

**Universidad de Ciencias Médicas de La Habana  
Facultad de Enfermería "Lidia Doce"**

**INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES DE INFANTES CON TRASTORNO POR  
DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD**

**Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería.**

**CARILAUDY ENRIQUEZ GONZÁLEZ**

**La Habana, 2019**

**Universidad de Ciencias Médicas de La Habana  
Facultad de Enfermería "Lidia Doce"**

**INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES DE INFANTES CON TRASTORNO POR  
DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD**

**Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería.**

Autora: Lic. Carilaudy Enriquez González  
Tutoras: Dra. C. Lucia del Carmen Alba Pérez  
Dra. C. Julia Maricela Torres Esperón  
Asesor: Dr. C. Tomás Crespo Borges

**La Habana, 2019**

## **AGRADECIMIENTOS**

La autora agradece sinceramente a sus tutoras Lucía del Carmen Alba Pérez y Julia Maricela Torres Esperón; así como al asesor Tomás Crespo Borges por sus consejos, sugerencias y por poner a su disposición, con modestia y sencillez, sus amplios conocimientos profesionales y científicos, lo que facilitó su acercamiento a nuevos campos del saber.

Al Centro de Información de la Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara, tanto a su dirección, como al colectivo de trabajadores de la institución, por su apoyo incondicional en la búsqueda de información actualizada y confección de la Multimedia.

Al artista Félix Adalberto Linares Ruíz, por su profesionalismo y disposición en la creación de caricaturas y a diseñadores de artes gráficas de la provincia, por su contribución a la elaboración de tecnologías educativas.

A la Dirección Provincial de Salud, en especial al Departamento Provincial de Enfermería y a la Dirección del Policlínico Chiqui Gómez Lubián, por aprobar y propiciar las condiciones para el desarrollo de la intervención, en el escenario asistencial.

A la Dirección de la Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara y en particular a los colectivos del Vicerrectorado Académico y de la Facultad de Tecnología – Enfermería, con quienes la autora pudo contar para el desarrollo de la investigación.

A los cuidadores primarios de infantes con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), que confiaron en la autora y aceptaron participar en el estudio.

A todos sus profesores, compañeros de trabajo, amigos y familiares que de una forma u otra colaboraron para llevar a feliz término la realización de este trabajo.

A todos muchas gracias.

## DEDICATORIA

Este trabajo la autora lo dedica:

A sus hijas Saudy y Suanmy, por ser su mayor fuente de inspiración, con el deseo de que incursionen exitosamente en la vida profesional.

A sus padres y abuelos, por su incansable accionar en el camino de su formación humana y desarrollo profesional.

A su esposo, por su apoyo, comprensión y por acompañarla en la educación continua de sus mayores tesoros, las niñas.

## **SÍNTESIS**

Se realizó un estudio mixto de tipo triangulación concomitante, pre-experimental (cuantitativo) y fenomenológico (cualitativo), en el Policlínico Chiqui Gómez Lubián de Santa Clara de 2016 a 2018. El objetivo fue diseñar una intervención de enfermería, dirigida a la mejora de la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios de infantes con TDAH. El estudio cuantitativo caracterizó a los cuidadores primarios según variables sociodemográficas, identificó la capacidad de afrontamiento (AF) y adaptación (AD), así como las dimensiones afectadas de calidad de vida (CV) y satisfacción, mediante escalas autoadministrables validadas para el estudio que se presenta. Los datos cualitativos se obtuvieron con la aplicación de una entrevista en profundidad sobre las vivencias de los cuidadores primarios sobre el objeto de investigación. La triangulación de métodos permitió profundizar en los resultados para el diseño de la intervención, a partir de la integración del modelo de la adaptación de Callista Roy y el sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem. La intervención diseñada produjo cambios significativos, positivos, elevó la capacidad de AF y AD de los cuidadores y se produjeron cambios tangibles en las diferentes dimensiones de calidad de vida y satisfacción y a escala global.

## TABLA DE CONTENIDOS

	<i>“Pág.”</i>
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I: REFERENTES TEÓRICOS PARA LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA DIRIGIDA A CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES CON TDAH	12
1.1. Modelo de la adaptación de Callista Roy, en la práctica y la investigación.	12
1.2. Establecimiento de nexos entre el modelo de la adaptación de Callista Roy y la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios de infantes con TDAH.	18
1.3. Modos adaptativos descritos por Callista Roy y su relación con el cuidado del cuidador primario a infantes con TDAH.	22
1.4. Relaciones entre la teoría del Déficit de autocuidado de Dorothea Orem y el modelo de la adaptación de Callista Roy, en la intervención de Enfermería a cuidadores primarios de infantes con TDAH.	27
1.5. Integración al modelo de la adaptación de Callista Roy, del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem, para la implementación de una intervención de enfermería educativa a cuidadores primarios de infantes con TDAH.	35
CAPÍTULO II: REFERENTES METODOLÓGICOS PARA EL DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES CON TDAH	39
2.1. Algoritmo de investigación para el diseño de la intervención de enfermería a cuidadores primarios de infantes con TDAH.	40
2.2. Población de estudio.	42
2.3. Procedimientos metodológicos de la etapa 1. Diagnóstico de necesidades de la intervención.	43
2.3.1. Primera fase de la etapa 1. Recolección de datos cuantitativos y cualitativos.	43
2.3.2. Segunda fase de la etapa 1. Análisis y triangulación de datos cuantitativos y cualitativos.	47
2.3.2.1. Procedimientos metodológicos para el análisis de datos cuantitativos.	49
2.3.2.2. Procedimientos metodológicos para el análisis de datos cualitativos y triangulación de datos cuantitativos y cualitativos.	52
2.4. Procedimientos metodológicos de la etapa 2. Diseño de la intervención de enfermería.	55
2.4.1. Diseño de la intervención de enfermería educativa.	56

2.4.2. Validación del programa y tecnologías educativas.	57
2.5. Procedimientos metodológicos para la etapa 3. Intervención de enfermería.	58
2.6. Procesamiento metodológico de la etapa 4. Evaluación de la intervención de Enfermería.	59
CAPÍTULO III INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES CON TDAH	63
3.1. Resultados de la etapa 1. Diagnóstico de necesidades.	63
3.1.1. Caracterización de variables sociodemográficas.	64
3.1.2. Identificación de la capacidad de afrontamiento y adaptación.	65
3.1.3. Identificación de las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción.	70
3.2. Resultados de la etapa 2. Diseño de la intervención de enfermería educativa.	81
3.2.1. Resultados del diseño del programa de intervención educativo en modos adaptativos.	82
3.2.2. Resultados del diseño de tecnologías educativas.	86
3.2.3. Resultados de la validación del diseño de la intervención de enfermería educativa.	88
3.3. Resultados de la etapa de 3. Intervención.	90
3.4. Resultados de la etapa 4. Evaluación de la intervención.	91
CONCLUSIONES	98
RECOMENDACIONES	100
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
OTRAS BIBLIOGRAFÍAS CONSULTADAS	
ANEXOS	

## INTRODUCCIÓN

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, en lo adelante TDAH, afecta el comportamiento infantil y las relaciones con sus cuidadores primarios. Recibió y recibe a lo largo de la historia, diferentes terminologías, lo que refleja las dificultades existentes para llegar a un consenso respecto a su definición, valoración, etiopatogenia y evaluación diagnóstica, a pesar de los diferentes clasificadores utilizados, como es el caso de los sistemas de clasificación diagnóstica DSM III hasta el DSM V.<sup>1</sup> Las incongruencias en su diagnóstico, han afectado la atención y seguimiento a los infantes y sus cuidadores primarios.

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. Como antecedentes tuvo una larga tradición conceptual que se originó a partir de los aportes del neurólogo Constanine Von Monakow, realizados a mediados del siglo XIX.<sup>2</sup>

En la nueva versión del sistema de clasificación diagnóstica DSM-5 (2013), uno de los principales cambios es la categorización, pues pasa de la categoría “Trastorno por Déficit de Atención y Comportamiento Perturbador” como se cataloga según el Manual de Diagnóstico DSM IV\_TR (2000), a la categoría “Trastornos del Neurodesarrollo”, lo que lo aleja más de los factores ambientales y se concreta en factores de origen genético.<sup>3-4</sup> Las causas no están del todo claras, sin embargo, los estudios apuntan a un trastorno multifactorial con una base neurobiológica y con cierta predisposición genética, ligada a los factores hereditarios y ambientales dados por el entorno psicosocial (familiar, escolar y social), cuya frecuencia se incrementa con una prevalencia en ascenso a nivel mundial.<sup>5-7</sup>

El TDAH se caracteriza por un patrón persistente de hiperactividad-impulsividad, de desatención más frecuente y grave que el observado habitualmente en personas con un nivel de desarrollo similar o uno de ellos, de donde se derivan tres tipos de TDAH: hiperactivo-impulsivo, inatento con déficit de

atención y combinado (más frecuente). Sus síntomas se inician antes de los 12 años y pueden prevalecer hasta la adolescencia y la adultez, o sea es de carácter crónico. <sup>8-15</sup>

Sus síntomas pueden acompañarse de trastornos comórbidos de ansiedad, afectivos, conductuales y del aprendizaje, entre otros. <sup>8-13,15-26</sup> Las relaciones entre los infantes y sus cuidadores primarios suelen marcarse por el conflicto, en los intentos de estos por controlar su conducta, dados los síntomas y comorbilidad de los niños afectados, lo que genera altos niveles de frustración y estrés en los cuidadores primarios. <sup>4,9-11, 13,27</sup>

Varios autores han demostrado el impacto que tiene el Trastorno por Déficit de atención e Hiperactividad sobre la dinámica familiar, en lo referente, tanto al estrés parental que trae consigo, como sobre los estilos parentales de crianza característicos de esta población. Esto se debe a que los infantes con TDAH poseen mayores dificultades para obedecer órdenes y para controlar sus impulsos, lo que unido al déficit de atención, que además dificulta el desarrollo escolar, provocan conflictos escolares, familiares y en las relaciones sociales, que repercuten en la relación parental y en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de sus cuidadores. <sup>2,4, 9, 11,13, 27-34</sup>

Polanczyk, citado en Rodríguez González 2017, *“realizó un meta-análisis en 2007 sobre estudios realizados en diversos países para lo que utilizó los criterios diagnósticos del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 4ª edición (DSM-IV), y evidenció que el TDAH afecta aproximadamente al 5% de los escolares”*. El mismo autor concluye en un posterior meta-análisis (2014) que se pueden confirmar los resultados anteriores. <sup>16</sup>

Según el investigador Carbray JA, el diagnóstico de TDAH en niños y adolescentes en los Estados Unidos ha aumentado en los últimos 20 años, con tasas de prevalencia que ascendieron del 6.1% al 10.2% desde 1997 hasta 2016. <sup>17</sup> A decir de Rodríguez González 2017, *“en diversos estudios se han descrito altas tasas con cifras tan elevadas como 17%”*. Este aumento, a su consideración, sobre todo

en Estados Unidos, origina la duda de si es posible que se haya producido un sobrediagnóstico del trastorno. <sup>16</sup>

En España, con la utilización de los criterios diagnósticos del DSM-IV, dos recientes estudios referenciados por Rodríguez González, encuentran tasas entre el 4,7% y el 6,6%. <sup>16</sup> Asimismo, a través de una revisión sistemática y meta-análisis de 14 estudios, que incluían un total de 13 023 niños y adolescentes, se ha estimado una prevalencia global del 6,8%. <sup>18</sup>

En Latinoamérica se determinó que la prevalencia del TDAH estimada para esta región sería de 5.29%. Por su parte, en Venezuela, en el Estado Zulia el 5,70% cumplía con los criterios suficientes para recibir el diagnóstico de TDAH tipo combinado y en el Estado Lara la tasa es del 6,47%. <sup>19</sup> En un estudio realizado en México por Cornejo-Escatell E y col del Servicio de Neurología Pediátrica, en 2015 en escolares de la zona noreste de Jalisco, se determinó que ascendía a 9,11%. <sup>20</sup>

Las estadísticas del sistema de salud de Cuba no registran la incidencia y prevalencia del TDAH, lo que dificulta su precisión. No obstante, el primer estudio documentado lo realizó la Doctora en Ciencias Psicológicas Alba Pérez en el año 1996, en el mismo se estudiaron los trastornos neuropsíquicos leves en escolares menores supuestamente sanos en escuelas del municipio Santa Clara. Los resultados describen una prevalencia de TDAH en el territorio entre el 10 - 20% y se declaró la existencia de una morbilidad oculta.<sup>21</sup> Posteriormente un estudio realizado en todo el país y presentado en el Congreso de Neurofisiología Clínica en 2008, por el Centro de Neurociencias, citado por la psicóloga Lorenzo González 2013, mostró un 9% de prevalencia. <sup>22</sup>

Puede destacarse qué, en Villa Clara, el registro de pacientes atendidos 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 informados hablan de un incremento notable, que también repercute en las familias y más directamente en los cuidadores primarios.

Los cuidadores primarios tienen necesidades que se derivan de vivir muy estresados por las sorpresas que se presentan cada día ante la exposición a riesgos ya sean escolares, en el ámbito familiar o social. Las situaciones de riesgos están dadas por las dificultades que generan el déficit de atención, la impulsividad e hiperactividad, síntomas a los que se unen los trastornos comórbidos que los caracterizan. Las necesidades de los cuidadores primarios constituyen objeto de interés e investigación de gran vigencia en la actualidad; en relación con los de TDAH, quizás por tratarse de un trastorno que algunas veces transita de manera oculta, no se encontraron estudios al respecto.

En la atención a los niños en Pediatría, los padres o cuidadores son el eslabón fundamental que permite garantizar la adecuada evolución del paciente y su incorporación a la sociedad, pero a la vez requieren cuidar de su salud para brindar una atención de calidad.<sup>11,13</sup> La crianza de infantes con TDAH ofrece numerosos retos y sus cuidadores primarios necesitan contar con apoyo profesional encaminado a la preparación para su cuidado y autocuidado que fomenten el uso de mecanismos y estrategias de afrontamiento con el fin de facilitar respuestas adaptativas eficaces ante los estímulos que provoca el cuidado a infantes con dicho trastorno.

N. Izco, citado por la profesional de la Enfermería Elizalde Muñoz 2014, relata desde su experiencia lo duro que es el día a día con estos niños. Por ello el diagnóstico del trastorno para muchos padres supone un alivio, ya que encuentran una explicación a lo que ocurre; mientras que otros siguen reticentes y se cuestionan qué es capaz de controlar y qué no.<sup>35</sup>

Los cuidadores primarios de infantes con TDAH suelen responder ante el diagnóstico mediante la manifestación de diferentes respuestas, pero con regularidad se presentan el desconcierto y miedo por desconocimiento, la negación con dudas y desconfianza, a veces ira, ansiedad o tristeza. Es frecuente el sentimiento de culpa y enfado por atribuirse la responsabilidad en el origen del trastorno, el rechazo incluso hacia educadores o facultativos que establecieron el diagnóstico y no en todos ellos la resignación, que supone una aceptación parcial del mismo.

La adaptación del cuidador frente al trastorno se mide a través de respuestas adaptativas, evidenciadas por conductas; y que están directamente influenciadas por factores psicológicos, culturales y sociales. De allí la importancia de identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores primarios, así como su repercusión en el bienestar físico y psicológico.

En cada ocasión los cuidadores deben poner en marcha estrategias de afrontamiento efectivas para superar la situación y hallar un bienestar emocional. A decir de Zambrano, citado por el doctor Pérez Rodríguez 2017, *“la relación entre la acumulación de estresores y la falta de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación de cuidado, tiene un papel importante en la génesis del síndrome del cuidador”*. En tal sentido cita además a Pedraza, quien caracteriza el síndrome: *“como una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son el agotamiento físico o psicológico o ambos”*.<sup>36</sup>

En el entorno internacional se han realizado varias investigaciones con padres y cuidadores primarios de infantes con TDAH, pero estas se han ceñido en casi su totalidad a la preparación para el cuidado o identificación de necesidades en los niños, no así a la atención a la adaptación, afrontamiento y calidad de vida del cuidador. A pesar de ello, algunos estudios reconocen la afectación que provoca el cuidado y el uso de estrategias de afrontamiento inadecuadas en la calidad de vida del cuidador.<sup>37-43</sup>

En Cuba, existen investigaciones que describen las características de los cuidadores primarios de personas con enfermedades crónicas, así como las afectaciones en su salud, dirigidas en su mayoría a los cuidadores de personas adultas, fundamentalmente con demencia, adultos mayores y enfermedades cancerosas.<sup>36,44-48</sup> Son escasos los estudios en cuidadores primarios de infantes, en particular con trastornos del neurodesarrollo.

En el país, se han desarrollado estudios por parte de psicólogos y psiquiatras, que involucran a las familias y cuidadores de niños con TDAH y que reconocen la importancia de la intervención del equipo

de salud en su atención. <sup>22,49-50</sup> Específicamente en la provincia de Villa Clara, tres estudios realizados identificaron conflictos asociados al cuidado a estos infantes y se han recomendado propuestas de intervenciones psicoeducativas. <sup>1, 3,4</sup>

La experiencia acumulada de la autora en la consulta multidisciplinaria provincial de trastornos del neurodesarrollo del Policlínico Chiqui Gómez Lubián le ha permitido conocer que existe una información insuficiente sobre las estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores primarios, ante las manifestaciones clínicas cognitivo, afectivas y conductuales de infantes con TDAH que faciliten su bienestar. Esta problemática indica la necesidad de una intervención de enfermería.

Los profesionales de la Enfermería constituyen un eslabón importante en el equipo de salud y tienen el encargo social de cuidar la salud de las personas, familias y comunidades, su bienestar físico, mental y social para la satisfacción de las necesidades humanas.<sup>11, 13, 44, 51</sup> De esta manera resulta necesario que contribuyan al fomento de estrategias en los cuidadores primarios durante el proceso de cuidar, que favorezcan su adaptación, afrontamiento y calidad de vida.

Estos antecedentes justifican y ofrecen los argumentos para plantear el siguiente **problema de investigación**: existe un incremento de casos diagnosticados con TDAH en la provincia de Villa Clara y los estudios realizados apuntan a conflictos en las relaciones que se establecen, asociadas al cuidado a estos infantes, lo que pudiera incidir en la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores primarios, así como en su calidad de vida y satisfacción. Hasta el momento no se encontraron reportes de investigaciones que hayan desarrollado una intervención de enfermería para estos fines.

A partir de la identificación del problema de investigación, desde el enfoque cuantitativo se formula una hipótesis científica: si se desarrolla una intervención de enfermería para cuidadores primarios de infantes con TDAH, sustentada en la integración del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem al

sistema de la adaptación de Callista Roy, entonces se producirán cambios favorables en la adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción en los referidos cuidadores primarios.

Desde el enfoque cualitativo se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo describen sus vivencias y experiencias los cuidadores primarios de infantes con TDAH?

Se determina como **objeto de investigación**: la adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción.

El análisis hasta aquí efectuado indica la necesidad de encontrar respuesta a las siguientes **interrogantes científicas**:

¿Qué referentes teóricos sustentan el diseño de la intervención de enfermería dirigida a cuidadores primarios de infantes con TDAH?

¿Qué características sociodemográficas están presentes en los cuidadores primarios de infantes con TDAH?

¿Qué capacidad de afrontamiento y adaptación se asocia a los cuidadores primarios de infantes con TDAH desde sus vivencias y experiencias?

¿Cuáles dimensiones de calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios de infantes con TDAH, están afectadas al realizar los cuidados?

¿Qué particularidades deben ser incluidas en una intervención de enfermería para cuidadores primarios de infantes con TDAH?

¿Qué resultados tuvo la intervención en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios de infantes con TDAH?

En esta lógica, para dar respuesta a las interrogantes planteadas se formularon los siguientes objetivos:

**Objetivo General:**

Diseñar una intervención de enfermería, dirigida a la adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios de infantes con TDAH.

**Objetivos Específicos:**

1. Identificar los referentes teóricos que sustentan el diseño de la intervención de enfermería dirigida a cuidadores primarios de infantes con TDAH.
2. Caracterizar a los cuidadores primarios de infantes con TDAH, con relación a algunas variables sociodemográficas.
3. Identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación, así como las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios de infantes con TDAH desde sus vivencias y experiencias.
4. Elaborar una intervención de enfermería dirigida a la adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios de infantes con TDAH.
5. Evaluar los resultados de la intervención en la adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios de infantes con TDAH.

Se realizó un estudio de métodos mixtos de tipo triangulación concomitante, pre-experimental desde el enfoque cuantitativo, ex/antes-ex/post en cuatro etapas (diagnóstico, diseño, intervención y evaluación de la intervención) y fenomenológico desde lo cualitativo, en el periodo comprendido entre enero de 2016 y diciembre de 2018. En su diagnóstico y evaluación se utilizó la estrategia de triangulación concomitante (cuantitativo-cualitativo) en dos fases, donde se caracterizó a los cuidadores primarios según variables sociodemográficas, se identificaron la capacidad de afrontamiento (AF) y adaptación (AD), así como las dimensiones afectadas de calidad de vida (CV) y satisfacción de los cuidadores

primarios de infantes con TDAH, mediante escalas autoadministrables validadas para el estudio que se presenta. Los datos cualitativos se obtuvieron con la aplicación de una entrevista en profundidad sobre las vivencias y experiencias de los cuidadores sobre el objeto de investigación. La triangulación de métodos cualitativos y cuantitativos permitió profundizar en los resultados para el diseño de la intervención.

La investigación se realizó en el municipio Santa Clara en el Policlínico Chiqui Gómez Lubián; la población de estudio estuvo compuesta por cuidadores primarios que asisten a la consulta multidisciplinaria provincial de trastornos de neurodesarrollo. Se realizó un muestreo homogéneo con los 21 cuidadores primarios que aceptaron participar en el estudio y las 20 enfermeras de los consultorios médicos de familia (CMF), a los que pertenecen dichos cuidadores primarios. Se cumplió con las consideraciones éticas establecidas según Declaración de Helsinki, en Fortaleza, Brasil 2013.<sup>52</sup>

La **novedad científica** de la investigación, se puede describir desde varios puntos de vista, en primer lugar, la posibilidad de una intervención de enfermería con cuidadores primarios de infantes con TDAH desde una perspectiva participativa, grupal, interdisciplinaria y sistémica liderada por enfermería y en tal sentido utilizar la integración del modelo de Callista Roy y el sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem como referentes teóricos fundamentales para las decisiones metodológicas. Todo ello conllevó a la obtención de mejoras en la capacidad de AF y AD, así como en la CV y la satisfacción de los cuidadores primarios implicados en el estudio. En segundo lugar, el empleo de un estudio mixto que ofreció la posibilidad de integrar enfoques en una misma investigación y con ello el diseño de un algoritmo metodológico robusto. Por último la multiplicidad de tecnologías educativas elaboradas le da carácter innovador y sostenibilidad a la intervención de enfermería diseñada.

**Aportes teóricos:** la integración al modelo de la adaptación de Callista Roy, del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem, en una intervención de enfermería educativa en modos adaptativos, dirigida a la adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción de cuidadores primarios de

infantes con TDAH y con ello proponer la definición de Calidad de Vida en cuidadores primarios que se sustenta en el proceso de afrontamiento y adaptación.

**Aportes a la práctica profesional:** el diseño de la intervención condujo a la elaboración de un programa de intervención educativo dirigido a los cuidadores primarios, con un enfoque grupal y sistémico, que facilitó la función activa de ellos en el cuidado de su salud y de tecnologías educativas que propiciaron la introducción de conocimientos relacionados con el cuidado de los infantes y CV del cuidador primario, así como un curso de superación para profesionales de la Enfermería de los CMF, que permitió elevar los conocimientos en dichos profesionales sobre el tema.

**Aportes sociales:** contribuye al mejoramiento en las relaciones sociales, dado que favorece la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores, los prepara para la asunción de su encargo social, lo que se traduce en la mejora de trastornos afectivos, conductuales, motivacionales y del aprendizaje en los infantes y en el crecimiento personal de sus cuidadores, al lograr mayor satisfacción con la vida.

**Aportes metodológicos:** el estudio aporta un algoritmo metodológico basado en un estudio mixto, con la utilización de una estrategia de triangulación concomitante, pre-experimental desde el enfoque cuantitativo y fenomenológico desde el cualitativo, que incluye además la integración al modelo de adaptación de Callista Roy del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem, en el diseño de la intervención de enfermería en modos adaptativos. La integración de estas metodologías en el algoritmo de la investigación para dar solución a un problema de salud, es un aporte al cuidado de Enfermería, que puede servir de sustento a otras líneas de investigaciones futuras.

**CAPÍTULO I. REFERENTES TEÓRICOS PARA LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA DIRIGIDA A  
CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES CON TDAH**

## **CAPÍTULO I. REFERENTES TEÓRICOS PARA LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA DIRIGIDA A CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES CON TDAH**

La Enfermería como ciencia del cuidado, humana y práctica, se nutre de un conjunto organizado de conocimientos abstractos, avalados por la investigación científica y el análisis lógico. De esta manera sustenta su desarrollo, en la interrelación de fundamentos teóricos propios de la profesión, con los de otras ciencias afines que la enriquecen y ofrecen solidez a su accionar.

En consecuencia, con lo anteriormente explicado, la intervención de enfermería dirigida a cuidadores primarios de infantes con TDAH, no escapa de la necesidad de un análisis coherente de teorías y modelos propios de la Enfermería y de otras ciencias, que permitan la comprensión, descripción, prescripción y control del fenómeno objeto de investigación. El propósito de este capítulo es analizar los referentes teóricos que sirvieron de sustento al estudio. En tal sentido se presentará el modelo de la adaptación de Callista Roy como eje conductor para el estudio, al que se le insertan fundamentos de la teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem.

### **1.1. Modelo de la adaptación de Callista Roy, en la práctica y la investigación.**

Callista Roy (en lo adelante Roy), enfermera pediátrica, miembro de las Hermanas de San José de Carondelet, nacida en Los Angeles, California en 1939, parte de un sistema conceptual para desarrollar un modelo de adaptación, que puede aplicar el personal de enfermería, en la práctica y la investigación, para favorecer la armonía del hombre en situaciones de salud y de enfermedad. Tiene un carácter sistémico y se apoyó en los trabajos de Harry Helson, en el ámbito de la psicofísica. Fue presentado por primera vez de forma escrita en 1970, con el título "Adaptation: A Conceptual Framework for Nursing" y es usado en esta tesis, como referente teórico fundamental, por lo que el propósito del epígrafe es enunciar algunos aspectos que lo sustentan.<sup>53</sup>

Según Roy, la Enfermería se define como un sistema teórico de conocimientos que ordena el proceso de análisis y acción relacionado con las personas enfermas o que pueden estarlo. Así, las actividades de la enfermera comprenden la valoración de la conducta y de los estímulos que influyen en la adaptación y se planifican las intervenciones de manera que respondan a estos estímulos. En consecuencia, el objetivo es ayudar a las personas en sus esfuerzos de adaptación a los cambios del entorno para que alcancen un nivel óptimo de bienestar y la meta es la promoción de dicha adaptación al sistema humano. Esta teoría se fundamenta en el concepto de integridad de la persona. Sus nociones acerca de la enfermería, la persona, la salud y el entorno se entrelazan estrechamente con esta idea central.<sup>53</sup>

De acuerdo con esta teórica, la persona explora continuamente el entorno en busca de estímulos, para dar una respuesta y desencadenar un mecanismo de adaptación. Esta respuesta puede ser adaptativa o ineficaz y considera que el principal objetivo de la enfermera es: *“mejorar el nivel de adaptación de los individuos y de los grupos de personas en cada uno de los cuatro modos de adaptación, y contribuir así a tener una buena salud, una buena calidad de vida y a morir con dignidad”*. Se coincide con otros autores que plantean que el modelo de AD de Roy (figura 1),<sup>54</sup> está considerado entre los enfoques teóricos más connotados en Enfermería.<sup>53</sup>

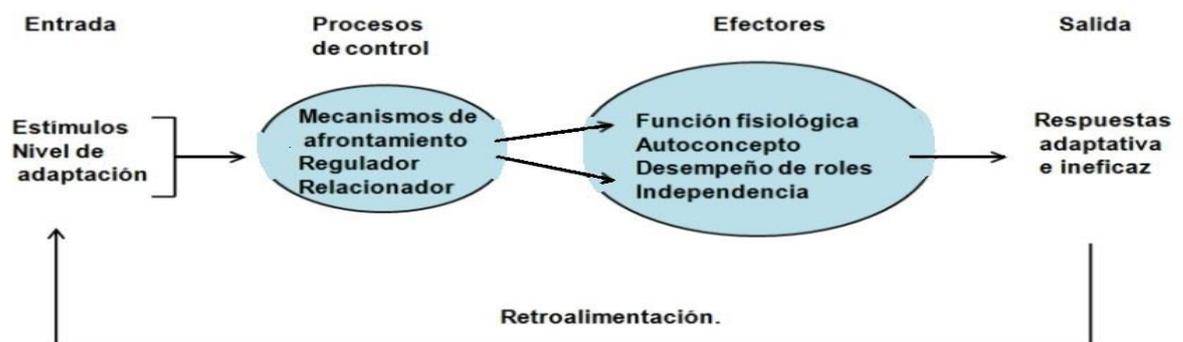


Figura 1: Modelo de la Adaptación. Callista Roy. La persona vista como un sistema de adaptación. Tomado de Modelos y Teoría de Enfermería, 8va edición; 2015. Pág-301.

A decir de Roy, como sistema vivo y abierto, la persona recibe entradas o estímulos que se producen tanto del entorno, como de sí misma. El nivel de AD es un punto que cambia constantemente y está compuesto por estímulos focales, contextuales y residuales, que representan el estándar de la gama de estímulos con el que la persona puede reaccionar por medio de respuestas normales de AD y esta se produce cuando la persona responde a los cambios del entorno de forma positiva, lo que favorece su integridad y salud. Por el contrario, las respuestas ineficaces a los estímulos traen consigo trastornos en su integridad.<sup>53</sup>

Roy considera como estímulo focal, el estímulo interno o externo al que ha de enfrentarse la persona de forma más inmediata, el hecho u objeto que capta su atención; como estímulos contextuales considerados todos los otros estímulos presentes en la situación que contribuyen al efecto del estímulo focal. Los residuales, los atribuye a factores del entorno, interiores o exteriores a la persona, cuyos efectos en la situación actual no pueden discernirse con claridad.<sup>53</sup>

El entorno lo define como el conjunto de todas las condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan al desarrollo y las conductas de las personas, y de los grupos, donde se incluyen los estímulos focales, contextuales y residuales. A criterio de la autora de acuerdo con los supuestos de Roy, se considera a la persona como un ser biopsicosocial en constante interacción con un entorno cambiante. En consecuencia, con esto, define la salud como el estado o el proceso de ser o de convertirse en una persona completa e integrada. Concibe a la persona como un sistema adaptativo, que actúa para mantener la capacidad de adaptación en los cuatro modos de vida. Define el sistema como un conjunto de partes conectadas que funcionan como un todo para cumplir un objetivo, a través de la interdependencia entre dichas partes.<sup>53</sup>

Roy considera, que en un sistema se distinguen entradas y salidas de información, procesos de control y retroalimentación. En el modelo de AD: la entrada está dada por los estímulos; como procesos de control se reconocen los mecanismos de afrontamiento (regulador y relacionador); como efectores, las

funciones que responden a los modos adaptativos (fisiológicos, de autoconcepto, desempeño de roles e interdependencia); y la salida, la constituyen las respuestas ante los estímulos. Estas respuestas pueden ser eficaces e ineficaces. Las respuestas que siguen a la percepción retornan como entradas, tanto al relacionador, como al regulador.<sup>53</sup>

En el modelo de Roy, se reconocen dos subsistemas interrelacionados: a) El principal, funcional o de procesos de control, consta del regulador (modo adaptativo fisiológico que responde automáticamente mediante procesos de afrontamiento neurológico, químico y endocrino) y el relacionador (que se apoya en los otros tres modos adaptativos para responder a través de canales cognitivo, emocionales: proceso de la información perceptiva, aprendizaje, criterio y emoción), ambos relacionados con los mecanismos de afrontamiento (en lo adelante AF). b) El secundario o efector, formado por los cuatro modos adaptativos: de necesidades fisiológicas, del autoconcepto, del desempeño de roles y de la interdependencia.<sup>53</sup>

Tras desarrollar su modelo, Roy lo presentó como un marco que sirviese para la práctica de la enfermería, para la investigación y la formación. Por medio de la investigación continuó con el desarrollo del modelo y ya en el siglo XXI, estos avances incluyen: afirmaciones científicas y filosóficas actualizadas; la redefinición de la AD y de los niveles de AD; así como la ampliación de los modos de AD al desarrollo del saber en el grupo.<sup>53</sup>

En el año 2004, Roy diseña una escala para medir el proceso de afrontamiento y adaptación, compuesta por 47 ítems, la cual fue validada a la versión española en Colombia por Gutiérrez, Veloza, Moreno, Durán de Villalobos y col. (2007), reportó un alfa Cronbach de 0,88 y una correlación Spearman ( $r=0,94$ ) lo que confirmó su validez facial y confiabilidad. Los ítems se agrupan en 5 factores (recursivo y centrado, reacciones físicas y enfocadas, proceso de alerta, procesamiento sistemático, conocer y relacionar), lo que permite analizar de manera particular los comportamientos, reacciones y estrategias que se presentan en el proceso del AF y la AD.<sup>55</sup>

Diferentes estudios han utilizado y validado la escala, como por ejemplo las versiones en japonés, tailandés y español. Entre ellos se distinguen la versión abreviada de la escala, validada en la población colombiana en el año 2013, con 33 items, que reportaron una validez facial aparente del 95%, un índice de validez de contenido según propuesta de Lawshe de 0,83 y una consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0,71. <sup>56</sup>

Paola Sarmiento González y col, afirman, luego de un estudio de revisión y validación, que la escala, en su versión modificada en español, es una herramienta importante en futuras investigaciones de Enfermería que integren el subsistema cognitivo y su relación con el AF y la AD. Además, recomiendan continuar con el proceso de refinamiento, para visibilizar el instrumento en la práctica de enfermería. <sup>56</sup>

Los referentes teóricos de Roy, su modelo de AD y su escala, de medición del proceso de AF y AD, han sido utilizados en diferentes investigaciones propias de la profesión. Algunas se citarán a seguir.

Las enfermeras colombianas, Sandra Milena Campino-Valderrama y Paula Andrea Duque, utilizaron la escala de Medición del Proceso de AF y AD versión en español (ESCAP abreviada), para identificar el nivel de AF de los cuidadores de niños y niñas con cáncer. Como resultado obtuvieron un predominio de niveles de AF altos y medios. Basadas en el modelo de Roy, las investigadoras afirman que los cuidadores deben activar sistemas reguladores de AF. <sup>55</sup>

En 2013, las enfermeras chilenas Hermosilla Ávila y Sanhueza Alvarado, emplearon la escala de Roy 2004, en su versión en español validada por Gutiérrez y col, en personas con cáncer avanzado, donde relacionaron la capacidad de AF y AD con variables individuales, tales como control emocional, satisfacción vital y felicidad subjetiva. <sup>57</sup> Las investigadoras colombianas Alvarado García y Salazar Maya, en su investigación sobre la AD crónica en los adultos mayores, basada en el modelo de AD de Callista Roy, afirman que los comportamientos secundarios a la presencia del dolor, son consecuencia de la capacidad de AD a su experiencia.<sup>58</sup>

En México, Gómez Torres desarrolló un estudio de roles en la gerencia de enfermería mediante la utilización de la teoría de Roy. La enfermera para su estudio solo trabaja los roles secundarios y terciarios. Ubica al rol como una unidad de funcionamiento en el grupo y afirma que el modelo ofrece fundamentos científicos a la investigación.<sup>59</sup> En Ecuador Jessica Iñiguez y Lisseth Llerena, en su tesis previa a la obtención del título de Licenciadas en Enfermería, hicieron una valoración del proceso de AF y AD en las prácticas pre profesionales en internos/as de Enfermería de la Universidad de Cuenca, de marzo a julio del 2015, a partir de la aplicación de la escala propuesta por Roy y los fundamentos teóricos del modelo.<sup>60</sup>

En Perú, también se evidencia la utilización del modelo teórico. Chirinos JM y Rodríguez IJ, llevaron a cabo un cuestionario de 35 preguntas agrupadas por dimensiones, basado en Roy.<sup>61</sup> Su propósito fue determinar la efectividad de un programa educativo, dirigido a una dieta saludable en preescolares. Las dimensiones fueron interdependencia, autoimagen, rol y fisiológico, a lo que se le agrega el examen clínico para la determinación del peso, la talla, edad y examen físico. Capuñay J y Seclén I, describen las experiencias de las mujeres mastectomizadas durante su proceso de AD desde el modelo de Roy.<sup>62</sup>

En Cuba, Barco Díaz V y col, identifican necesidades en parejas infértiles, desde los modos adaptativos del modelo y relacionan los pasos del proceso de enfermería, descritos por Roy, con las etapas del proceso de atención de enfermería aplicadas en nuestro país.<sup>63</sup> Por su parte Figueredo K, en su Tesis Doctoral relaciona el modelo de Roy con las etapas de una intervención de cuidados paliativos domiciliarios para mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama avanzado y hace una valoración cualitativa de los cambios en los procesos adaptativos según el modelo de Roy.<sup>54</sup>

Ospina Piso y Vivas Riaño, en una consulta a la literatura científica para optar por el título de enfermeras profesionales, sobre el rol de enfermería en el AF familiar de niños diagnosticados con trastorno por déficit de atención e hiperactividad, afirman que uno de los modelos que más aceptación ha tenido, es el de AD de Roy. Las autoras recomiendan el uso del modelo en la valoración de

comportamientos y estímulos, rotulación de diagnósticos de Enfermería y establecimiento de metas e intervenciones, para la aplicación en las familias de estos pacientes y así potenciar su AF y AD con respecto a la situación de sus hijos. <sup>64</sup>

La autora de la tesis, no encontró evidencias sobre la aplicación del modelo de AD de Roy, en investigaciones dirigidas a cuidadores primarios de infantes con TDAH. A consideración de la autora, este posee un soporte teórico importante que justifica su utilización en este estudio, para el mejoramiento de su AD, AF y calidad de vida, como se podrá apreciar en el siguiente epígrafe.

## **1.2. Establecimiento de nexos entre el modelo de la adaptación de Callista Roy y la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios de infantes con TDAH.**

En correspondencia con lo descrito en el epígrafe 1.1, a partir de la interpretación del modelo y la sistematización de la teoría, la autora de la presente investigación considera el cuidado, los síntomas y la comorbilidad del TDAH en infantes, como estímulos focales que actúan en el proceso de AD de sus cuidadores primarios, ante el diagnóstico; como estímulos contextuales, la situación económica y las relaciones que se establecen en el ámbito familiar, social y con los profesionales de la salud, alrededor del cuidado a dichos infantes y como residuales se reconocen la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios, a los que se hará referencia posteriormente en este capítulo. A criterio de la autora de esta tesis, entre los estímulos focales, contextuales y residuales se establecen efectos recíprocos. A su vez estos estímulos desencadenan mecanismos de AF y determinan el nivel de AD.

Los mecanismos de afrontamiento pueden ser innatos o adquiridos, son formas de respuestas ante los cambios del entorno. Los innatos se determinan genéticamente o son comunes a las especies, los adquiridos se desarrollan por medio de procesos como el aprendizaje. Estos en los cuidadores primarios de infantes con TDAH, se manifiestan por medio de estrategias de afrontamiento en relación con los diferentes modos adaptativos. <sup>52</sup> A criterio de la autora la potenciación del uso de los

adquiridos, a través de estrategias comportamentales y afectivas, mediante la estimulación del proceso cognitivo, en intervenciones de enfermería, favorece respuestas adaptativas en los cuidadores primarios, en el proceso de AF y AD.

