



TÍTULO: Programa de intervención educativa a cuidadores primarios de infantes con déficit de atención e hiperactividad

AUTORES: Dr.C. Carilaudy Enriquez González¹, Dr.C. Julia Maricela Torres Esperón², MSc. Maybell Pérez Rodríguez³.

¹ Licenciada en Enfermería, Miembro Titular de la SOCUENF. Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Cuba. Doctor en Ciencias de la Enfermería. Profesor Auxiliar. Investigador Agregado. Dirección Particular: Calle A No. 15, Reparto Acuarium. Santa Clara. Villa Clara. Cuba. Email: carilaudyeg@infomed.sld.cu Código ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5443-4865>

² Licenciada en Enfermería, Miembro Titular de la SOCUENF. Escuela Nacional de Salud Pública. Cuba. Doctor en Ciencias de la Salud. Profesor Titular. Investigador Titular. Dirección Particular: Calle 202 No. 5116, La Lisa. La Habana. Cuba. Email: maricela.torres@infomed.sld.cu Código ORCID <https://orcid.org/0000-0002-0702-7025>

³ Licenciada en Enfermería, Miembro Titular de la SOCUENF. Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Cuba. Máster en Educación Médica. Profesor Auxiliar. Cuba. Investigador agregado. Dirección Particular: Santa Clara. Villa Clara. Cuba. Email: maybellpr@infomed.sld.cu Código ORCID <https://orcid.org/0000-0002-5558-8652>

RESUMEN:

Introducción: el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, se caracteriza por un patrón persistente de hiperactividad, impulsividad, desatención y suele acompañarse de trastornos comórbidos. Las relaciones entre los infantes y sus cuidadores primarios suelen marcarse por el conflicto, lo que repercute en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de sus cuidadores.

Objetivo: evaluar los resultados de la implementación de un programa de intervención educativa en la adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios de infantes con déficit de atención e hiperactividad. **Métodos:** se realizó un estudio mixto de triangulación concomitante, pre-experimental (cuantitativo) y fenomenológico (cualitativo), en el Policlínico Chiqui Gómez Lubián de Santa Clara de 2016 a 2019. Se tuvieron en cuenta para determinar la población los pacientes pertenecientes a las áreas de salud del municipio. **Resultados:** se elevó la capacidad de afrontamiento y adaptación global y por factores, con predominio de mediana capacidad antes de la intervención y alta luego de la intervención. Los cuidadores primarios incrementaron su índice de calidad de vida de un predominio de nivel medio a un nivel alto, global y en cada una de las dimensiones, lo que produjo cambios significativos con valores asintóticos inferiores a 0,05. **Conclusiones:** los resultados de la implementación del programa de intervención educativa a cuidadores primarios de infantes con déficit de atención e hiperactividad, pueden ser evaluados de favorables, ya que permitió la mejora de su adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción.

Palabras clave: cuidadores primarios; déficit de atención e hiperactividad.

INTRODUCCIÓN

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), se caracteriza por un patrón persistente de hiperactividad-impulsividad y desatención.¹⁻³ Sus síntomas pueden acompañarse de trastornos comórbidos de ansiedad, afectivos, conductuales y del aprendizaje, entre otros.⁴⁻⁵ Los infantes con TDAH poseen mayores dificultades para obedecer órdenes y para controlar sus impulsos, lo que unido al déficit de atención, provocan conflictos que repercuten en la relación parental y en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de sus cuidadores.^{2, 6}

El término “Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad” surgió de forma oficial en 1980, a partir de la tercera edición del Manual de Diagnóstico y Estadística de la American Psychiatric Association DSM-III.⁷ Las causas aún no están del todo claras, sin embargo, los estudios apuntan a un trastorno multifactorial, cuya frecuencia se incrementa con una prevalencia en ascenso a nivel mundial.⁸⁻⁹

En Cuba, un estudio realizado en el 2008, por el Centro de Neurociencias, mostró una prevalencia del trastorno de un 9 %.¹⁰ En Villa Clara, el registro de casos vistos y diagnosticados en la consulta multidisciplinaria provincial de trastornos del neurodesarrollo, mostró un aumento de casos nuevos de 52 en 2012 a 149 en 2016. Los resultados hablan de un incremento, que repercute en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de sus cuidadores primarios.

