IPC. *J Pers*. 2013;81:465-75.
28. Lippa RA. Sex differences in personality traits and gender-related occupational preferences across 53 nations: Testing evolutionary and social-environmental theories. *Arch Sex Behav*. 2010;39:619-36.
29. Cheung K, Aberdeen K, Ward MA, Theule J. Maternal depression in families of children with ADHD: A meta-analysis. *J Child Fam Stud*. 2018;27:1015-28.
30. Organización Mundial de la Salud. Plan de acción sobre salud mental 2013-2020. Mental health action plan 2013-2020. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2013 [consultado 1 May 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/97488>.
31. Thornicroft G, Chatterji S, Evans-Lacko S, Gruber M, Sampson N, Aguilar-Gaxiola S, et al. Undertreatment of people with major depressive disorder in 21 countries. *Br J Psychiatry*. 2017;210:119-24.
32. Fleming M, Fitton CA, Steiner MFC, McLay JS, Clark D, King A, et al. Educational and health outcomes of children treated for attention-deficit/hyperactivity disorder. *JAMA Pediatr*. 2017;171:e170691.
33. Dvorsky MR, Breaux R, Becker SP. Finding ordinary magic in extraordinary times: Child and adolescent resilience during the COVID-19 pandemic. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021;30:1829-31.
34. 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.
35. Bjerrum MB, Pedersen PU, Larsen P. Living with symptoms of attention deficit hyperactivity disorder in adulthood: A systematic review of qualitative evidence. *JBIM Database Syst Rev Implement Rep*. 2017;15:1080-153.