Callista Roy define el proceso de AF y AD como los patrones innatos y adquiridos de las formas de manejar y responder al ambiente cambiante en las situaciones de la vida diaria y en los periodos críticos, mediante comportamientos directamente enfocados a alcanzar el dominio, la supervivencia, el crecimiento y la trascendencia. Las experiencias vividas contribuyen a que se reaccione con respuestas propias adaptadas ante estímulos concretos.<sup>53</sup>

Según Callista Roy, la adaptación se refiere: *“al proceso y al resultado por los que las personas, que tienen la capacidad de pensar y de sentir, como individuos o como miembros de un grupo, son conscientes y escogen la integración del ser humano con su entorno”* y los procesos de afrontamiento: *“son modos innatos o adquiridos de actuar ante los cambios producidos en el entorno”*.<sup>53</sup> A partir de estos fundamentos la autora de la presente investigación define operacionalmente la adaptación en cuidadores primarios de infantes con TDAH como: la respuesta a los estímulos que se derivan del cuidado, los síntomas y comorbilidad de infantes con dicho trastorno, que propicia la integración de estos con su entorno; así como, el afrontamiento en cuidadores primarios de infantes con TDAH de la siguiente manera: modos innatos y adquiridos de actuación ante los cambios en las situaciones de la vida diaria o en situaciones críticas, que se derivan del cuidado a infantes con TDAH.

Por otra parte, dicha teórica considera las estrategias de AF como la forma en que la persona funciona para manejar los desafíos del día a día. Las personas utilizan dos tipos de estrategias de AF: las estrategias comportamentales, que buscan controlar el estímulo o estresor en forma directa, al actuar frente al problema que la persona considera es susceptible a modificar y las estrategias afectivas que hacen referencia a los intentos que realiza la persona para controlar las reacciones emocionales que el problema genera.<sup>53</sup>

A criterio de la autora y en concordancia con los supuestos anteriores, el proceso de AF y AD repercute en la CV del cuidador primario. Esto sucede al relacionarse la valoración subjetiva que el cuidador primario hace de su vida en situaciones cotidianas y en situaciones críticas que se presentan durante el acto de cuidar, con las formas de responder al ambiente cambiante a través de estrategias de AF comportamentales y afectivas, con la consiguiente asimilación y AD a los estímulos que del cuidado se derivan.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), desde 1994, define la calidad de vida como: *“la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”*. Según la OMS existen tres grupos de personas afectadas ante una situación de enfermedad, como son: los pacientes con enfermedades crónicas, los cuidadores de estos pacientes (normalmente los familiares) y el tercer grupo, son los niños. <sup>25</sup>

Según Urzúa M, 2010, citado en Expósito Y 2012, podrían alterar los resultados de calidad de vida, factores sociales, demográficos, psicológicos, socioeconómicos y culturales.<sup>44</sup> El término CV es un concepto dinámico que ha sufrido varias transformaciones a través de los años, actualmente tiene mucho protagonismo en todos los ámbitos de la vida humana (De Guillain-Barré, Nicolay, Mariño, Santiago, & Melo, 2014), citado por Rodríguez Casares 2017 y ha evolucionado hasta englobar varios aspectos del nivel de vida, bienestar y satisfacción personal con la vida. <sup>25</sup>

Hay consenso para abordar el concepto de calidad de vida desde su carácter multidimensional. Tales dimensiones, las relacionan con las características culturales y de vida que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar de los individuos, criterios que comparte la autora de la presente investigación. <sup>65-69</sup> A partir de la revisión y sistematización de definiciones sobre el tema, Expósito Y en su tesis doctoral, realizó adecuaciones a la conceptualización de CV, como: la valoración subjetiva que el cuidador primario hace de diferentes aspectos de su vida y que se relacionan, en el

momento de su evaluación, directa o indirectamente, con el proceso de atención a su familiar enfermo.<sup>44</sup>

La autora de la presente investigación coincide con Expósito Y, <sup>44</sup> en su adecuación a la definición de CV, al concebir la percepción subjetiva del cuidador primario en la valoración de diferentes aspectos de su vida; a la vez que concuerda con la relación que establece, en el momento de su evaluación, con el familiar enfermo. Expósito Y, <sup>44</sup> no reconoce la repercusión del proceso de AF y AD ante las situaciones de la vida diaria, que se presentan durante el acto de cuidar, como no especifica los factores que interfieren en el proceso de atención a su familiar enfermo.

En correspondencia con el Modelo de CV Centrado en la Familia, el equipo del Beach Center de Discapacidad de la Universidad de Kansas, propuso una conceptualización multidimensional de la CV familiar que enfatiza en la interrelación existente entre la CV de la persona con discapacidad y la de su familia, junto con la marcada influencia que sobre éstas ejercen factores personales y socioculturales. Por tanto, el mejoramiento de la CV, se relaciona con los apoyos con que cuentan las familias que buscan lograr una mejor AD a las experiencias. <sup>69</sup>

Se coincide para el presente estudio, con la relación establecida, entre la mejor AD a las experiencias con la mejora de la CV, así como con la influencia de factores personales y socioculturales. A criterio de la autora, el modelo de CV anteriormente citado, limita el estudio, al no incluir en su concepción factores psicológicos y socioeconómicos. Por otra parte, se considera la relación de los apoyos con los que cuenta la familia para una mejor adaptación, ya que ellos constituyen estímulos favorecedores de respuestas adaptativas en relación con la CV, no obstante, solo se reconoce la influencia de la AD, no se aprecia el AF y AD como proceso.

A partir de referentes anteriores, la autora de la presente investigación propone adecuar y contextualizar la definición de CV en cuidadores primarios, como la valoración subjetiva que el cuidador hace de su vida, desde diferentes dimensiones y que se relacionan tanto con factores personales y

psicológicos como socioeconómicos y socioculturales, en el momento de su evaluación, vinculada directa o indirectamente, con el proceso de AF y AD durante el cuidado.

Dicha definición se sustenta en los resultados de la investigación que se describen en el tercer capítulo de la tesis y los argumentos teóricos son los siguientes: 1) la adaptación es un proceso que favorece la integridad fisiológica, psicológica y social; 2) reconocer la influencia de factores tanto personales y psicológicos, como socioeconómicos y socioculturales responde a asumir a la persona (cuidador para este estudio), en constante interacción con un entorno cambiante, que estimula sus respuestas de adaptación; 3) la inclusión de la relación del proceso de AF y AD, durante el cuidado, se basa en la interpretación de la CV como una respuesta adaptativa del cuidador ante estímulos internos y externos, donde las formas de manejar y responder a través de patrones innatos y adquiridos, durante el cuidado, enfocados en alcanzar el dominio, la supervivencia y la trascendencia, influirán en la valoración subjetiva que el cuidador primario hace de su vida desde diferentes dimensiones; 4) las afectaciones en las dimensiones de CV, actúan como estímulos que desencadenan un nuevo proceso de AF Y AD, por su carácter sistémico.

En el cuidado a infantes con TDAH, durante el proceso de AF y AD de sus cuidadores primarios, se desencadenan mecanismos que se expresan desde los diferentes modos adaptativos. La finalidad del modelo es conseguir la AD según los cuatro modos adaptativos. Estos y la conceptualización de cuidador primario se relacionan a continuación.

### **1.3. Modos adaptativos descritos por Callista Roy y su relación con el cuidado del cuidador primario a infantes con TDAH.**

Para establecer las relaciones entre los modos adaptativos descritos por Roy y el cuidado a infantes con TDAH por sus cuidadores primarios, se hace necesario partir de la conceptualización de cuidador primario a partir de antecedentes teóricos.

A los familiares que se encargan del proceso de cuidado del enfermo se les llama cuidadores. Torres (2006), citado por el Psicólogo Gómez Barrera JM, los clasifica en dos tipos: primarios y secundarios. <sup>70</sup>

1. Cuidadores primarios son aquellas personas o familiares que se encargan del cuidado del enfermo y que las une un lazo afectivo más estrecho para que uno cuide del otro.
2. Cuidadores secundarios son aquellas personas que se encargan del enfermo quienes a pesar de interactuar con él no poseen un vínculo afectivo más cercano, estos son: médicos, enfermeras, psicólogos, entre otros (encargados del cuidado profesional de la salud del enfermo).

Barrón (2009), <sup>71</sup> refiere que el cuidador primario es quien se encarga únicamente del familiar enfermo, dicha persona tiene una relación directa y afectiva con la persona a quien cuida. Astudillo (como se cita en Barrón 2009) define al cuidador primario como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, <sup>71</sup> papel que por lo general desempeña alguien significativo para el paciente. Mientras que Caqueo Urizar y col (2013), definen el ideal de un cuidador primario, como el familiar o persona allegada al enfermo, que sigue las indicaciones del médico, muestra disposición en atender, da seguridad, comprensión y bienestar emocional al paciente; refieren que si bien estas son las características que se deben tener para ser cuidador, no siempre se cumplen puesto que no existe una educación previa para dicha actividad de cuidado. <sup>72</sup>

Expósito Y, profesional de la enfermería, afirma que el cuidador primario es la persona que pasa mayor tiempo con el paciente y se convierte en el mediador entre el equipo de cuidados paliativos y el paciente, porque es el que habitualmente demanda información y el que más informa acerca de las necesidades del paciente y los cambios que en él se van produciendo, además de ser la persona que de forma permanente proporciona los cuidados al enfermo. <sup>44</sup>

La autora de la presente investigación define al cuidador primario de infantes con TDAH, como la persona que fuera del ámbito escolar, pasa la mayor parte del tiempo con el paciente, en la que recae el mayor número de cuidados, con un vínculo afectivo estrecho, quien lo acompaña a las consultas programadas para su padecimiento, demanda y ofrece información sobre las conductas del paciente.

De esta manera los cuidadores primarios de infantes con TDAH desarrollan mecanismos de afrontamientos que se regulan por medio del regulador y el relacionador como subsistema principal. Estos se expresan en los modos adaptativos, que a su vez forman el segundo subsistema del modelo. El regulador responde por medio del modo adaptativo fisiológico y el relacionador se apoya en los modos de interdependencia, autoconcepto y desempeño de roles, mediante procesos de AF. Las respuestas a los estímulos se producen por medio de los cuatro modos del modelo y la finalidad de cada uno de ellos es alcanzar la integridad fisiológica y social.<sup>53</sup>

A decir de Roy surgen relaciones entre los modos adaptativos cuando los estímulos afectan a más de uno, cuando se produce una conducta desintegradora en más de un modo o cuando alguno de estos se convierte en estímulo focal, contextual o residual de otro.<sup>53</sup> En la investigación que se presenta a criterio de la autora, el modo adaptativo del rol de cuidador se convierte en estímulo focal que afecta los modos, fisiológico, de autoconcepto e interdependencia.

En el modo adaptativo fisiológico, la conducta es la manifestación resultante de las actividades fisiológicas de todas las células, tejidos, órganos y sistemas que integran el cuerpo humano. En él se distinguen cinco necesidades básicas para la integridad fisiológica (oxigenación, nutrición, eliminación, actividad, reposo y protección). El cuidado a infante con TDAH, a partir de la asunción del rol de cuidador primario, desencadena afectaciones relacionadas con las necesidades básicas que se derivan de afectaciones en el estado de salud como ansiedad, depresión, estrés y alteraciones del sueño.

El modo adaptativo de autoconcepto de grupo: se centra en los aspectos psicológicos y espirituales del sistema humano. El autoconcepto puede definirse como el conjunto de creencias y sentimientos que uno tiene de y hacia sí mismo en un momento determinado. El modo de autoconcepto de identidad de grupo refleja cómo se ve y percibe la gente dentro de un grupo y se basa en reacciones ante el entorno. Este se compone de las relaciones interpersonales, la imagen que se tiene del grupo, el

entorno social y la cultura.<sup>52</sup> Las revisiones sobre el tema y la experiencia de la autora, conducen a identificar necesidades en los cuidadores primarios, relacionadas con este modo adaptativo, al responder ante el diagnóstico de los infantes, con sentimiento de culpa, baja autoestima y frustración, que se manifiestan en las emociones y conductas.

El modo adaptativo de desempeño de roles: es uno de los dos modos de adaptación social y se centra en el papel que desempeña la persona en la sociedad. El rol, interpretado como la unidad de funcionamiento de la sociedad, se describe como el conjunto de expectativas que se tienen del comportamiento de una persona que ocupa una posición hacia otra persona que ocupa otra posición. Las personas desempeñan papeles primarios, secundarios y terciarios.<sup>53</sup>

El rol primario *“determina la gran mayoría de los comportamientos de una persona en un período particular de su vida”*. Está determinado por la edad, el sexo y la fase de desarrollo. *“Los roles secundarios son los que asume la persona para completar la tarea relacionada con una fase en desarrollo y el papel primario”*. *“Los roles terciarios están relacionados con los secundarios y representan las distintas maneras en que los individuos cumplen con las obligaciones que su papel acarrea”*. Cada uno de los tres roles se desempeña en una relación en la que tienen un papel recíproco (Roy y Andrews, 1991).<sup>53</sup>

Al analizar la teoría de Roy, a criterio de la autora, el rol de cuidador primario de infantes con TDAH, sería secundario, en relación estrecha con el primario. Este último, relacionado con la adultez, la edad fértil y el sexo, dado que la mayoría de los cuidadores primarios de infantes son mujeres, con un vínculo afectivo estrecho, que se deriva en la mayoría de los casos del amor maternal.

Modo adaptativo de interdependencia: se refiere a las interacciones que se producen al dar y recibir cariño, respeto y estima. En él se resaltan dos clases concretas de relaciones: 1) el papel de las

personas más importantes para cada individuo, y 2) los sistemas de apoyo, la contribución de los demás para satisfacer las necesidades de interdependencia.<sup>53</sup>

Las investigaciones realizadas y la experiencia de la autora, conducen a plantear afectaciones en los cuidadores primarios objeto de estudio, en relación con el modo de interdependencia. Como se refiere desde la introducción, las relaciones que se establecen entre el cuidador primario y los infantes con TDAH, suelen marcarse por conflictos. De igual manera con frecuencia se presentan afectaciones en las relaciones familiares, con la pareja, en la conformación de proyectos de vida y en la relación familia – escuela, que generan insatisfacciones en los cuidadores primarios, incluso respecto a la preparación recibida por parte de los profesionales para el cuidado y la asistencia humana brindada.

De acuerdo con la sistematización de la teoría, en la presente investigación, los modos adaptativos se interrelacionan en la búsqueda de la integridad de la persona. Esto se debe a que existen afectaciones, derivadas del cuidado, en los cuatro modos adaptativos y a criterio de la autora, el de cuidador primario, se comporta como estímulo focal para los demás modos adaptativos.

En tal sentido los cuidadores primarios requieren de sistemas de apoyo por parte de profesionales de la salud, de la educación, así como de familiares y la sociedad en general, para lograr respuestas adaptativas en su rol de cuidador, que fomenten su bienestar físico, mental y social, como expresión de calidad de vida. Corresponde a los profesionales de la enfermería, en su responsabilidad con el cuidado profesional, prestar atención a las necesidades adaptativas de los cuidadores primarios, desde los diferentes modos adaptativos y establecer prioridades en la planificación de intervenciones de enfermería.

El estado de salud, el descanso y sueño, las emociones y conductas, la apariencia física, las relaciones familiares, con la pareja, el autocuidado personal, la conformación de proyectos de vida, la vida social, las preocupaciones o dificultades económicas, así como la preparación recibida por parte de los

profesionales para el cuidado de su familiar y la asistencia humana, constituyen dimensiones que permiten determinar la satisfacción de los cuidadores, en lo relacionado con su CV, en el proceso de AF y AD.

Con el propósito de mejorar la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios para este estudio, desde los diferentes modos adaptativos, se hace necesario comprometer a los cuidadores primarios en el fomento de su bienestar, a través del autocuidado. En este sentido, la teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem, ofrece una herramienta importante, para desde la intervención de enfermería, estimular la participación activa del cuidador en la atención a su propia salud.

#### **1.4. Relaciones entre la teoría del Déficit de autocuidado de Dorothea Orem y el modelo de la adaptación de Callista Roy, en la intervención de Enfermería a cuidadores primarios de infantes con TDAH.**

Dorothea Orem (en lo adelante Orem), teórica de la enfermería, una de las más destacadas de Norteamérica, nació en Baltimore, Maryland. En el desempeño de su profesión, trabajó como enfermera privada y de hospital, así como ejerció la docencia y la dirección de escuela y Departamento de Enfermería.<sup>53</sup> La experiencia adquirida en el ejercicio de la profesión, la relación con otros profesionales y la investigación, propiciaron sus aportes a la ciencia de la Enfermería.

Las obras de Orem y Roy, condujeron a su reconocimiento como autoras de modelos conceptuales, considerados grandes teorías. Orem, diseñó la teoría del déficit de autocuidado, a partir de la cual definió los sistemas de enfermería.<sup>53</sup> En el estudio que se presenta, para el logro de los objetivos propuestos, se integra el sistema de apoyo educativo de Orem, al modelo de la adaptación de Roy, lo que requiere del establecimiento de relaciones entre sus fundamentos teóricos, que se explican a seguir.

Las dos teóricas consideran la intervención de enfermería con un carácter sistémico. Roy define el sistema como *“un conjunto de partes conectadas que funcionan como un todo para cumplir un objetivo a través de la interdependencia entre dichas partes”*. En tal sentido Roy, interpreta la ciencia de la enfermería como *“un sistema en desarrollo del conocimiento sobre las personas, que observa, clasifica e interrelaciona los procesos por los que estas influyen de forma positiva en su estado de salud”*.<sup>53</sup>

Orem, considera los sistemas de enfermería *“como series y secuencias de acciones prácticas deliberadas de las enfermeras que actúan a veces de acuerdo con las acciones de las necesidades terapéuticas de autocuidado de sus pacientes, y para proteger y regular el ejercicio o desarrollo de la actividad de autocuidado del paciente”*.<sup>53</sup> En su teoría sugiere que la enfermería es una acción humana articulada en sistema de acción formado (diseñado y producido) por enfermeras, a través del ejercicio de su actividad profesional ante personas con limitaciones de la salud o relacionadas con ellas, que plantean problemas de autocuidado o de cuidado dependiente.<sup>53</sup>

Por su parte, Roy distingue la práctica de la disciplina de enfermería como *“el conjunto de conocimientos científicos que se utilizan con el propósito de prestar un servicio esencial a las personas, es decir, de favorecer su capacidad de influir de manera positiva en la salud”*.<sup>53</sup> En ambos supuestos teóricos, a consideración de la autora de la investigación, se potencia la influencia de la práctica de enfermería, en el fomento del autocuidado, para el mejoramiento de la salud.

El autocuidado (AC) según Orem, *“es la práctica de actividades que las personas maduras o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados períodos, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, y continuar con su desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo”*. Además, lo reconoce como una función reguladora del ser humano para mantener la vida, salud y bienestar, criterio que se asume en la presente investigación.<sup>53</sup> En coincidencia con Expósito Y 2012, que plantea: *“el concepto*

*de AC refuerza la participación activa del cuidador en la atención a su propia salud, como responsable de decisiones que condicionan su situación, al coincidir con la finalidad de la promoción de salud".* <sup>44</sup>

Orem define el autocuidado en su teoría del déficit de autocuidado, una teoría general de enfermería que integra de forma armónica otras tres sub-teorías relacionadas entre sí. Estas son utilizadas conjuntamente para diseñar y orientar la prestación de cuidados: a) Teoría de Autocuidado, en la que define el AC como una contribución constante del individuo a su propia existencia; b) Teoría del Déficit de Autocuidado, en la que se describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit; c) Teoría del Sistema de Enfermería, en la que se explican los modos en que las enfermeras pueden atender a las personas. <sup>53</sup>

La autora de la presente investigación, coincide con Vázquez Rodríguez 2017 <sup>73</sup>, al plantear que la teoría de los sistemas es la unificadora; la teoría del déficit de AC desarrolla la razón por la cual una persona se puede beneficiar de la enfermería y la teoría del AC sirve de fundamento para las demás. En la teoría de los sistemas se explican los modos en que las/os enfermeras/os pueden atender a los individuos y se identifican tres tipos de sistemas: 1) Sistemas de enfermería totalmente compensadora; 2) Sistemas de enfermería parcialmente compensadores y 3) Sistemas de enfermería de apoyo - educación. <sup>53</sup>

Los métodos de asistencia de enfermería que Orem propone, se basan en la relación de ayuda o suplencia o ambas de la enfermera hacia el paciente, y son: actuar en lugar de la persona, ayudar u orientar a la persona asistida, apoyar física y psicológicamente a la persona ayudada, promover un entorno favorable al desarrollo personal. Orem, considera que *"la/el enfermera(o) es clave fundamental para lograr el éxito de los objetivos planteados en la recuperación del paciente o en la aplicación de su propio autocuidado. Asimismo, señala que el agente de AC o proveedor del mismo tiene que aprender a participar en él y hacerlo de modo continuo, lo que constituye una característica humana fundamentalmente"*. <sup>53</sup>

Orem, definió el agente de cuidado dependiente, como la persona que acepta y cumple con la responsabilidad de conocer y satisfacer las necesidades de AC terapéutico de otras personas socialmente dependientes de ella. A criterio de Expósito Y, posición que se asume en la presente investigación, queda así considerado el cuidador primario desde la postura de esta teoría. <sup>44</sup>

Según Naranjo Hernández 2016, el autocuidado es un fenómeno activo que requiere que las personas sean capaces de usar la razón, de comprender su estado de salud y sus conocimientos en la toma de decisiones para elegir un curso de acción apropiado. <sup>74</sup> De acuerdo con los supuestos teóricos de Orem, está influenciado por los factores básicos condicionantes los cuales son factores internos y externos a las personas, que afectan sus capacidades para ocuparse por sí mismas y continuamente de su AC o afectan al tipo, cantidad y calidad de AC requeridos. <sup>53</sup>

Los factores que afectan las capacidades de autocuidado se denominan Factores Condicionantes Básicos (FCB), los que se agrupan en tres categorías: (1) factores que describen a la persona o a grupos, como la edad, sexo y estado de desarrollo; (2) factores que relacionan a estos individuos con sus familiares de origen o de matrimonio, entre los que se encuentran la orientación sociocultural y factores del sistema familiar y (3) factores que ubican a los individuos en su medio y los relacionan con condiciones y circunstancias de vida como: el estado de salud, factores del sistema de cuidado de la salud, patrones de vida, factores ambientales y disponibilidad y adecuación de los recursos, factores externos del entorno. <sup>53,73</sup>

Estos factores pueden interpretarse como estímulos focales, contextuales o residuales, según su efecto en el sistema de AD. La primera categoría se asocia, en la presente investigación, con las características sociodemográficas de los cuidadores primarios, de donde se derivan roles primarios. Las categorías siguientes guardan relación con dimensiones que nos permiten determinar las demandas de autocuidado, en relación con la CV en los cuidadores primarios, durante el proceso de AD, ante los estímulos, presentes en el cuidado.

A decir de Orem, *“los sistemas de Enfermería pueden estar preparados para personas individuales, para personas dentro de una unidad de cuidados dependientes, para grupos, cuyos miembros tienen demandas de autocuidado terapéutico con componentes semejantes o presentan limitaciones similares, que les impide comprometerse en el autocuidado o cuidado dependiente, o para familias y otras unidades multipersonales”*.<sup>53</sup>

En tal sentido, al relacionar ambos modelos teóricos, la autora considera que los cuidadores primarios de infantes con TDAH, necesitan comprender sus demandas de autocuidado, para desencadenar mecanismos de afrontamientos, que favorezcan respuestas adaptativas ante los estímulos internos y externos que se derivan del cuidado. Se hace necesario entonces, identificar estas demandas, a través de la valoración de Enfermería.

Orem, propuso los requisitos de autocuidado y argumenta que estos formulados y expresados representan los objetivos formalizados del autocuidado. De esta manera establece los universales, los relativos al desarrollo y los requisitos cuando falla la salud. Los universales son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del mantenimiento de un consumo de aire, agua y alimento suficiente, la prestación de la asistencia que se asocia con los procesos de eliminación, la preservación del equilibrio entre la actividad y el reposo. <sup>53</sup> Estos se relacionan con las funciones fisiológicas que conforman el subsistema de afrontamiento regulador del modelo de Roy.

Considera, además, como universales, la prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano, así como la promoción del funcionamiento humano y el desarrollo en los grupos sociales de acuerdo con el potencial humano, las limitaciones humanas conocidas y el deseo humano de ser normal. <sup>53</sup> Estos últimos se asocian al subsistema del relacionador.

Los requisitos de autocuidado relativos al desarrollo, se desprenden de los universales y Orem los define como *“aquellos que tienen por objeto promover mecanismos que ayuden a vivir y madurar y a*

*prevenir enfermedades que perjudiquen dicha maduración o a aliviar sus defectos*".<sup>53</sup> Estos mecanismos según la teoría de Roy se consideran mecanismos de AF, criterio que se asume en la presente investigación.

Orem además, como se hizo referencia anteriormente, establece los requisitos del autocuidado cuando falla la salud. En este sentido refiere que las características de la falta de salud, como un estado que abarca cierto período de tiempo, determinan el tipo de cuidados necesarios mientras se sufre de la enfermedad y su duración. Las enfermedades o lesiones, según Orem, afectan el estado global del cuerpo y cuando éste está seriamente alterado, la capacidad del individuo maduro o joven para actuar se ve seriamente afectada también.<sup>53</sup> Esta capacidad a criterio de la investigadora, se asocia con la capacidad de AF y AD.

A decir de Orem, la complejidad del autocuidado o del cuidado dependiente aumenta según el número de necesidades que deben ser cubiertas en plazos de tiempo determinado. Por otra parte, considera que la actividad humana se ejerce mediante el descubrimiento, desarrollo y transmisión a los demás de formas o métodos que ayuden a identificar las necesidades y a encontrar estímulos para uno mismo y para los demás. Así como expresa que los grupos de seres humanos con relaciones estructuradas agrupan las tareas y asignan responsabilidades para prestar ayuda a los miembros del grupo que padecen privaciones y a aportar los estímulos necesarios para uno mismo y para los demás.<sup>53</sup>

Al seguir la teoría de Roy, los mecanismos de AF se desencadenan a través de los diferentes modos adaptativos. Dentro de los modos, Roy distingue el modo de autoconcepto de grupo, que unido a los modos de interdependencia y desempeño de roles, en los que se apoya el subsistema del relacionador, responden a través de cuatro canales: cognitivo – emocionales, el proceso de la información perceptiva, el aprendizaje, el criterio y la emoción. La percepción es propia del relacionador y las respuestas que siguen a la percepción retornan como entradas a los métodos de afrontamiento, para

desencadenar respuestas adaptativas. En este sentido resulta de gran utilidad la intervención en sistemas de enfermería.<sup>53</sup>

Orem, dentro de los sistemas básicos de enfermería contempla el sistema de apoyo educativo en el cual la enfermera regula el ejercicio y el desarrollo de la acción de autocuidado, en tanto el paciente realiza el autocuidado y participa en la regulación del ejercicio y el desarrollo de la acción de autocuidado.<sup>53</sup> A criterio de la autora de esta investigación, el sistema de apoyo educativo es de gran utilidad para la intervención de enfermería a cuidadores primarios de infantes con TDAH, y los hace protagonistas de su propio cuidado, a partir de sus demandas de AD y autocuidado, para la mejora de su CV.

Por otra parte, la autora considera, a partir de referentes anteriores, que la conformación de un grupo de cuidadores con relaciones estructuradas, con intereses y demandas similares, contribuye al logro de sus respuestas adaptativas. Cuando se logra la sensibilidad del grupo con la necesidad de autocuidado y el establecimiento de normas de convivencias, el grupo constituye una unidad funcional que facilita el desarrollo del sistema de apoyo educativo, potenciado por la generación de percepciones mediante los canales del relacionador, la transmisión de experiencias entre sus participantes, el modo adaptativo de autoconcepto de grupo y la participación activa del cuidador en la agencia de su AC.

El sistema de apoyo educativo a un grupo de cuidadores primarios, desde la intervención de enfermería, requiere a su vez de la estructuración sistémica de intervenciones de enfermería. En correspondencia con esto, tanto Orem como Roy, establecen desde sus fundamentos teóricos, que sustentan sistemas de enfermería, fases o etapas para el proceso enfermero, que tienen puntos de coincidencia, a criterio de la autora de la investigación. Mediante el empleo del proceso de enfermería en seis etapas de Roy, la enfermera: 1) valora el comportamiento manifestado en los cuatro modos adaptativos; 2) evalúa los estímulos relacionados con este comportamiento y los clasifica en focales, contextuales y residuales; 3) realiza un diagnóstico de enfermería del estado de adaptación del sujeto;

4) fija metas que lo favorezcan; 5) aplica intervenciones cuyo objeto sea manipular los estímulos y promover la adaptación, y 6) evalúa el cumplimiento de los objetivos de la misma. <sup>53</sup>

Por su parte Orem, describe tres etapas del proceso de enfermería. La primera implica determinación de por qué una persona debe recibir atención de enfermería. La segunda incluye el diseño de un Sistema de Enfermería que dé por resultado, la consecución de las metas de salud, esta etapa incluye básicamente la planificación de métodos para satisfacer las necesidades de autocuidado, al tener en cuenta las limitaciones existentes. La tercera se refiere a la implementación y evaluación de las acciones diseñadas para superar las limitaciones de autocuidado, proporcionar atención terapéutica y prevenir el desarrollo de nuevas limitaciones de autocuidado. <sup>74</sup>

Según opinión de la autora para la presente investigación, es posible integrar estas fases o etapas del proceso enfermero, en una intervención con carácter sistémico. La autora considera que ambas tienen implícitas la valoración de los estímulos, el diagnóstico de necesidades, la planificación de acciones para el sistema de intervención de enfermería y la evaluación de estas según las respuestas del paciente. En tal sentido la integración de ambas teorías, a su criterio, requiere de la identificación de necesidades adaptativas de AC.

La autora define operacionalmente, a partir de las relaciones teóricas establecidas, las necesidades adaptativas de AC como: las necesidades de alcanzar la integridad en cada uno de los modos adaptativos para la práctica de actividades que las personas maduras o en proceso de maduración, inician y llevan a cabo en determinados períodos, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, así como continuar con su desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo.

El análisis teórico hasta aquí realizado conduce a plantear la posibilidad de integrar ambas teorías en una intervención de enfermería, basada en un sistema de apoyo educativo para cuidadores primarios

de infantes con TDAH, que siga el hilo conductor del modelo de adaptación de Roy, favorezca la AD, AF y estimule el autocuidado para lograr la mejora de la CV a cuidadores primarios. La propuesta de integración se presentará en el siguiente epígrafe.

### 1.5. Integración al modelo de la adaptación de Callista Roy del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem, para la implementación de una intervención de enfermería educativa a cuidadores primarios de infante con TDAH.

Para el desarrollo de una intervención de enfermería educativa en el presente estudio, que siga como eje conductor el modelo de la adaptación de Callista Roy, se proponen integraciones a este, con el sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem, a partir de las relaciones establecidas en el epígrafe anterior. Estas y los argumentos teóricos que la sustentan se presentarán a continuación.

Para una mejor explicación de la integración de ambas teorías se presenta la figura 2 que representa el modelo de la adaptación de Callista Roy y el sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem en el cuidador.

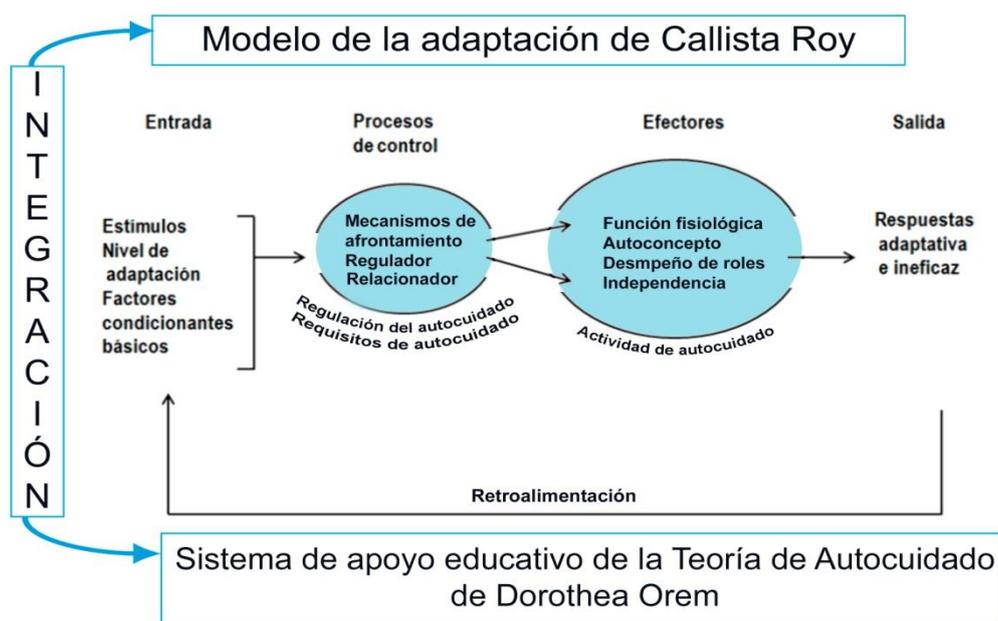


Figura 2. Esquema de la integración del Modelo de la adaptación de Callista Roy y el sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem en el cuidador visto como un sistema adaptativo.

Las integraciones al modelo que aparecen en la Figura 2 se basan en tres aspectos fundamentales, los cuales son:

1. reconocer los factores condicionantes básicos del autocuidado como estímulo en la entrada al sistema adaptativo,
2. integrar a los procesos de control la regulación del desarrollo y la acción de autocuidado al tener en cuenta sus requisitos,
3. relacionar la actividad de autocuidado con los modos adaptativos e integrarla como efectores del sistema.

La propuesta de reconocer los factores condicionantes básicos (FCB) del AC en la entrada al sistema adaptativo se argumenta en las siguientes razones: 1) la entrada se establece a través de los estímulos que provienen tanto del medio interno, como externo y determinan el nivel de AD; 2) los FCB provienen tanto del medio interno como externo y afectan las capacidades de AC, por lo que desencadenan necesidades adaptativas de AC y actúan como estímulos que determina el nivel de AD; 3) las afectaciones en las dimensiones de CV constituyen necesidades adaptativas de AC para los cuidadores primarios.

La integración a los procesos de control de la regulación del desarrollo y la acción de AC al tener en cuenta los requisitos de estos, son argumentados a través de: 1) los procesos de control, se establecen a través de los mecanismos de AF, ante los estímulos que generan necesidades adaptativas; 2) las dimensiones afectadas de CV como necesidades adaptativas de AC, se expresan desde los modos adaptativos; 3) un requisito de AC es un consejo formulado y expresado sobre las acciones necesarias para la regulación de los aspectos del funcionamiento y desarrollo humano, por tanto su objeto es promover mecanismos que ayuden a mejorar el AC; 4) los subsistemas del regulador y el relacionador como métodos de AF, actúan mediante los modos adaptativos y los requisitos de AC se relacionan con

estos; 5) se hace necesario tener en cuenta los requisitos de AC en los procesos de control para promover mecanismos de AF que regulen el ejercicio y la actividad de AC, en la mejora de necesidades adaptativas, expresadas en la CV de los cuidadores, desde los modos adaptativos.

Las afirmaciones teóricas que fundamentan integrar la actividad de AC con los modos adaptativos, como efectores del sistema, son las siguientes: 1) la actividad de AC se manifiesta en la habilidad adquirida por los cuidadores primarios, que les permite conocer y cubrir sus necesidades adaptativas de AC, con acciones deliberadas, intencionadas, para regular su propio funcionamiento y desarrollo humano; 2) la actividad de AC se manifiesta a través de los modos adaptativos en la regulación de su propio funcionamiento y desarrollo humano, a la vez que los modos adaptativos determinan el desarrollo de habilidades en la actividad de AC.

Esta integración se tendrá en cuenta en la concepción de la metodología a seguir en la investigación que se presenta, a la cual se hará referencia en el siguiente capítulo.

### **Conclusiones del capítulo**

- La sistematización y análisis de referentes teóricos permitió proponer una definición de calidad de vida en cuidadores primarios de infantes con TDAH, que se sustenta en el proceso de afrontamiento y adaptación y originó el establecimiento de relaciones teóricas.
- La relación establecida entre los referentes teóricos analizados condujo a la integración al modelo de la adaptación de Callista Roy, como eje conductor de la investigación, del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem, para un sistema de intervención de enfermería educativo en modos adaptativos.
- La concepción de un sistema de intervención de enfermería educativo, que siga como eje conductor el modelo de adaptación de Roy, sustentó las decisiones teóricas y metodológicas de la investigación.

**CAPÍTULO II. REFERENTES METODOLÓGICOS PARA EL DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES CON TDAH**

## **CAPÍTULO II. REFERENTES METODOLÓGICOS PARA EL DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES CON TDAH**

La enfermería como ciencia del cuidado requiere de una estructuración teórico-metodológica, que guíe su accionar en la intervención para el logro de respuestas humanas adaptativas. Las teorías y modelos conceptuales de la Enfermería fundamentan la autonomía de las enfermeras, para mejorar la calidad del cuidado que se presta a las personas, grupos de personas y en la comunidad, con lo cual se guía la intervención de enfermería a las respuestas humanas en el proceso Salud–Enfermedad y permiten afianzar la metodología del trabajo de la profesión. <sup>74</sup>

De esta manera, la intervención de enfermería a cuidadores primarios de infantes con el trastorno que se estudia sustenta su intervención en referentes teóricos de la profesión, analizados, relacionados e integrados en el capítulo anterior, que ofrecen cientificidad a su accionar y la posibilidad de apoyar su diseño en metodologías actuales, que le atribuyan rigor científico a los resultados de la investigación. En tal sentido, la búsqueda bibliográfica y los referentes teóricos, llevaron a la autora a incursionar en el nuevo enfoque de las tendencias actuales de la ciencia, un estudio de métodos mixto del tipo triangulación concomitante, con un pre-experimental desde el enfoque cuantitativo y un fenomenológico desde el cualitativo.

El motivo de selección de un estudio pre-experimental se basó en que por razones, especialmente de carácter ético, resulta difícil diseñar y evaluar intervenciones educativas de enfermería con diseños experimentales o cuasi-experimentales que incluyan grupos de control previamente seleccionados (diseños controlados); de ahí que muchos investigadores de las ciencias sociales, especialmente ante estudios comunitarios, recomienden diseños ex antes/ex post, donde los sujetos son sus propios controles.<sup>44,54</sup> Por otra parte, la población de estudio, por su extensión, no favorece el establecimiento de un grupo control. De esta manera para contrastar datos obtenidos antes y después de la

intervención, lo cual a criterio de la autora les atribuye mayor rigor científico a los resultados de la investigación.

Según Creswell, <sup>75</sup> investigador reconocido de la utilización de métodos mixtos, existen estrategias secuenciales y concomitantes, a tener en cuenta en su diseño. En este caso se utilizó una estrategia de triangulación concomitante, que a decir del autor es uno de los seis principales modelos de métodos mixtos utilizado con frecuencia en la investigación científica. Con esta lógica se escribió el capítulo, cuyo objetivo es exponer la concepción y el diseño metodológico de la investigación.

## **2.1. Algoritmo de investigación para la intervención de enfermería a cuidadores primarios de infantes con TDAH.**

La investigación se realizó en el periodo comprendido entre enero de 2016 y diciembre de 2018. El escenario lo constituyó el Policlínico Chiqui Gómez Lubián de Santa Clara, donde se efectúa la consulta provincial multidisciplinaria de trastornos del neurodesarrollo. Para determinar la población se tuvieron en cuenta los pacientes pertenecientes a las diferentes áreas de salud del municipio, con la cual se desarrolló un estudio pre-experimental, descrito por Creswell. <sup>75</sup>

Para la realización del pre-experimento se utilizó el proyecto de pre-test y post-test a un grupo. Este proyecto incluye una medida de pre-test seguida de un tratamiento y un post-test para un único grupo.

A continuación, se ilustra el esquema de Creswell (figura 3).