Existen estudios que proponen el desarrollo de programas de intervención educativa a cuidadores primarios.² A criterio de la autora, de acuerdo a la sistematización de la teoría, para elaborar un programa de intervención, el investigador debe tener implícito el logro de la transformación o modificación de la situación motivo de intervención.

Lo explicado justifica la realización del estudio con el propósito de evaluar los resultados de la implementación de un programa de intervención educativa en la adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios de infantes con déficit de atención e hiperactividad.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio mixto de tipo triangulación concomitante, pre-experimental (cuantitativo) y fenomenológico (cualitativo), en el Policlínico Chiqui Gómez Lubián, entre enero de 2016 y junio de 2019. La población de estudio estuvo constituida por 51 cuidadores primarios de infantes con TDAH que han asistido a la consulta multidisciplinaria de trastornos del neurodesarrollo del Policlínico, pertenecientes a las diferentes áreas de salud del municipio Santa Clara; a partir de la cual quedó conformada la muestra por 21 cuidadores primarios por muestreo homogéneo, donde las unidades a seleccionar poseen un mismo perfil o característica o bien comparten rasgos similares; en este caso: ser cuidadores primarios de infantes con TDAH, que asistieran a la mencionada consulta multidisciplinaria en el período de estudio y que aceptaran participar en la investigación. Los datos cuantitativos fueron procesados en frecuencias y por cientos, así como los cualitativos a través de análisis de contenido.

La investigación se desarrolló a través de tareas investigativas que dieron salida al objetivo, luego de la implementación del programa de intervención educativa. Su estructura contó de 12 sesiones, concebidas por un conjunto de acciones interdisciplinarias, con enfoque grupal y carácter sistémico, con el uso de tecnologías educativas y técnicas participativas elaboradas y contextualizadas, al

estudio en cuestión, dirigido a la adaptación (AD), afrontamiento (AF) y calidad de vida (CV), de los cuidadores primarios de infantes con dicha afección, a partir de los resultados en el diagnóstico.

Las tareas de investigación estuvieron dirigidas a evaluar los cambios que se produjeron en la capacidad de AF y AD, así como en las dimensiones de CV y satisfacción, con la aplicación de la estrategia de triangulación concomitante de métodos mixtos, en dos fases, tanto en el diagnóstico como en la evaluación. La primera fase de recolección de datos cuantitativos y cualitativos y la segunda de análisis y triangulación de estos, según la implementación de la estrategia de triangulación concomitante de métodos mixtos.

Los datos cuantitativos se obtuvieron con la aplicación de escalas autoadministradas: escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAPS) propuesta por Callista Roy en 2004 y la escala para determinar las dimensiones de CV y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García y M. Ojeda, de 2006, versión 2 Expósito Y. 2008.²

La escala de medición del proceso de AF y AD propuesta por Callista Roy, está conformada por 47 ítems agrupados en cinco factores (recursivo y centrado, reacciones físicas y enfocadas, proceso de alerta, procesamiento sistémico, conocer y relacionarse), con una calificación Likert de cuatro puntos, que varía desde 1 = nunca, hasta 4 = siempre; cada ítem es una frase corta acerca de cómo una persona responde cuando experimenta una crisis o un evento difícil, a mayor puntaje significa un uso más consistente de estrategias de AF. Se evalúan con puntaje inverso, los ítems correspondientes al factor 2 y el ítem 11, del factor 3.

Para el procesamiento de los resultados de la escala a estos factores se les calculó un índice que expresa la relación (cociente) entre la suma de los valores alcanzados en cada uno y el máximo valor posible a alcanzar; esto dio como resultado un valor entre 0 y 1. Con la aplicación de la lógica difusa, se establecieron como parámetros para la caracterización de los resultados: baja capacidad de 0 a 0,50; mediana capacidad superior a 0,50 hasta 0, 65; alta capacidad superior a 0, 65 hasta 0, 80 y muy alta capacidad superior a 0,80.