### **Proyecto de pre-test y post-test a un grupo.**

**Grupo A 01 \_\_\_\_\_ X \_\_\_\_\_ 02**

Figura 3: Tomado de Creswell, I. W. Proyecto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativos e misto. 3er. Porto Alegre (RS); Artimedi; 2010. Pag-194

Al asumir este proyecto de Creswell para el estudio pre-experimental, la investigación se conformó en cuatro etapas: 1) diagnóstico, correspondiente al pre-test; etapas 2) diseño y 3) intervención, contempladas en el test; etapa 4) evaluación, que constituye el post-test. Para las etapas de

diagnóstico y evaluación se asumió su estrategia de triangulación concomitante, lo que permite la recolección de datos cuantitativos y cualitativos de manera concomitante, en un mismo tiempo, para posteriormente compararlos y determinar sus convergencias y diferencias. Esta estrategia está conformada por una primera fase de recolección de datos cuantitativos y cualitativos, seguida de una segunda fase de análisis de datos cuantitativos y cualitativos, con la triangulación de estos resultados para la discusión. El autor de esta estrategia propone un esquema para ilustrarla, el cual se presenta en la figura 4.

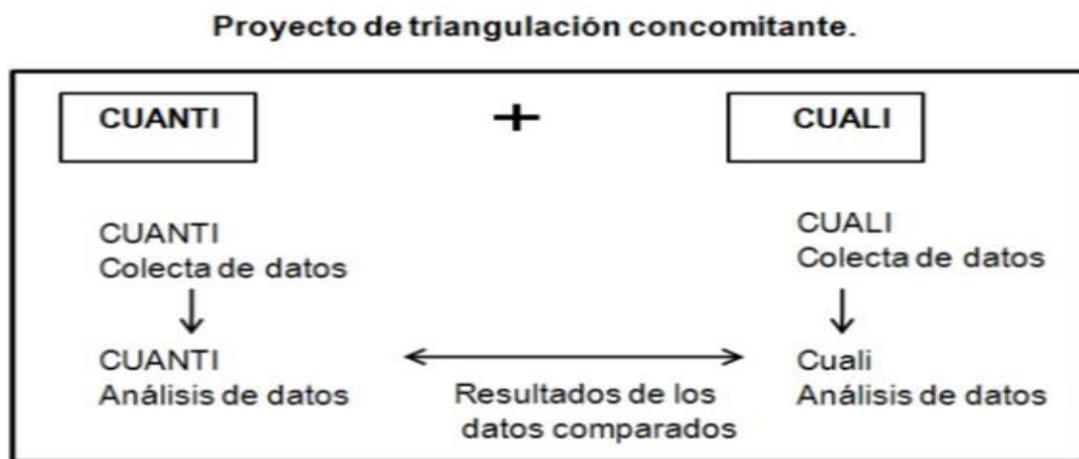


Figura 4: Tomado de Creswell. I W. Proyecto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativos e misto. 3er. Porto Alegre (RS); Artimedi; 2010. Pag-247

El tipo de estudio y la estrategia de investigación asumida para la aplicación del método mixto durante las etapas de diagnóstico y evaluación permitieron diseñar un esquema que representa el algoritmo de estudio comprendido en cuatro etapas y su relación con el lente teórico fue la integración al modelo de la adaptación de Roy, del sistema de apoyo educativo de Orem, analizada en el primer capítulo, para la intervención de enfermería a cuidadores primarios de infantes con TDAH. El esquema que muestra el algoritmo de estudio se representa en la figura 5.

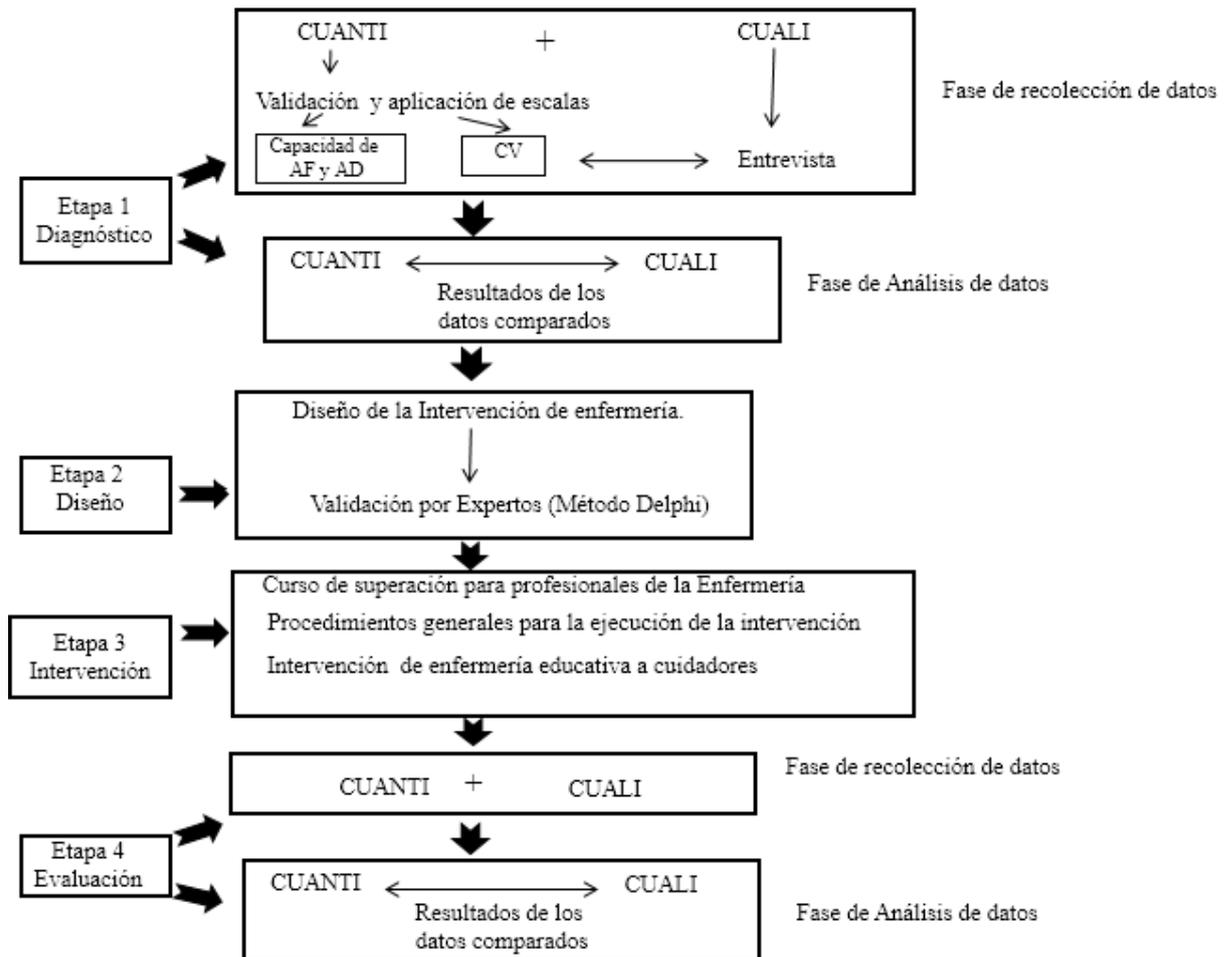


Figura 2: Algoritmo metodológico de la intervención de enfermería a cuidadores primarios de infantes con TDAH.

El esquema diseñado se utilizó como referencia en la descripción de las fases y etapas que se podrán leer en los epígrafes siguientes. Para el desarrollo de las siguientes fases y etapas se hace necesario partir del establecimiento de la población y muestra de estudio, la cual se presentará en el siguiente epígrafe.

## 2.2. Población de estudio.

Para la realización de esta investigación se realizó un muestreo homogéneo según Hernández Sampieri 2014,<sup>76</sup> donde las unidades a seleccionar poseen un mismo perfil o característica o bien comparten rasgos similares. En este caso la característica común utilizada para la selección de la

muestra fue: ser cuidadores primarios de infantes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad, que asisten a la consulta multidisciplinaria de trastornos del neurodesarrollo del Policlínico Chiqui Gómez Lubián y que aceptaran participar en el estudio, pertenecientes a las áreas de salud del municipio Santa Clara. La muestra quedó constituida por 21 cuidadores primarios y por las 20 enfermeras de los consultorios a los que pertenecen dichos cuidadores primarios.

### **2.3. Procedimientos metodológicos de la etapa 1. Diagnóstico de necesidades de la intervención.**

De acuerdo con la integración establecida al modelo de Callista Roy, en el capítulo 1, para la intervención de enfermería en el estudio que se presenta, es necesario partir del diagnóstico y valoración de necesidades en el paciente, con el fin de la posterior planificación de la intervención. En ella se diagnosticaron y valoraron necesidades adaptativas mediante la caracterización sociodemográfica de los cuidadores primarios, la identificación de su capacidad de afrontamiento y adaptación y la determinación de las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción. Esta etapa se extendió desde enero del 2016 a septiembre del 2017 y estuvo conformada por dos fases que integran la estrategia de triangulación concomitante. La primera de recolección de datos cuantitativos y cualitativos, la segunda de análisis y triangulación de los mismos.

#### **2.3.1. Primera fase de la etapa 1. Recolección de datos cuantitativos y cualitativos.**

La recolección de datos se realizó desde enero del 2016 a julio del 2017 en horarios de la mañana y con previa conciliación con los cuidadores primarios y se garantizó un ambiente favorable en el escenario de investigación, sin la presencia de los infantes. El local cumplió con requisitos de buena iluminación, ventilación y privacidad.

La caracterización sociodemográfica de los cuidadores primarios se estableció a través de la recolección de datos personales, durante la aplicación de las escalas. En tal sentido se registraron la edad, sexo, grado de escolaridad y parentesco con el infante con TDAH.

En esta fase se requirió de la selección y validación de los instrumentos a aplicar para estudios cuantitativos, aspectos a los que se hará referencia en el epígrafe, así como a la metodología a seguir para el establecimiento del diagnóstico. Para la búsqueda de datos cuantitativos se aplicaron escalas autoadministrables y para la obtención de datos cualitativos se aplicó una entrevista en profundidad.

Como se hizo referencia en el epígrafe 1.1 del primer capítulo, Callista Roy en el 2004 diseña una escala que permite medir el proceso de AF y AD (ESCAP), que ha sido validada en diferentes contextos y traducida al español por investigadores colombianos en el 2007.<sup>55</sup> Esta escala permite la identificación de la capacidad de AF y AD y responde a los fundamentos teóricos del modelo, descritos por Roy. Por esta razón fue seleccionada para el estudio que se presenta, pero al no encontrarse evidencia de su aplicación en el contexto cubano, fue precisa su validación, para lo que se aplicaron metodologías que permitieron establecer su validez facial, de contenido y la consistencia interna a través de la correlación entre sus factores por alfa de Cronbach.

Para establecer su validez facial con el objetivo de determinar la comprensión y claridad de cada uno de los ítems y su consistencia interna, se trabajó con 13 cuidadores primarios de infantes con TDAH que asistieron a la consulta multidisciplinaria provincial de trastornos del neurodesarrollo, entre enero y febrero de 2016, pertenecientes a municipios cercanos a Santa Clara; entre ellos, Ranchuelo, Camajuaní y Encrucijada. Estos cuidadores primarios dieron su consentimiento informado para participar en la investigación (anexo 1), con su contribución a la validación del instrumento y aceptaron asistir sin la compañía de los infantes, de manera que se garantizara un ambiente favorable, que no creara sesgos en los resultados, por no cumplir con las condiciones para su aplicación.

Para establecer la validez facial (lingüística), se entregó un formato a los cuidadores primarios antes mencionados, que contenía los 47 ítems y tres casillas paralelas a cada ítem y se les solicitó leer detenidamente cada afirmación del cuestionario y calificarla como: "entiendo" o "no entiendo", más la opción de observaciones. Luego se les aplicó la escala (anexo 2), para la determinación de su consistencia interna a través del alfa de Cronbach. Con tal propósito se les solicitó dar respuesta a la misma marcando una cruz (X) en la casilla correspondiente a afirmaciones cortas y sencillas en las categorías de nunca, algunas veces, rara vez y siempre.

Para la validez de contenido a través del criterio de expertos, fueron aplicados los criterios de Moriyama, (ver anexo 3). Para ello se establecieron como criterios de selección de expertos: ser profesionales de la salud con más de 20 años de experiencia en el sector, con grado científico de Máster en Ciencias o Superior y con categoría docente Auxiliar o Superior. De manera que el grupo de expertos estuvo conformado por un total de 15, de ellos nueve Licenciadas en Enfermería, Máster en Educación Superior, mención psicopedagogía, con categoría docente de Profesoras Auxiliares; además de cuatro Psicólogos, Especialistas en Psicología de la Salud, dos de ellos Doctores en Ciencias y Profesores Titulares y dos Másteres con categoría docente de Auxiliar, asimismo dos Licenciadas en Defectología, ambas Máster en Ciencias y Profesoras Auxiliares. Para el análisis de los resultados y su representación gráfica, se aplicó un índice de 0 a 1, a las categorías establecidas por Moriyama, mucho (superior o igual a 0,9), suficiente (superior e igual a 0,6 y menor de 0,9), poco (superior o igual a 0,4 y menor a 0,6) y nulo (menor a 0,4).

La escala está formada por 47 ítems agrupados en cinco factores. Los tres primeros miden los comportamientos, las reacciones y los recursos de afrontamiento que utilizan las personas, y los dos últimos miden las estrategias empleadas para sobrellevar la situación. Los factores que la integran son: 1) recursivo y centrado, 2) reacciones físicas y enfocadas, 3) proceso de alerta, 4) procesamiento sistemático, 5) conocer y relacionar.

Otra de las dimensiones a evaluar en el estudio es la CV y en este sentido Expósito Y plantea: “*se hace necesario, disponer de instrumentos contextualizados para evaluar la CV del cuidador*”.<sup>44</sup> La autora de la presente investigación asume este criterio y añade que el instrumento utilizado debe incluir características que guarden relación con los argumentos teóricos que sustentaron la propuesta de su definición, donde se considera la percepción subjetiva del cuidador en la valoración de su CV y su carácter multidimensional, relacionado con factores personales, psicológicos, socioeconómicos y socioculturales.

A partir de la publicación de una sencilla escala de calidad de vida y satisfacción, propuesta por Cecilia Peñacoba y col,<sup>77</sup> que reúne los requisitos para evaluar estos indicadores en enfermos avanzados, se elaboró por Grau y col,<sup>78</sup> una versión cubana para cuidadores, que fue propuesta con el objetivo de evaluar el impacto de las acciones de Cuidados Continuos en el Programa Integral de Control de Cáncer y citada por Expósito Y 2012,<sup>44</sup> quien la validó en el estudio de CV a cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado. Esta última versión fue validada además, por la autora del presente estudio, a través del criterio de alfa de Cronbach para ser utilizada en la investigación.

La aplicación de la escala permite determinar mediante una valoración subjetiva que el cuidador primario hace sus afectaciones en las diferentes dimensiones de calidad de vida y satisfacción, las que están relacionadas con la apariencia física, emociones y conductas, síntomas físicos o afectaciones en su salud, afectaciones en las relaciones de pareja, en las actividades respecto a su autocuidado personal, mantenimiento de proyectos de vida, descanso y sueño, vida social y relaciones familiares. El nivel de satisfacción se explora en relación con los recursos materiales de que dispone, preparación recibida para el cuidado de su familiar, asistencia humana brindada y nivel global de satisfacción.

Por lo anteriormente explicado, para determinar las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción, se aplicó la 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 de Expósito Y 2008) (Ver anexo 4). Se asumió el criterio temporal de “la última semana” para disminuir la posibilidad de sesgos por fallos amnésicos y seguir un requerimiento metodológico de los instrumentos de CV de situar en el tiempo la detección de las afectaciones, aun cuando se repita el instrumento en estudios longitudinales.

Para la recogida de datos cualitativos se aplicó una entrevista en profundidad a continuación de la aplicación de las escalas autoadministrables con el objetivo de profundizar sobre las diferentes dimensiones afectadas de calidad de vida en relación con los modos adaptativos y generar un grupo de proposiciones para el diseño de la intervención de enfermería, la cual fue guiada por la autora. La entrevista incluía dos preguntas abiertas: 1) ¿Cuáles son las principales afectaciones a su bienestar, que se han derivado del cuidado al infante con TDAH?, 2) ¿Qué elementos usted considera que deben ser incluidos en una intervención para la mejora de su adaptación y bienestar, relacionados con el cuidado del infante?

### **2.3.2. Segunda fase de la etapa 1. Análisis y triangulación de datos cuantitativos y cualitativos.**

Torres Esperón citando a Pita Fernández, planteó que: *“la investigación cuantitativa es aquella en la que se recogen y analizan datos cuantitativos sobre variables”*.<sup>79-80</sup> Para el análisis de datos cuantitativos se parte de la operacionalización de las variables en estudio (cuadro 1), lo cual facilita el establecimiento de procedimientos metodológicos para el análisis de los resultados a partir de la aplicación de las escalas seleccionadas. Posteriormente se establece la metodología a seguir para efectuar el análisis de contenido de datos cualitativos, obtenidos en la entrevista en profundidad, de manera que facilite la triangulación de resultados y siga la estrategia de triangulación concomitante.

**Cuadro 1: Operacionalización de las variables**

<b>Dimensiones</b>	<b>Variables</b>	<b>Escala</b>	<b>Indicador</b>
Sociodemográfica	Edad	Menos de 30 años, de 30-39 años, de 40-49 años, de 50 y más años	Frecuencias y porcentaje
	Sexo	Femenino Masculino	
	Escolaridad	Secundaria Bachiller o técnica Universitaria	
	Color de la piel	Blanco Negro Mestizo	
	Parentesco	Según lazos de consanguinidad: padre, madre, abuela, tía.	
Proceso de afrontamiento y adaptación.	Capacidad de afrontamiento y adaptación Factor 1: Recursivo y centrado Factor 2: Reacciones físicas y enfocadas. Factor 3: Proceso de alerta. Factor 4: Procesamiento sistemático. Factor 5: Conocer y relacionarse.	Muy alta Alta Media Baja	
Afectaciones de la calidad de vida.	Apariencia física Emociones / conductas Síntomas físicos Relaciones de pareja Autocuidado Proyecto de vida Descanso / sueño Apoyo social Dificultades económicas Vida social Relaciones familiares	No Sí (muy alta, alta, media , baja)	
Satisfacción con la calidad de vida	Recursos materiales Preparación recibida Asistencia humana Satisfacción global	No Sí (muy alta, alta, media y baja)	

La autora reconoce que no es posible controlar totalmente, en estudios pre-experimentales, sesgos en la investigación, como en estudios experimentales, en condiciones de laboratorio. Se hace necesario entonces, ante estudios de este tipo en la comunidad, identificar variables interferentes a tener en cuenta

durante el diseño e implementación de la intervención para su control y disminuir así la posibilidad de sesgos.

VARIABLES INTERFERENTES:

- Intervenciones brindadas por profesionales de salud del policlínico, con contenidos que corresponden a otros programas de salud.
- Orientaciones de otros profesionales de enfermería en la comunidad, que no guarden relación con los objetivos educativos de la intervención.
- Medios de comunicación. En esta variable no se pudo controlar totalmente la ingerencia de los medios de difusión.

### **2.3.2.1. Procedimientos metodológicos para el análisis de datos cuantitativos.**

Para el análisis de datos cuantitativos a partir de la aplicación de la escala de medición del proceso de AF y AD (ESCAPS), al tener en cuenta la operacionalización de la variable Capacidad de AF y AD, se partió de analizar los referentes teóricos sobre su aplicación. Estos permitieron su adecuación a los objetivos de la investigación.

Callista Roy, autora de la escala ordinal de medición del proceso de AF y AD, afirma que dicha escala permite identificar la forma en que la persona utiliza sus habilidades para controlar las situaciones que le ocasionan estrés y promover su adaptación. Argumenta además que, a mayor puntaje, mayor uso de estrategias de afrontamiento. <sup>54</sup> Posteriormente el análisis del constructo evidenció que los ítems se agruparon en cinco factores.

La escala está conformada por 47 ítems agrupados en cinco factores, 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, correspondiente al factor 3.

Los ítems se encuentran distribuidos de la siguiente manera: factor 1: (ítem 2, 4,7,10, 16, 19, 26,29,34, 46); factor 2: (ítem 5,8,13,15,20,23,24,33,35,39,42,43,45,47); factor 3: (ítem 1, 11, 17, 18,25,27,31, 40, 44); factor 4: (ítem 3, 12, 14, 22, 30, 41); factor 5: (ítem 6,9,21,28,32,36,37,38).

A continuación, se describe lo que representa cada factor:

1. Recursivo y centrado (10 ítems). Refleja los comportamientos personales y los recursos para expandir las entradas, ser creativo y buscar resultados.
2. Reacciones físicas y enfocadas (14 ítems). Resalta las reacciones físicas y la fase de entrada para el manejo de situaciones.
3. Proceso de alerta (9 ítems). Representa los comportamientos del yo personal y físico, y se enfoca en los tres niveles de procesamiento de la información: entradas, procesos centrales y salidas.
4. Procesamiento sistemático (6 ítems). Describe las estrategias personales y físicas para hacerse cargo de las situaciones y manejarlas metódicamente.
5. Conocer y relacionar (8 ítems). Describe las estrategias que utiliza la persona para recurrir a sí misma y a otros, con el uso de la memoria y la imaginación.

El puntaje total puede oscilar entre 47 a 188 puntos. En cuanto a la forma de puntuación de la escala, Roy indica que el puntaje total de cada estrategia lo conforma la suma de los puntajes obtenidos en cada uno de los ítems. Para obtener el puntaje total de la escala se suman los puntajes totales obtenidos en cada factor. En concordancia con esto Gutiérrez López, establece una categorización de la escala a nivel global y por factores, donde se asigna una categoría global de acuerdo con el puntaje, de baja capacidad (47 a 82 puntos), mediana capacidad (83 a 118 puntos), alta capacidad (119 a 153 puntos) y muy alta capacidad (154 a 188 puntos).<sup>9, 11, 13,81</sup>

Para el establecimiento de la metodología a utilizar por la autora en el procesamiento de los resultados de la escala de acuerdo con los objetivos de la presente investigación, se partió del análisis de la categorización descrita por Gutiérrez López.<sup>81</sup> Además, la posibilidad de asumir esta categorización, utilizada por varios autores para la discusión de los resultados del estudio,<sup>9,42,82</sup> con un procesamiento que facilitó la comparación y graficación de los resultados globales y por factores como se expondrá en el siguiente capítulo. Con tales propósitos 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 vistas a la categorización de estos resultados en baja, mediana, alta y muy alta capacidad de AF Y AD, se compararon estos índices, con el intervalo que representa la puntuación establecida por Gutierrez López para cada una de estas categorías al llevarlas a un índice de 0 a 1. De esta manera al realizar la conversión de la categorización propuesta por Gutiérrez López se obtuvieron los siguientes resultados: a baja capacidad de 43-82, correspondió un índice de 0,43; a mediana capacidad de 83 -118, un índice de 0,62; a la categoría alta de 119 a 153, un índice de 0,80; a muy alta de 154-188, índice por encima de 0,80.

A partir de los análisis con anterioridad realizados y con la aplicación de la lógica difusa de Crespo T 2013,<sup>83</sup> sin entrar en contradicción, a criterio de la autora, con referentes anteriores, 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 determinación de las dimensiones afectadas de CV y satisfacción a partir de la aplicación de la escala seleccionada (ECVS-FC), se parte 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.

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 obtenido por el grupo a nivel global y por factores.

### **2.3.2.2. Procedimientos metodológicos para el análisis de datos cualitativos y triangulación de datos cuantitativos y cualitativos.**

Para el análisis de datos cualitativos obtenidos mediante la entrevista en profundidad, en la presente investigación se realizó análisis de contenido según Bardin Laurence 2016, <sup>84-85</sup> que establece las etapas para el análisis categorial. Para el análisis comparado concomitante de datos cuantitativos y cualitativos, de acuerdo a la estrategia de triangulación concomitante descrita por Creswell, <sup>75</sup> se hace necesario el establecimiento de categorías que permitan comparar ambos resultados.

Al asumir estos referentes metodológicos para el análisis de datos cualitativos se establecieron categorías relacionadas con el referencial teórico en correspondencia con las dimensiones afectadas de calidad de vida según las respuestas de los cuidadores primarios en la entrevista en profundidad. Las respuestas relacionadas a la primera pregunta de la entrevista reflejan la forma en que los cuidadores primarios responden a los estímulos que se derivan del cuidado a los infantes, desde los modos adaptativos, relacionadas al proceso de AF y AD. Las respuestas a la segunda pregunta,

además de ofrecer información sobre las dimensiones afectadas de CV de los cuidadores primarios, informan acerca de sus necesidades de preparación para el cuidado, relacionadas con la satisfacción respecto a la atención recibida para el cuidado de su familiar, lo cual constituye una dimensión a medir dirigida a la satisfacción con su CV. Con respecto al análisis de datos cualitativos relacionados con las necesidades de preparación para el cuidado, se establecen subcategorías que parten de las respuestas de los cuidadores primarios y frecuencia de las mismas, según eje temático.

El establecimiento de estas categorías permite la comparación de resultados del diagnóstico cuantitativo y cualitativo, mediante la triangulación metodológica. La triangulación de datos y su discusión facilita contrastar los resultados obtenidos para el diseño de la intervención de enfermería. Las respuestas a la entrevista en profundidad fueron transcritas y agrupadas en un cuerpo textual para realizar el análisis de contenido desde la perspectiva inductiva, que afirma que las categorías emergen de los datos (categorías empíricas).<sup>86,87</sup> El análisis de contenido fue efectuado mediante la lectura exhaustiva del cuerpo textual y fueron marcados en diferentes colores las unidades de registro, después se buscaron los núcleos de sentido que permitieron que emergieran las categorías y se aplicó la frecuencia ponderada para identificar la de mayor peso. <sup>87-88</sup>

Gutiérrez López 2009, <sup>81</sup> ofrece además una definición del uso de estilos activos y pasivos para cada grado de capacidad de afrontamiento y adaptación, la cual favorece el análisis cualitativo de los resultados para su triangulación. Define además un dominio de estrategias para cada grado. <sup>81</sup> Con respecto al uso de estilos activos y pasivos conceptualiza el grado de capacidad de afrontamiento y adaptación de la siguiente manera:

La baja capacidad de afrontamiento y adaptación: refleja un estilo pasivo o evitativo. Consiste en la ausencia o en la reducción de los esfuerzos para enfrentar directamente el suceso conflictivo, con estrategias centradas en la emoción y con conductas de evasión y negación, lo que hace que se perciba el suceso como no controlable.

En la mediana capacidad de afrontamiento y adaptación: la persona refleja un estilo de afrontamiento pasivo o activo, con estrategias de uso variadas y limitadas; es decir, puede tener un estilo pasivo y emplear moderadamente estrategias de estilo activo o tener un estilo activo, pero con uso moderado de estrategias de estilo pasivo. Su nivel de capacidad de afrontamiento y adaptación será muy limitado, porque no genera respuestas tan efectivas que le permitan a la persona adaptarse y confrontar la situación de forma óptima, por lo cual requiere reforzar cada una de las estrategias y recursos que está utilizando.

En la alta capacidad de afrontamiento y adaptación: la persona refleja un estilo de afrontamiento activo con estrategias centradas en el problema tanto cognitivas como comportamentales, al percibir la situación como controlable. Muy alta capacidad de afrontamiento y adaptación: la persona refleja un estilo de afrontamiento activo con estrategias resolutivas, centradas en el problema y con control de la situación.

Luego de la obtención de resultados cuantitativos y cualitativos, se procedió al análisis comparado de los mismos mediante su triangulación, la cual consiste en el uso de diferentes fuentes de datos, investigadores, perspectivas o metodologías para constatar los datos e interpretaciones.<sup>89</sup> En la investigación fueron considerados los datos de naturaleza cuantitativa y cualitativa aportados por un mismo grupo de informantes (los cuidadores primarios). Los datos se obtuvieron mediante las dos escalas aplicadas y los resultados de la entrevista en profundidad.

La triangulación de la información se realizó según tipo de fuente de información. Fueron considerados los datos de naturaleza cuantitativa y cualitativa aportados por un mismo grupo de participantes. Se utilizaron los tres niveles de consistencias propuestos por Martin Alfonso,<sup>90</sup> los que coincidieron en tres fuentes de información (escalas autoadministrables y entrevista en profundidad), se denominaron de primer grado (I), los que coincidieron en tres de ellas, de segundo grado de consistencia (II) la

concomitancia de dos (una de las escalas autoadministrables y la entrevista en profundidad) y de tercer grado de consistencia (III), resultaron aquellos aportados por una única fuente de información.

#### **2.4. Procedimientos metodológicos de la etapa 2. Diseño de la intervención de enfermería.**

La etapa de diseño de la intervención de enfermería tuvo como objetivo la elaboración de dicha intervención a cuidadores primarios de infantes con TDAH para la mejora de su adaptación, afrontamiento y calidad de vida. Se extendió de octubre del 2017 a enero del 2018.

Según la clasificación internacional de intervenciones de enfermería, se entiende por este concepto a todo tratamiento basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de enfermería para favorecer el resultado esperado en el paciente.<sup>91</sup> Visto el paciente como el cuidador, para el estudio que se presenta.

A decir de Espín AM, una de las cuestiones que ha limitado la eficacia de intervenciones es no tomar en cuenta un modelo teórico que las respalde.<sup>92</sup> En correspondencia con estos criterios, para el diseño de la intervención, se parte en primer lugar del análisis de referentes teóricos, sistematizados en el primer capítulo de la tesis, lo que permitió la integración al modelo de la adaptación de Roy, como eje conductor de la investigación, del sistema de apoyo educativo de Orem, en una intervención de enfermería educativa con carácter sistémico.

Con tales propósitos el diseño de la intervención se planificó en dos momentos. El primero estuvo relacionado con el diseño de la intervención de enfermería educativa, a cuidadores primarios de infantes con TDAH mediante un programa de intervención educativo que consideró la integración de referentes teóricos, los resultados de la etapa diagnóstica y la revisión bibliográfica. El diseño incluyó tecnologías educativas que emergieron de los resultados del diagnóstico y de la revisión bibliográfica, con una secuencia lógica en su estructuración a partir del programa, lo cual favoreció la transmisión de

conocimientos en la intervención diseñada y el segundo momento estuvo dado por su validación; los pasos a seguir se explican a continuación.

#### **2.4.1. Diseño de la intervención de enfermería educativa.**

Para el diseño de la intervención se organizaron de manera general 13 pasos. Estos fueron desde la revisión bibliográfica, estructuración del programa de acuerdo con referentes teóricos, análisis de los resultados del diagnóstico e intereses de los cuidadores, selección de técnicas participativas para el desarrollo del programa, contextualización de las técnicas participativas seleccionadas para el estudio en cuestión, confección del manual de técnicas participativas de acuerdo con la secuencia de sesiones en el programa.

A seguir se realizó revisión bibliográfica para la selección de contenidos a tratar en la multimedia. Se realizó análisis con miembros del proyecto del contenido a tratar en la multimedia y trípticos, en cuatro sesiones de trabajo con dos horas de duración cada una; selección de conjunto con los miembros del proyecto, durante dos sesiones de trabajo de una hora cada una, de los aspectos a representar en forma de caricaturas y propuestas de diseños para ilustrar la multimedia y trípticos; conciliación con caricaturista de las propuestas de diseños en forma de caricaturas y formulación de personajes para su creación, en tres sesiones de trabajo de una hora cada una; revisión y aprobación por los miembros del proyecto de caricaturas diseñadas y cuadros de diálogos, en dos sesiones de trabajo de una hora cada una.

Posteriormente se conformó la propuesta de diseño de la multimedia y trípticos, en cuatro sesiones de trabajo de una hora cada una; se realizó coordinación con Centro de Información de la Universidad de Ciencias Médicas del diseño de la multimedia y con diseñadores de Artes Gráficas en la provincia para la confección y perfeccionamiento de los trípticos. Los resultados del diseño fueron valorados por criterio de expertos.

#### 2.4.2. Validación del programa y tecnologías educativas.

Para la validación del programa y las tecnologías educativas, se hizo una valoración mediante el empleo del método Delphi.<sup>93-94</sup> Este método se basa esencialmente en el criterio de profesionales, que por su dominio del tema pueden ser considerados expertos. Autores como Campistrós Pérez y Rizo Cabrera (2006), citados en Blanco N, plantean la existencia de diferentes procedimientos para hacer objetiva la selección de expertos.<sup>95</sup> En la presente investigación para su selección, se tuvo en cuenta el método de bola de nieve.<sup>83</sup>

Por otra parte se consultó la definición de experto ofrecida por Crespo Borges 2007, en su libro "Respuestas a 16 preguntas sobre el empleo de expertos en la investigación pedagógica",<sup>83</sup> donde explica que se entiende por experto: *"a un individuo, grupo de personas u organizaciones, capaces de ofrecer con un máximo de competencia, valoraciones conclusivas sobre un determinado problema, hacer pronósticos reales y objetivos sobre efecto, aplicabilidad, viabilidad y relevancia que pueda tener en la práctica la solución que se propone y brindar recomendaciones de qué hacer para perfeccionarla"*.

Al atender a la anterior definición de expertos y a través del método de bola de nieve se seleccionaron 15 profesionales de la salud, incorporados a proyectos de investigación sobre el tema, relacionado con el TDAH en infantes y calidad de vida de los cuidadores primarios, todos con más de 15 años de experiencia en el sector, con grado científico de Máster o Superior y con categoría docente de Asistente, Auxiliar o Superior.

Luego de la selección de los expertos, para facilitar su valoración se proporcionó una guía con 26 aspectos a evaluar y las categorías de muy adecuado (MA), bastante adecuado (BA), adecuado (A), poco adecuado (PA) e inadecuado (I), reflejados en una tabla de contingencias (anexo 5). Además, se ofreció una tabla adicional en la que cada experto podía reflejar su opinión acerca de qué incluiría y qué modificaría (anexo 5). Para llevarlo a su valoración se les proporcionó el programa y las tecnologías educativas diseñadas tales como: multimedia, trípticos y manual de técnicas participativas.

Se realizaron dos rondas: con los señalamientos y recomendaciones de la primera ronda se conformó una propuesta más acabada del programa y tecnologías educativas, para ser presentados a una segunda ronda de valoración por expertos. Los resultados se procesaron por el software PROCESA\_CE (2013), con empleo de la lógica difusa.<sup>83</sup>

### **2.5. Procedimientos metodológicos para la etapa 3. Intervención de enfermería.**

Para la posterior evaluación de los resultados de la intervención, en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios de infantes con TDAH, se parte del establecimiento de los procedimientos generales para su ejecución. En tal sentido se contemplaron los referidos al control de variables interferentes, tales como coordinaciones con la dirección de las áreas de salud pertenecientes al municipio de Santa Clara y la confección e implementación de un curso de superación para profesionales de la enfermería de consultorios médicos de la familia (CMF), a los cuales pertenecen los cuidadores objetos de investigación y a la intervención de enfermería educativa para los cuidadores primarios a partir de los resultados de su diseño. La etapa de intervención se planificó de febrero de 2018 a julio de 2018.

Procedimientos a seguir para la intervención de enfermería:

En primer lugar, se concibió el establecimiento de coordinaciones con la dirección de las áreas de salud del municipio de Santa Clara para el control de variables interferentes y en particular con los departamentos de enfermería. La decisión se basó en evitar que los cuidadores primarios de la muestra, fueran incluidos en otras investigaciones o intervenciones que falsearan el resultado del estudio en cuestión.

Con la finalidad del control de variables interferentes relacionadas con la actuación de los profesionales de enfermería, se precisó de la confección del programa para el curso de superación para profesionales de la enfermería de los consultorios médicos de familia (CMF), donde se tuvo en cuenta la formulación de objetivos para la intervención de enfermería educativa a cuidadores primarios. Luego de su confección,

correspondió proceder a la presentación para su aprobación al consejo científico a nivel de Facultad de Tecnología \_ Enfermería y de Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Con posterioridad a su aprobación se solicitó el consentimiento informado (anexo 6), a los profesionales de la enfermería de los CMF, a los cuales pertenecen los cuidadores primarios de la muestra de estudio para participar en la superación y se pasó a la implementación de este, en correspondencia con los objetivos de la investigación.

A continuación, se solicitó la autorización a la Dirección del Policlínico Chiqui Gómez Lubián para implementar la intervención de enfermería educativa con cuidadores primarios en su escenario asistencial, al que pertenece la consulta provincial de trastornos del neurodesarrollo, con cobertura para otras provincias centrales, la cual está certificada como un servicio científico técnico debido a los resultados obtenidos por los profesionales que ahí se desempeñan, en sus proyectos de investigación y a la que asisten los cuidadores primarios seleccionados para la intervención. Se realizó el convenio con la Dirección del Policlínico de condiciones favorables para el desarrollo de la intervención y se pasó a la ejecución del programa de intervención de enfermería educativo a cuidadores primarios de infantes con TDAH a partir de los resultados en su diseño.

Los procedimientos metodológicos establecidos para la evaluación de la intervención se reflejan en el siguiente epígrafe.

#### **2.6. Procedimientos metodológicos de la etapa 4. Evaluación de la intervención de enfermería.**

La evaluación de la intervención tuvo como objetivos: evaluar sus resultados en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios de infantes con TDAH, mediante los cambios que se produjeron en la capacidad de AF y AD, así como en las dimensiones de CV y satisfacción. Esta etapa constó de dos fases, como en la primera etapa, una de recolección y otra de análisis y triangulación de resultados, según la implementación de la estrategia de triangulación concomitante de métodos mixtos y su duración se extendió de octubre del 2018 a enero de 2019.

Los datos cuantitativos se obtuvieron con la aplicación de las mismas escalas autoadministradas utilizadas en la primera etapa. Para la obtención de datos cualitativos se aplicó una segunda 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?

En la fase de análisis de datos cuantitativos de esta etapa, se incluyó un análisis con estadísticas descriptivas (frecuencia y porcentajes) y varios análisis de significación univariado sobre la base de la necesidad en cada parte. En todos los procesamientos se utiliza el test no paramétrico de los signos con rangos de Wilcoxon por el carácter ordinal que tiene cada dimensión de la escala. En el caso del procesamiento de datos cualitativos de la segunda entrevista en profundidad se realizó igualmente análisis de contenido según el referencial teórico y temático. La triangulación se efectuó según fuentes de información con el mismo procedimiento que en la primera etapa.

Aspectos éticos:

Se presentó el proyecto de investigación al Comité de Ética de la institución para su aprobación. Se contó con el consentimiento informado de todos los participantes en el estudio (anexos 1, 6, 7), de lo cual se recogió constancia escrita. 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 en los participantes. En todo momento se tuvo en cuenta lo estipulado en la Declaración de Helsinki.<sup>52</sup>

### Limitaciones del estudio

Dado que se precisaba experimentar el tipo de intervención antes de proponer su extensión y no haber podido por condiciones de factibilidad, desarrollar la intervención con las enfermeras de consultorios médicos de familia, capacitadas para el control de variables interferentes, se considera este último aspecto una limitación del estudio. La identificación de esta limitación, conlleva a que se proponga como recomendación para investigaciones futuras.

### **Consideraciones finales del capítulo**

- El empleo de un estudio pre-experimental pre-test y post-test, con la utilización del método mixto en las etapas de diagnóstico y evaluación, por medio de una estrategia de triangulación concomitante fue positiva, dado que permitió crear un algoritmo metodológico que propició el diseño de la intervención de enfermería educativa a cuidadores primarios de infantes con TDAH.
- La posibilidad de considerar fuentes de sesgos de este tipo de estudio, como variables interferentes y su control, garantizó en buena medida la validez de los resultados que se exponen en el capítulo siguiente.

**CAPITULO III. INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES  
CON TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD**

### **CAPITULO III. INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES PRIMARIOS DE INFANTES CON TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD**

El diseño y validación de la intervención de enfermería a cuidadores primarios de infantes con TDAH, como se describió en los capítulos anteriores, se basó en el referencial teórico y metodológico que implicó el establecimiento de cuatro etapas en un estudio CUANTITATIVO\_CUALITATIVO (representado en mayúscula por otorgársele igual peso a ambos enfoques de acuerdo a la metodología de Creswell 2010), <sup>75</sup> para la mejora de la AD, AF y CV de los cuidadores primarios de infantes con TDAH, que sigue un algoritmo metodológico. En esta secuencia se organizó la presentación de este capítulo, que ofreció la posibilidad de entender las conexiones e integraciones de los resultados de cada etapa de estudio.

En tal sentido, el propósito del capítulo es analizar los resultados de la investigación y para la organización de los epígrafes se empleó como referencia el esquema de la figura 5 (capítulo 2), que representa el algoritmo para el diseño metodológico de la intervención.

#### **3.1. Resultados de la etapa 1. Diagnóstico de necesidades.**

Para el diagnóstico de necesidades, como se explicó en el capítulo anterior, se partió de la implementación de la estrategia de triangulación concomitante de métodos mixtos, lo que propició la caracterización sociodemográfica de los cuidadores primarios, la identificación de su capacidad de afrontamiento y adaptación, así como la determinación de las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción. Para mejor comprensión del análisis de los datos y en correspondencia con el tipo de estudio utilizado se presentarán los resultados cuantitativos y cualitativos por cada dimensión objeto de investigación.

### 3.1.1. Caracterización de variables sociodemográficas.

El 57,1% de los cuidadores primarios tiene 39 años o menos, (tabla 1, anexo 8) población relativamente joven en el caso de la muestra, a diferencia de otros estudios donde es en la generación intermedia sobre la cual recae el cuidado de los enfermos, <sup>44</sup> esto se debe a las edades de los infantes objetos del cuidado, donde el mayor número de cuidadores primarios son madres como se hará referencia a posterior. De esta manera, el grupo de edades más representativo de la muestra estuvo constituido por las edades de 30 a 39 años (38,1%), seguido de una representación del 28,5% en las edades de 40 a 49 años; los mayores de 50 años representaron solo 9,5%.

Estos resultados son similares a los obtenidos por Ramos V 2019 en una intervención de enfermería a cuidadores de niños y adolescentes con fibrosis quística donde el grupo de edades más representativo se concentró entre 31 y 40 años, <sup>96</sup> aunque con porcentajes superiores dado el alcance de la edad de niños y adolescentes objetos del cuidado, en su investigación. La representación de cuidadores jóvenes no excluye las recomendaciones dadas en otras tesis con respecto a la necesidad de velar por la salud de estos,<sup>44</sup> debido a la sobrecarga que representa el asumir el rol de cuidador primario y el estrés que genera el cuidado a dichos infantes, como se ha hecho referencia anteriormente en la tesis.

Desde el punto de vista del género, se observa que predominó el femenino (90,5 %) en la tabla 2 (anexo 8), similares resultados se han encontrado en numerosos estudios. <sup>13,44, 96-100</sup> Esta característica pudiera estar asociada al rol de madre que asume este género, para el cual se prepara desde la infancia, independientemente de factores culturales influyentes, de manera particular en diferentes países y contextos, <sup>44,96</sup> que le han asignado a la mujer el papel de cuidar, lo cual ha trascendido a profesiones como la enfermería, donde por su objeto de estudio relacionado a la gestión del cuidado, atrae la representación de las féminas.

El 52,4% de los cuidadores primarios tiene nivel equivalente al grado doce y 38,1% posee nivel universitario; solo 9,5% tiene nivel secundario, como se muestra en la tabla 3 (anexo 8). Estos resultados pudieran estar dados por el nivel escolar alcanzado en el país, lo cual a la vez que favorece el desarrollo de la intervención al facilitar la comprensión de los instrumentos aplicados para su diagnóstico y evaluación, así como la adquisición de conocimientos y habilidades durante la intervención educativa, se puede identificar como una limitante para la comparación de los resultados con otras investigaciones en diferentes contextos, donde la muestra de estudio incluye personas con niveles escolares más bajos. <sup>55</sup>

La distribución de los cuidadores primarios por parentesco reflejó predominio de la madre en 76,2%, como se aprecia en la tabla 4 (anexo 8), lo que se corresponde con el rol que tradicionalmente se ha dado a la madre en el cuidado de los hijos. Estos resultados coinciden con otras investigaciones donde los padres o cuidadores constituyen una fuente de interés, <sup>37, 96,101</sup> en estudios relacionados con la presencia de afecciones en la niñez y con la relación establecida por Roy entre los roles primarios y secundarios que caracterizan el modo adaptativo del rol de cuidador. <sup>54</sup>

De la descripción anterior se puede resumir que los cuidadores primarios de infantes con TDAH suelen ser madres menores de 39 años con un nivel escolar de enseñanza preuniversitaria o universitaria. Estos resultados guardan relación con las construcciones socioculturales de la sociedad cubana.

### **3.1.2. Identificación de la capacidad de afrontamiento y adaptación.**

Para la identificación de la capacidad de afrontamiento y adaptación, a partir de la escala seleccionada, se partió del establecimiento de su validez facial (lingüística), de contenido por valoración de expertos a través de criterios Moriyama y de la correlación de sus factores mediante el Alfa de Cronbach. Los procedimientos metodológicos establecidos para su validación quedaron explícitos en el epígrafe 2.3.1.

De esta manera quedó establecida su validez facial lingüística al obtener como resultados de la aplicación del test, a los cuidadores primarios seleccionados para la determinación de la comprensión y claridad de cada uno de los ítems, que 100% respondió que entendían los 47 ítems que conforman la escala. Por otra parte, las respuestas obtenidas en la aplicación de la escala a los cuidadores primarios seleccionados para su validación, quedó establecida su consistencia interna a través de un Alfa de Cronbach con resultados superiores a 0.9, como expone la tabla 5 (anexo 9).

La validación de contenido a nivel global y por factores, quedó establecida a través de la valoración de expertos; sus resultados se exponen en el gráfico 1 (anexo 9), en el que se muestra que se alcanzó un índice total de la escala de 0,97, lo que representa una categoría de mucho, respecto a la validación del contenido en los diferentes criterios valorados. De igual manera se obtuvieron resultados por encima de 0,9 en todos los factores que componen la escala, lo cual demostró su validez del constructo.

El índice de validez de contenido alcanzado por cada ítem de la escala, como se observa en el gráfico 2 (anexo 9), refleja que los más bajos resultados se obtuvieron en la valoración realizada a los ítems 28 (“Utilizo el sentido del humor para manejar la situación”), correspondiente al factor 5 y al 29 (“Con tal de salir del problema o situación estoy dispuesto a cambiar mi vida radicalmente”), correspondiente al factor 1. Ambos en este caso obtienen valores superiores a 0,80, lo que representa una valoración de suficiente de acuerdo con los criterios Moriyama. El ítem 28 alcanzó un índice de valoración de 0,87 y el 29 de 0,88.

Los resultados obtenidos en la validación de la escala no se corresponden totalmente con el estudio sobre validez del constructo desarrollado en Colombia por Sarmiento P 2013, <sup>56</sup> a través del uso de similares metodologías. A las incongruencias y similitudes entre ambos estudios se hará referencia posteriormente. Sin embargo, los resultados de la validación de su consistencia interna por Alfa de Cronbach, en su versión original en inglés, citados por Sarmiento P 2013, <sup>56</sup> informó resultados que se corresponden a los obtenidos en la presente investigación, con una consistencia interna de 0,94, así

como resultaron adecuados los procesos llevados a cabo para su validez facial y de contenido. El autor citó además la versión tailandesa donde se obtuvo un índice de validez de contenido de 0.92.<sup>56</sup>

Su versión modificada al español por Gutiérrez López y col, en el 2007,<sup>81</sup> la que es utilizada en la presente investigación, reportó una validez facial aparente, una confiabilidad de 0.90 a 0.94 y una consistencia interna de 0.88. Los autores identificaron que 45 de los 47 ítems del instrumento cumplían los criterios de claridad, comprensión y precisión, así como reflejaron que la escala era compleja en su constructo y difícil en su aplicación por su semántica y extensión. Igualmente fueron dos los ítems identificados con más bajos resultados en la presente investigación. Profesionales de la enfermería como Ospina, Muñoz 2011, citadas por Sarmiento P 2013, reflejaron la complejidad en su aplicación a poblaciones de bajo nivel cultural y educacional para la comprensión de sus ítems.<sup>56</sup>

El nivel cultural no constituyó una limitante para su aplicación en el presente estudio, dado que la muestra participante posee un alto nivel cultural. Por otra parte, se tuvo en consideración la creación de un ambiente favorable para la aplicación de la escala, de manera que su extensión no afectara los resultados obtenidos.

En la investigación realizada en Colombia por Sarmiento P 2013<sup>56</sup>, antes mencionada, la escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación, en su versión modificada al español por Gutiérrez y col 2007,<sup>81</sup> se revisó y ajustó para la reducción de su extensión a partir de la identificación de dificultades en la semántica y comprensión de algunos de sus ítems. Estos resultados difieren de los obtenidos en la validación facial lingüística realizada a la escala en la presente investigación.<sup>56</sup>

Los resultados antes citados condujeron a proponer una escala reducida a 33 ítems, la cual fue sometida a validez facial, de contenido y de consistencia interna por alfa de Cronbach.<sup>56</sup> Uno de los ítems eliminados fue el 28 "Utilizo el sentido del humor para manejar la situación", que coincide con el de más bajos resultados según valoración por expertos en la investigación que se presenta, pero con

resultados satisfactorios, lo cual justifica su permanencia en la escala antes mencionada. Por otra parte, los resultados en la consistencia interna de la nueva escala propuesta, alcanzó valores con la aplicación de alfa de Cronbach de (0,70), inferiores a los obtenidos por la escala de 47 ítems en diferentes contextos, a los que se hizo referencia anteriormente.

El diagnóstico de los cuidadores primarios en relación con su capacidad de afrontamiento y adaptación, se muestra en el gráfico 3 (anexo 9). Para un análisis descriptivo del comportamiento de sus indicadores, estos se agruparon por factores según criterios expuestos en el epígrafe 2.3.2.1, del capítulo II. De esta manera, el gráfico expone un predominio de mediana capacidad de afrontamiento y adaptación en 34,9 % de los cuidadores primarios antes de la intervención, seguida de una alta capacidad en 28,57% de los casos y de una baja capacidad en 21,90%.

Resultaron más afectados los factores 1, 2 y 3, relacionados con los comportamientos, las reacciones y los recursos de afrontamiento que utilizan los cuidadores primarios ante las situaciones de la vida diaria o en situaciones críticas. Con relación a los factores 1 y 3 igualmente con un predominio de mediana capacidad para 47,62 % de los cuidadores primarios, seguida de una alta capacidad para 28,57 % y de baja capacidad en el factor 1 para 23,81% y en el factor 3 representó 19,5 %. El factor en que se observa mayor índice de baja capacidad es el 2 en 28,57 %.

La fiabilidad del test quedó establecida en la muestra de estudio, con el cálculo del coeficiente Alfa de Cronbach. En este caso alcanza valores superiores a 0.9 (ver tabla 6, anexo 9).

El predominio de mediana capacidad según Gutiérrez López 2009, <sup>81</sup> se asocia con un estilo pasivo - activo y con el uso limitado de estrategias. En este caso con mejores resultados en las asociadas a los factores cuatro y cinco, procesamiento sistemático, conocer y relacionar, respectivamente; no obstante, el uso más limitado de estrategias se reflejó según los resultados cuantitativos en las relacionadas con el uso de recursos en el afrontamiento, reacciones y proceso de alerta. Estos resultados se pudieron

corroborar mediante el análisis de contenido en la entrevista en profundidad, a partir de categorías que emergieron del análisis de contenido temático.

Categoría estilos educativos y estrategias de afrontamiento: *“necesitamos que nos enseñen cómo tratar a los niños para que mejoren (C3, 17), ...a veces me vuelvo como loca (C15), ... y termino dándole o le grito, estoy desesperada (C19), ...muy ansiosa (C12) , ...necesito que en la intervención me ayuden a superar esta situación (C16), ...me han dicho que hago mal dándole, pero no tengo otra manera de controlar su conducta, después me arrepiento y me siento culpable (C19), ...a veces le grito y mi esposo me regaña por eso, pero él tampoco hace nada me lo deja todo a mí (C4)... yo pierdo la paciencia (C13).*

Los resultados obtenidos en el análisis cualitativo permiten identificar el uso pasivo -activo de estilos de AF, con uso limitado de estrategias, lo que se corresponde con un predominio de mediana capacidad de AF y AD, según Gutiérrez López (2009),<sup>81</sup> resultado que coincide con el obtenido mediante la aplicación de la escala de medición del proceso de AF y AD.

El uso limitado de estrategias se aprecia en los cuidadores primarios desde los diferentes dominios, cognitivo, cognitivo-comportamental y afectivo. Esto se refleja al intentar buscar significación al proceso mediante la orientación profesional, utilizar la aceptación como estrategia, reflejar conocimiento crítico de la situación, intentar controlar la realidad y manejar las consecuencias, así como regular los aspectos emocionales, a la vez que practican estilos educativos inadecuados, se culpan por la evolución del infante, no logran mantener el equilibrio afectivo, en ocasiones prefieren el aislamiento social por no poder controlar las conductas de los infantes, como se podrá apreciar en el análisis posterior, referido a las afectaciones relacionadas con la CV.

Estos resultados en relación con el proceso de AF y AD, guardan relación con los obtenidos por Ramos V 2019,<sup>96</sup> en el estudio dirigido a cuidadores de niños y adolescentes con fibrosis quística, donde obtuvo una mediana capacidad de AF y AD de los cuidadores primarios antes de la intervención, a

partir de una adaptación realizada a la escala de medición del proceso de AF y AD de Callista Roy y la valoración cualitativa de los resultados. Según Rodríguez I 2013, profesional de la enfermería, conocer el nivel de adaptación y afrontamiento de los pacientes mediante el Modelo de Callista Roy, permite a las enfermeras avanzar en el desarrollo de la práctica disciplinar, <sup>102</sup> criterios que comparten otros profesionales como Romero E y col, <sup>103</sup> González R y col, <sup>104</sup> así como la autora de la investigación.

Al analizar y comparar los resultados obtenidos en la investigación, con relación a la medición del proceso de AF y AD de los cuidadores primarios con otros estudios consultados, <sup>13,56,60,102</sup> se aprecia la incidencia de los diferentes factores en el nivel de adaptación alcanzado. Los bajos resultados en los factores 1 (recursivo y centrado) y 3 (proceso de alerta), se traducen en estilos pasivos de afrontamientos relacionados con los comportamientos personales, al tener en cuenta los criterios de Gutiérrez López 2009, <sup>81</sup> lo cual se corroboró en el análisis cualitativo.

En el estudio desarrollado por González R y col 2014, se aprecian resultados que guardan relación con los obtenidos en la presente investigación, al identificar los autores antes mencionados afectaciones en el uso de estrategias de afrontamiento en madres de niños con TDAH, asociadas a los síntomas del trastorno. <sup>104</sup> Constituye una limitante para la discusión de los resultados, no haber encontrado estudios realizados con similares objetivos para cuidadores primarios de infantes con TDAH.

### **3.1.3. Identificación de las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción.**

En relación a las dimensiones afectadas de calidad de vida en los primarios; el gráfico 4 (anexo 10), representa como se aprecian las mayores afectaciones en las emociones y conductas a un nivel alto el 52,38% de los cuidadores primarios y muy alto el 23,81 % de estos, seguida del descanso y sueño a un nivel alto igualmente con 52,38% y muy alto en 19,09%. En orden de afectación se continúa con la relación con otros familiares a un nivel alto 33,33% de los casos y de las afectaciones relacionadas con la vida social y el estado de salud a un nivel alto en 28,57 % de los casos. Existe un predominio de

afectaciones del nivel medio en las dimensiones relacionadas con la conformación de proyectos de vida, autocuidado personal y relaciones de parejas en 23,81%. Como dimensión menos afectada resultó la apariencia física.

Para este test el índice de fiabilidad quedó establecido, con el cálculo del coeficiente Alfa de Cronbach que en este caso alcanza valores superiores a 0.8 como se muestra en la tabla 7 (anexo 10). Estos resultados guardan relación con los obtenidos por Expósito Y en el diagnóstico de las dimensiones afectadas en cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama, <sup>44</sup> donde igualmente se obtuvo un alfa de Cronbach superior a (0,8), lo que demostró la validez de la escala.

Los resultados obtenidos en el análisis cuantitativo a partir de la aplicación de la escala en lo que se refiere a las afectaciones en las dimensiones de calidad de vida, se corroboran mediante el análisis cualitativo de las respuestas de los cuidadores primarios a la primera interrogante de la entrevista en profundidad, a partir de las categorías que emergieron del referencial teórico. A través de las voces de los cuidadores primarios es posible profundizar sobre el origen de las afectaciones y su relación con los modos adaptativos.

Resultados de la primera pregunta de la entrevista en profundidad, en relación a las dimensiones afectadas de CV: ¿Cuáles son las principales afectaciones en su bienestar que se han derivado del cuidado al infante con TDAH? Del análisis de contenido de acuerdo al referencial teórico en los discursos de los participantes emergieron dos categorías: calidad de vida y satisfacción, de las cuales a su vez emanaron subcategorías, la descripción más detallada se comenta a continuación.

Categoría calidad de vida.

Subcategoría emociones o conductas: “...estoy alterada (C3, C6, C19), ... irritada (C16),...lloro con frecuencia (C15, C19), ...pierdo la paciencia con facilidad (C4, C13, C16), ...he cambiado mi estado de ánimo (C17), ...ya no soy tan alegre como antes (C2), ...he modificado el carácter (C21), ...me

*enfurezco cuando no lo puedo controlar (C19), ...le aplico castigos corporales (C4, C19), ...tengo incertidumbres respecto a su evolución (C1), ...me siento culpable (C4, C12, C15, C19), ...a veces por el enojo rechazo una caricia (C19) ”.*

Subcategoría descanso y sueño: *“yo casi no duermo (C1, C4, C19), ...paso noches sin dormir (C10, C20), ...pensando que voy a hacer para que mejore (C12), ...tengo agotamiento físico (C14, C15), ...descanso muy poco (C5, C6, C11), ...casi no descanso, porque no puedo perderlo de vista (C17), ...estoy agotada, siento que ya no rindo lo mismo (C18), ...me siento muy cansada (C13)”.*

Subcategoría problemas físicos o afectaciones del estado de salud: *“me siento ansiosa (C4, C11), ...estoy deprimida (C4), ...esta situación me está enfermando (C15), ...lloro mucho (C19), ...vivo en un estrés constante (C1, C12), ... la preocupación sobre su evolución está afectando mi salud (C14), ...tengo mucho nerviosismo, a veces temblores y palpitaciones (C16), ...me deprimó pensando qué queja me van a dar en la escuela (C8), ...no sé cómo voy a resolver el problema y eso me tiene con mucha ansiedad y estrés (C13)”.*

Las afectaciones de la CV, relacionadas con el descanso y sueño, las emociones y conductas, los problemas físicos y afectaciones del estado de salud se relacionan con los modos adaptativos fisiológicos y de autoconcepto, sin dejar de reconocer la incidencia en estos resultados de los modos adaptativos de interdependencia y desempeño de roles. La agrupación de estas afectaciones en los modos adaptativos fisiológicos y de autoconcepto, para su análisis y posterior intervención, responde a que los análisis cualitativos de las dimensiones afectadas de CV conducen a reconocer la incidencia del autoconcepto en las afectaciones del estado de salud, derivadas de la percepción de culpabilidad de los cuidadores primarios, en el diagnóstico y evolución de los infantes.

Subcategoría conformación de proyectos de vida: *“su cuidado me consume mucho tiempo (C1, C4),...las preocupaciones por su conducta y rendimiento escolar, no me dejan concentrarme*

*(C13),...es difícil emprender nuevos proyectos (C12),...solo pienso en lo que me preocupa el niño (C6),...no soy capaz de emprender proyectos novedosos en tal situación (C19),...no puedo pensar en cumplir una misión internacionalista (C21)”.*

Subcategoría vida social: *“casi no puedo salir a compartir con amistades (C16), ... evito ir a lugares de recreación públicos (C6), ...las personas piensan por su comportamiento que es un retrasado mental, eso me deprime mucho (C19), ...en la escuela no siempre recibimos todo el apoyo (C10, C14), ... las psicopedagogas son las que más nos ayudan (C4, C15), ...otros padres no entienden el problema del niño y no quieren que se sienta con su hijo (C4)”.*

Las afectaciones relacionadas con la conformación de proyectos de vida y vida social, de acuerdo con las expresiones de los cuidadores primarios, se relacionan, tanto con su autoconcepto, como con el modo adaptativo de interdependencia, ya que en sus voces a la vez que se evidencian afectaciones en su autopercepción, se aprecia la necesidad de mayor apoyo familiar y social. Esto se debe a que la persona funciona como un todo y de su integración depende el estado de bienestar, por lo que es preciso concebir la intervención de enfermería con un carácter sistémico, a partir de la interrelación entre los modos adaptativos.

Para obtener resultados positivos mediante la intervención, en relación con los modos adaptativos fisiológico y de autoconcepto, a criterio de la autora, de acuerdo con el diagnóstico cualitativo, es necesario partir del tratamiento de acciones encaminadas al modo adaptativo de desempeño del rol de cuidador.

Subcategoría relaciones familiares: *“mi familia me quiere mucho, pero me deja la mayor carga en el cuidado (C6, C18), ...no comprenden mi comportamiento (C10, C15), ...me critican delante del niño (C16, C19), ...se desatan discusiones por contradicciones en el cuidado (C4), ...lo sobreprotegen*

*mucho (C4, C7, C19), ...lo quieren con lástima (C12), ...me quitan la potestad delante de él (C14), ...no entienden que yo también estoy afectada (C19)”.*

Subcategoría relación con su pareja: *“a veces no entiende mi actitud hacia el cuidado del niño (C8, C10), ...no me apoya en su educación (C4, C19), ...me deja a mí la carga del trabajo en la casa y la atención al niño (C5, C18), ...me culpa por la conducta del niño (C3, C12, C13, C21).”*

Subcategoría actividades de autocuidado personal: *“a veces descuido el cuidado de mi salud (C6, C20), ...me arreglo para salir a la calle (C 7), ...como trabajo me tengo que arreglar (C9, C10), ...puedo realizar mi autocuidado, aunque a veces me descuido un poco por priorizar a la niña (C 21)”.*

A criterio de la autora no reconocen mayores afectaciones en lo que se refiere a su autocuidado porque lo relacionan con su validez y apariencia física. No obstante, las afectaciones en las diferentes subcategorías reflejan un déficit en el desarrollo de habilidades para el mantenimiento y regulación de su funcionamiento y desarrollo humano.

Subcategoría apariencia física: *“a veces no me puedo arreglar para salir porque pierdo tiempo organizando los regueros del niño (C6), ...o para que se aliste para ir a la escuela (C21), ...no me afecta tanto la apariencia física porque hay que arreglarse para ir a trabajar y soy joven (C9, C19)”.*

Subcategoría preocupaciones o dificultades económicas: *“a veces el niño me da perretas porque quiere juguetes caros (C13), ...tiene muchos juguetes y casi no juega con ellos, pero siempre quiere que llegue con alguno y la economía no lo permite (C12), ...a veces prefiero no salir con él (C20), ...empieza a gritar cuando quiere algo y no se le puede comprar (C19)”.*

Las afectaciones relacionadas con la conformación de proyectos de vida, vida social, relaciones familiares, con la pareja, que generan insatisfacciones de los cuidadores primarios, incluso respecto a la preparación recibida por parte de los profesionales para el cuidado y la asistencia humana brindada, como se refleja posteriormente se relacionan con el modo adaptativo de interdependencia. De igual

manera se corresponden con este modo adaptativo algunas afectaciones expresadas vinculadas con el autocuidado personal, la apariencia física y preocupaciones o dificultades económicas.

En tal sentido, se identificaron necesidades concernientes en mayor medida con la solución de problemas que se presentan en situaciones de la vida diaria o en situaciones críticas, con énfasis en las relaciones familiares y familia – escuela. A la vez que se aprecian sistemas de apoyo relacionados con el amor paternal, el cariño familiar, la búsqueda de información y apoyo social, ética y humanismo de los profesionales de la salud, así como la acción de psicopedagogos en centros escolares.

En cuanto a los resultados cuantitativos del nivel de satisfacción de los cuidadores primarios, se pone de manifiesto en la tabla 8 (anexo 10), donde 61,90% (13) de los cuidadores primarios tiene un nivel de satisfacción medio con los recursos materiales y 38,09% (8) muestran un nivel alto de satisfacción respecto a la asistencia humana recibida, seguida de un nivel medio en 19,04% (4) de estos. Es de señalar que 61,90% (13) de los cuidadores primarios no están satisfechos con la preparación recibida para brindar cuidados a su familiar.

El nivel de satisfacción global de los cuidadores primarios en el momento de aplicar la 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, Expósito Y 2008 (Versión 2), se expone en el gráfico 5 (anexo 10). En él aprecia un predominio de nivel medio de satisfacción global referida por los cuidadores primarios en 61,90% (13), seguido de un 23,80% (5) con bajo nivel de satisfacción global y de solo 14, 29% (3) en un nivel alto.

Estos resultados son afines con los obtenidos por Lalón Yanza 2017, <sup>98</sup> Psicóloga ecuatoriana en el estudio realizado sobre los efectos del síndrome del cuidador en la CV de los cuidadores primarios de niños con discapacidad. En los resultados del estudio, aunque con la aplicación de instrumentos diferentes para el diagnóstico de las dimensiones afectadas de CV, lo cual constituye una limitante para

la discusión, se identifican afectaciones asociadas a las dimensiones de bienestar emocional, inclusión social, bienestar físico y material. Esta última no es de las más afectadas en este estudio, según la valoración subjetiva de los cuidadores. En ambos estudios se identificaron afectaciones a nivel global de la CV, en los cuidadores de niños con discapacidad con mayor afectación pues se reportó un nivel bajo de satisfacción global a diferencia del estudio que se presenta, donde se determinó un predominio del nivel medio en la satisfacción global.

Al comparar estos resultados con los obtenidos por Expósito Y 2012 , <sup>44</sup> al utilizar el mismo instrumento de evaluación de la CV, en cuidadores de mujeres con cáncer de mama avanzado, los resultados coinciden en informar afectaciones en todas las dimensiones; en este caso con niveles más altos en las emociones o conductas, descanso y sueño, vida social, síntomas físicos y preparación recibida para el cuidado de su paciente, no así en las relaciones familiares, a diferencia del estudio que se presenta en esta última dimensión.

La diferencia, antes mencionada, pudiera deberse a que la convivencia con familiares enfermos estrecha vínculos afectivos en las familias cubanas según la percepción de la autora, en su experiencia como profesional de la enfermería. En este caso, las afectaciones vinculadas a la relación familiar en cuidadores primarios de infante con TDAH guardan relación con los efectos de los síntomas y comorbilidad del trastorno en estilos educativos inconsistentes en las familias en sus intentos por controlar las conductas de los infantes, situación que se comprueba en el análisis cualitativo de los resultados de la entrevista en profundidad. Con relación a la satisfacción con la CV, las voces de los cuidadores primarios reflejan correspondencia con los resultados obtenidos mediante el análisis cuantitativo, al referir sus mayores afectaciones en la satisfacción respecto de la atención recibida para el cuidado de su paciente.

En los resultados cualitativos, la categoría satisfacción deja ver su relación con el análisis antes mencionado. En ella, también emergieron subcategorías.

## Categoría satisfacción

Subcategoría satisfacción respecto a la atención recibida para el cuidado de su paciente: *“en la consulta lo atienden bien (C5,C6), ...pero no ha sido suficiente la preparación que hemos recibido para su atención (C2, C4), ...la asistencia humana ha sido buena, los profesionales son éticos, pero en su presencia, no nos pueden dar mucha información (C9), ...en la consulta se aborda el problema del niño pero nosotros también estamos afectados (C19, C21), ... muchas veces no logramos que mejoren y eso nos afecta (C16), ...busco información en internet sobre el TDAH pero hay cosas que no las entiendo (C19), necesitamos una atención más directa (C17), ...sin los niños (C14), ...hemos recibido orientación, pero a veces no sé cómo solucionar los problemas y eso afecta mi bienestar (C13), ...quisiera compartir experiencias con otros padres (C11, C15), ...escuchar otras opiniones sobre su crianza (C20).”*

La satisfacción respecto a la atención recibida para el cuidado de su paciente constituye una necesidad adaptativa, relacionada en mayor medida con el modo adaptativo de desempeño de roles. Se reconoce además, la implicación del modo adaptativo de interdependencia dada la interrelación entre los modos.

De las respuestas a la segunda pregunta de la entrevista en profundidad emergen categorías del análisis temático. Estas categorías corroboran la existencia de afectaciones, tanto en la adaptación y afrontamiento, como en la calidad de vida y satisfacción, a tener en cuenta en el diseño de la intervención para la satisfacción de necesidades en los cuidadores primarios.

Segunda pregunta: ¿Qué elementos usted considera que deben ser incluidos en una intervención para la mejora de su adaptación y bienestar, que se vinculen con el cuidado al infante?

De esta última a su vez emerge la categoría satisfacción en cuanto a la preparación para el cuidado y en ella las siguientes subcategorías:

Subcategoría síntomas y comorbilidad: *“...necesitamos orientación para cuidar de nuestra salud pero que partan de consejos para cuidar a los niños porque su comportamiento y las preocupaciones sobre su evolución, es lo que más nos afecta (C20) , ...quisiera que nos orientaran qué hacer (C1, C8), ... para que los niños mejoren qué es aconsejable (C7), ...que tengan en cuenta nuestras preocupaciones sobre las conductas de los niños (C9, C10), ...no se concentra (C4, C12, C18, C19), ...presta poca atención en la escuela (C21), ...no vence los objetivos (C5, C14) , ...no le gusta escribir (C7, C11, C17, C19), ...se vuelve como loco, se queda sin control de sí mismo y a veces no sé qué hacer (C19), ...tiene momentos en que corre de un lado a otro en una misma dirección (C3), ...no es capaz de identificar el peligro (C14), ...hace las cosas sin pensar en sus consecuencias (C5,C16), ...le tiene miedo a los insectos sin embargo no puede evitar cogerlos (C5), ...le gusta ser el centro del lugar donde se encuentra (C12,C19), ...le encanta jugar de mano, ya no sé qué voy a hacer (C13), ...es muy caprichoso (C3, C14, C19), ...muy difícil de convencer con explicaciones lógicas para su edad (C15), ...es desafiante cuando quiere lograr sus objetivos (C21), ...tiene baja tolerancia a las frustraciones (C8), ...a veces dice que es un niño malo, que no sirve para nada (C6)”*.

Subcategoría tratamiento: *“me preocupa que el niño no mejora a pesar de su tratamiento (C7, C19), ...toma gotas florales no sé si necesita otro tratamiento (C3), ...mi niño en este momento no tiene medicación me gustaría saber si no es necesario (C8, C10), ...es epiléptico y tiene TDAH, toma Valproato de magnesio, estuvo tomando otro medicamento pero empezó con perretas en la escuela, babeo y se le quitó cuando dejó de tomarlo, me preocupa si no lo necesita y si era normal que le provocara esos efectos (C19) ”*.

Subcategoría consejos para la mejora de la calidad de vida: *“que nos orienten qué hacer para mejorar nuestro bienestar (C1,C4,C6), ... para dormir mejor (C13,C15,C19), ...que nos ayuden a disminuir las preocupaciones respecto al cuidado de los niños (C5), ... qué podemos hacer para sentirnos mejor (C18), ...cómo lograr mayor apoyo familiar y social para mantener proyectos de vida (C12), ...cómo*

*cuidar más de nuestra salud (C1), ...qué hacer para estar menos depresivos(C4), ...para sentirme menos ansiosa (C4), ...cómo controlar el estrés (C14)”.*

Subcategoría solución de conflictos familiares: *“yo quisiera que se tratara con la familia del padre porque incitan al niño a ocultarme las cosas malas que hace (C4), ...mi familia me quiere mucho pero no me brinda todo el apoyo que necesito (C8), ...quisiera que nos orientaran cómo lograr apoyo familiar (C10), ...los abuelos me critican delante del niño cuando le doy pero a veces no puedo más (C7), ...me echan la culpa a mí de todo lo que el niño hace (C12), ... dicen que yo no lo sé educar (C6), ...mi mamá lo sobreprotege mucho, me quita la potestad delante del niño y me hace sentir mal pero a la vez no la quiero lastimar, oriéntenme que puedo hacer (C19), ...en la casa me dejan a mí toda la carga del cuidado, dicen que más nadie lo puede controlar y no quieren perder su cariño, estoy agotada, quisiera que nos orientaran qué hacer (C13)”.*

Subcategoría solución de conflictos escolares: *“que orienten a la maestra y a los padres juntos (C16), ...para valorar horarios del niño y situaciones (C14), ...el niño no vence los objetivos en la escuela, quisiera orientación al respecto (C12), ...el niño tiene abandono pedagógico, necesito que me aconsejen qué hacer (C5), ...quisiera que este problema se llevara hasta la escuela y los maestros se incorporaran al estudio (C3,C8), ...al niño no le gusta la escuela, a él no se puede dejar de la mano, quisiera que la intervención incluyera maestros y psicopedagogos (C19), ...quisiera que de ser posible se haga extensivo este proyecto de atención a niños y padres, a las escuelas, haciéndoles conocer de esta situación (C15), ...quisiera que esta investigación insertara a la escuela para que los maestros supieran cómo trabajar (C10), ...el niño se porta mal en la escuela quisiera que me orientaran en este sentido (C4)”.*

El análisis cualitativo de los resultados de la entrevista permitió contrastar los datos obtenidos mediante el método cuantitativo, con mayor precisión en los relacionados con la calidad de vida. En ambos casos se comprobaron afectaciones en las diferentes dimensiones de calidad de vida, que afectan el nivel

global de satisfacción, con mayor incidencia en las emociones o conductas, descanso y sueño, relaciones familiares, seguidas de afectaciones en el estado de salud y vida social. En lo relativo a la dimensión de satisfacción con la CV se registró con mayores afectaciones la preparación recibida para el cuidado de su familiar, lo que les genera preocupaciones, ansiedad y estrés, según las voces de los cuidadores primarios. Con mayores afectaciones se identifica al cuidador 19, lo cual se corresponde con el análisis cuantitativo.

La relación existente entre los resultados del diagnóstico para ambas dimensiones afrontamiento y adaptación, calidad de vida y satisfacción, mediante el establecimiento de un índice de manera análoga entre los resultados obtenidos en ambas dimensiones, se expone en el gráfico 6 (anexo 10). En él se observa como en ambos casos se obtiene un predominio de nivel medio para ambas dimensiones entre 0,5 y 0,65. De igual manera se identifica al cuidador 19 como el más afectado en las dimensiones analizadas, resultado que se corresponde con el análisis del diagnóstico cualitativo.

Por otra parte, el análisis cualitativo permitió conocer la naturaleza de las afectaciones en las diferentes dimensiones de calidad de vida y su relación con los modos adaptativos, para ser más objetivos en el diseño de la intervención, en función de la mejoría de su adaptación, afrontamiento y calidad de vida. Reflejó, además, mecanismos de apoyo a considerar en la intervención, entre los que se encuentran: la búsqueda de información y preparación, así como disposición para participar en el estudio por parte de los cuidadores primarios; lazos afectivos familiares, asistencia humana brindada y apoyo de profesionales.

El análisis hasta aquí efectuado, reflejó lo útil que resultó la estrategia de triangulación concomitante para el diseño de la intervención educativa, encaminada a la mejora de la AD, AF y CV de los cuidadores primarios, desde los diferentes modos adaptativos. Sus resultados se muestran en el siguiente epígrafe.

### 3.2. Resultados de la etapa 2. Diseño de la intervención de enfermería educativa.

A partir de los referentes teóricos analizados e integrados en el primer capítulo para la elaboración de una intervención de enfermería educativa que sigue como eje conductor el modelo de la AD de Roy, los resultados del diagnóstico y los procedimientos metodológicos establecidos en el capítulo anterior, se diseñó la intervención de enfermería educativa. Esta contó con un programa de intervención educativo en modos adaptativos, para la mejora de la AD, AF y CV de los cuidadores primarios de infantes con TDAH, así como tecnologías que apoyaron el desarrollo de la intervención.

Los procedimientos metodológicos para su elaboración, contemplaron la revisión bibliográfica, lo que constituyó una fuente importante de actualización y argumentación científica para el diseño del programa y las tecnologías educativas. De los trabajos consultados fueron de mayor utilidad los de Elizalde A 2014,<sup>35</sup> Fraile CM 2016<sup>41</sup>, Rodilo E 2015,<sup>105</sup> Quintero J 2016,<sup>106</sup> Vázquez Dodero 2013,<sup>107</sup> American Psychiatric 2012,<sup>108</sup> Fundación de Cantabria 2010,<sup>109</sup> Corujo López 2016,<sup>110</sup> Vázquez J 2010,<sup>111</sup> Ferré Grau C 2011,<sup>112</sup> Aguilar Montero 2017,<sup>113</sup> Galila Iglesias 2015,<sup>114</sup> García Molinero 2014.<sup>115</sup> De ellos el país más representado fue España.

La revisión bibliográfica sobre la contribución de estos autores a la práctica y la investigación, permitió la afiliación a una definición de programa de intervención educativo para su diseño en el presente estudio. La DrC Salmerón Reyes E,<sup>116</sup> reconocida pedagoga, luego de una amplia sistematización de la teoría, define el programa: *“como un conjunto de acciones planificadas sistemáticas dirigidas a cumplimentar un objetivo e implementadas organizadamente en un contexto determinado”*. Considera además que un programa de intervención debe tener implícito el logro de la transformación o modificación de la situación motivo de intervención y los educativos lograr transformaciones, cambios en modos de actuación. Estos criterios se asumen en la presente investigación.

La intervención de enfermería educativa en modos adaptativos a cuidadores primarios de infantes con TDAH quedó compuesta por un programa de intervención educativo en modos adaptativos (anexo 11),

tecnologías educativas, tales como: Multimedia “ Contribución al cuidado de infantes con TDAH y autocuidado del cuidador” (apéndice 1), Tríptico “Conozca al TDAH y cómo contribuir a su cuidado” (anexo 13), Tríptico “ Calidad de vida del cuidador de infantes con TDAH, cómo cuidar su salud” (anexo 14) y Manual de técnicas participativas para la intervención grupal a cuidadores de infantes con TDAH (apéndice 2).

### **3.2.1. Resultados del diseño del programa de intervención educativo en modos adaptativos.**

De esta manera se concibió un programa de intervención educativo en modos adaptativos (anexo 11), como un sistema de acciones independientes e interdisciplinarias, grupales, lideradas por enfermería, con el propósito de desarrollar conocimientos y habilidades en el cuidador que contribuyeran a su adaptación, afrontamiento y calidad de vida, para lo cual contó con 12 sesiones, distribuidas en tres módulos que respondieron a los modos adaptativos descritos por Callista Roy. Cada sesión se organizó con: título, objetivo, técnicas utilizadas, especialista responsable, procedimiento general, actividades, recursos materiales y duración de la sesión.

La estructuración del programa respondió a la metodología establecida por Salmerón E, <sup>116</sup> por lo que contó con introducción, objetivo general, fundamentación, componentes estructurales y evaluación. Sus sesiones se organizaron de la siguiente manera:

La primera sesión se dirigió a la conformación del grupo, establecimiento de normas (anexo 12), presentación grupal, indagación sobre las expectativas del grupo e información sobre la finalidad de la intervención de enfermería educativa. Para el logro de los objetivos propuestos como se refirió anteriormente, el programa contó con tres módulos, que respondieron a los modos adaptativos descritos por Roy y a la priorización de necesidades adaptativas en los cuidadores primarios, tales como: 1) Modo adaptativo de desempeño de roles, 2) Modo adaptativo fisiológico y de autoconcepto y 3) Modo adaptativo de interdependencia.