Para la identificación de las dimensiones afectadas de CV y satisfacción a partir de la aplicación de la escala seleccionada (ECVS-FC), se partió de considerar que se trata de una escala autoclasificatoria, que fue respondida por el propio cuidador. El instrumento se estructura en 14 preguntas con formato de respuesta dicotómica (Si/No), y en el caso de que la respuesta sea afirmativa se proporciona una escala de cuatro puntos (bajo, medio, alto, muy alto) para la cuantificación del grado o nivel de la afectación. Las diez primeras preguntas evalúan dimensiones afectadas de la calidad de vida, por lo que el puntaje se realiza en negativo y se considera afectada la dimensión cuando la respuesta es afirmativa. Los ítems del 11 al 14 se evalúan en positivo al referirse al nivel de satisfacción. Las preguntas de la 11 a la 13 evalúan satisfacción respecto a los recursos materiales de que dispone, atención recibida para el cuidado de su paciente y con la asistencia humana brindada. El ítem 14 su percepción sobre el nivel de satisfacción global.

De forma análoga al cálculo del índice por factores de afrontamiento se determinó un índice por cada indicador de CV y por cada cuidador, lo que permitió la comparación de los resultados entre el antes y el después de la intervención. Los datos obtenidos, con la aplicación de ambas escalas se incorporaron en una matriz creada en Microsoft Excel y se procesaron en el programa estadístico para ciencias sociales (SPSS) versión 24.0, con el cual se generaron estadísticas descriptivas, medidas de tendencia central y coeficiente de variación del puntaje.

Para la obtención de datos cualitativos luego de la implementación del programa se aplicó una entrevista en profundidad, constituida por dos preguntas abiertas: ¿Qué consideraciones posee usted de

la intervención? ¿En cuanto a su bienestar y satisfacción cómo describiría su experiencia con la intervención?

La fase de análisis de datos cuantitativos en la evaluación, incluyó análisis con estadísticas descriptivas y de significación univariado sobre la base de la necesidad en cada parte. En todos los procesamientos se utilizó el test no paramétrico de los signos con rangos de Wilcoxon. En el caso del procesamiento de datos cualitativos a la entrevista en profundidad se realizó análisis de contenido según el referencial teórico y temático.

El análisis de contenido de datos cualitativos respondió a la metodología establecida por Bardin.¹¹ Con la finalidad del análisis comparado concomitante de datos cuantitativos y cualitativos, de acuerdo a la estrategia de triangulación concomitante descrita por Creswell,¹² se hizo necesario el establecimiento de categorías que lo facilitaran.

Gutiérrez,¹³ ofrece una definición del uso de estilos activos y pasivos para cada grado de capacidad de afrontamiento y adaptación, la cual favoreció el análisis cualitativo de los resultados para su triangulación. Define además un dominio de estrategias para cada grado. Con respecto al uso de estilos activos y pasivos conceptualiza el grado de capacidad de afrontamiento y adaptación.

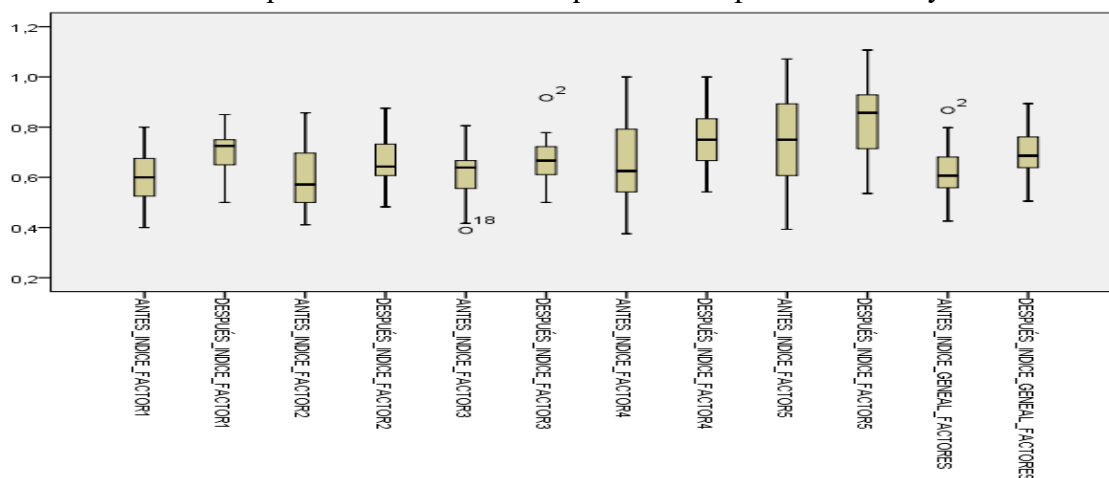
Luego de la obtención de resultados cuantitativos y cualitativos, se procedió al análisis comparado mediante su triangulación. La triangulación se realizó según tipo de fuente de información, aportada por un mismo grupo de participantes en tres niveles de consistencias. Los que coincidieron en tres fuentes de información, de primer grado (I). Los que coincidieron en dos de ellas, de segundo grado (II). De tercer grado (III), resultaron los aportados por una única fuente de información.