En el módulo de modo adaptativo de desempeño de roles se concibió a partir de dos sesiones dirigidas a incrementar el nivel de conocimiento acerca de algunos aspectos psicosociales relacionados con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad y promover en el cuidador primario el desarrollo de habilidades. Estas favorecieron la adaptación y afrontamiento en el cuidado a infantes con TDAH y mejoraron su calidad de vida a partir de la preparación para el cuidado, mediante el uso de tecnologías educativas y dinámicas grupales.

El segundo módulo orientado a los modos adaptativos fisiológico y de autoconcepto, se organizó en cinco sesiones. La primera de ellas orientada a la calidad de vida del cuidador, emociones y conductas, la segunda al descanso y sueño, técnicas de relajación, seguida de una sesión orientada a la comunicación y búsqueda de apoyo familiar y social. La cuarta sesión se dirigió al manejo de aspiraciones y expectativas de los cuidadores primarios relacionada con proyectos personales de vida y su esfera social. La quinta sesión se dedicó a la salud del cuidador, para lo que se utilizaron técnicas informativas, dinámicas grupales, técnicas reflexivo-vivenciales y cognitivas. Como resultado de estas sesiones los cuidadores primarios concientizaron la importancia de la adopción de adecuadas estrategias de afrontamiento que propiciaron la motivación por el programa.

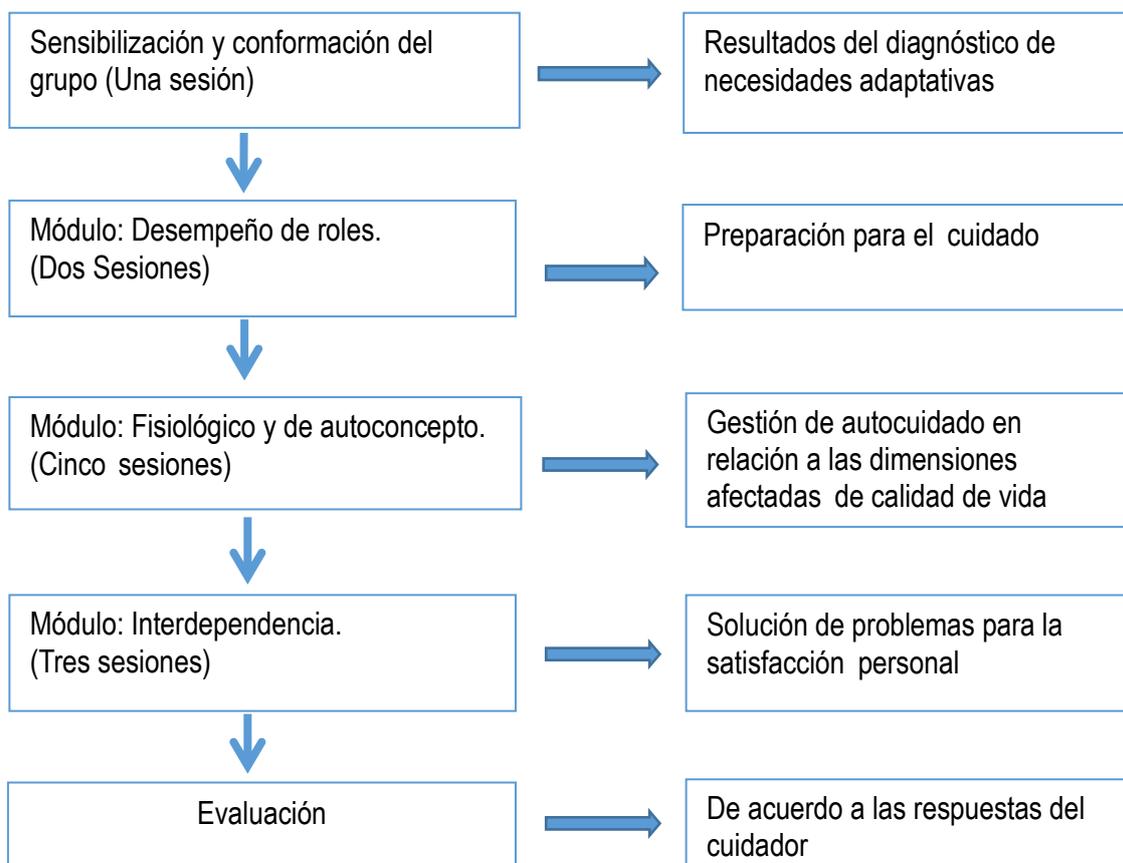
Por otra parte, en el módulo de modo adaptativo de interdependencia se realizaron tres sesiones que favorecieron el empleo de estrategias eficaces de AF. En ellas se desarrollaron habilidades en la solución de problemas y estimularon un proceso reflexivo en la selección de las estrategias de afrontamiento activas. Se tomaron en consideración las demandas de la situación, así como los recursos con que cuenta el individuo para afrontarlas. Se trabajó en este sentido en función de la autoeficacia, y la autoestima.

En estas sesiones se logró una transformación de los estilos de afrontamientos pasivos en activos durante el cuidado de infantes con TDAH, al asumir estrategias de AF que les proporcionaron respuestas adaptativas, mediante la utilización de técnicas participativas. El carácter sistémico de las sesiones

permitió utilizar el resultado de cada una de ellas como punto de partida y diagnóstico inicial de la siguiente, lo cual contribuyó a la valoración de respuestas adaptativas.

La evaluación de las respuestas adaptativas contó con una sesión de evaluación final del programa a través de la determinación de los cambios producidos respecto a la capacidad de AF y AD de los cuidadores primarios y en las dimensiones de CV y satisfacción, mediante la utilización del método mixto de triangulación concomitante en la etapa tres del algoritmo metodológico de la investigación. Por otra parte, el carácter sistémico de la propuesta permitió que el resultado final de cada una de las sesiones, fuera utilizado como punto de partida y diagnóstico inicial de la siguiente.

Para la mejor comprensión de la secuencia del programa de intervención educativo, se muestra la figura 6.



**Figura 6: Programa de intervención educativa en modos adaptativos dirigido a cuidadores primarios de infantes con TDAH.**

La concepción del programa de intervención educativo 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, el trabajo colaborativo, así como cambios en los comportamientos frente al uso de estrategias individuales.<sup>117</sup> Esta terapéutica constituye un importante agente de cambio, dada la situación educativa que emerge en el espacio de interacción grupal.

El uso de técnicas participativas en la intervención grupal contribuye a que el autoconcepto de los cuidadores primarios mejore, al desarrollo de habilidades comunicativas, a la transmisión de percepciones y experiencias positivas con la interacción del modelador. En este sentido, Rodríguez Arce MA (2008),<sup>118</sup> en su libro de técnicas participativas, expresa: Las técnicas propician el establecimiento de un estrecho vínculo entre los conocimientos teóricos y su aplicación práctica.

La asimilación de conocimientos no se concibe como el único objetivo de la enseñanza, sino también como un recurso para la solución de problemas, tareas o situaciones en condiciones reales o modeladas. Las técnicas participativas son un “pretexto” para facilitar que el grupo reflexione, dialogue, comparta y analice a partir de su propia realidad y experiencia, con sus propios códigos y de una manera amena y motivadora que suscite y mantenga el interés.<sup>118</sup>

En el desarrollo de intervenciones educativas de enfermería en modos adaptativos, que incluyan el diseño de programas, como alternativas de intervención, las tecnologías educativas ofrecen herramientas importantes para el logro de los objetivos propuestos. Es por ello que se diseñó una multimedia para contribuir al cuidado de los infantes con TDAH y autocuidado del cuidador, así como trípticos, un manual de técnicas participativas y láminas para la implementación de la técnica de reformulación de estilos educativos en los cuidadores primarios, que parten del diagnóstico de necesidades adaptativas y del diseño metodológico del programa de intervención educativo.

### 3.2.2. Resultados del diseño de tecnologías educativas.

Las tecnologías educativas se conciben desde dos dimensiones, como procesos y como productos.<sup>119</sup>

En la presente investigación se trabajaron ambas, como proceso mediante los procedimientos establecidos para su diseño y como producto al resultar la confección de una multimedia, trípticos y un manual de técnicas participativas que apoyaron el desarrollo de la intervención y facilitaron el logro de objetivos comunes en el grupo de cuidadores primarios.

La incorporación de técnicas participativas en el desarrollo del programa de intervención educativo requirió concebir el manual que contemplara las orientaciones metodológicas dirigidas a su ejecución; para su diseño se revisó el libro de técnicas participativas de Rodríguez Arce MA (2008),<sup>118</sup> se seleccionaron técnicas a utilizar de acuerdo con los objetivos de cada una de las sesiones del programa y se contextualizaron al estudio en cuestión. Además, se incorporó la técnica de relajamiento autógeno,<sup>120</sup> como técnica de relajación y se diseñaron láminas con la finalidad de implementar la técnica de reformulación de estilos educativos con la concepción de personajes a través de caricaturas utilizadas en las tecnologías educativas. El manual de técnicas participativas (apéndice 2) contó con un total de 16 técnicas. Cada una de ellas incluye título, objetivo, tiempo, materiales y procedimientos.

En función de favorecer la solidez en la asimilación de conocimientos y habilidades en la muestra de estudio, durante la intervención de enfermería educativa se diseñaron, además, una multimedia y trípticos, como se hizo referencia en capítulo II. Estos resultados se muestran seguidamente:

La multimedia se tituló: "Contribución al cuidado de infantes con TDAH y autocuidado de su cuidador" y se dirigió a la mejora de la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios, diseñada a partir del diagnóstico y se estructuró en cuatro secciones. Las dos primeras se relacionan con el modo adaptativo del rol de cuidador, la tercera con los modos adaptativos fisiológico y de autoconcepto y la cuarta y última sección responde al modo adaptivo de interdependencia. Aunque se concibió de esta manera, para responder a la estructuración del programa en sesiones, sus contenidos

se interrelacionan para estimular respuestas eficaces en los cuidadores primarios desde los diferentes modos adaptativos, lo que favorece el carácter sistémico de la intervención.

La primera sección denominada: “¿Qué es el TDAH y su tratamiento?”, ofrece información sobre la definición, tipos de TDAH, causas, principales síntomas y trastornos más frecuentes de comorbilidad, tratamientos no farmacológicos referidos a la psicoeducación, tratamiento psicológico, psicopedagógico y tratamiento farmacológico con énfasis en su acción y reacciones adversas, así como en el uso de la terapia floral por su acción y ausencia de reacciones adversas. La segunda sección denominada: “Afrontamiento en el rol del cuidador, de infantes con TDAH” enfatiza en consejos útiles para el manejo de los síntomas y trastornos de comorbilidad más frecuentes, lo cual responde a las principales preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios para su atención.

La tercera sección denominada: “Calidad de vida del cuidador. Respuestas adaptativas ante el diagnóstico”, refleja las principales dimensiones afectadas de calidad de vida en los cuidadores primarios, con énfasis en las relacionadas a los modos adaptativos, fisiológicos y de autoconcepto, aunque en estrecha relación con el modo adaptativo de interdependencia. La cuarta sección denominada: “Solución de problemas, consejos útiles” se refiere al modo adaptativo de interdependencia donde se muestran los pasos para su solución y se ofrecen consejos para la solución de problemas familiares y escolares que se presentan durante el cuidado a infantes con TDAH.

Por su carácter sistémico en ella se imbrican consejos relacionados con las necesidades adaptativas de preparación para el cuidado en la asunción del rol de cuidador y que a la vez dependen en gran medida del modo adaptativo de interdependencia para su satisfacción y con las necesidades de autocuidado con el objetivo de que la calidad de vida del cuidador sea mejor mediante la búsqueda de apoyo familiar, social y profesional. La multimedia se acompaña de ilustraciones en forma de caricaturas que representan los principales síntomas, trastornos de comorbilidad presentes en el TDAH, así como estilos educativos, afectaciones en la calidad de vida del cuidador y algunas estrategias de

afrontamiento, las cuales fueron diseñadas para facilitar el aprendizaje y desarrollo de habilidades en los cuidadores primarios desde los diferentes modos adaptativos, proporcionarles bienestar y satisfacción.<sup>121</sup>

Fue creada con el framework de código abierto, Electron que permite el desarrollo de aplicaciones gráficas, se usó Atom como editor de código, e Inkscape como editor de imágenes, puede ser usada en Windows y GNU/Linux.

Los trípticos permitieron la entrega de información impresa, resumida, con un lenguaje sencillo y con ilustraciones que captan la atención para la transmisión de conocimientos y consejería relacionada con el cuidado a infantes y autocuidado del cuidador. Así resultaron diseñados dos trípticos, tales como:

Tríptico: “Conozca al TDAH y cómo contribuir a su cuidado” (anexo13). Este aporta información sobre el diagnóstico del trastorno, tipo, síntomas, comorbilidad, necesidades de los infantes y consejería para su atención.

Tríptico: “Calidad de vida del cuidador de infantes con TDAH, cómo cuidar su salud” (anexo 14). Informa e ilustra las dimensiones afectadas en la calidad de vida de los cuidadores primarios, sus respuestas adaptativas ante el diagnóstico, así como consejos para la mejoría de su bienestar con énfasis en afectaciones del estado de salud, tales como ansiedad, depresión y estrés.

### **3.2.3. Resultados de la validación del diseño de la intervención de enfermería educativa.**

La muestra de expertos quedó constituida por 15 profesionales de la salud, con un promedio de 27 años de experiencia. De ellos siete Licenciados en Enfermería, uno de ellos Especialista en Fisiología Humana, todos másters, profesores auxiliares e investigadores agregados; cuatro Psicólogos, Especialistas en Psicología de la salud, de ellos dos doctores en ciencias y profesores titulares e investigadores auxiliares, dos Psicólogos máster en ciencias y profesores auxiliares; dos Psiquiatras,

uno de ellos doctor en ciencias, profesor e investigador titular y un máster en ciencias, profesor auxiliar. Un neurólogo máster en ciencias, profesor consultante e investigador auxiliar.

Primeramente, la autora de la investigación había determinado cambiar solo aquellos aspectos que fueran considerados poco adecuados o inadecuados por los expertos. Como se revela en las tablas y gráficos (anexo 15), ninguno de los aspectos resultó evaluado en dichas categorías. En la primera ronda se obtuvo un predominio de muy adecuado en 15 ítems, seguido de bastante adecuado en 11 ítems, como se muestra en la tabla 9 (anexo 15). El perfeccionamiento de las tecnologías educativas, en virtud de su calidad y posterior aplicabilidad, se basó en las valiosas recomendaciones ofrecidas por los expertos.

#### Recomendaciones de expertos

- En relación con el programa: recomendaron cambiar la dosificación del tiempo de duración en algunas sesiones que se corresponden con las técnicas participativas a utilizar, así como la reformulación de algunos objetivos. Precisar además criterios que puedan ser medibles en las evaluaciones sistemáticas al término de las sesiones previstas.
- Acerca de la multimedia: agregar los tics a los trastornos comórbidos frecuentes, incluir la terapia floral como alternativa de tratamiento en el TDAH con la consiguiente ilustración de las plantas más utilizadas y sus acciones, modificar en el enunciado de los estilos educativos el término frecuentes y en su lugar utilizar el término presentes, que da la posibilidad de incluir el estilo democrático. Ampliar la información sobre los derechos de los cuidadores primarios en la sección dirigida a la calidad de vida. Añadir a la consejería para la solución de problemas escolares, la atención multidisciplinar.
- Agregar al tríptico "Calidad de vida del cuidador de infantes con TDAH. Cómo cuidar de su salud", respuestas adaptativas como cuidador.

- Referentes al manual de técnicas participativas: se recomendó explorar las prioridades de los cuidadores primarios concernientes a sus expectativas, incluir el procedimiento del relajamiento autógeno en las orientaciones metodológicas de la técnica de relajación y contextualizar la técnica sobre "Qué hacer para no enfermar" a las principales afectaciones identificadas respecto al estado de salud de los cuidadores primarios.

La observación de todas estas sugerencias redundó en la elaboración de una versión más acabada de las tecnologías educativas, para su implementación. La aplicación del método de criterio de expertos para su valoración reveló como resultados un consenso como bastante adecuado en siete indicadores y muy adecuado para 19 indicadores (tabla 10. Anexo 15). Los resultados obtenidos en la valoración por expertos del diseño de la intervención permitieron que se pudiera ejecutar a partir de los procedimientos metodológicos establecidos en el capítulo anterior, como se expone en el siguiente epígrafe.

### **3.3. Resultados de la etapa 3. Intervención.**

El establecimiento de procedimientos en el capítulo anterior para llevar a cabo la intervención, contempló el control de variables interferentes y propició condiciones favorables para su implementación. En este sentido se establecieron las coordinaciones necesarias con la dirección de las áreas de salud del municipio Santa Clara, a las cuales pertenecían los cuidadores primarios de la muestra de estudio para evitar que fueran incluidos en otros proyectos de investigación concomitantes, con objetivos similares. Particularmente, con los departamentos de enfermería, para la implementación del curso de superación a los profesionales de los CMF implicados.

En el curso de superación se concibió la transmisión de conocimientos y habilidades a los profesionales de la enfermería para ofrecer la atención a los cuidadores primarios de infantes con TDAH, en relación con los objetivos de la investigación. Para ello se contó con el consentimiento informado de dichos

profesionales (anexo 6) y se siguió la metodología establecida para la confección de los programas de superación postgraduada.

El programa del curso (anexo 16), contó en su planificación con 436 horas, distribuidas en siete temas que son afines con los objetivos de la intervención educativa, de ellas 61 horas teóricas, 48 horas prácticas a desarrollar en su institución asistencial, 327 horas de estudio independiente y 4 horas de evaluación final. Se presentó para su aprobación y acreditación al Consejo Científico de la Facultad en primer lugar y posteriormente al de la Universidad; se impartió entre los meses de marzo a abril del 2018 y otorgó 9 créditos académicos. Anexo 17.

En lo que respecta al Policlínico Chiqui Gómez se solicitó autorización para implementar la intervención en su escenario asistencial. La solicitud de autorización incluyó el convenio de condiciones favorables para su ejecución, lo que propició la disponibilidad de un aula con buena iluminación, ventilación y con medios auxiliares de proyección para la intervención. Se contó además con el apoyo de medios técnicos, biblioteca, docencia, enfermería y salud mental, a la vez que se garantizó el recurso humano principal y de apoyo.

De esta manera el programa de intervención educativa en modos adaptativos se implementó en el primer nivel de atención de salud, instancia del primer contacto del individuo-familia-comunidad, con el equipo de salud y este se implementó entre los meses de mayo a julio del 2018 en 12 sesiones con una frecuencia semanal y una duración aproximada de dos horas cada sesión. Los resultados de su evaluación se expondrán en el siguiente epígrafe.

#### **3.4. Resultados de la etapa 4. Evaluación de la intervención.**

El análisis univariado de los cambios de cada una de las dimensiones evaluadas requiere una prueba de hipótesis. Antes de hacerla es conveniente mostrar los cambios que se han producido en los índices de capacidad de afrontamiento y adaptación agrupados por factores y los cambios de cada uno de los

cuidadores primarios a partir del índice de calidad de vida determinado en un antes y un después, tal como se presenta en los gráficos a los que se hará referencia.

Los cambios producidos en los cinco factores, antes definidos, se muestran en el gráfico 9 de caja de bigotes (anexo 18). En este se aprecia una elevación de la capacidad de afrontamiento y adaptación de manera global y por factores. La media señala un predominio de mediana capacidad de afrontamiento y adaptación antes de la intervención (valores entre 0,5 y 0,65) y alta capacidad luego de la intervención (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, lo que se corresponde con las valoraciones realizadas en la tesis sobre las respuestas de los cuidadores primarios ante el diagnóstico de sus hijos, relativas a los modos adaptativos de autoconcepto y desempeño de roles.

La elevación del nivel AF y AD en los cuidadores primarios luego de la intervención se evidencia en los resultados obtenidos en 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 muy bueno para no sentirme culpable (C4), ...aunque sé que es muy importante como lo tratemos para su evolución, compartir con otras personas y escuchar sus experiencias me ayudó a sentirme más tranquila (C12,C15), ...he conversado con mi familia, les he contado todo lo que nos enseñaron y me están apoyando más (C16), ... estoy llevando al niño por las tardes al parque, gasta energía y yo me distraigo un poco, me siento mejor (C2)"*.

La triangulación de resultados permite corroborar el predominio de una alta capacidad de AF y AD luego de la intervención, al reflejar los cuidadores primarios en sus voces el uso de estilos activos de afrontamiento, al buscar información e implementar acciones orientadas para su autocuidado y el cuidado de su familiar en la búsqueda de solución a sus propios problemas. Los resultados globales son afines con los obtenidos por Ramos V 2019 en cuidadores de niños y adolescentes con fibrosis

quística, aunque con una escala modificada, <sup>96</sup> donde de igual manera se aprecia un predominio de mediana capacidad antes de la intervención y de alta al finalizar la misma.

Aunque son los factores antes mencionados los más afectados, se obtuvieron cambios significativos a nivel global y por factores luego de la intervención, lo que se corrobora con prueba de hipótesis con el empleo de pruebas no paramétricas dado que, aunque los índices están en escala de intervalo, por ser la muestra inferior a 30 individuos no se garantiza la normalidad. Resumen de prueba de hipótesis por factores en anexos (18). Por alcanzar cada una de las variables un valor asintótico menor a 0,5 se rechaza la hipótesis nula de no hay diferencias significativas en el antes y el después.

De forma análoga al cálculo del índice por factores de afrontamiento se determinó un índice por cada indicador de calidad de vida y por cada cuidador, lo que permitió la comparación de los resultados entre el antes y el después de la intervención, como se muestra en los siguientes gráficos. Luego de la intervención los cuidadores primarios incrementan su índice de calidad de vida en menor o mayor grado, como se representa en el gráfico 10 (anexo 18). En él se observa que en el caso del cuidador 16 su variación es significativa, mientras que el 19 sigue siendo el de menor índice.

Los resultados más bajos se aprecian en los cuidadores primarios 4, 12 y 19 de la muestra, aunque con resultados superiores. De igual manera se apreciaron estos resultados en el diagnóstico cualitativo realizado al inicio del estudio y se corroboran en el efectuado en la etapa de evaluación como se explicará más adelante. Estos cuidadores primarios están afectados por conflictos familiares que se deben a estilos educativos inadecuados de crianza, marcados por la inconsistencia familiar, así como por afectaciones en el contexto escolar, lo que se relaciona con la intranquilidad y déficit de atención de los infantes. En el cuidador 19 su infante presenta un trastorno comórbido de epilepsia, que afecta su evolución. A partir del análisis cualitativo en la entrevista en profundidad, las respuestas se imbricaron en categorías que emergieron del análisis temático y evidencian estos resultados.

Con relación a las dimensiones afectadas de calidad de vida emergió la categoría calidad de vida y como subcategoría mejora de su bienestar: *“me siento mucho mejor (C11, C16, C20, C21), ...ya logro dormir mejor (C1, C13), ... compartir con otras personas y escuchar sus experiencias me ayudó a sentirme más tranquila (C12, C15), ...he conversado con mi familia y me están apoyando más (C8)”; ... yo me distraigo un poco, me siento mejor (C2), ...a cada rato reviso la multimedia y los plegables, me ayudan a sentir más seguridad (C20), ...estoy poniendo en práctica las orientaciones que nos dieron y me están dando resultado (C8, C17), ...he conversado mucho con mi esposo al menos me está ayudando a distraer al niño y yo puedo terminar más temprano para descansar (C18), ...me divorcié y se han mejorado mis problemas, ya en la casa no hay discusiones (C16), ... la situación familiar ha mejorado (C4), ...acepté que el niño fuera a la escuela de retardo escolar y ha mejorado mucho, me siento mejor, aunque los abuelos me critican por eso (C12), ...estoy mejor, no bien porque el niño no mejora como quisiera (C19)”*.

Se aplicó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon para probar la diferencia significativa entre el antes y el después en los indicadores de calidad de vida. Estos resultados se exponen en la tabla 11 (anexos 18). Por alcanzar en cada caso un valor asintótico menor que 0,05 se rechaza la hipótesis nula de que no hay diferencias significativas entre el antes y el después. Solo no se aprecian cambios significativos en la satisfacción vinculada con los recursos materiales (ítem 11), pues la intervención no se proyectó de manera particular hacia esta variable, la cual no resultó dentro de las más afectadas en el estudio.

De igual manera se refleja en las voces de los cuidadores primarios la elevación del nivel individual y global de satisfacción con respecto a la calidad de vida, mediante la categoría satisfacción: *“estoy muy satisfecha con la investigación (C8, C9, C16), ...fue muy productiva (C5), ...fue muy bueno compartir con otros padres (C3), ...me hizo sentir mucho mejor a pesar de que mi niño no mejora mucho y eso no deja que me sienta del todo bien (C19), ...me enseñó a controlarme y no darle como antes, sé que esa*

*no es la solución (C4), ...estoy muy contento, qué buen ambiente se propició en el grupo y qué preparados los profesionales (C7), ...estoy muy satisfecho porque pudimos expresarnos abiertamente y aclarar las preocupaciones (C13), ... les he hecho caso, llevo al niño a jugar al parque y me distraigo (C11), ...estamos muy agradecidos (C6, C10, C12), ...a proyectos como este, tan buenos, se le debía dar más divulgación (C17)".*

Al analizar el vínculo existente entre los resultados obtenidos y las dimensiones del proceso de afrontamiento y adaptación, con la calidad de vida y satisfacción, como se muestra en el gráfico 11 del anexo 18, se aprecia correspondencia entre ambos resultados, con un predominio de nivel medio en ambas dimensiones antes de la intervención con valores entre 0,5 y 0,65, así como un predominio de nivel alto luego de la intervención en ambas dimensiones con valores entre 0,65 y 0,8. De igual manera se observa correspondencia entre los valores más bajos y altos para ambas dimensiones.

Se aprecia además una marcada dispersión en los resultados reflejados en el índice de satisfacción global de los cuidadores primarios antes de la intervención, afectados por valores extremos, lo cual se corrige después de esta. Dichos resultados evidencian el logro de objetivos comunes a través de la intervención grupal. No se encontraron, por parte de la autora, evidencias de otros estudios con similares propósitos, lo que limita la discusión de resultados, no obstante, ratifican los criterios de Vázquez Rodríguez 2017, <sup>73</sup> al considerar la posibilidad de cambios en los modos de actuación mediante programas de intervención educativa.

En cuanto a la triangulación se observa una congruencia entre los niveles de consistencia y los resultados cuantitativos y cualitativos, como se puede observar en el cuadro 2.

**Cuadro 2: Triangulación de la información según tipo de fuente de información**

<b>Triangulación Etapa 1. Afectaciones relacionadas con</b>		
<b>Consistencia I</b>	<b>Consistencia II</b>	<b>Consistencia III</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emociones o conductas</li> <li>- Descanso y sueño</li> <li>- Vida social</li> <li>- Salud</li> <li>- Solución de problemas (relaciones familiares y de parejas)</li> <li>- Conformación de proyectos de vida.</li> <li>- Estrategias de afrontamiento</li> <li>- Modos adaptativos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacidad de afrontamiento y adaptación</li> <li>- Satisfacción con la preparación recibida para el cuidado</li> <li>- Satisfacción con los recursos materiales de que dispone.</li> <li>- Satisfacción con la asistencia humana brindada</li> <li>- Satisfacción global con la calidad de vida.</li> <li>- Autocuidado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sobrecarga del cuidador primario</li> </ul>
<b>Triangulación Etapa 4. Mejoras relacionadas con</b>		

Como se observa en el cuadro 2, donde se muestran los niveles de consistencia entre los resultados obtenidos en los tres instrumentos aplicados a los cuidadores primarios de infantes con TDAH, durante el diagnóstico y la evaluación, mediante la estrategia de triangulación concomitante, los datos registrados mostraron afectaciones en las diferentes dimensiones en el diagnóstico y mejoras luego de la intervención. En este caso, con igual nivel de consistencia en cada una de ellas.

Los resultados de las tres fuentes de información se concentraron en niveles de consistencia I y II, excepto en el referido a la sobrecarga del cuidador primario. Este último, no constituyó una dimensión a explorar en la investigación, por lo que solo emergió de la entrevista en profundidad y aunque no fue objeto de estudio, los cuidadores primarios expresaron cambios favorables en esta dimensión, luego de la intervención. Los resultados que alcanzaron nivel de consistencia II, se registraron en la entrevista en profundidad y en una de las escalas aplicadas.

## Consideraciones finales del capítulo

- La triangulación de resultados cuantitativos y cualitativos fue de gran valía, así como la posibilidad de su análisis conjunto con el referencial teórico, en tanto resultó el diseño de una intervención de enfermería educativa, sustentada científicamente, que se correspondió con las necesidades adaptativas de los cuidadores primarios.
- El diseño y evaluación en la práctica de la intervención de enfermería educativa en modos adaptativos con procedimientos para facilitar el control de variables interferentes durante la intervención permitió la mejora de la adaptación, afrontamiento, calidad de vida y satisfacción de los cuidadores, lo cual se corroboró en el análisis cuantitativo cualitativos de los resultados.
- La concepción de la intervención de enfermería educativa sustentada en la integración al modelo de adaptación de Roy, del sistema de apoyo educativo de Orem y el algoritmo metodológico creado, propiciaron el diseño de un programa de intervención educativo y tecnologías educativas novedosas, que responden a las necesidades adaptativas de los cuidadores primarios de infantes con TDAH, para que mejore su adaptación, afrontamiento y calidad de vida.

## CONCLUSIONES

- Los referentes teóricos fueron el sustento ideal para el diseño de la intervención de enfermería dirigida a cuidadores primarios de infantes con TDAH, dado que el mismo se basó en la integración del modelo de adaptación de Callista Roy y el sistema de apoyo educativo de la Teoría de Autocuidado de Dorothea Orem, con los cuales la propuesta diseñada se concibe como un sistema de intervención de enfermería educativa en modos adaptativos.
- La caracterización de las personas cuidadoras de infantes permitió identificar a las mismas como entes con vínculo afectivo y alto nivel de educación, porque la mayoría eran familia del primer nivel de consanguinidad, con grado medio superior o universitario; esto último pudiera ser una limitación del estudio para futuras aplicaciones.
- La capacidad de afrontamiento y adaptación de las personas cuidadoras en el pre-test obtuvo resultados de nivel medio en tanto las diferentes dimensiones del proceso que miden factores como reacciones físicas y comportamientos del yo personal alcanzaron los valores más bajos.
- La calidad y la satisfacción de las personas cuidadoras en el pre-test estaba altamente comprometida, pues se registraron afectaciones en la calidad de vida global y en las diferentes dimensiones como emociones y conductas, descanso y sueño, relación familiar, de pareja, conformación de proyectos de vida social y preparación para el cuidado.
- La intervención de enfermería elaborada para la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios de infantes con TDAH posee un enfoque educativo y transformador en tanto incluye un programa de intervención educativo que contiene el desempeño de rol, fisiológico y auto-concepto y la interdependencia de acuerdo con los referentes teóricos utilizados.
- Los resultados de la intervención en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios de infantes con TDAH pueden ser evaluados de favorables, ya que para el grupo estudiado el programa diseñado produjo cambios significativos, positivos en cada uno

de los factores del proceso de afrontamiento y adaptación, lo que elevó la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores primarios, así como se produjeron cambios tangibles en las diferentes dimensiones de calidad de vida y satisfacción y a escala global.

## RECOMENDACIONES

A la Dirección Provincial de Salud de Villa Clara:

- Extender el estudio a otras áreas de salud que permita incluir personas con otras características sociales e incluir no sólo al cuidador principal sino a otros miembros de las familias.
- Extender la capacitación al personal de enfermería de la comunidad en toda la provincia de Villa Clara y con ello experimentar la intervención con dicho personal.
- Tratar el tema con otros sectores, como educación para llegar a otros actores sociales que interactúan con infantes con diagnóstico de TDAH.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. García Parra Y. Caracterización neuropsicológica de escolares con Trastornos por déficit de atención con hiperactividad [tesis]. Villa Clara: Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara; 2017.
2. Aguilar López AI. Influencia del ambiente familiar en trastorno de atención e hiperactividad "que para obtener el título de médico familiar [tesis]. Veracruz: Instituto Mexicano del Seguro; 2014. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/43554461.pdf>
3. 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.
4. Bolaños Vera I. Guía psicoeducativa para familiares de niños con trastornos por déficit de atención y/o hiperactividad [tesis]. Villa Clara: Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara; 2017.
5. Portela Sabari A, Carbonell Naranjo M, Hechavarría Torres M, Jacas García C. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: algunas consideraciones sobre su etiopatogenia y tratamiento. Medisan [Internet]. 2016 [citado 7 Nov 2017];20(4):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medisan/mds-2016/mds164p.pdf>
6. Gimeno Morales M, Sánchez Ventura JG. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: ¿incrementa su prevalencia o se promueve su diagnóstico?. Rev Pediatr 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&lng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322015000100024&script=sci_arttext&lng=en)
7. 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>
8. 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](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282016000200002)

9. Enriquez González C, Alba Pérez LC, Corzo Rodríguez L, Caballero Martínez D, Rojas Soca D. Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Acta Med Centro [Internet]. 2018 [citado 31 Ene 2018]; 12(1): [aprox. 1 p.]. Disponible en:  
<http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/860>
10. Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in Antioquia. Intj Psychol 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](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-20842018000100058)
11. Enriquez González C, Alba Pérez L, Pérez Rodríguez M, Alonso Artilles 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>
12. 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](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282016000300022)
13. Enriquez González C, Alba Pérez L, Corzo Rodríguez L, Caballero Martínez D. Contribución al cuidado de los cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad desde la psicoeducación. Acta Med Centro [Internet]. 2019 [citado 20 Ene 2019];13(1):[aprox. 5 p.]. Disponible en:  
<http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/download/955/1232>
14. Rodríguez Pérez F, Núñez Pérez JC, Rodríguez Díaz FJ. Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH): Prevalencia y Características Sociodemográficas en Población Reclusa. Psychol Refexão Crítica [Internet]. 2015 [citado 3 Nov 2017];28(4):[aprox. 3 p.]. Disponible en: [http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/5695/1678-7153\\_201528407.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/5695/1678-7153_201528407.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
15. Ramos Galarza CA, Bolaños Pasquel MF, Ramos Galarza DA. Prevalencia del trastorno por déficit de atención con hiperactividad en estudiantes ecuatorianos. Rev Cientif Tecnol [Internet]. 2015 [citado 3 Nov 2017];3(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en:  
[http://www.neuropsicologocarlosramos.com/media/users/17/885890/files/179618/Prevalencia\\_del\\_TDAH.pdf](http://www.neuropsicologocarlosramos.com/media/users/17/885890/files/179618/Prevalencia_del_TDAH.pdf)

16. Rodríguez González CT, González Marcos MI, Arroba Basanta ML, Cabello Ballesteros L. Prevalencia del trastorno por déficit de atención con hiperactividad en niños de una localidad urbana. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2017 [citado 10 Ene 2019];19(76):[aprox. 3 p.]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322017000500003&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322017000500003&script=sci_arttext&lng=pt)
17. Carbray JA. Attention deficit/ hyperactivity disorder in children and adolescents. Rev Psychosoc Nurs Ment Health Serv [Internet]. 2018 [citado 10 Ene 2019];56(12):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30500061>
18. González Collantes R, Rodríguez Sacristán A, Sánchez García J. Epidemiología del TDAH. Rev Española Pediatr [Internet]. 2015 [citado 3 Nov 2017];71(2):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <https://medes.com/publication/101086>
19. Duran Bejarano J, Gásperi Romero R. Autorregulación en niños con trastornos con déficit de atención e hiperactividad un problema en el desarrollo infantil. Rev Venez Salud Publica [Internet]. 2018 [citado 10 Ene 2019];6(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6570448>
20. Cornejo Escatell E, Fajardo Fregoso BF, López Velázquez VM, Soto Vargas J, Ceja Moreno H. Prevalencia de déficit de atención e hiperactividad en escolares de la zona noreste de Jalisco, México. Rev Med [Internet]. 2015 [citado 3 Nov 2017];6(3): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmed/md-2015/md153d.pdf>
21. Alba Pérez L. Epidemiología de los Trastornos neuropsíquicos leves en escolares menores. [tesis]. Ciudad Habana: Universidad Central de Las Villas; 1996.
22. 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 Neurol Neurocir [Internet]. 2013 [citado 10 Ene 2019];3(1):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.revneuro.sld.cu>
23. Niño Serna LF, Guerrero Molina T, Velázquez González MC, Ramírez V, Mesa Restrepo SC, Chinchilla Mejía C, et al. Prevalencia de alergias en niños entre 5 y 14 años con trastorno de déficit de atención e hiperactividad. Medellín, 2012. Acta Neurol Colomb [Internet]. 2014 [citado 3 Nov 2017];30(3):[aprox. 4 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-87482014000300005&script=sci\\_arttext&lng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-87482014000300005&script=sci_arttext&lng=es)
24. Rodrigues Stefanini J, Pires Scherer ZA, Arthur Scherer E, Aparecida Cavalin L, Santos Guazzelli M. Adolescentes con trastorno de déficit de atención con hiperactividad y

- exposición a la violencia: opinión de los padres. Rev Latin Am Enfermagem [Internet]. 2015 [citado 6 Nov 2017];23(6):[aprox. 4 p.]. Disponible en:  
[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n6/es\\_0104-1169-rlae-23-06-01090.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n6/es_0104-1169-rlae-23-06-01090.pdf)
25. Rodríguez Casares C. Análisis de la calidad de vida y su relación con factores sociodemográficos de cuidadores y contexto familiar en niños de 5 a 15 años con trastorno de déficit de atención e hiperactividad. Hospital San Francisco de Quito, febrero 2017 [tesis]. Quito: Pontificia Universidad católica del Ecuador; 2017. Disponible en:  
<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/13278/TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
26. Medina Marroyo R. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad: una propuesta de intervención psicopedagógica en educación infantil [tesis]. Palencia: Universidad de Valladolid; 2017. Disponible en:  
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/26522/1/TFG-L1719.pdf>
27. Zuluaga Valencia JB, Fandiño Tabares DC. Comorbilidades asociadas al déficit de atención con hiperactividad. Rev Fac Med [Internet]. 2017 [citado 10 Ene 2019];65(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112017000100061&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112017000100061&script=sci_abstract&tlng=en)
28. Basoa Alcoba NV. Los estilos de apego y su relación con el reconocimiento facial emocional en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad [tesis]. Montevideo: Universidad de la República de Uruguay; 2016. Disponible en:  
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/123456789/8509>
29. Salamanca Duque LM, Naranjo Aristizábal MM, Castro Castro AL, Calle Jaramillo GA. Asociación de características de trastorno del desarrollo de la coordinación con síntomas de trastorno por déficit de atención con hiperactividad en niños de la ciudad de Manizales. Rev Colom Psiquiatr [Internet]. 2016 [citado 10 Ene 2019];45(3):[aprox. 2 p.]. Disponible en:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v45n3/v45n3a03.pdf>
30. Mulas F, Rojas M. Trastorno del desarrollo intelectual. superposiciones con el trastorno del espectro autista y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad. MEDICINA (Buenos Aires) [Internet]. 2018 [citado 10 Ene 2019];78(Supl2):[aprox. 4 p.]. Disponible en:  
<https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol78-18/s2/63-68-S.II-12-Mulas-Neurologi%CC%81a-D.pdf>
31. Polanco Barreto ÁM, Arboleda Bustos H, Pinto MC, Ávila JE, Vásquez R. TDAH con y sin ansiedad en niños: Caracterización clínica, sociodemográfica y neuropsicológica. Rev Mex

- Neuroci [Internet]. 2016 [citado 6 Nov 2017];17(1):[aprox. 2 p. Disponible en: [www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2016/rmn161c.pdf](http://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2016/rmn161c.pdf)
32. Mejía Zuluaga CA, Varela Cifuentes V. Comorbilidad de los trastornos de lectura y escritura en niños diagnosticados con TDAH Psicol Caribe [Internet]. 2015 [citado 6 Nov 2017];32(1):[aprox. 1 p.]. Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/5495/9147>
33. Nieves Fiel MI. Tratamiento cognitivo-conductual de un niño con TDAH no especificado. Rev Psicol Clin Niños Adolesc [Internet]. 2015 [citado 6 Nov 2017];2(2):[aprox. 4 p.]. Disponible en: [http://www.revistapcna.com/sites/default/files/10-10\\_nieves-fiel-tdah-no\\_espec.pdf](http://www.revistapcna.com/sites/default/files/10-10_nieves-fiel-tdah-no_espec.pdf)
34. Zwi M, Jones H, Thorgaard C, York A, Dennis JA. Parent training interventions for Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2011; (12). doi: [10.1002/14651858.CD003018.pub3](https://doi.org/10.1002/14651858.CD003018.pub3) PubMed PMID: 22161373
35. Elizalde Muñoz A. TDAH: Repercusión en la vida del niño. Diseño de una intervención de enfermería en el programa de atención al niño sano [tesis]. Navarra: Universidad Pública de Navarra; 2014. Disponible en: <http://bscw.ual.es/pub/bscw.cgi/d1115999/AnaElizaldeMu%C3%B1oz.pdf>
36. Pérez Rodríguez I M, Álvarez Gómez T, Martínez Badalól EJ, Valdivia Cañizares S, Borroto Carpiol I, Pedraza Núñez H. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. Gac Méd Espirit [Internet]. 2017 [citado 17 Nov 2017];19(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1608-89212017000100007](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007)
37. Barrios O, Matute E, Ramírez Dueñas ML, Chamorro Y. Trejo S, Bolaños L. Características del trastorno por déficit de atención e hiperactividad en escolares mexicanos de acuerdo con la percepción de los padres. Suma Psicol [Internet]. 2016 [citado 6 Nov 2017];23(2):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134247580004.pdf>
38. Gordóvil Merino A, Faust T. Un enfoque integrador en el tratamiento del TDAH infantil y juvenil. Rev Psicoterapia [Internet]. 2014 [citado 17 Nov 2017];24(90/91):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://www.pediatrafaust.com/blog/wp-content/uploads/2014/10/Art%C3%ADculo\\_final.pdf](http://www.pediatrafaust.com/blog/wp-content/uploads/2014/10/Art%C3%ADculo_final.pdf)

39. Torres Montalvo E. Modelo de reeducación conductual: tratamiento para el trastorno del déficit de atención e hiperactividad [tesis]. España: Universidad Complutense de Madrid; 2015. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/dctes?codigo=98894>
40. 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>
41. Fraile Vázquez CM. Ayuda a los padres con hijos con hiperactividad y déficit de atención (TDAH) desde Atención Primaria [tesis]. Coruña: Universidad de Coruña; 2016. Disponible en: <http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/17786>
42. Huang YF, Chiou HY, Chung CH, Chien WC, Chang HJ. Psychiatric Disorders After Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Nationwide Population-Based Study in Taiwan. J Nurs Scholarsh [Internet]. 2019 [citado 10 Ene 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30609223>
43. Pineda D. Latent class clusters in 408 members of 120 nuclear families from Barranquilla with a proband attention deficit hyperactivity disorder (adhd) affected case. Acta Neurol Colomb [Internet]. 2016 [citado 6 Nov 2017];32(4):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0120-87482016000400002](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-87482016000400002)
44. Expósito Concepción MY. Intervención de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2012.
45. Velázquez Pérez YY, Espín Andrade AM. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2014 [citado 17 Nov 2017];40(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/22>
46. Martínez Rodríguez L. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2018 [citado 10 Ene 2019];44(4):[aprox. 4 p.]. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2018.v44n4/61-72/>
47. Llantá Abreu MC, Hernández Rodríguez K, Martínez Ochoa Y. Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Rev Haban Cienc Med [Internet]. 2015 [citado 3 Mar 2016];14(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2015000100014](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000100014)

48. Elers Mastrapa Y. Modelo de relación enfermera \_ paciente \_ cuidador, en el servicio hospitalizado de Geriatría [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2016.
49. González Méndez MM. Estudio de funcionamiento familiar en niños con trastorno por déficit de atención [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2009.
50. Romero Puentes Y. Estudio de los procesos cognitivos en estudiantes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad, Alquizar 2010 [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2010.
51. Pérez Velasco M, Penacoba Puente C. El papel de la enfermería en la autoeficacia y automanejo de los hábitos saludables en fibromialgia. Estudio de 5 casos. Enferm Clin [Internet]. 2015 [citado 7 Mar 2017];30(20):[aprox. 4 p.]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862115000054>
52. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki, Fortaleza Brasil. Paris: Asociación Médica Mundial; 2013.
53. Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 8va ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
54. Figueredo Villa K. Intervención de cuidados paliativos domiciliarios para mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama avanzado. [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2013.
55. Campino Valderrama SM, Duque PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Rev Univ Salud [Internet]. 2016 [citado 17 Nov 2017];18(2):[aprox. 1 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>
56. Sarmiento González P, Botero Giraldo J, Carvajal Carrascal G. Validez de constructo de la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación de Roy, versión modificada en español. Index Enferm [Internet]. 2013 [citado 22 Mar 2016];22(4):[aprox. 1 p.]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962013000300009&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962013000300009&script=sci_arttext&lng=pt)
57. Hermosilla Ávila A, Sanhueza Alvarado O. Control emocional, felicidad subjetiva y satisfacción vital relacionados al afrontamiento y adaptación en personas con cáncer avanzado. Cienc Enferm [Internet]. 2015 [citado 22 Mar 2016];21(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532015000100002&script=sci\\_arttext&lng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532015000100002&script=sci_arttext&lng=en)

58. Alvarado García AM, Salazar Maya AM. La adaptación al dolor crónico benigno en los adultos mayores. Invest Educ Enferm [Internet]. 2015 [citado 22 Mar 2016];33(1):[aprox. 1 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0120-53072015000100016&lng=es&nrm=is](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-53072015000100016&lng=es&nrm=is)
59. Gómez Torres D. Ascenso de enfermeras a la gerencia académica: discutiendo su rol según la teoría de adaptación de Roy (años 70-80). Rev Bras Enferm [Internet]. 2013 [citado 22 Mar 2016];66(5):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/2670/267028883017/>
60. Iñiguez Ochoa JA, Llerena Mejías LS. Valoración del proceso de afrontamiento y adaptación en las prácticas pre profesionales en internos/as de enfermería de la Universidad de Cuenca del periodo abril - septiembre 2015. Cuenca, marzo – julio 2015 [tesis]. Cuenca: Universidad Nacional de Cuenca; 2016. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/23529/1/Tesis%20%20Pregrado.pdf>
61. Chirinos Fernández JM, Rodríguez Cabrejos IJ. Efectividad del programa educativo: “adoptando una dieta saludable” basada en Roy en preescolares de la institución educativa: “un nuevo mundo”. Pimentel- 2014. Rev Salud Vida Sipanense [Internet]. 2014 [citado 22 Mar 2016];2(1):[aprox. 4 p.]. Disponible en: <http://revistas.uss.edu.pe/index.php/SVS/article/view/83>
62. Capuñay Carbajal SJ, Seclén Pozo Indira GM, Montenegro Mendoza RG. Experiencias de las mujeres mastectomizadas durante su proceso de adaptación desde el modelo de Callista Roy. Rev Salud Vida Sipanense [Internet]. 2015 [citado 22 Mar 2016];2(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://revistas.uss.edu.pe/index.php/SVS/article/download/86/84>
63. Barco Díaz V, Quintero Caballero C, Reyes Pérez A, Álvarez Figueredo ZC. El modelo de la adaptación ante la infertilidad de la pareja. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2014 [citado 4 Jul 2015];30(4):[aprox. 3 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192014000400002](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192014000400002)
64. Ospina Piso KX. Afrontamiento familiar de niños diagnosticados con Trastornos por déficit de atención e hiperactividad. rol de enfermería [tesis]. Colombia: Universidad de la Sabana; 2014. Disponible en: <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/10809/Karen%20Ximena%20Os-pina%20Piso%28TESIS%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
65. Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental [tesis]. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2006. Disponible

en:

<https://www.google.com.cu/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjwieWYsfjXAhUwct8KHVeGA18QFgg4MAI&url=http%3A%2F%2Fenvejecimiento.csic.es%2Fdocumentacion%2Fbiblioteca%2Fregistro.htm%3Fid%3D51922&usq=AOvVaw11rQAxdSHUN6OcbZL0-6Gd>

66. Yoany Rodríguez Y, Parada Barroso Y. Calidad de vida en pacientes post-ictus: factores determinantes desde la fase aguda. Rev Haban Ciencias Med [Internet]. 2016 [citado 7 Mar 2017];15(4):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2016000400004&script=sci\\_arttext&lng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2016000400004&script=sci_arttext&lng=en)
67. Díaz Alfonso H, Lemus Fajardo NM, Gonzáles Cosme W, Licort Monduy OL, Gort Cuba O. Repercusión ética del cuidador agotado en la calidad de vida de los ancianos. Rev. Cienc Méd [Internet]. 2015 [citado 7 Mar 2017];19(3):[aprox. 4 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-31942015000300011](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942015000300011)
68. Romero Massa E, Rodríguez Castilla J, Pereira Díaz B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. 2015 [citado 4 Mar 2016];31(4):[aprox. 20 p.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299>
69. Aya Gómez V, Córdoba L. Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. Rev Fac Med [Internet]. 2013 [citado 7 Mar 2017];61(2):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0120-00112013000200007](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-00112013000200007)
70. Gómez Barrera JM. Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México [tesis]. México: Universidad Autónoma del Estado De México; 2014. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/21850>
71. Barrón Ramírez BS, Alvarado Aguilar S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. Cancerología [Internet]. 2009 [citado 22 Mar 2019];[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
72. Caqueo Urizar A, Segovia Lagos P, Urrutia Ursula, Castillo CM, Navarro Lechuga E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Psicooncología [Internet]. 2013 [citado 22 Mar 2016];10(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en:

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41950/39951>

73. Vázquez Rodríguez Y. Autocuidado de pacientes hemodializados desde su cuidador [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2017.
74. Naranjo Hernández Y. Estrategia de autocuidado en el adulto mayor con úlcera neuropática en la comunidad [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2016.
75. Creswell J W. Projeto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.
76. Hernández Sampieri R. Selección de la muestra. En: Metodología de la investigación. 6 ed. México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA; 2014. p. 170-392 Disponible en: [www.elosopanda.com](http://www.elosopanda.com)
77. Peñacoba C, Velazco L, Mercado F, Moreno R. Comunicación, Calidad de Vida y satisfacción en pacientes de Cuidados Paliativos. Psicol Salud. 2005;15(2):195-206.
78. Reyes MC, Grau J, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
79. Torres Esperón JM. Pesquisa Quantitativa na Ciência da Enfermagem. Rev Enf Anna Nery. 2017; (21,1).
80. Mora Pérez Y. Sistema de vigilancia de eventos adversos en cuidados intensivos polivalentes liderado por enfermería. Hospital Dr. Gustavo Aldereguía Lima. Cienfuegos [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2018.
81. Gutiérrez López C. Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación. Rev Invest [Internet]. 2009 [citado 22 Mar 2016];6(12):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4138/413835200009.pdf>
82. Flórez Torres IE, Herrera Alarcón E, Carpio Jiménez E, Veccino Amador MA, Zambrano Barrios D, Reyes Narváez Y, et al. Afrontamiento y adaptación en pacientes egresados de unidades de cuidado intensivo. Aquichán [Internet]. 2011 [citado 13 Sep 2017]; 11(1): [aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichanrt/printerFriendly/1818/238/2>
83. Crespo Borges, T. Respuestas a 16 preguntas sobre el empleo de expertos en la investigación pedagógica. Lima: Editorial San Marcos; 2007.

84. Bardin L. Análise de conteúdo. Brasil. Editorial: Casa de Ideias; 2016.
85. Ribeiro Lacerda M. Metodologías da pesquisa para a enfermagem e saúde de teoria á prática. 2 ed. Porto Alegre. Editorial Moriá; 2018.
86. Córdova A, Córdova A, Moreno J, Stegaru M, Staff C. Construcción de un instrumento para evaluar competencias profesionales durante la formación preclínica en Medicina. Inv Ed Méd [Internet]. 2015 [citado 6 Febr 2016];4(15):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349741048006>
87. Damiani Cavero Y, Tomey V, Sierra Figueredo S, Fernández Asan A, Pernas Gómez M, Blanco Aspiazú MA, et al. Diseño y validación de un instrumento para valorar las funciones especiales en estudiantes de sexto año de la carrera de Medicina. Educ Med Super [Internet]. 2015 [citado 4 Febr 2018];29(1):[aprox. 9 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S086421412015000100007&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421412015000100007&lng=es)
88. Blanco Fleites Y. Intervención de enfermería para prevenir lesiones no intencionales en la infancia. Municipio de Cienfuegos [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2019. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/ec/article/view/e12125>
89. Hernández Gómez LC. Desgaste profesional en especialistas de MGI en la Atención Primaria de Salud. Plaza de la Revolución, 2007 y 2012 [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2013.
90. Martín Alfonso L. Adherencia al tratamiento en hipertensos de áreas de salud del nivel primario. 2003-2007 [Tesis]. La Habana: ENSAP; 2009.
91. NANDA International. Nursing Diagnoses Definition & Classification 2015-2017. 10 ed. Wiley Blackwell; 2014 [citado 4 Febr 2018]. Disponible en: <http://repository.embuni.ac.ke/bitstream/handle/123456789/1215/Nursing%20Diagnoses%202015-2017%20-%20Definitions%20and%20Classification%2C%2010th%20Edition%20%28Nanda%20International.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
92. Espín Andrade AM. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de La Habana. 2003 – 2009” [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2010. Disponible en: <http://tesis.repo.sld.cu/251/>
93. Crespo Borges T. Métodos de la Prospectiva en la Investigación pedagógica [Internet]. La Habana: Educación Cubana; 2009 [citado 26 Sep 2011]. Disponible en: <http://beduniv.reduniv.edu.cu/fetch.php?data=488&type=pdf&id=3100&db=0>

94. López Fernández R. Expertos y prospectiva: en la investigación pedagógica [Internet]. Cienfuegos: Editorial Universo Sur; 2016 [citado 26 Sep 2011]. Disponible en: <http://beduniv.reduniv.edu.cu/fetch.php?data=488&type=pdf&id=3100&db=0>
95. Blanco Barbeito N. El desarrollo de las habilidades investigativas en los estudiantes de Medicina desde la educación en el trabajo. [tesis]. Villa Clara: Universidad Central Martha Abreu de las Villas; 2016.
96. 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.
97. Quinteros AL, Testa D, Bolbarán, Osorio M. Prácticas de autocuidado para mejorar la calidad de vida asociada a la salud de los cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con parálisis cerebral GMFCS IV-V. Revisión sistemática. Rehabil Integral [Internet]. 2017 [citado 10 Ene 2019];12(2):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [https://www.rehabilitacionintegral.cl/wp-content/files\\_mf/pr%C3%A1cticasdeautocuidadoparamejorarlacalidaddevida.pdf](https://www.rehabilitacionintegral.cl/wp-content/files_mf/pr%C3%A1cticasdeautocuidadoparamejorarlacalidaddevida.pdf)
98. Lalón Yanza VM. Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad [tesis]. Ecuador: Universidad Nacional de Chimborazo; 2017. Disponible en: <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/4407/1/UNACH-EC-FCS-PSC-CLIN-2017-0045.pdf>
99. Lemus Fajardo NM, Linares Cánovas LB, Linares Cánovas LP. Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. Rev Ciencias Méd [Internet]. 2018 [citad 10 Ene 2019];22(5):[aprox. 3 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-31942018000500008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942018000500008)
100. Molero MM, Pérez Fuentes MC, Gázquez JJ, Barragán AB, Martos A, Mar Simón MM. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud. Salvador: ASUNIVEP; 2017. Disponible en: <https://formacionasunivep.com/files/publicaciones/calidad-vida-envejecimiento-vol4.pdf>
101. García Mantilla JS, Vásquez Rojas RA. Lo visible y lo menos visible en el padecimiento de un trastorno conversivo en niños y adolescentes. Un estudio cualitativo sobre los modelos explicativos de la enfermedad que ofrecen los cuidadores de niños y adolescentes con trastorno conversivo. Rev Colomb Psiquiatr [Internet]. 2018 [citado 10 Ene 2019];47(3):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034745017300306>

102. Rodríguez Rodríguez I. Nivel de adaptación y afrontamiento en los pacientes con Accidente Cerebro Vascular, tras valorar las respuestas humanas aplicando el Modelo de Adaptación de Callista Roy. Nuber Científ [Internet]. 2013 [citado 22 Mar 2016];2(10):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/viewFile/44/42>
103. Romero Massa E, Martínez Nisperuza BF, M kaiza Estrada IM, Guarín Peláez A, Pérez Acevedo J. Afrontamiento y adaptación de pacientes en hemodiálisis y diálisis. Cartagena 2010. Av Enferm [Internet]. 2013 [citado 22 Mar 2016];31(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/38799>
104. González R, Bakker L, Rubiales J. Estrategias de afrontamiento y estilos parentales en madres de niños con y sin trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Pensando Psicol [Internet]. 2014 [citado 22 Febr 2016];0(17):[aprox. 4 p.]. Disponible en: <https://www.google.com.cu/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwirypyDI4rYAhVCY98KHTKjDLUQFggvMAI&url=https%3A%2F%2Frevistas.ucc.edu.co%2Findex.php%2Fpe%2Farticle%2Fview%2F786&usq=AOvVaw1fHkmuHaRmugjbKc-zm1uk>
105. Rodilo E. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) en adolescentes. Rev Méd Clín Condes [Internet]. 2015 [citado 13 Sep 2017];26(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864015000097>
106. Quintero J, Martín M, Alcindor P, Pérez Templado J. Prevención en el trastorno por déficit de atención /hiperactividad. Rev Neurol [Internet]. 2016 [citado 3 Nov 2017];62(Supl1):[aprox. 3 p.]. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Javier\\_Quintero2/publication/296481406\\_Prevention\\_in\\_attention\\_deficit\\_hyperactivity\\_disorder/links/56ec1d1c08aee4707a385135/Prevention-in-attention-deficit-hyperactivity-disorder.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Javier_Quintero2/publication/296481406_Prevention_in_attention_deficit_hyperactivity_disorder/links/56ec1d1c08aee4707a385135/Prevention-in-attention-deficit-hyperactivity-disorder.pdf)
107. Vázquez Dodero IB. Niños y niñas con trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad (tdah) pautas para padres y madres [Internet]. Madrid: CEAPA; 2013 [citado 7 Mar 2017]. Disponible en: <https://www.ceapa.es/sites/default/files/Documentos/Encarte%20Ni%C3%B1os%20y%20Ni%C3%B1as%20con%20TDAH%20CEAPA.pdf>
108. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. TDAH. Guía de tratamiento para padres [Internet]. Madrid: American Psychiatric Association; 2012 [citado

7 Mar 2017]. Disponible en: <https://tdahvitoriagasteiz.com/2012/11/18/tdah-guia-de-tratamiento-para-padres/>

109. TDAH en el aula: Guía para docentes [Internet]. Cantabria: Fundación Cantabria ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad; 2010 [citado 7 Mar 2017]. Disponible en: <https://www.fundacioncadah.org/web/articulo/tdah-guias-para-educadores.html>
110. Carujo López Y. Protocolo de cuidados en niños con trastornos por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) [tesis]. Soria: Universidad de Valladolid; 2016. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/20448>
111. Vásquez J, Cárdenas EM, Feria M, Benjet C, Palacios L, de la Peña F. Guía Clínica para el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad [Internet]. México: Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz; 2010 [citado 7 Mar 2017]. Disponible en: <https://www.google.com.cu/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjnpCjn4rYAhXCUN8KHAWIAiQQFggIMAA&url=http%3A%2F%2Feduteka.icesi.edu.co%2Fqp%2Fupload%2F6e298670841ea945f54f05912ba4d885.pdf&usg=AOvVaw3D2A4yp20fhDQwg7VJKgVQ>
112. Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Cid Buera D, Vives Relats C, Aparicio Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria [Internet]. Tarragona: Publidisa; 2011 [citado 4 Jul 2015]. Disponible en: <https://www.google.com.cu/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjJwYKKt4zYAhUNMt8KHeg0DggQFggIMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.urv.cat%2Fdinfern%2Fmedia%2Fupload%2Farxius%2Fquia%2520cuidados%2520infernaria.pdf&usg=AOvVaw3ezHDYaGrR9grvrTBuw9K>
113. Aguilar Montero S. Propuesta de intervención psicoeducativa potenciadora de estilos educativos adecuados en padres de preescolares [tesis]. Villa Clara: Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara; 2017.
114. Gallifa Iglesias C. Propuesta de intervención. Tratamiento del TDAH en la Educación Primaria [tesis]. Barcelona: Universidad Internacional de La Rioja; 2015. Disponible en: <http://reunir.unir.net/handle/123456789/2897>
115. García Molinero R. Psicoeducación para padres de niños con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. [tesis]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2014.
116. Salmerón Reyes E, Castillo OQ. Los resultados científicos de la investigación: el programa como resultado científico. Villa Clara: Editorial Félix Varela; 2008.

117. 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>
118. Rodríguez Arce MA. Técnicas participativas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008.
119. Salbego C, Nietzsche EA, Teixeira E, Olivera Girardon-Perlini NM, Fernandes Wild C, Ilha S. Tecnologias cuidado-educacionais: um conceito emergente de práxis de enfermeiros em contexto hospitalar. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018 [citado 12 Jun 2019];71(supl 6):[aprox. 2 p.]. Disponible en:  
[http://www.scielo.br/pdf/reben/v71s6/pt\\_0034-7167-reben-71-s6-2666.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v71s6/pt_0034-7167-reben-71-s6-2666.pdf)
120. Abuín MR. Terapia autógena: técnicas, fundamentos, aplicaciones en la salud y clínica. Rev. Clínica y Salud [Internet]. 2016 [citado 11 Jun 2019]; 27(3):[aprox. 1 p.]. Disponible en:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2016.09.004>
121. Enriquez González C, Alba Pérez L, Vilches Rivas V. Cuidado a niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Medicentro Electron [Internet]. 2019 [citado 30 May 2019];23(2):[aprox. 2 p.]. Disponible en:  
<http://medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/view/2726/2384>

#### **OTRAS BIBLIOGRAFÍAS CONSULTADAS:**

Ávila Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [Internet]. 2014 [citado 13 Sep 2017];14(3):[aprox. 4 p.]. Disponible en:  
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967/pdf>

Cardo E, Erver M. Tratamiento del trastorno por déficit de atención con hiperactividad en la práctica clínica habitual. Estudio retrospectivo [Internet]. Medicina (B Aires) 2010 [citado 7 Nov 2017];79:[aprox. 3 p.]. Disponible en:  
<http://www.apcontinuada.com/es/pdf/80000125/S300/>

de la Barra FE, Benjamín V, Saldivia S, Melipillan R. Epidemiología del TDAH en niños y adolescentes chilenos. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc [Internet]. 2015 [citado 3

Nov 2017];26(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en:

<https://www.sopnia.com/boletines/Rev%20SOPNIA%202015-1.pdf#page=34>

Fernández Díaz Y, Ortiz Martínez M, Aguilar Valdés J, Pérez Sosa D, Serra Larín S. Hábitos tóxicos en adolescentes y jóvenes con problemas de aprendizaje, 2011-2013. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2015 [citado 7 Nov 2017];43(1):[aprox. 1 p.]. Disponible en: <http://www.revepidemiologia.sld.cu/index.php/hie/article/view/39>

Galvis López MA. Teorías y modelos de enfermería usados en la enfermería psiquiátrica. Rev Cuid [Internet]. 2015 [citado 3 Mar 2016];6(2):[aprox. 1 p.]. Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/172>

Maraña Pérez AI, Duat Rodríguez A, Soto Insuga V, Dominguez Carral I. Prevalencia de trastornos del sueño en pacientes con neurofibromatosis tipo 1. Neurol [Internet]. 2015 [citado 3 Nov 2017];30(9):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485314001236#>

Mastroianni M, Ackermann C, Speranza N, Catenaccio V, Telechea H, Giachetto G, et al. Características del uso de psicofármacos en niños hospitalizados. Arch Pediatr Urug [Internet]. 2017 [citado 7 Nov 2017];88(3):[aprox. 6 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-12492017000300132&script=sci\\_arttext&lng=en](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-12492017000300132&script=sci_arttext&lng=en)

Palacios Cruz I, Arias Caballero A, Ulloa RE, González Reyna N, Mayer Villa P, Feria M, et al. Adversidad psicosocial, psicopatología y funcionamiento en hermanos adolescentes en alto riesgo (HAR) con y sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Salud Ment [Internet]. 2014 [citado 13 Sep 2017];37(6):[aprox. 1 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252014000600004&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252014000600004&script=sci_abstract)

Rangel Araiza JF. TDAH: El trastorno por déficit de atención con y sin hiperactividad (TDA/H) y la violencia: Revisión de la bibliografía. Salud Ment [Internet]. 2014 [citado 13 Sep 2017];37(1): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v37n1/v37n1a9.pdf>

Robledo López A. Pautas educativas y técnicas de intervención para docentes con alumnos que padecen TDAH en Educación Primaria [tesis]. España: Universidad

Internacional de La Rioja; 2014. Disponible en:

<http://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/2580/robledo.lopez.pdf?sequence=1>

Ros Soler AI. Consumo de drogas y su relación con el trastorno por déficit de atención con hiperactividad: un estudio prospectivo [tesis]. Murcia: Universidad de Murcia; 2014.

Disponible en: <http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/27792/1/21760949.pdf>

Roy C, Bakan G, Li Z, Nguyen TH. Coping measurement: Creating short form of Coping and Adaptation Processing Scale using item response theory and patients dealing with chronic and acute health conditions. *Appl Nurs Res* [Internet]. 2016 [citado 10 Ene 2019];32:[aprox. 3 p.]. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27969056>

Solovieva Y, Mata Esquivel A, Quintanar Rojas L. Vías de corrección alternativa para el Trastorno de Déficit de Atención en la edad preescolar. *Rev CES Psicol* [Internet]. 2014 [citado 6 Nov 2017];7(1):[aprox. 4 p.]. Disponible en:

<http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v7n1/v7n1a09.pdf>

Wang LJ, Lee SY, Chou WJ, Lee MJ, Tsai CS, Lee TL, et al. Testicular Function After Long-Term Methylphenidate Treatment in Boys with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol* [Internet]. 2018 [citado 10 Ene 2019]. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30575416>

Zulauf CA, Sprich SE, Safren SA, Wilens TE. The complicated relationship between attention deficit/hyperactivity disorder and substance use disorders. *Curr Psychiatry Reports* [Internet]. 2014 [citado 3 Mar 2016];16(3):[aprox. 2 p.]. Disponible en:

<http://link.springer.com/article/10.1007/s11920-013-0436-6>

## ANEXO 1

### Consentimiento informado para validación facial

Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara

#### Declaración de consentimiento informado

Estimado cuidador usted ha sido seleccionado para participar en un estudio que se realizará entre los meses de septiembre de 2016 a diciembre de 2018 en las cinco áreas de salud del Municipio Santa Clara; a través de su contribución a la validación del instrumento de medición del proceso de afrontamiento y adaptación ESCAPS de Callista Roy 2004, traducida al español por Gutiérrez y col 2007. Para ello debe asistir sin la compañía de los infantes, de manera que se garantice un ambiente favorable para su aplicación.

La investigación consistirá en la aplicación de una intervención de enfermería a cuidadores primarios de infantes con Déficit de Atención e Hiperactividad, de las diferentes áreas de salud del municipio Santa Clara, que reciben atención en la consulta multidisciplinaria de trastornos del neurodesarrollo del Policlínico Chiqui Gómez para mejorar su afrontamiento, adaptación, calidad de vida y satisfacción. Se escogió como muestra a los cuidadores primarios del municipio Santa Clara, por la sistematicidad en que se programarán las sesiones durante la intervención.

A partir del presente documento, manifiesto que:

- ▣ Estoy dispuesto a participar en el estudio y que me sea aplicada la escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCPS), sé que la información obtenida será solamente utilizada para la validación de la escala como resultados estadísticos y se mantendrá reservada y confidencial.
- ▣ Estaré dispuesto a participar sin la compañía del infante con TDAH para garantizar un ambiente favorable en la aplicación del instrumento.

Estoy conforme con todo lo expuesto y para que así conste firmo a continuación para expresar mi consentimiento:

Nombre y apellidos:

Firma:

Fecha:

Gracias por su colaboración.

## ANEXO 2

Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAPS). Callista Roy 2004.

Traducida por Gutiérrez et al 2007

<u>Ítems</u>	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Siempre
1-Puedo seguir una gran cantidad de instrucciones a la vez, incluso en una crisis o en un problema.				
2-Propongo una solución nueva para una situación nueva.				
3-Llamo al problema por su nombre y trato de verlo en su totalidad.				
4-Reúno la mayor cantidad de información posible para aumentar mis opciones a fin de solucionar el problema.				
5-Cuando estoy preocupado tengo dificultad para completar tareas, actividades o proyectos.				
6-Trato de recordar las estrategias o soluciones que me han servido en el pasado.				
7-Trato de hacer que todo funcione en mi favor.				
8- Solo puedo pensar en lo que me preocupa.				
9-Me siento bien de saber que estoy manejando el problema lo mejor posible.				
10-Identifico cómo quiero que resulte la situación, luego miro cómo lo puedo lograr.				
11-Soy menos efectivo bajo estrés.				
12-Me tomo el tiempo necesario y no actúo hasta que tengo una buena comprensión de la situación.				
13-Encuentro el problema o crisis demasiado complejo con más elementos de los que yo puedo manejar.				
14-Pienso en todo el problema paso, a paso.				
15-Parece que soy más lento para actuar sin razón aparente.				
16-Me empeño en redirigir mis sentimientos para reenfoarlos constructivamente.				
17-Cuando estoy en una crisis o durante un problema me siento alerta o activo durante todo el día.				
18-Cuando dejo mis sentimientos a un lado soy muy objetivo acerca de lo que sucede.				
19-Estoy atento a cualquier cosa relacionada con la situación.				
20-Tiendo a reaccionar con exageración al comienzo.				
21-Recuerdo cosas que me ayudaron en otras situaciones.				
22-Analizo la situación y la miro como realmente es.				
23-Cuando se me presenta un problema tiendo a paralizarme y a confundirme por un rato.				

<u>Ítems</u>	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Siempre
24-Encuentro difícil explicar cuál es el verdadero problema.				
25-Obtengo buenos resultados al manejar problemas complejos o complicados.				
26-Trato de obtener más recursos para enfrentar la situación.				
27-Puedo desenvolverme mejor que la mayoría de las personas cuando tengo que ir a lugares desconocidos.				
28-Utilizo el sentido del humor para manejar la situación.				
29-Con tal de salir del problema o situación estoy dispuesto a cambiar mi vida radicalmente.				
30- Trato de mantener equilibrio entre mis actividades y el descanso.				
31-Soy más efectivo bajo estrés.				
32-Puedo relatar lo que sucede en mis experiencias pasadas y planes futuros.				
33-Tiendo a culparme por cualquier dificultad que tenga.				
34-Trato de ser creativo y proponer nuevas soluciones.				
35- Por alguna razón no saco beneficios de mis experiencias pasadas.				
36-Aprendo de las soluciones que han funcionado para otros.				
37-Miro la situación positivamente como una oportunidad o desafío.				
38-Me planteo muchas ideas como soluciones posibles ante la situación aunque parezcan difíciles de alcanzar.				
39-Experimento cambios en la actividad física.				
40-Manejo la situación analizando rápidamente los detalles tal como sucedieron.				
41-Trato de aclarar las dudas antes de actuar.				
42-Tiendo a hacer frente a las situaciones desde el principio.				
43-Esta situación me está enfermando.				
44-Adopto rápidamente un nuevo recurso cuando este puede resolver mi problema o situación.				
45-Me rindo fácilmente.				
46-Desarrollo un plan con una serie de acciones para enfrentar la situación.				
47-Al parecer me hago muchas ilusiones acerca de cómo resultarán las cosas.				

### ANEXO 3

VALIDACIÓN DE CONTENIDOS. ESCAPS (Instrumento de medición del proceso de afrontamiento y adaptación. Callista Roy 2004, versión modificada al español por Gutiérrez y col 2007)

Este instrumento fue diseñado para evaluar el proceso de afrontamiento y adaptación de las personas por Callista Roy en el 2004 y traducido al español en Colombia 2007 por Gutiérrez y col. Este ha sido aplicado y validado en diferentes países y ha mostrado su utilidad, por lo que su aplicación ofrece la posibilidad de comparar los resultados de investigación que se sustentan en los supuestos teóricos de su autora. Para su aplicación en el contexto cubano, se hace necesario contar con procesos de validación.

En su confección, se tuvieron en cuenta cinco factores que intervienen en el proceso de afrontamiento y adaptación, tales como: 1) recursivo y centrado, 2) reacciones físicas y enfocadas, 3) proceso de alerta, 4) procesamiento sistemático, 5) conocer y relacionarse.

Ud. ha sido seleccionado como experto para evaluar la calidad de este instrumento.

Deseamos hacer una validación de contenido de sus ítems siguiendo criterios de expertos; por lo que le pedimos que, con toda la información brindada, Ud. evalúe cada ítem del mismo y utilice los criterios modificados de Moriyama:

1. Razonable y comprensible. Se refiere a la comprensión de los diferentes ítems a evaluar con relación a la categoría que se pretende medir.
2. Sensible a variaciones en el fenómeno que se mide. Se refiere a que la gama de posibles respuestas del ítem muestre diferentes gradaciones de la variable a medir.
3. Con suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables. Se refiere a que desde el punto de vista lógico y teórico sea razonable pensar que el ítem contribuye a medir cada aspecto del estudio entre los cuidadores primarios a los cuales se aplicará.

4. Con componentes claramente definidos. Si el ítem se expresa claramente.

5. Derivables de datos factibles a obtener. Se refiere a que sea posible en la práctica la obtención de la información necesaria para obtener respuesta al ítem.

La evaluación en la casilla correspondiente se hará con la asignación de un valor a cada ítem para cada uno de los criterios expuestos según la siguiente escala:

Mucho – 3

Suficiente – 2

Poco \_ 1

Nada – 0

CRITERIOS DE EXPERTOS:

Factor 1. Recursivo y centrado	CRITERIOS MORIYAMA				
	1	2	3	4	5
Items					
2-Propongo una solución nueva para una situación nueva.					
4-Reúno la mayor cantidad de información posible para aumentar mis opciones a fin de solucionar el problema.					
7-Trato de hacer que todo funcione en mi favor.					
10-Identifico cómo quiero que resulte la situación, luego miro cómo lo puedo lograr.					
16-Me empeño en redirigir mis sentimientos para reenfoarlos constructivamente.					
17-Cuando estoy en una crisis o durante un problema me siento alerta o activo durante todo el día.					
19-Estoy atento a cualquier cosa relacionada con la situación.					
26-Trato de obtener más recursos para enfrentar la situación.					
29-Con tal de salir del problema o situación estoy dispuesto a cambiar mi vida radicalmente.					
34-Trato de ser creativo y proponer nuevas soluciones.					
46-Desarrollo un plan con una serie de acciones para enfrentar la situación.					

Factor 2: Reacciones físicas y enfocadas.	CRITERIOS MORIYAMA				
Ítems	1	2	3	4	5
5-Cuando estoy preocupado tengo dificultad, para completar tareas, actividades o proyectos.					
8- Solo puedo pensar en lo que me preocupa.					
13-Encuentro el problema o crisis demasiado complejo con más elementos de los que yo puedo manejar.					
15-Parece que soy más lenta para actuar sin razón aparente.					
20-Tiendo a reaccionar con exageración al comienzo.					
23-Cuando se me presenta un problema tiendo a paralizarme y a confundirme por un rato.					
24-Encuentro difícil explicar cuál es el verdadero problema.					
33-Tiendo a culparme por cualquier dificultad que tenga.					
35-Por alguna razón no saco beneficios de mis experiencias pasadas.					
39-Experimento cambios en la actividad física.					
42-Tiendo a hacer frente a las situaciones desde el principio.					
43-Esta situación me está enfermando.					
45-Me rindo fácilmente.					
47-Al parecer me hago muchas ilusiones acerca de cómo resultarán las cosas.					

Factor 3: Proceso de alerta.	CRITERIOS MORIYAMA				
Ítems	1	2	3	4	5
1-Puedo seguir una gran cantidad de instrucciones a la vez, incluso en una crisis o en un problema.					
11-Soy menos efectivo bajo estrés.					
17-Cuando estoy en una crisis o durante un problema me siento alerta o activo durante todo el día.					
18-Cuando dejo mis sentimientos a un lado soy muy objetivo acerca de lo que sucede.					
25-Obtengo buenos resultados al manejar problemas complejos o complicados.					
27-Puedo desenvolverme mejor que la mayoría de las personas cuando tengo que ir a lugares desconocidos.					
31-Soy más efectivo bajo estrés.					
40-Manejo la situación analizando rápidamente los detalles tal como sucedieron.					
44-Adopto rápidamente un nuevo recurso cuando este puede resolver mi problema o situación.					

Factor 4: Procesamiento sistemático.	CRITERIOS MORIYAMA				
Ítems	1	2	3	4	5
3-Llamo al problema por su nombre y trato de verlo en su totalidad.					
12-Me tomo el tiempo necesario y no actúo hasta que tengo una buena comprensión de la situación.					
14-Pienso en todo el problema paso, a paso.					
22-Analizo la situación y la miro como realmente es.					
30- Trato de mantener equilibrio entre mis actividades y el descanso.					
41-Trato de aclarar las dudas antes de actuar.					

Factor 5: Conocer y relacionarse	CRITERIOS MORIYAMA				
Ítems	1	2	3	4	5
6-Trato de recordar las estrategias o soluciones que me han servido en el pasado.					
9-Me siento bien de saber que estoy manejando el problema lo mejor posible.					
21-Recuerdo cosas que me ayudaron en otras situaciones.					
28-Utilizo el sentido del humor para manejar la situación.					
32-Puedo relatar lo que sucede en mis experiencias pasadas y planes futuros.					
36-Aprendo de las soluciones que han funcionado para otros.					
37-Miro la situación positivamente como una oportunidad o desafío.					
38-Me planteo muchas ideas como soluciones posibles ante la situación aunque parezcan difíciles de alcanzar.					

## ANEXO 4

### ESCALAS DE VALORACIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y SATISFACCIÓN EN FAMILIARES CUIDADORES (ECVS-FC)

De: J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, Y. Expósito 2008 (Versión 2)

#### PROTOCOLO DE REGISTRO

#### DATOS

#### GENERALES

#### CUIDADOR:

NOMBRE Y APELLIDOS: \_\_\_\_\_

MUNICIPIO \_\_\_\_\_ POLICLÍNICO \_\_\_\_\_

CONSULTORIO \_\_\_\_\_

SEXO: Masculino \_\_ Femenino \_\_ EDAD: \_\_\_\_ años

PARENTESCO CON EL ENFERMO \_\_\_\_\_

ESCOLARIDAD: Primaria \_\_ Secundaria \_\_ Bachillerato o técnico \_\_

Universitaria \_\_

Trabajador: Si \_\_ No \_\_ Jubilado: Sí \_\_ No

INTERESA CONOCER EL GRADO EN QUE LA ENFERMEDAD DE SU FAMILIAR LO HA AFECTADO A UD. COMO CUIDADOR DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA. MARQUE EN LA CASILLA CORRESPONDIENTE:

No.	Ítems	Sí				NO
		Bajo	Medio	Alto	Muy alto	
1	¿Ha experimentado cambios en su apariencia física por el cuidado que le brinda a su familiar?					
2	¿Ha experimentado cambios en sus emociones o en su conducta desde que cuida a su familiar?					
3	¿Ha experimentado síntomas físicos o afectaciones en su salud desde que cuida a su familiar?					
4	¿Ha experimentado alguna afectación en sus relaciones de pareja por el cuidado a su familiar?					
5	¿Existen afectaciones en las actividades respecto a su autocuidado personal?					
6	¿Le produce el cuidado de su familiar limitaciones para mantener su proyecto de vida anterior?					