La información obtenida solo fue utilizada con la finalidad declarada en el estudio y procesada con estricta confiabilidad. A sus resultados solo tuvo acceso el equipo de investigadores y tuvieron un tratamiento confidencial. La incorporación de los cuidadores primarios al estudio siguió un criterio de estricta voluntariedad. Esta investigación no implicó afectaciones físicas, ni psicológicas. Fue aprobada por el consejo científico y el comité de ética de la institución por resolución 17 del 2015.

RESULTADOS

El gráfico 1, muestra los cambios producidos en la capacidad de AF y AD. En este se aprecia una elevación de la capacidad de afrontamiento y adaptación de manera global y por factores.

Gráfico 1: Cambios producidos en factores que miden capacidad de AF y AD



Fuente: Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación. Callista Roy 2004. Versión modificada al español por Gutiérrez, et al 2007.

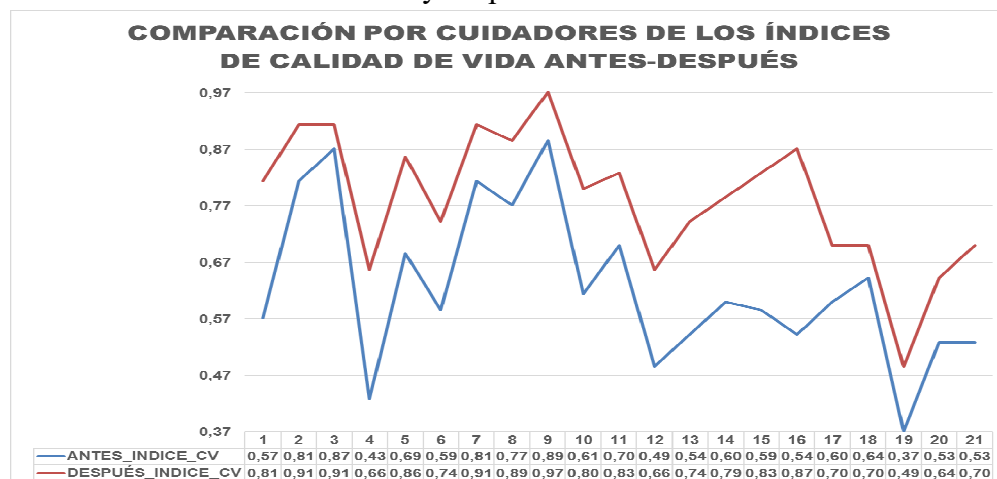
La media señala predominio de mediana capacidad de AF y AD antes de la intervención (valores entre 0,5 y 0,65) y alta capacidad luego de esta (valores entre 0,65 y 0,80). Después de la intervención los factores dos (proceso de alerta) y tres (comportamiento del yo personal) son los más afectados.

La significación de los cambios producidos en la capacidad de AF y AD a nivel global y por factores, a partir de la aplicación de la prueba de hipótesis, no paramétrica de signos de rango de Wilcoxon, alcanzó en cada una de las variables un valor asintótico menor a 0,5 lo que representó cambios significativos. Con estos resultados se rechaza la hipótesis nula de no hay diferencias significativas entre el antes y el después.

La elevación del nivel AF y AD en los cuidadores primarios luego se evidencia en los resultados de la entrevista en profundidad, a partir de la categoría estilos y estrategias de afrontamiento, la cual emergió del análisis temático, al expresar: *...conocer las verdaderas causas del trastorno fue bueno para no sentirme culpable (C4), ... compartir con otras personas y escuchar sus experiencias me ayudó a sentirme más tranquila (C12,C15), ...he conversado con mi familia, me están apoyando más, ... estoy llevando al niño al parque y me distraigo, me siento mejor (C2)''*.

En el gráfico 2 se observa, como luego de la intervención los cuidadores primarios incrementaron su índice de CV. En el cuidador 16 su variación es significativa, mientras que el 19 continúa con menor índice.

Gráfico 2 Calidad de vida antes y después



Fuente: Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García, M. Ojeda, en el 2006, (Versión 2) Expósito Y 2008.

Los cambios resultaron significativos en cada una de las dimensiones evaluadas de CV. Los valores asintóticos fueron inferiores a 0,05. Estos resultados guardan relación con los cualitativos. En la entrevista en profundidad, las respuestas se imbricaron en categorías que emergieron del análisis temático y evidenciaron correspondencia con los resultados anteriores.

Categoría calidad de vida, subcategoría mejora de su bienestar: *“... me siento mejor (C11, C21), ...logro dormir mejor (C1, C13), puedo terminar más temprano para descansar (C18), la situación familiar ha mejorado (C4), acepté que el niño fuera a la escuela de retardo escolar y ha mejorado, me siento mejor (C12), ...estoy mejor; no bien, el niño no mejora como quisiera (C19)''*.

La triangulación de la información mostró niveles de consistencia I y II, excepto en el referido a la sobrecarga del cuidador primario por no constituir objeto de investigación, con afectaciones en el diagnóstico y mejoras en la evaluación.

DISCUSIÓN

Varios investigadores proponen intervenciones educativas para la solución de problemas que se presentan en el ámbito de la salud, con la implicación de cambios en los modos de actuación.^{2,7} Las autoras de la presente investigación, consideran que los programas de intervención educativa de enfermería deben orientarse a la solución de problemas de salud, basados en su conocimiento y juicio clínico, para favorecer el resultado esperado del paciente. Entendido para este estudio el paciente como el cuidador.

Las autoras reconocen, la necesidad de influir a través de acciones independientes e interdisciplinarias en la mejora de la AD, AF y CV de los cuidadores primarios de infante con TDAH, a través de los principios científicos y filosóficos que orientan su práctica profesional. Estos argumentos justificaron los objetivos propuestos para el desarrollo del programa.

La concepción del programa de intervención educativa con un enfoque grupal tuvo en cuenta las fortalezas de esta modalidad terapéutica, donde la interacción entre sus participantes facilita la transmisión de experiencias, la adquisición de conocimientos y desarrollo de habilidades para la interacción social, la resolución de conflictos, trabajo colaborativo y cambios en los comportamientos.¹⁴ Constituye un importante agente de cambio, dada la situación educativa que emerge en el espacio de interacción grupal.

Los resultados globales del estudio en relación a la capacidad de AF y AD, son afines con los obtenidos por Ramos V 2019 en cuidadores de niños y adolescentes con fibrosis quística, aunque con una escala modificada,¹⁵ donde de igual manera se aprecia un predominio de mediana capacidad antes de la intervención y de alta al finalizar la misma. En el caso del cuidador 19 su infante presenta un trastorno comórbido de epilepsia, que afecta su evolución lo que se aprecia tanto en los resultados cuantitativos como cualitativos.

El análisis cualitativo permitió conocer la naturaleza de las afectaciones en las diferentes dimensiones de CV y su relación con los modos adaptativos, así como los mecanismos de apoyo con los que cuentan los cuidadores primarios, para ser más objetivos en el diseño de la intervención. La valoración de los resultados refleja la utilidad de la estrategia de triangulación concomitante para el diseño de la intervención educativa a cuidadores primarios.