7	¿El cuidado de su familiar interfiere en su descanso y sueño?					
8	¿El cuidado de su familiar le ha generado preocupaciones o dificultades económicas?					
9	¿La enfermedad de su familiar le ha afectado su vida social?					
10	¿La enfermedad de su familiar le ha afectado en su relación con otros familiares?					

#### DIMENSIONES BÁSICAS DE CALIDAD DE VIDA

##### DIMENSIONES:

No.	Ítems	Sí				NO
		Bajo	Medio	Alto	Muy alto	
1	¿Está satisfecho con los recursos materiales de que Ud. dispone para el cuidado de su familiar?					
2	¿Está satisfecho con la preparación que ha recibido de los profesionales para que Ud. cuide a su familiar?					
3	¿Está satisfecho con la asistencia humana que le han brindado a Ud.?					

#### DIMENSIONES EN RELACIÓN CON LA SATISFACCIÓN

		Nulo	Bajo	Medio	Alto	Muy alto
1	Valore su nivel global de satisfacción con su vida en este momento.					

## ANEXO 5

### **Instrumento para la obtención de los criterios valorativos de los expertos sobre el diseño de la intervención de enfermería educativa**

Estimado profesional, con la finalidad de someter a su consideración como experto, el diseño de la intervención de enfermería educativa a través de un programa dirigido a cuidadores primarios de infantes con TDAH y tecnologías educativas, solicitamos su colaboración en la valoración de la misma. Las tecnologías diseñadas fueron: una multimedia “Contribución al cuidado de infantes con TDAH y autocuidado de su cuidador”, dos trípticos: 1) “Conozca al TDAH y cómo contribuir a su cuidado”, 2) “Calidad de vida del cuidador de infantes con TDAH. Cómo cuidar su salud” y un manual de técnicas participativas. Estas contienen aspectos psicosociales relacionados con el cuidado a infantes con TDAH y consejería para la mejora del afrontamiento, adaptación y calidad de vida de los cuidadores primarios.

Nombre y Apellidos: \_\_\_\_\_

I- A continuación le ofrecemos una tabla que le facilitará la expresión de sus criterios con respecto a las propuestas para su valoración. Por favor si esta tabla no abarcara todos los aspectos que usted considera necesario valorar, siéntase libre de expresarlos a continuación con la certeza de que serán tenidos en cuenta.

1. Marque con una cruz (X) la casilla correspondiente a su valoración en torno al aspecto a evaluar en cada caso, atendiendo a las categorías Inadecuado (I), Poco adecuado (PA), Adecuado (A), Bastante adecuado (BA) y Muy adecuado (MA), según los siguientes indicadores.

## Indicadores por categorías

Para los aspectos a evaluar # 1 correspondiente al programa y # 5, 6, 7, 8 a la multimedia, así como 10 y 11 (trípticos):

Muy adecuado: en la tecnología que se valora se lleva a cabo exhaustivamente y con precisión el contenido que enuncia el aspecto.

Bastante adecuado: se trata con precisión el contenido que enuncia el aspecto, aunque podría ser más exhaustivo.

Adecuado: se trata en esencia el contenido que enuncia el aspecto, aunque con algunas imprecisiones.

Poco adecuado: logra tratar solo parte del contenido que enuncia el aspecto.

Inadecuado: no aborda en esencia el contenido que enuncia el aspecto o lo hace incorrectamente.

Para los aspectos a evaluar # 2, 3,4 correspondientes al programa de intervención educativo:

Muy adecuado: se prevén resultados óptimos en relación con lo que se aspira.

Bastante adecuado: se prevén resultados satisfactorios en relación con lo que aspira.

Adecuado: se prevén resultados aceptables en relación a lo que aspira.

Poco adecuado: se prevén resultados nulos o contrarios en relación a lo que aspira.

Para el aspecto a evaluar # 9:

Muy adecuado: las imágenes ilustran con claridad y precisión el mensaje que se desea reflejar.

Bastante adecuado: las imágenes ilustran con precisión el mensaje que se desea transmitir, pero podría reflejarse con más claridad.

Adecuado: se ilustra la esencia del mensaje que se desea transmitir.

Poco adecuado: logra ilustrar solo parte del mensaje que se desea transmitir.

Inadecuado: no ilustra en esencia el mensaje que se desea transmitir.

Para los aspectos a evaluar # 12 al 26 correspondientes al manual de técnicas participativas:

Muy adecuado: responde exhaustivamente y con precisión al objetivo propuesto, a través de sus orientaciones metodológicas y se cuenta con las condiciones óptimas para su ejecución en la práctica.

Bastante adecuado: responde con precisión al objetivo propuesto, mediante sus orientaciones metodológicas y se cuenta con condiciones para su ejecución en la práctica, pero no todas a las que se aspira.

Adecuado: responde a la esencia del objetivo propuesto, a través de sus orientaciones metodológicas y se cuenta con condiciones para su ejecución en la práctica, pero no todos los recursos humanos y materiales están disponibles.

Poco adecuado: no responde en su totalidad a la esencia del objetivo a través de las orientaciones metodológicas, o existen limitaciones para su aplicación que pueden interferir en el cumplimiento de los objetivos, o ambas a la vez.

Inadecuado: no responde al objetivo propuesto, o no existen condiciones para su implementación, o ambas a la vez.

2. Argumente su selección cuando lo considere necesario.

No.	Aspectos a valorar en la intervención de enfermería educativa	MA	BA	A	PA	I
1	Fundamentación del programa.					
2	Estructuración del programa.					
3	Formulación de objetivos en el programa.					
4	Sistema de evaluación del programa.					
5	En la sección de la multimedia: "¿Qué es el TDAH y su tratamiento?"					
6	En la sección de la multimedia: "Afrontamiento en el rol de cuidador"					
7	En la sección de la multimedia: "Calidad de vida del cuidador, respuestas adaptativas"					

8	En la sección de la multimedia: "Solución de problemas, consejos útiles"					
9	Caricaturas que ilustran en la multimedia y los trípticos, los síntomas y comorbilidad del TDAH, así como los estilos educativos, estrategias de afrontamiento y afectaciones de la calidad de vida de los cuidadores primarios.					
10	Tríptico "Conozca el TDAH y cómo contribuir a su cuidado"					
11	Tríptico "Calidad de vida del cuidador de infantes con TDAH. Cómo cuidar su salud"					
12	Técnica "Los Refranes" y "Expectativas"					
13	Técnica "Reformulación de estilos educativos en cuidadores de infantes con TDAH"					
14	Técnica "¿Qué hago bien? ¿Qué hago mal?"					
15	Técnica "Perfil de la persona que se autoestima positivamente"					
16	Técnica de relajación.					
17	Técnica "La comunicación positiva"					
18	Técnica "Despedida"					
19	Técnica "La tienda mágica"					
20	Técnica "Inventario de asuntos personales"					
21	Técnica "Lluvia de ideas"					
22	Técnica "Salud del cuidador"					
23	Técnica "¿Qué tan importante son mis opciones? Toma de decisiones paso a paso"					
24	Técnica "Descripción de un día común"					
25	Técnica "El modelaje"					
26	Técnica "Las anécdotas"					

II\_ En consideración a los números correspondientes en que aparecen los diferentes aspectos a valorar referentes a la intervención educativa, diga qué modificaría y qué incluiría en cada uno de ellos.

Indicadores a valorar en las tecnologías educativas	Qué modificar	Qué incluir

## ANEXO 6

### **Declaración del consentimiento informado de los profesionales de la enfermería para participar en el curso de superación postgraduada.**

#### UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE VILLA CLARA

Estimado profesional, por este medio se le solicita su consentimiento informado para participar en el curso de superación de post-gradado sobre la atención de enfermería educativa a cuidadores primarios de infantes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Su propósito es el control de variables interferentes en la intervención educativa a cuidadores primarios de infantes con dicho trastorno, pertenecientes a las diferentes áreas de salud del municipio de Santa Clara, donde se incluyen cuidadores primarios que residen en la comunidad donde usted labora.

El curso contará con un total de 436 horas distribuidas en 7 temas, de ellas 61 horas teóricas, 48 horas prácticas, 4 horas de evaluación final y el resto de estudio independiente. Las actividades prácticas se desarrollarán en el escenario de trabajo. Otorgará 9 créditos académicos y se impartirá en los meses de marzo a abril del 2018.

A partir del presente documento manifiesto que:

Estoy dispuesto a participar en el curso de superación de post-gradado sobre la atención de enfermería educativa a cuidadores primarios de infantes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad, para elevar mi nivel de competencia y desempeño, así como contribuir desde mi actuación al control de variables interferentes durante el período de la investigación.

Fecha:

Nombre y apellido: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Gracias por su colaboración.

## ANEXO 7

### Consentimiento informado de los cuidadores primarios

Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara

#### Declaración de consentimiento informado

Estimado cuidador usted ha sido seleccionado para participar en un estudio que se realizará entre los meses de enero de 2016 a diciembre de 2018 en las cinco áreas de salud del Municipio Santa Clara. La investigación consistirá en la aplicación de dos escalas y una entrevista en profundidad que permitirán caracterizar a los cuidadores primarios de infantes con Déficit de Atención e Hiperactividad, que reciben atención en la consulta multidisciplinaria del Policlínico Chiqui Gómez Lubián, e identificar las dimensiones afectadas de su calidad de vida y satisfacción, así como sus estilos y estrategias de afrontamiento, para desarrollar una intervención de enfermería con el objetivo de mejorar su afrontamiento y adaptación al cuidado, así como las dimensiones afectadas de su calidad de vida y satisfacción que fueron identificadas y prepararlo para autocuidarse y cuidar de su familiar.

A partir del presente documento manifiesto que:

- ▣ Estoy dispuesto a participar en el estudio y que me sean aplicadas las escalas de calidad de vida y satisfacción (ECVS-FC) y la escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAP), con el conocimiento de que la información obtenida será solamente utilizada como resultados estadísticos y se mantendrá reservada y confidencial, así mismo se hará una entrevista.
  
- ▣ Estaré dispuesto a participar en todas las sesiones programadas, así como en el establecimiento y cumplimiento de normas de convivencia y principios éticos durante la intervención.

□ Se me ha explicado que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento si así lo estimo pertinente, sin que deba dar explicaciones acerca de mi decisión, lo que no afectará mis relaciones con el personal de salud a cargo de la misma.

Estoy conforme con todo lo expuesto y para que así conste firmo a continuación para expresar mi consentimiento:

Nombre y apellidos:

Firma:

Fecha:

Gracias por su colaboración.

## ANEXO 8

### Tablas de características sociodemográficas de los cuidadores primarios.

<b>TABLA 1</b>			
<b>Edad Agrupada</b>			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
MENOS DE 30 AÑOS	5	23,80	23,80
30-39 AÑOS	8	38,09	61,90
40-49 AÑOS	6	28,57	90,5
50 O MÁS AÑOS	2	9,52	100,0
Total	21	100,0	

<b>TABLA 2</b>		
<b>Sexo</b>		
	Frecuencia	Porcentaje
MASCULINO	2	9,5
FEMENINO	19	90,5
Total	21	100,0

<b>TABLA 3</b>		
<b>Escolaridad</b>		
	Frecuencia	Porcentaje
SECUNDARIA BÁSICA	2	9,5
PREUNIVERSITARIO	11	52,4
UNIVERSITARIA	8	38,1
Total	21	100,0

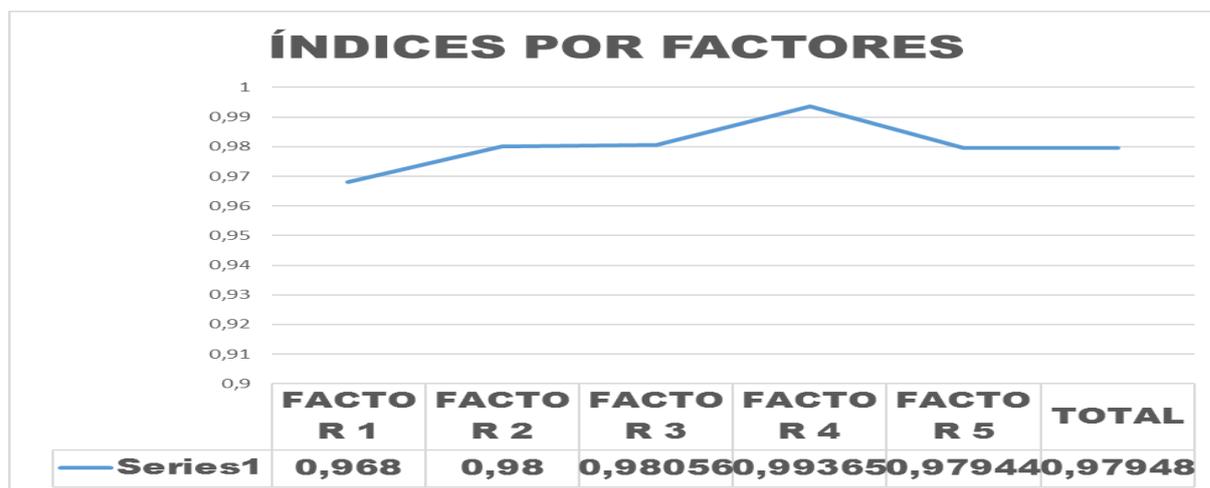
<b>TABLA 4</b>		
<b>Parentesco</b>		
	Frecuencia	Porcentaje
MADRE	16	76,2
PADRE	2	9,5
ABUELA	2	9,5
TIA	1	4,8
Total	21	100,0

Fuente: Datos generales de la 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.

## ANEXO 9

**Gráficos que representan la validación de escala y el diagnóstico para la identificación de la capacidad de afrontamiento y adaptación.**

**Gráfico 1:** Índices por factores, de la validez de contenido alcanzada por la escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAP), de Callista Roy 2004.



Fuente: Valoración por expertos de la validez de contenido de la escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAP) de Callista Roy 2004 (Versión traducida al español por Gutiérrez y col 2007), según indicadores establecidos, a partir de criterios Moriyama.

**Gráfico 2:** Índice por ítems de la validez de contenido alcanzada por la escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAP), de Callista Roy 2004.



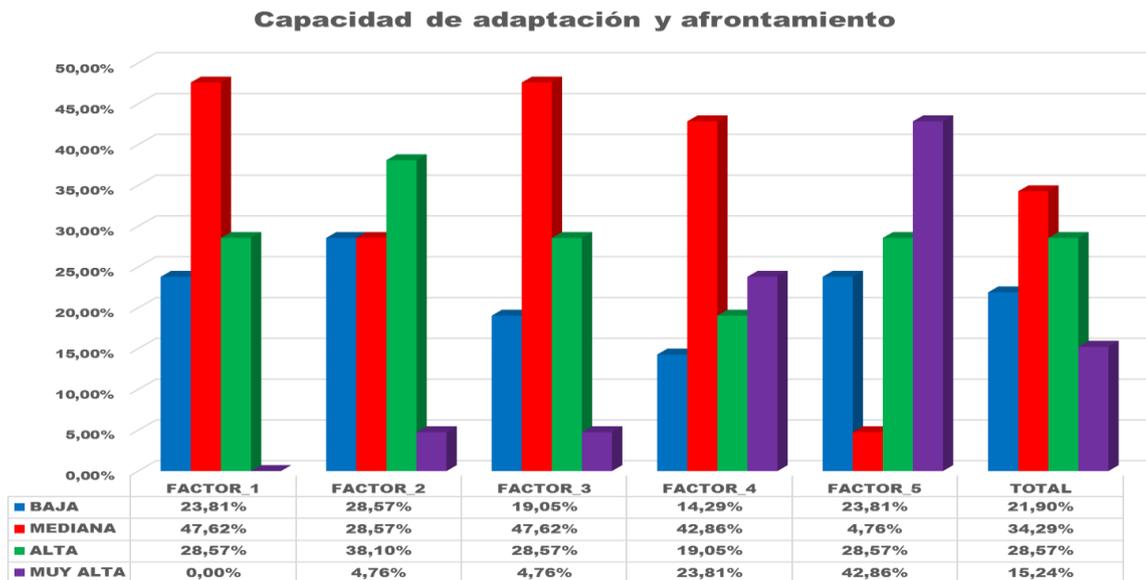
Fuente: Valoración por expertos de la validez de contenido de la escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAP) de Callista Roy 2004 (Versión traducida al español por Gutiérrez y col 2007), según indicadores establecidos, a partir de criterios Moriyama.

**Tabla 5:** Consistencia interna por Alfa de Cronbach del instrumento aplicado a cuidadores primarios para su validación.

Estadísticas de fiabilidad		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
0,953	0,950	47

Fuente: Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAPS) De: Callista Roy 2004 (Versión traducida al español por Gutiérrez y col 2007), aplicada a cuidadores primarios para su validación.

**Gráfico 3**



Fuente: Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAPS) De: Callista Roy 2004. (Versión traducida al español por Gutiérrez y col 2007)

**Tabla 6:** Consistencia interna por Alfa de Cronbach del instrumento aplicado a cuidadores primarios de la muestra de estudio para el diagnóstico de la capacidad de afrontamiento y adaptación.

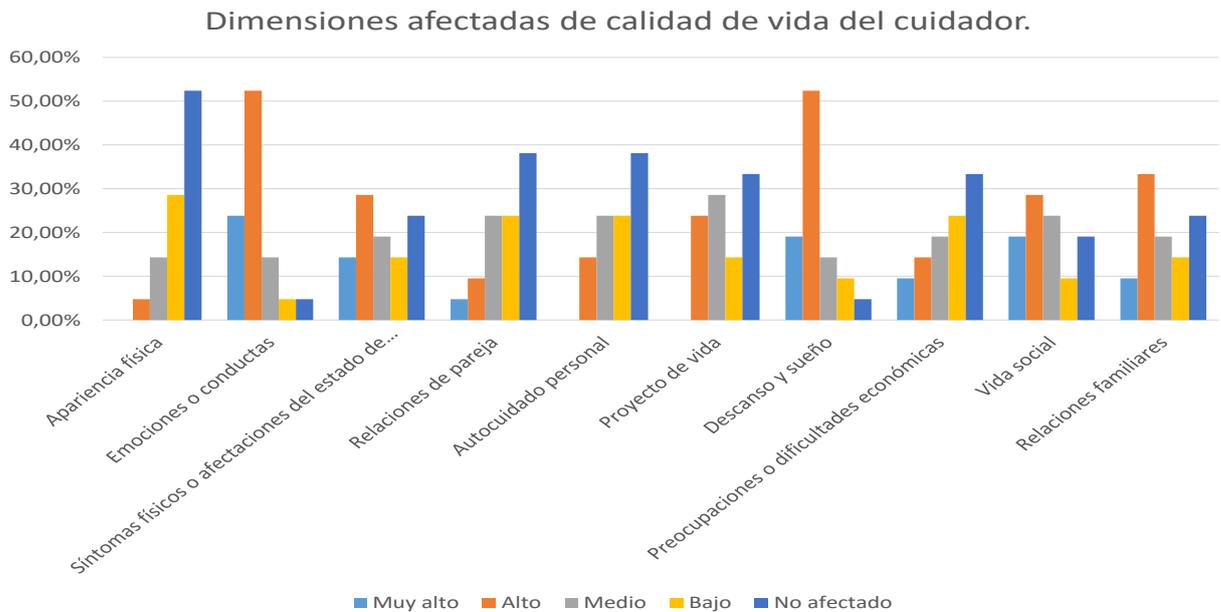
Estadísticas de fiabilidad		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
0,933	0,933	47

Fuente: Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación (ESCAPS) De: Callista Roy 2004 (Versión traducida al español por Gutiérrez y col 2007)

## ANEXO 10

Tablas y gráficos sobre los resultados del diagnóstico de las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción y su relación con los resultados de la capacidad de afrontamiento y adaptación antes de la intervención.

**Gráfico 4**



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.

**Tabla 7:** Consistencia interna por Alfa de Cronbach del instrumento aplicado a cuidadores primarios de la muestra de estudio para el diagnóstico de dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción.

Estadísticas de fiabilidad		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en elementos estandarizados	N de elementos
0,807	0,804	14

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.

**Tabla 8:** Dimensiones afectadas en relación a la satisfacción en los cuidadores primarios.

Dimensiones	Bajo	%	Medio	%	Alto	%	Muy alto	%	No	%	Total	%
Recursos materiales	2	9,52	13	61,90	6	28,57	0	0,00	0	0,00	21	100
Atención recibida	3	14,28	3	14,28	2	9,52	0	0,00	13	61,90	21	100
Asistencia humana	3	14,28	4	19,04	8	38,09	5	23,80	1	4,76	21	100

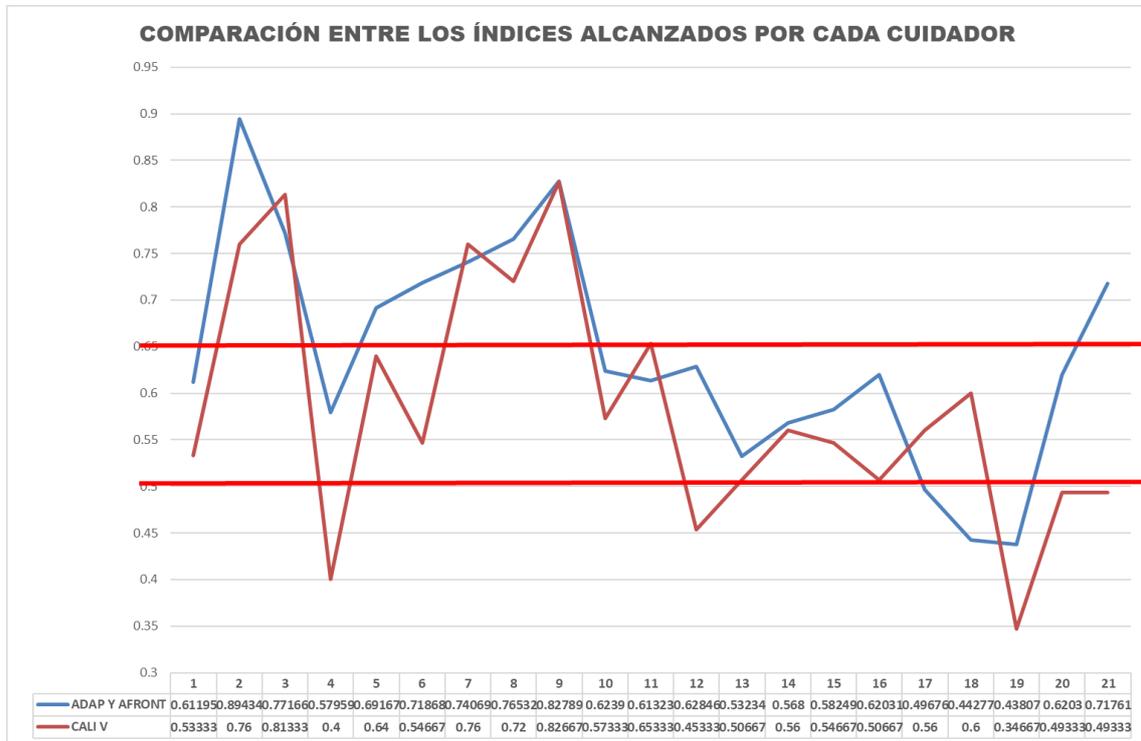
Fuente: Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García, M. Ojeda, en el 2006, (Versión 2) Expósito Y 2008.

**Gráfico 5:** Nivel de satisfacción global de los cuidadores primarios.



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.

**Gráfico 6:** Relación entre los índices de afrontamiento y adaptación con los de calidad de vida y satisfacción antes de la intervención.



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. Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación. Roy 2004, Gutiérrez y col 2007.

## ANEXO 11

**Programa de intervención educativo en modos adaptativos dirigido al afrontamiento, adaptación y mejora de la calidad de vida de los cuidadores primarios de infantes con déficit de atención e hiperactividad.**

### JUSTIFICACIÓN

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad es un trastorno del desarrollo neurológico de alta prevalencia en edad pediátrica. Sus síntomas se inician antes de los 12 años de edad y pueden permanecer a lo largo de la vida, es de carácter crónico. Dicho trastorno se caracteriza por altos niveles de inatención, hiperactividad e impulsividad, lo cual ocasiona relaciones de conflictos entre los infantes que lo padecen y sus cuidadores primarios. <sup>1-5</sup>

La crianza de infantes con TDAH ofrece numerosos retos y los cuidadores primarios usualmente reportan altos niveles de frustración en sus intentos de manejar y controlar su conducta, que pueden derivarse de la insuficiente preparación recibida para el cuidado del infante y autocuidado de su salud. En las relaciones que se establecen durante el cuidado, resultan significativos los estilos educativos y estrategias de afrontamientos de los cuidadores primarios, pues su práctica inadecuada provoca consecuencias sociales, económicas, médicas y familiares, que producen afectaciones en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de sus cuidadores primarios.<sup>6-10</sup>

Existen estudios que proponen el desarrollo de programas de intervención educativos a cuidadores primarios.<sup>11</sup> A decir de Salmerón Reyes, los programas educativos tienen como objetivo lograr transformaciones, cambios en modos de actuación acorde a lo planteado con respecto a la formación y desarrollo de la personalidad, así como lograr orientar la práctica en la comunidad educativa con el objetivo de promover procesos de cambios educativos de calidad. A criterio de la doctora Salmerón, para elaborar un programa de intervención, el investigador acorde al objeto de

estudio de su investigación, debe al proyectar sus acciones en específico en su ejecución y evaluación, tener implícito el logro de la transformación o modificación de la situación motivo de intervención.<sup>12</sup>

La autora de la presente investigación, en coincidencia con los criterios anteriores, considera que los programas de intervención de enfermería educativos deben orientarse a la solución de problemas de salud, basado en el conocimiento y juicio clínico, de los profesionales de la enfermería, para favorecer el resultado esperado del paciente, familia o comunidad. Entendido para este estudio el paciente como el cuidador. Así como reconoce la necesidad de influir a través de acciones independientes e interdisciplinarias en la mejora de la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios de infante con TDAH, a través de los principios científicos y filosóficos que orientan su práctica profesional, lo que justificó los objetivos propuestos para el desarrollo del programa.

## **OBJETIVOS**

Objetivo general:

Desarrollar habilidades para el afrontamiento, adaptación y mejora de la calidad de vida, de los cuidadores primarios de infantes con déficit de atención e hiperactividad.

Objetivos específicos:

- 1\_ Incrementar el conocimiento acerca de algunos aspectos generales relacionados con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH).
- 2\_ Promover en el cuidador primario el desarrollo de habilidades que favorezcan la adaptación y afrontamiento, en el cuidado de infantes con TDAH.
- 3\_ Fomentar en los cuidadores primarios el desarrollo de habilidades que contribuyan a su autocuidado para la mejora de las dimensiones de calidad de vida afectadas.

4\_ Potenciar los recursos personales del cuidador y las fortalezas identificadas en la atención a infantes con TDAH para disminuir los conflictos familiares y escolares que afectan el proyecto de vida y esfera social del cuidador.

### **BENEFICIARIOS**

1. Beneficiarios directos: se definieron como principales beneficiarios todos los cuidadores primarios de infantes con TDAH entre seis y once años de edad, que acuden a la consulta multidisciplinaria provincial de trastornos del neurodesarrollo, pertenecientes a la áreas de salud del municipio de Santa Clara de enero de 2016 a diciembre de 2018 y dieron el consentimiento informado para participar en la investigación.

2. Beneficiarios indirectos: equipos de salud encargados de la atención integral de infantes con TDAH, fundamentalmente enfermeros, médicos y psicólogos que laboran en la atención primaria de salud, así como los familiares y otras personas que interactúan con aquellos cuidadores primarios que se benefician del programa.

### **LÍMITES**

-De espacio: el programa estuvo concebido para la Atención Primaria de Salud, instancia del primer contacto del individuo-familia-comunidad, con el equipo de salud, donde los cuidadores primarios de infantes con TDAH, realizan sus actividades de la vida cotidiana y son receptores de un proceso permanente de atención sanitaria que tiene como principal función la promoción de salud y la prevención de enfermedades.

-De tiempo: el programa comenzó una vez conformado el grupo. Se concibió con un total de 12 sesiones durante 12 semanas con una frecuencia de una sesión semanal, lo cual se acordó una vez que se establecieron las normas grupales. Cada sesión tuvo una duración de dos horas.

## RECURSOS

Materiales: se refiere a los recursos materiales con que se contó para la implementación del programa. Se utilizó el menor número de recursos, teniendo en cuenta las limitadas condiciones económicas de la Atención Primaria de Salud.

1. Computadora para presentaciones en multimedia.
2. Protocolos para las técnicas a utilizar.
3. Papel, lápices para apoyar las técnicas aplicadas durante las sesiones grupales.
4. Trípticos y multimedia.
5. Local con adecuadas condiciones de iluminación, ventilación, espacio, sillas de acuerdo al número de participantes que conformaron el grupo.

### Humanos

1. Recurso humano principal: se refiere a los recursos humanos con calificación para aplicar el programa; se requirió que el facilitador tuviera el grado de Licenciado en Enfermería con un mínimo de dos años de experiencia profesional, haber sido capacitado en el área de la educación y tener experiencia profesional en la atención de enfermería en la salud mental, en la atención a los pacientes y cuidadores primarios de infantes con TDAH, o en una de ellas. Se incluyó además al psicólogo, quien participó en las sesiones previstas para el desarrollo de acciones interdisciplinarias, en la intervención.
2. Recurso humano de apoyo: no se consideró un recurso imprescindible dentro del programa, pero pudo facilitar información sobre las pacientes y sobre el cuidado específico.
  - Psiquiatra que interconsulta en el área de salud: se considera un recurso humano de apoyo pues aportó lo referente a los cuidados físicos de los infantes con TDAH, fundamentalmente en los que requieren de tratamiento farmacológico, para la orientación al cuidador.

▣ Equipos Básicos de Trabajo del Área de Salud: estos equipos se encargaron de desarrollar acciones que englobaron aspectos relacionados con la atención integral a pacientes, familias y comunidades de su área de salud. Fue pertinente que los profesionales de la enfermería colaboraran como facilitadores del proceso en la atención integral al cuidador, lo que implicó que adquirieran conocimiento sobre el programa de intervención educativa para facilitar el control de variables interferentes.

## **DISEÑO METODOLÓGICO DEL PROGRAMA**

Se elaboró un sistema de acciones educativas independientes e interdisciplinarias con un enfoque grupal, teniendo en cuenta las fortalezas que posee esta modalidad terapéutica, donde la interacción grupal facilitó la adquisición de aprendizajes significativos, lo que constituyó un importante agente de cambio en la situación educativa que emergió en el espacio de interacción grupal. Por su carácter sistémico los resultados obtenidos en cada una de las sesiones sirvieron de punto de partida y diagnóstico inicial de la siguiente. El programa se basó principalmente en el supuesto de que si se potenciaba el desarrollo de habilidades que favorecieran la adaptación y afrontamiento, en el cuidado de infantes con TDAH, se contribuía a mejorar la calidad de vida de sus cuidadores primarios.

En su estructuración se tuvieron en cuenta las etapas de una intervención grupal descritas por Zastrow, C. H. (2008) y según Fernández, T. y López, A. (2006), citados por el psicólogo García Molinero R 2004: saber, admisión y recepción de miembros, valoración y planificación, el desarrollo e intervención grupal y la evaluación.<sup>13</sup> Las tres primeras se cumplieron en la sesión inicial del programa, la de desarrollo e intervención grupal durante la intervención educativa en modos adaptativos y la última etapa de evaluación se correspondió con la evaluación de los resultados de la intervención en las respuestas de los cuidadores primarios relacionadas con el proceso de afrontamiento y adaptación y la calidad de vida y satisfacción.

El programa contó con una sesión inicial de sensibilización y conformación del grupo y una intervención de enfermería educativa que se estructuró en tres módulos. Al finalizar el programa, luego de tres meses de transcurrida la intervención se desarrolló una sesión de evaluación de las respuestas adaptativas.

Los módulos que conformaron la intervención de enfermería educativa respondieron a los modos adaptativos descritos por Callista Roy.

Módulos

1- Modo adaptativo de desempeño de roles.

2- Modo adaptativo fisiológico y de autoconcepto.

3- Modo adaptativo de interdependencia.

La sesión inicial se dirigió a la sensibilización y conformación del grupo, establecimiento de normas, presentación grupal, indagación sobre las expectativas del grupo e información sobre la finalidad de la intervención de enfermería educativa.

La intervención de enfermería educativa en modos adaptativos, en el módulo de modo adaptativo de desempeño de roles se trabajó a partir de dos sesiones dirigidas a incrementar el nivel de conocimiento acerca de algunos aspectos generales relacionados con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y promover en el cuidador primario el desarrollo de habilidades que favorecieran la adaptación y afrontamiento, en el cuidado de infantes con TDAH, mediante tecnologías educativas y dinámicas grupales, a la vez que mejoraran la preparación para el cuidado, lo que condujo a elevar la calidad del cuidado y la capacidad de AF y AD durante el desempeño del rol del cuidador, expresada no sólo en su bienestar físico mental y social, sino también, en la adopción de modificaciones saludables en el estilo de vida, que contribuyeron a la atención integral de infantes con TDAH; como parte de este módulo se utilizaron varios recursos comunicativos como apoyo para las sesiones, como una multimedia, tríptico y presentaciones en

Microsoft Power Point. Los soportes fueron diseñados a partir del análisis de necesidades de estos pacientes.

En el segundo módulo orientado a los modos adaptativos fisiológico y de autoconcepto, se realizaron cinco sesiones; una de ellas orientada a la CV del cuidador, respuestas en las emociones y conductas, a la que se le sucedió una sesión destinada al fomento del descanso y sueño, técnicas de relajación, seguida de una sesión orientada a la comunicación y búsqueda de apoyo familiar y social y una cuarta sesión dirigida al manejo de aspiraciones y expectativas de los cuidadores primarios relacionados con proyectos personales de vida y su esfera social, así como una quinta sesión dedicada a la salud del cuidador, para lo que se utilizaron técnicas informativas, dinámicas grupales, técnicas reflexivo-vivenciales y cognitivas. Como resultado de estas sesiones los cuidadores primarios concientizaron la importancia de la adopción de adecuadas estrategias de afrontamiento, lo cual propició la motivación por el programa.

Por otra parte en el módulo de modo adaptativo de interdependencia, se realizaron tres sesiones de trabajo referidas al empleo de estrategias eficaces de afrontamiento donde se desarrollaron habilidades en la solución de problemas que estimularon un proceso reflexivo en la selección de las estrategias de afrontamiento activas que tomaron en consideración las demandas de la situación, así como los recursos con que contaba el cuidador para afrontarlas. Se trabajó en este sentido en función del autocuidado y la autoestima.

En estas sesiones se logró una transformación de los estilos de afrontamiento inadecuados en el cuidado de infantes con TDAH, se asumieron estrategias de AF que permitieron respuestas adaptativas eficaces, con el empleo de técnicas participativas.

Diseño lógico del programa

Sesión 1: Sensibilización y conformación del grupo.

Esta sesión estuvo orientada a proporcionar información a los futuros miembros del grupo sobre las necesidades de intervención, normas de convivencia en el grupo, presentación grupal y

establecimiento de objetivos para la intervención. Se desarrollaron técnicas participativas de presentación grupal para conocer las expectativas del grupo.

Así pues, tras la finalización de esta sesión, se llevaron a cabo las tres primeras etapas de los grupos según Zastrow, C. H. (2008) y según Fernández, T. y López, A. (2006), citados por el psicólogo García Molinero R 2004: a saber: admisión y selección de miembros, mediante las cuales quedaron seleccionados los integrantes del grupo para la intervención;<sup>13</sup> así como la valoración y planificación, donde se establecieron de manera clara y concisa, los objetivos a alcanzar durante las diferentes sesiones a partir de la identificación del nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores primarios y de las dimensiones afectadas de su calidad de vida.

#### Normas

Se les proporcionó un documento con las normas generales (Anexo 12) del grupo de educación del que formaron parte con el objetivo de que todos los miembros fueran conscientes de las mismas y se pudieran desarrollar las sesiones dentro de un ambiente de respeto, colaboración y cordialidad entre ellos y en relación con los profesionales encargados del proyecto de intervención de enfermería educativa.

#### ➤ Objetivos

Se les proporcionó un documento con los objetivos tanto generales como específicos del programa de intervención de enfermería educativa con la finalidad de que los integrantes del grupo de intervención tuvieran conocimiento del propósito del mismo de una manera más objetiva.

Tras esta explicación se les entregó un consentimiento informado (Anexo 7), el cual debieron firmar (si estaban de acuerdo con todo lo explicado anteriormente) para poder comenzar así con la intervención. Al finalizar esta primera sesión, se dio paso a la intervención de enfermería educativa en modos adaptativos.

## Técnicas participativas

### \_Técnica de presentación grupal “Los refranes”

Objetivos: propiciar que los sujetos se conozcan y comience a formarse el grupo de trabajo.

Estimular la reflexión sobre refranes populares y la comunicación entre los sujetos.

Tiempo: 45 minutos

### \_ Técnica de las expectativas

Objetivo: expresar de forma escrita las expectativas, lo que creen que lograrán en el trabajo de grupo que se iniciará.

Tiempo: 10 minutos

## **Módulo** “Modo adaptativo de desempeño de roles”

Su conducción estuvo a cargo de la investigadora principal.

Sesión 2: El TDAH en infantes. Definición, tipos, síntomas, causas, comorbilidad y tratamiento.

Objetivo: incrementar conocimientos en los cuidadores primarios sobre las características del TDAH, sus síntomas, causas, comorbilidad, tratamiento y cuidados en la administración de fármacos.

En esta sesión, como ya se ha mencionado, se proporcionó a los cuidadores primarios de infantes con T.D.A.H información acerca del trastorno que padecen sus hijos. En este sentido, se les facilitó documentación tanto en soporte digital como escrita acerca de:

- Definición del TDAH y sus síntomas.
- Causas del TDAH: neuroanatómicas, funcionales, genéticas, neuroquímicas y psicológicas.
- Comorbilidad: con trastornos de ansiedad, estados de ánimo, trastornos de comportamiento, tics y trastornos del aprendizaje.
- Tratamiento del TDAH: pilares fundamentales en el tratamiento, farmacológicos o no. Principales fármacos utilizados. Precauciones en su administración.

Para finalizar la sesión se realizó un turno de dudas y preguntas para afianzar conocimientos y solucionar aquellos aspectos que no hubieran quedado del todo claros.

Sesión 3: Estilos educativos y estrategias de afrontamientos en el rol de cuidador. Consejos sanos.

Objetivo: desarrollar habilidades básicas en los cuidadores primarios para el afrontamiento a los síntomas y comorbilidad de infantes con TDAH a través de estilos educativos y estrategias de afrontamiento que favorezcan respuestas adaptativas.

En esta sesión se orientó a los cuidadores primarios sobre estilos educativos y estrategias de afrontamiento para la atención a los síntomas y regulación de trastornos conductuales de infantes con TDAH, a través de consejos útiles y el desarrollo de técnicas participativas reflexivas, así como acciones de intervención grupal. Se les facilitó documentación tanto en soporte digital a través de una multimedia, como impresa.

#### Técnicas participativas

\_ Técnica “Reformulación de estilos educativos”

Objetivo: capacitar a los participantes en el trabajo en grupo, que requirió de la comunicación con los demás, expresar sus opiniones sin temores sobre la adopción de estilos educativos, saber escuchar, entender, respetar criterios y ser activos para garantizar el aprendizaje.

Tiempo: 40 minutos

\_ Técnica “¿Qué hago bien? ¿Qué hago mal?”

Objetivo: estimular a los sujetos a reflexionar acerca de diferentes actitudes hacia la vida, que favorecen o no el bienestar personal o colectivo, durante el cuidado de infantes con TDAH.

Tiempo: 40 minutos

**Módulo** “Modo adaptativo fisiológico y de autoconcepto”.

Sesión 4: Calidad de vida del cuidador. Respuestas adaptativas en las emociones y conductas.

Objetivos: orientar a los cuidadores primarios sobre las dimensiones afectadas de calidad de vida y desarrollar habilidades que contribuyan a su mejoría en lo referente a las emociones y conductas.

Especialista responsable: profesional de enfermería, con la participación del Psicólogo Especialista en Psicología de la Salud.