La triangulación metodológica permite corroborar el predominio de una alta capacidad de AF y mejora de la CV luego de la intervención, al reflejar los cuidadores primarios en sus voces el uso de estilos activos de afrontamiento, al buscar información, implementar acciones orientadas para su autocuidado y el cuidado de su familiar en la búsqueda de solución a sus propios problemas. Estos resultados ratifican los criterios de Enriquez y col 2018,² al considerar la posibilidad de cambios en los modos de actuación a través de programas de intervención educativa.

CONCLUSIONES

Los resultados de la implementación del programa de intervención educativa a cuidadores primarios de infantes con déficit de atención e hiperactividad, pueden ser evaluados de favorables, ya que permitió la mejora de su adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción, lo cual se corroboró en el análisis cuantitativo cualitativo de los resultados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fenollar Cortés J, Calvo Fernández A, García Sevilla J, Cantó Díez TJ. La escala Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) como predictora del TDAH: comportamiento de las subescalas

- SDQ respecto a las dimensiones "Hiperactividad/Impulsividad" e "Inatención" en una muestra clínica. Anal Psicol [Internet]. 2016 [citado 6 Nov 2017];32(2):[aprox. 5 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282016000200002
2. Enriquez González C, Alba Pérez L, Pérez Rodríguez M, Alonso Artiles DD. Programa psicoeducativo enfermero para cuidadores de infantojuveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2018 [citado 20 ene 2019];34(3): [aprox. 4p.]. Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2437/378>
 3. Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in Antioquia. IntjPsychol Res [Internet]. 2018 [citado 10 Ene 2019];11(1):[aprox. 4 p.]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-20842018000100058
 4. Rico Moreno J, Tárraga Mínguez R. Comorbilidad de TEA y TDAH: revisión sistemática de los avances en investigación. Anal Psicol [Internet]. 2016 [citado 3 Nov 2017];32(3):[aprox. 3 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282016000300022
 5. Carbray JA. Attention deficit/ hyperactivity disorder in children and adolescents. Rev PsychosocNursMent Health Serv [Internet]. 2018 [citado 10 Ene 2019];56(12):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30500061>
 6. Achachao Llacsamanta DJ. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con diagnóstico de trastorno de hiperactividad con déficit de atención en un instituto para el desarrollo infantil, año 2018 [tesis]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2018. Disponible en: <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/3746>
 7. Fernández Peñaranda T. Propuesta de intervención psicológica, dirigida a niños con Trastornos por déficit de atención e hiperactividad [tesis]. Villa Clara: Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara; 2017.
 8. Gimeno Morales M, Sánchez Ventura JG. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: ¿incrementa su prevalencia o se promueve su diagnóstico?. RevPediatr Aten Primaria [Internet]. 2015 [citado 25 Feb 2016];17(65):[aprox. 1 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322015000100024&script=sci_arttext&tlng=en
 9. Sánchez García C. Prevalencia del trastorno por déficit de atención e hiperactividad en el área de Valladolid Este [tesis]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2017. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/24422/1/TFG-M-M845.pdf>
 10. Lorenzo González G, Díaz Bringas M, Ramírez Benítez Y, Cabrera Torres P. Motricidad fina en el trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Rev Cubana NeurolNeurocir [Internet]. 2013 [citado 10 Ene 2019];3(1):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.revneuro.sld.cu>
 11. Bardin L. Análise de conteúdo. Brasil. Editorial: Casa de Ideias; 2016. Disponible en: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>
 12. Creswell J W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. Disponible en: <https://periodicos.unb.br/index.php/les/article/view/11610>
 13. Gutiérrez López C. Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación. RevInvest [Internet]. 2009 [citado 22 Mar 2016];6(12):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4138/413835200009.pdf>

14. Hernández Díaz J, Paredes Carbonell JJ, Torrens RM. Cómo diseñar talleres para promover la salud en grupos comunitarios. Aten Primaria [Internet]. 2014 [citado 7 Mar 2017];46(1):[aprox. 1 p.]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265671300200X>
15. Ramos Rodríguez V. Estrategia de intervención de enfermería a cuidadores de niños y adolescentes con fibrosis quística. [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2019.