En esta sesión se orientó a los cuidadores primarios sobre las principales dimensiones afectadas de calidad de vida y sobre las respuestas frecuentes en cuidadores primarios ante el diagnóstico de TDAH en infantes, relacionadas con las emociones y conductas, así como se desarrollan habilidades que contribuyeran a la mejora de las afectaciones en la calidad de vida, relacionadas con las emociones y conductas, por medio de consejos útiles, aplicación de técnica reflexiva encaminada a elevar la autoestima y el entrenamiento en técnicas de relajación. Para ello nos auxiliamos de la multimedia diseñada en apoyo al programa.

#### Técnica participativa reflexiva

Técnica “Perfil de la persona que se autoestima positivamente”

Objetivo: fortalecer la autoestima.

Tiempo: 45 minutos

Sesión 5: Descanso y sueño, técnicas de relajación.

Objetivos: desarrollar habilidades que mejoren las afectaciones de calidad de vida, que se relacionan con el descanso y sueño.

Especialista responsable: profesional de enfermería, con la participación del psicólogo especialista en psicología de la salud.

En esta sesión se ofreció orientación a los cuidadores primarios de infantes con TDAH, encaminada a la disminución de afectaciones en su calidad de vida en los aspectos descanso y sueño como necesidad que responde al modo adaptativo fisiológico, así como se desarrollaron habilidades para el desarrollo de técnicas de relajación, con énfasis en el entrenamiento autógeno. Para ello nos auxiliamos de la multimedia diseñada en apoyo al programa y de los procedimientos establecidos para el desarrollo de la técnica de relajamiento autógeno en un ambiente tranquilo y ventilado.

Técnica de relajación “Entrenamiento autógeno”.

Objetivo: desarrollar habilidades para favorecer la relación dirigida a mejorar el estrés, descanso y sueño.

Materiales: guía de ejercicios.

Tiempo: 10 minutos.

Sesión 6: Comunicación y búsqueda de apoyo familiar y social.

Objetivo: desarrollar habilidades para la comunicación y búsqueda de apoyo familiar y social.

Especialista responsable: profesional de enfermería, con la participación del psicólogo especialista en psicología de la salud.

Durante el desarrollo de la sesión se orientó a los cuidadores sobre aspectos a tener en cuenta para una buena comunicación y sobre sus derechos y deberes como cuidador para favorecer la búsqueda de apoyo familiar y social. Para ello nos auxiliamos de la multimedia orientada hacia el cuidado de infantes con TDAH y autocuidado de su cuidador, así como se desarrollaron técnicas participativas que estimularon un proceso reflexivo en la selección de las estrategias de afrontamiento activas y que contribuyeron al logro de los objetivos de la intervención educativa por medio de una comunicación positiva.

### Técnicas participativas

Técnica de reflexión “La comunicación positiva”

Objetivo: promover que los sujetos expresen pensamientos y sentimientos mediante el uso de frases que permitan una buena comunicación.

Tiempo: 40 a 60 minutos

Técnica dinamizadora “Despedida”

Objetivo: reforzar los estados emocionales que se han provocado en la sesión de trabajo y fortalecer la comunicación.

Tiempo: 15 minutos

Sesión 7: Manejo de aspiraciones y expectativas de los cuidadores primarios relacionadas con proyectos personales de vida y su esfera social.

Objetivo: desarrollar habilidades para el manejo de aspiraciones y expectativas de los cuidadores primarios que se vinculen con proyectos personales de vida y su esfera social.

Especialista responsable: profesional de enfermería, con la participación del psicólogo especialista en psicología de la salud.

Durante el desarrollo de la sesión se continuó el desarrollo de habilidades comunicativas para contribuir al manejo de aspiraciones y expectativas. Se desarrollaron dinámicas grupales con técnicas participativas reflexivo-vivenciales y cognitivas.

#### Técnicas participativas

Técnica “La tienda mágica”

Objetivo: ayudar a los sujetos a tomar decisiones, a tomar conciencia de quien es, qué desea y el precio que está dispuesto a pagar por ello.

Tiempo: 40-50 minutos

Técnica “Inventario de asuntos personales”

Objetivo: ayudar a los cuidadores primarios a tomar conciencia de sus cualidades positivas y negativas y mostrarles cómo se utilizan las primeras, pueden resolver las segundas.

Tiempo: 40 a 50 minutos

Técnica “Lluvia de ideas”

Objetivo: llegar a un criterio colectivo mediante las ideas, conocimientos de cada uno de los participantes acerca de acciones que se pueden llevar a cabo para cuidar su salud, como expresión de bienestar, físico, mental y social, a través de síntesis, conclusiones y acuerdos comunes.

Tiempo: 20 minutos

Sesión 8: Salud del cuidador. Respuestas adaptativas o ineficaces.

Objetivo: contribuir a la satisfacción de necesidades humanas relacionadas con síntomas físicos que afectan la salud de los cuidadores primarios de infantes con TDAH.

Especialista responsable: profesional de enfermería.

Se utilizan trípticos y plegables para contribuir a su educación sanitaria como acción independiente de Enfermería y técnicas participativas reflexivas, con recursos comunicativos.

Técnica “¿Qué hacer para no enfermar?”

Objetivos: identificar la imagen que tienen los cuidadores primarios del estado de salud y que arriben de criterios individuales a criterios colectivos.

Tiempo: 30 minutos.

Módulo “Modo adaptativo de interdependencia”

Técnicas utilizadas: instrucciones con apoyo de los pasos para la solución de problemas y del entrenamiento en habilidades sociales.

Sesión 9: Entrenamiento en pasos para la solución de problemas.

Objetivo: desarrollar habilidades en la solución de problemas.

Especialista responsable: profesional de enfermería.

En esta sesión se desarrollaron habilidades para la solución de problemas, a partir de pasos establecidos con esta finalidad, a través del desarrollo de técnicas participativas reflexivas lo que permitió aprovechar las potencialidades del espacio de interacción grupal. Posteriormente se desarrolla la técnica “Descripción de un día común”, que contribuyó a la preparación de las siguientes sesiones de trabajo y al alcance de los objetivos del programa.

#### Técnicas utilizadas

\_ Técnica “¿Qué tan importante son mis opciones? Toma de decisiones paso a paso”.

Objetivo: identificar un modelo para tomar decisiones responsables.

Tiempo: 40 a 50 minutos

\_ Técnica “Descripción de un día común”.

Objetivo: distinguir las cualidades positivas y negativas de los miembros de la familia.

Tiempo: 15 minutos

Durante y al finalizar la actividad se aclararon dudas y preguntas a los cuidadores primarios, así como se motivó la transmisión de experiencias entre los participantes, lo que contribuyó al desarrollo de habilidades para la solución de problemas, que favorecieron la adaptación, afrontamiento y que mejoraron su calidad de vida.

Sesión 10: "Resolución de problemas. Conflictos y tareas del hogar".

Objetivo: potenciar los recursos personales del cuidador y las fortalezas identificadas en la atención a infantes con TDAH, por medio del desarrollo de habilidades en la solución de problemas para disminuir los conflictos familiares.

Especialista responsable: profesional de enfermería, con la participación del psicólogo Especialista en Psicología de la Salud.

En esta sesión se desarrollaron habilidades en la solución de problemas familiares, teniendo en cuenta los pasos para la solución de problemas y la orientación sobre consejos útiles para resolver conflictos y tareas del hogar, con una presentación en multimedia. Al igual que la dinámica de las sesiones anteriores, se continuó con la orientación a los cuidadores primarios de determinadas habilidades y estrategias, que involucran a la familia, en este caso más orientadas a la resolución de problemas, ante conflictos de convivencia en relación con las tareas del hogar, a través de la utilización de técnicas participativas, que permitieron potenciar los recursos personales del cuidador y las fortalezas identificadas en la atención a infantes con TDAH, para que disminuyeran los conflictos familiares.

#### Técnicas utilizadas

\_ Técnica "El modelaje"

Objetivo: mostrar a los sujetos formas adecuadas de solucionar situaciones que se pueden presentar para que reflexionen por sí solos.

\_ Técnica “Las anécdotas”

Objetivo: reflexionar acerca de acontecimientos que han ocurrido durante la vida y que pudieran haber dejado huellas positivas y negativas.

Tiempo: 50 minutos.

Durante y al finalizar la actividad se aclaran dudas y preguntas a los cuidadores primarios, así como se motiva la transmisión de experiencias entre los participantes, todo lo que contribuye a la adaptación, afrontamiento y mejora de su calidad de vida.

Sesión 11: “Resolución de problemas II. Conflictos y tareas escolares”.

Objetivo: desarrollar habilidades en la solución de problemas y potenciar los recursos personales del cuidador y las fortalezas identificadas en la atención a infantes con TDAH, para disminuir los conflictos escolares.

Especialista responsable: profesional de enfermería, con la participación del psicólogo especialista en psicología de la salud y psicopedagogos de las escuelas.

En esta sesión se desarrollaron habilidades en la solución de problemas escolares, que afectaban de manera significativa a los cuidadores primarios, principalmente en lo que se refiere a las emociones y conductas, se recordaron pasos para la solución de problemas y ofrecieron consejos útiles para resolver conflictos y tareas escolares con una presentación en multimedia. Se enfatizó en la explicación a los cuidadores primarios de determinadas habilidades y estrategias, que involucraron a la escuela, en este caso más orientadas a la resolución de problemas, ante conflictos que se presentan en la relación familia escuela, derivados de los trastornos por déficit de atención e hiperactividad en infantes y particularmente a los relacionados con trastornos del aprendizaje (lectoescritura, expresión escrita, desarrollo del lenguaje, déficit en las estrategias de organización y categorización que dificultan procesos de la memoria).

Se trabajó la técnica "El modelaje", en lo que se relaciona fundamentalmente con el binomio familia - escuela, lo que potencia recursos personales del cuidador para afianzar esta relación de manera positiva y aprovechar las experiencias de los psicopedagogos participantes.

Durante la sesión, luego de la orientación a los cuidadores primarios, sobre consejos útiles para fortalecer la relación familia escuela, se continuó con la presentación de habilidades y estrategias, orientadas a la resolución de conflictos, en este caso en relación con las tareas escolares. Se explicaron una serie de actividades, basadas en la autora Joselevich, E. (2003) referenciada por García Molinero R <sup>13</sup>, tales como:

#### *"Lectura"*

Técnica orientada a ayudar a los infantes con TDAH que presentan problemas con la lectoescritura. A través de libros sencillos y con caracteres claros se pueden realizar diferentes actuaciones tales como que el infante lea un personaje y el padre otro; o que el padre lea el libro y el niño trate de extraer la idea principal.

#### *☐☐"Matemáticas"*

Técnica para ayudar a los infantes con TDAH que tienen dificultades con las matemáticas, la cual consiste en realizar diferentes prácticas como el trabajo con números de plástico para que puedan "tocarlos" o la realización de operaciones con los signos matemáticos en distintos colores.

Ambas técnicas se explican de cara a su aplicación en el entorno escolar. Sin embargo, Joselevich, E. (2003) también habla de la importancia de la comunicación entre profesores y padres, por lo que tales técnicas, siempre que haya una correcta comunicación familia escuela, pueden aplicarse en el ámbito del hogar con la finalidad de seguir la misma dinámica en la escuela que en la casa, lo que ayuda al infante. Se ha de aprovechar la presencia de psicopedagogos de las escuelas, para la orientación de estas técnicas y fortalecer así la relación familia escuela, lo que incide de manera positiva en la calidad de vida del cuidador.

El contenido teórico explicado durante la sesión fue claro y conciso, de manera que todos los miembros del grupo fueran capaces de entender los aspectos principales sobre los que se informó. Durante y al finalizar la actividad se dio la posibilidad a los cuidadores primarios de formular dudas y preguntas, realizar las aclaraciones a todo el grupo y no solo a aquel que había preguntado, de manera que ningún miembro del grupo se quedara con duda y se motivara la transmisión de experiencias entre los participantes; todo ello contribuyó a la adaptación, afrontamiento y mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores primarios.

Se concluyó la actividad con la elaboración de un "PNI" (Positivo, Negativo e Interesante), ósea se motiva a los participantes a expresar aspectos que consideraron negativos, positivos e interesantes en el desarrollo de la intervención de enfermería educativa y así como sugerencias al respecto.

Sesión 12: Evaluación del nivel de adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios, tras la implementación del programa de intervención educativo.

Objetivos: comprobar el cumplimiento de los objetivos del programa al determinar los cambios producidos en la adaptación, afrontamiento y mejora de la calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios.

Se aplicaron nuevamente los instrumentos utilizados en la primera sesión y se aplicó una entrevista en profundidad a los cuidadores primarios sobre la satisfacción o no y expectativas relacionadas con el desarrollo del programa.

#### Sistema de evaluación del programa

Se realizó una evaluación inicial para el diagnóstico de necesidades y diseño de la intervención. Durante la implementación del programa se consideró la evaluación sistemática de los resultados obtenidos en cada sesión a partir de las técnicas participativas implementadas, los que se utilizaron para el desarrollo de la próxima sesión y la última sesión de la intervención educativa

finalizó con la exploración de la satisfacción de los cuidadores primarios sobre la intervención desarrollada y el cumplimiento de sus expectativas.

Luego de dos meses posteriores a la intervención se desarrolló la última sesión del programa, dirigida a evaluar los resultados de la intervención, a través de los cambios producidos en la capacidad de AF y AD, así como en la CV de los cuidadores primarios (evaluación final). Con la finalidad anteriormente expuesta se aplicaron instrumentos usados en el diagnóstico, como es el caso de las escalas autoadministrables para medir capacidad de afrontamiento y adaptación (ESCAP) Callista Roy 2004, versión traducida al español por Gutiérrez y col 2007 y determinar las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios mediante la escala (ECVS-FC) de Grau y col, en su 2da versión de Expósito Y 2012. Para el análisis cualitativo se aplicó una entrevista en profundidad, compuesta por dos preguntas abiertas, con el fin de explorar los cambios en su bienestar y satisfacción. Al finalizar la evaluación se cumplió la última de las etapas de los grupos según Zastrow, C. H. (2008) y Fernández, T. y López, A. (2006), citadas por la psicóloga García Molinero R 2014, <sup>13</sup> relacionada con la evaluación del grupo.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

122. García Parra Y. Caracterización neuropsicológica de escolares con Trastornos por déficit de atención con hiperactividad [tesis]. Villa Clara: Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara; 2017.
123. 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.
124. Bolaños Vera I. Guía psicoeducativa para familiares de niños con trastornos por déficit de atención y/o hiperactividad [tesis]. Villa Clara: Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara; 2017.
125. 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>

126. Enriquez González C, Alba Pérez L, Corzo Rodríguez L, Caballero Martínez D. Contribución al cuidado de los cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad desde la psicoeducación. Acta Med Centro [Internet]. 2019 [citado 20 Ene 2019];13(1):[aprox. 5 p.]. Disponible en:  
<http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/download/955/1232>
127. 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>
128. Duran Bejarano J, Gásperi Romero R. Autorregulación en niños con trastornos con déficit de atención e hiperactividad un problema en el desarrollo infantil. RevVenez Salud Publica [Internet]. 2018 [citado 10 Ene 2019];6(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6570448>
129. 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>
130. Zuluaga Valencia JB, Fandiño Tabares DC. Comorbilidades asociadas al déficit de atención con hiperactividad. RevFacMed [Internet]. 2017 [citado 10 Ene 2019];65(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112017000100061&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112017000100061&script=sci_abstract&tlng=en)
131. \_Salamanca Duque LM, Naranjo Aristizábal MM, Castro Castro AL, Calle Jaramillo GA. Asociación de características de trastorno del desarrollo de la coordinación con síntomas de trastorno por déficit de atención con hiperactividad en niños de la ciudad de Manizales. Rev Colom Psiquiatr [Internet]. 2016 [citado 10 Ene 2019];45(3):[aprox. 2 p.]. Disponible en:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v45n3/v45n3a03.pdf>
132. Vázquez Rodríguez Y. Autocuidado de pacientes hemodializados desde su cuidador [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2017.
133. Salmerón Reyes E, Castillo OQ. Los resultados científicos de la investigación: el programa como resultado científico. Villa Clara: Editorial Félix Varela; 2008.
134. [García Molinero R](#). Psicoeducación para padres de niños con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. [tesis]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2014.

## Anexo 12

### **Normas para el trabajo grupal**

1. Se debe asistir a todas las sesiones programadas. En caso de no poder acudir se deberá comunicar con antelación.
2. Se debe ser puntual en los horarios y respetarlos con la finalidad de lograr un aprovechamiento total del tiempo disponible.
3. Durante las sesiones no se puede comer ni fumar.
4. Debe haber un respeto total hacia los demás asistentes y hacia los profesionales.
5. Es importante la interacción, tanto con los demás asistentes como con los profesionales, de cara a una mayor comprensión por parte de todos. Siempre se respetarán los turnos de palabra y las dinámicas establecidas.
6. Es importante la colaboración en las actividades durante las sesiones, así como su ejecución en el hogar, con la finalidad de comprobar si se han comprendido correctamente y dar solución a lo que no hubiera quedado claro.

## ANEXO 13

### Tríptico: "Conozca el TDAH y cómo contribuir a su cuidado".

#### Lograr que obedezcan

Dar orientaciones en positivo, utilizar frases cortas y definir reglas claras que los infantes comprendan.

A los infantes les resulta difícil completar tareas, para ello es útil orientarle los pasos uno a uno y si es necesario escribirlos.

#### Establecer rutinas

Organizar el tiempo. Fomentar su organización. Los niños con TDAH funcionan mejor con una rutina estable, con horarios a seguir, que contrarresten el déficit de estrategias de organización y categorización, que dificultan procesos de la memoria.

#### Motivar su aprendizaje

Importante crear un hábito de estudio, siempre el mismo lugar y horario.

Calcular el tiempo que necesita el infante para cada tarea y modificarlo según las necesidades. Comenzar con las tareas más difíciles.

El infante tiene que saber que hasta que no acabe los deberes, no podrá jugar.

#### Estimular habilidades sociales

- \_ Favorecer que tenga un grupo de niños de su edad con los cuales relacionarse y promover los contactos controlados.
- \_ Incorporarlo en actividades de grupo (sociales, artísticas, deportivas, etc.), que respondan a sus intereses y habilidades.
- \_ Promover encuentros familiares, que le permitan vivenciar distintas reuniones sociales. Motivarle a interactuar, participar.
- \_ Enseñarle recursos y habilidades sociales para manejarse en las distintas situaciones sociales, especialmente, a controlar su conducta y sus emociones.



## CONOZCA AL TDAH Y CÓMO CONTRIBUIR A SU CUIDADO



•¿Qué es el TDAH?:

•¿Qué provoca?:

•Trastornos asociados,  
frecuentes:

•Necesidades de los infantes con  
TDAH:

•Estilos educativos  
inadecuados:

•Conductas Positivas:

•Otros consejos Útiles:



## ¿QUÉ ES EL TDAH?:

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), es un trastorno del desarrollo neurobiológico frecuente en la edad pediátrica.

Este trastorno tiene implicaciones genéticas, neuroinmunológicas, neuroquímicas, neurológicas, neurofisiológicas, neuroanatómicas, neuropsicológicas, psicopatológicas, sociales y pedagógicas.

## ¿QUÉ PROVOCA?

Se caracteriza por tres síntomas:

### HIPERACTIVIDAD:

- Inquietud frecuente

### IMPULSIVIDAD:

- Tiene dificultades para controlar sus respuestas, conductas y emociones.

### DÉFICIT DE ATENCIÓN:

- Requiere de un gran esfuerzo mantener la atención a una misma actividad durante largos periodos de tiempo.

## Trastornos asociados, frecuentes:



- Ansiedad y aislamiento



- Depresión



- Baja autoestima



- Enfado



- Irritabilidad;



- Agresividad



- Rechazo



- Culpabilidad



- Miedo



- Trastornos en el aprendizaje



- Déficit de estrategias de organización y categorización

## Necesidades de los infantes con TDAH:

- Tienen una mayor necesidad de búsqueda de novedad.
- Su interés suele centrarse en lo inmediato, en el «aquí y ahora».
- Normalmente prefieren realizar una frecuente actividad física.
- Necesitan ayuda para concentrarse.
- Requieren un ambiente estructurado.
- Suelen requerir más tiempo para realizar las tareas escolares.
- Suelen precisar información abundante e inmediata sobre lo que hacen.

## Estilos educativos inadecuados:



- Sobre protección



- Permisividad



- Exceso de autoridad



- Exceso de crítica



- Rechazo



- Inconsistencia

## CONDUCTAS POSITIVAS:

- Buscar información.
- Buscar apoyo profesional para evaluación y tratamiento personalizado.
- Implicar a su pareja o a sus familiares más cercanos.
- Mantener una actitud positiva, colaborativa con los profesionales de la salud y de instituciones educativas escolares que atienden al infante con TDAH.

## PARA MEJORAR LA IMPULSIVIDAD:

- Promover el uso de autoinstrucciones, es decir, que sea capaz de hablarse a sí mismo para regular su comportamiento.
- Cuando se va a acudir a un lugar con muchas personas y estímulos, comunicar previamente algunas pautas breves y claras de comportamiento.

- Comunicar con suficiente antelación cualquier cambio de rutina.

## PARA LA HIPERACTIVIDAD:

- Ayudarlo a manejar la tendencia de querer tocarlo todo. Ej: Proporciónele un objeto o juguete para manipular en situaciones que debe permanecer mucho tiempo sentado.
- Favorecer la presencia entre sus juguetes de equipos que permitan manipulaciones y armados de estructuras.
- Si mientras presta atención necesita manipular un objeto, permíterselo siempre y cuando "realmente" preste atención.
- Facilitarle el cambio de actividad frecuente, dosificarle las actividades, organizarle la vida.
- Controlar elementos que constituyan riesgos de accidentes.

## PARA MEJORAR SU ATENCIÓN:

- Evitar estímulos demasiado llamativos que puedan distraer su atención.
- Para las actividades que requieran un nivel de atención elevado, acompañarle en un inicio, y poco a poco, ir retirando nuestra ayuda.
- Para captar su atención, utilizar el contacto físico: sujetarle la cabeza con las manos, mantener su mirada y hablarle de forma suave pero firme.
- Pedirle que repita la instrucción y si no la recuerda repetírsela.
- Realizar en casa distintas tareas o actividades que faciliten el autocontrol y la atención: puzzles, juegos de semejanzas y diferencias, juegos de construcciones, laberintos, búsqueda de errores en dibujos, etc

## OTROS CONSEJOS ÚTILES:

### Mejorar su autoestima

Ayudar al infante a aceptar sus limitaciones, reducir las críticas y resaltar sus avances.

Utilizar mensajes positivos, por ejemplo, en vez de "eres desordenado", decir "tu juego está desordenado" o "no crees que tu juego pudiera estar más ordenado".

### Modificar su conducta

Para incrementar las conductas positivas debe prestar atención al niño cuando tenga conductas deseadas y alabarlas. Establecer premios que refuercen esa actitud positiva.

Educar con cariño, el contacto físico es muy importante.

Para disminuir comportamientos indeseados, cuando el niño se porte mal, debe conocer que tendrá consecuencias negativas.

Sin embargo estas actitudes no se deben alargar ya que podrán generar en el niño rencor y frustración.

## ANEXO 14

### Tríptico: “Calidad de vida del cuidador de infante con TDAH. Cómo cuidar su salud”.

- Disminución de las capacidades cognitivas: Capacidad para concentrarnos, para tomar decisiones, para evaluar adecuadamente las situaciones, etc.
- Sensación de miedo o pánico infundido.
- Depresión
- Sensación de que los cuidados nos superan.

#### Conductuales:

- Inquietud e hiperactividad
- Trastornos del sueño.
- Tomar medicamentos sin control médico.
- Fumar o beber más de lo habitual.
- Comportamientos compulsivos.
- Comer en exceso o comer poco.

#### Consecuencias del estrés en el cuidador:

- Elevada ansiedad
- Dolores y tensión muscular
- Caída del cabello
- Disminución de la autoestima
- Cambios en las relaciones sociales
- Dificultad para tomar decisiones
- Mayores probabilidades de enfermar y padecer problemas de salud

#### Consejos para manejar adecuadamente el estrés:

- Reconocer los signos de alerta y los síntomas de estrés, para buscar ayuda profesional.
- Identificar aquellas situaciones que nos provocan estrés.
- Evaluar cómo respondemos ante situaciones estresantes y medir la coherencia de nuestras respuestas con la realidad.
- Identificar cuáles situaciones estresantes podemos cambiar y cuáles no.
- Afrontar los cambios de uno en uno.
- Fomentar un descanso reparador.
- Expresar cómo nos sentimos es muy importante .

- Practicar ejercicios físicos, contribuye a reducir los niveles de estrés.
- Evitar la toma de medicamentos sin control médico. Las actividades impulsivas y compulsivas , generan aún más estrés.

#### Para controlar la depresión:



#### Síntomas:

- Cansancio intenso, prolongado y tristeza patológica.
- Cambios en el ritmo de sueño, Irritabilidad.
- Pérdida o aumento de peso, cambios relacionados con la modificación de hábitos alimentarios.
- Falta de motivación e interés, trastornos del humor.
- Disminución del rendimiento en el trabajo.
- Ansiedad y preocupación por el futuro, baja autoestima.

#### Consecuencias:

- Incapacidad para encontrar espacios o momentos de disfrute personal.
- Percepción errónea de su rol.
- Afectaciones del estado de salud físico y social.
- Abandono del autocuidado.
- Afectación en la capacidad para la toma de decisiones, incluso en las relacionadas con su rol de cuidador.

#### Consejos para mejorar la depresión:

- Buscar ayuda profesional y aceptar la de familiares y amigos.
- Practicar ejercicios.
- Racionalizar los pensamientos y sentimientos.
- Reservar tiempo para el descanso y esparcimiento.
- Fijar metas realistas.

**Calidad de vida del cuidador de infantes con TDAH (Trastorno por déficit de atención e hiperactividad). Cómo cuidar su salud.**



**Calidad de vida del cuidador de Infantes con TDAH (Trastorno por déficit de atención e hiperactividad). Cómo cuidar su salud.**

**Consejos útiles para mejorar el bienestar y salud del cuidador:**

**“Cuidar su salud y calidad de vida, favorecerá el cuidado de su familiar con TDAH”**

**Calidad de vida del cuidador de infantes con Trastorno por déficit de atención hiperactividad (TDAH).  
Cómo cuidar su salud.**

**Dimensiones de calidad de vida afectadas:**



Emociones y conductas.



Descanso y sueño



Relaciones de pareja y familiares



Aspiraciones y expectativas de vida. Esfera familiar y social.



Estado de salud del cuidador principal. (Ansiedad, depresión y estrés)

**Respuestas adaptativas como cuidador:**

- \_ Desconcierto
- \_ Culpa
- \_ Rechazo
- \_ Resignación
- \_ Desilusión y frustración
- \_ Desamparo e impotencia
- \_ Alivio
- \_ Aceptación del diagnóstico
- \_ Negación
- \_ Enfado
- \_ Miedo

**Consejos útiles para mejorar el bienestar y salud del cuidador:**

- Mantener una alimentación balanceada, acorde a los requerimientos nutricionales.
- Fomentar el descanso y sueño.
- Practicar ejercicios físicos.
- Desarrollar hábitos de higiene para evitar enfermedades.
- Potenciar habilidades comunicativas en las relaciones interpersonales y sociales.
- Promover el aprendizaje de una apreciación realista de sus potencialidades.
- Fortalecer una adecuada autoimagen.
- Buscar apoyo profesional para la solución de problemas de salud.

**Para mejorar la ansiedad:**



- Estar atentos a síntomas propios de ansiedad o trastornos asociados, tales como:
  - Miedos, preocupaciones excesivas, tensión y nerviosismo.
  - Inquietud, impaciencia, palpitaciones.
  - No somos capaces de relajarnos, nos encontramos muy cansados, con sensación de ahogo.
  - Cefalea frecuente, náuseas, debilidad e irritabilidad.
- Acudir al médico ante la aparición de síntomas.
- No anticipar los acontecimientos.

- Intentar controlar las reacciones que provocan malestar ante situaciones concretas.
- Tomar distancia, en lo posible, de la situación que ha generado el aumento en la ansiedad.
- Practicar ejercicios de respiración profunda.
- Aplicar técnicas de relajación
- Compartir preocupaciones con personas allegadas y con el personal de salud.

**Para manejar el estrés:**



Conozca sus síntomas y consecuencias.

**Síntomas:**

**Síntomas de estrés:**

**Físicos:**

- Cansancio elevado
- Opresión en el pecho
- Dificultad para respirar
- Palpitaciones
- Sudores frecuentes
- Dificultad para tragar
- Temblores

**Emocionales:**

- Angustia y temores
- Llanto, enfados e irritabilidad frecuente.
- Cambios de humor

## ANEXO 15

### Tablas y gráficos sobre validación del diseño de la intervención.

COEFICIENTE DE CONCORDANCIA	VALOR ALFA	N-1 GL	S2/CHI (TABLAS)	S2/CHI (CALCULADO)
0.265817284	0.05	25	0.999999999	99.68148148
	0.01	25	37.65248413	

Se rechaza la hipótesis nula (H0) de que no existe comunidad de preferencia entre los expertos para un nivel de significación de 0,05

Se rechaza la hipótesis nula (H0) de que no existe comunidad de preferencia entre los expertos para un nivel de significación de 0,01

(ronda 1)

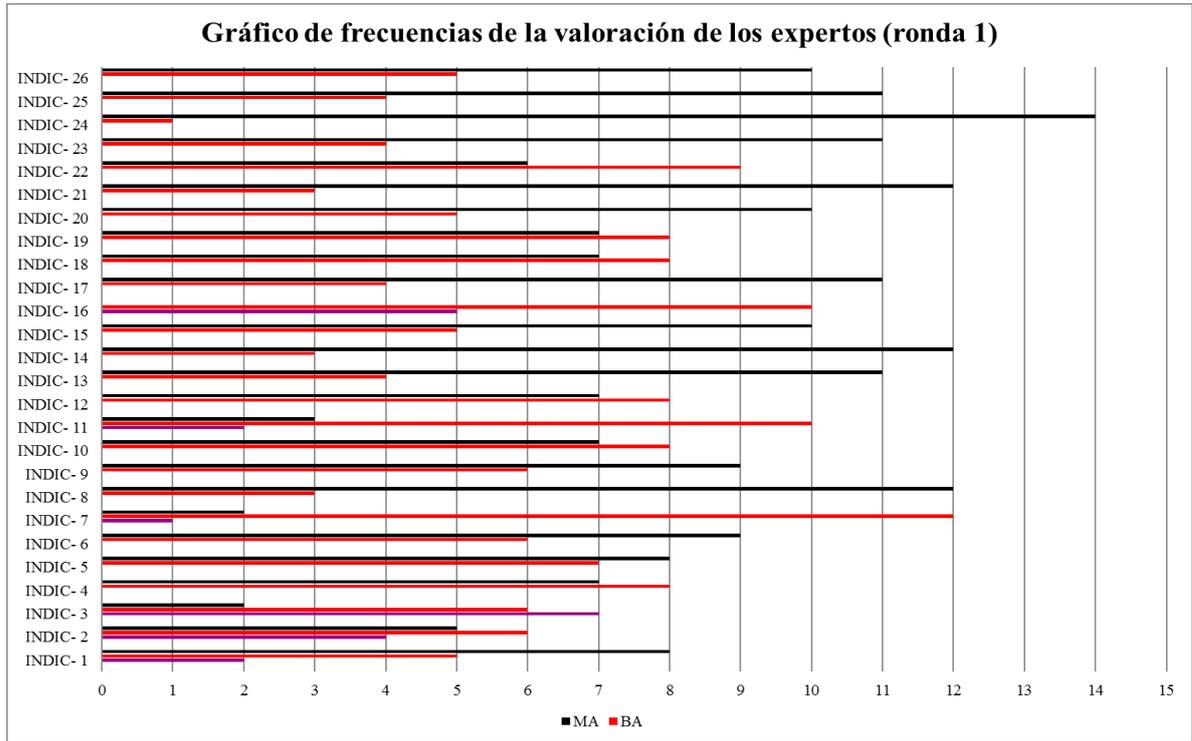
COEFICIENTE DE CONCORDANCIA	VALOR ALFA	N-1 GL	S2/CHI (TABLAS)	S2/CHI (CALCULADO)
0.294614245	0.05	25	0.999999999	110.4803419
	0.01	25	37.65248413	

Se rechaza la hipótesis nula (H0) de que no existe comunidad de preferencia entre los expertos para un nivel de significación de 0,05

Se rechaza la hipótesis nula (H0) de que no existe comunidad de preferencia entre los expertos para un nivel de significación de 0,01

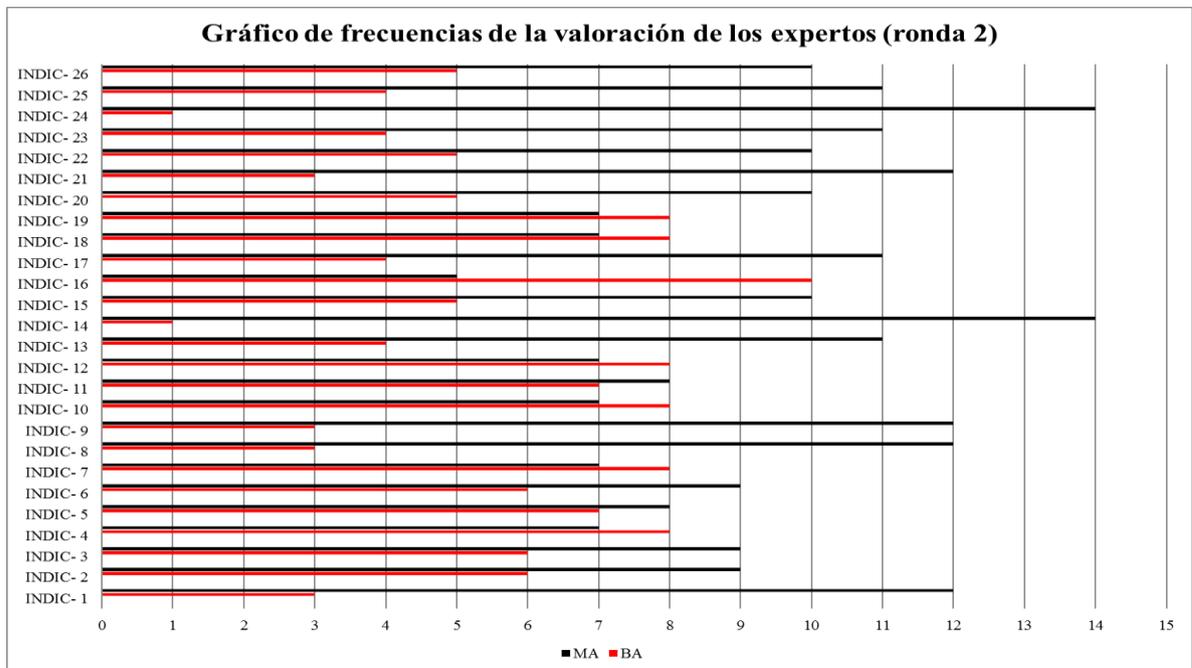
(ronda 2)

**Gráfico 7**



Fuente: Criterios establecidos para valoración de expertos por Método Delphi del diseño de la intervención.

**Gráfico 8**



Fuente: Criterios establecidos para valoración de expertos por Método Delphi del diseño de la intervención.

Tabla: 9

RESULTADOS FINALES (ronda 1)					
CRITERIO BASADO EN LA LÓGICA DIFUSA					
	NA	PA	A	BA	MA
INDIC- 1					X
INDIC- 2				X	
INDIC- 3				X	
INDIC- 4				X	
INDIC- 5					X
INDIC- 6					X
INDIC- 7				X	
INDIC- 8					X
INDIC- 9					X
INDIC- 10				X	
INDIC- 11				X	
INDIC- 12				X	
INDIC- 13					X
INDIC- 14					X
INDIC- 15					X
INDIC- 16				X	
INDIC- 17					X
INDIC- 18				X	
INDIC- 19				X	
INDIC- 20					X
INDIC- 21					X
INDIC- 22				X	
INDIC- 23					X
INDIC- 24					X
INDIC- 25					X
INDIC- 26					X

Fuente: Criterios establecidos para valoración de expertos por Método Delphi del diseño de la intervención.

Tabla: 10

RESULTADOS FINALES (ronda 2)					
CRITERIO BASADO EN LA LÓGICA DIFUSA					
	NA	PA	A	BA	MA
INDIC- 1					X
INDIC- 2					X
INDIC- 3					X
INDIC- 4				X	
INDIC- 5					X
INDIC- 6					X
INDIC- 7				X	
INDIC- 8					X
INDIC- 9					X
INDIC- 10				X	
INDIC- 11					X
INDIC- 12				X	
INDIC- 13					X
INDIC- 14					X
INDIC- 15					X
INDIC- 16				X	
INDIC- 17					X
INDIC- 18				X	
INDIC- 19				X	
INDIC- 20					X
INDIC- 21					X
INDIC- 22					X
INDIC- 23					X
INDIC- 24					X
INDIC- 25					X
INDIC- 26					X

Fuente: Criterios establecidos para valoración de expertos por Método Delphi del diseño de la intervención.

## ANEXO 16

Programa docente

Título "Atención de enfermería educativa a cuidadores de infantes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad"

- Modalidad: Curso
- Especialidad: Enfermería
- Profesor principal: MSc. Lic. Carilaudy Enriquez González (Profesor Auxiliar)
  - Dirigido a: profesionales de enfermería.
  - Sede: Departamento de Enfermería.
  - Nivel Provincial
- Fecha en que se impartirá: a solicitud de los cursistas.
- Total de horas: 436 horas
- Créditos que propone otorgar

-Para los cursistas: 9 créditos

-Para los profesores. Según horas impartidas.

PROFESOR	No de Horas	No de créditos
1. MSc. Carilaudy Enriquez González	436	9

- Fundamentación.

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) es el trastorno del desarrollo neurológico más frecuente en pediatría. El cuidado de infantes con TDAH ofrece numerosos retos y los cuidadores primarios usualmente reportan altos niveles de frustración en sus intentos de manejar y controlar su conducta, lo que repercute en su adaptación, afrontamiento y calidad de vida. Con la finalidad de incrementar la atención de calidad a los cuidadores primarios, los profesionales de enfermería deben tener una visión clara de los principios científicos y filosóficos que orientan su práctica profesional, basada en los fundamentos teóricos de la propia ciencia de la Enfermería y que estén dirigidas a la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios, en busca de una mayor calidad en los resultados y prestación de servicios, para lo se hace necesario elevar la competencia y desempeño (profesionalidad) del personal de enfermería, en su atención educativa a cuidadores primarios de infantes con TDAH.

### Objetivo general

Elevar el nivel de competencia y desempeño del personal de enfermería en la atención de enfermería educativa a cuidadores primarios de infantes con TDAH.

- Temas, objetivos específicos o temáticos

### Tema 1 Generalidades

#### Objetivos

1. Informar de manera global la concepción del curso.
2. Crear en el alumnado una imagen virtual de la atención de enfermería educativa a cuidadores primarios de infantes con TDAH.

#### Temáticas

1. Incidencia del TDAH infantes a nivel mundial. Repercusión en la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de sus cuidadores primarios.
2. Antecedentes históricos de la atención de enfermería educativa a cuidadores primarios de infantes con TDAH.

Tema 2 Integración al sistema de la adaptación de Callista Roy, del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem, para la atención de enfermería educativa en modos adaptativos. Definiciones. Supuestos principales y afirmaciones teóricas.

#### Objetivos

1. Desarrollar conocimientos y habilidades para la atención de enfermería educativa en modos adaptativos a partir de la integración al modelo de la adaptación de Callista Roy, del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem, dirigida a cuidadores primarios de infantes con TDAH, a partir de las definiciones, supuestos principales y afirmaciones teóricas que la sustentan.

#### Temáticas

1. El modelo de la adaptación de Callista Roy. Definiciones, supuestos principales y afirmaciones teóricas.
2. Integración al modelo de adaptación de Callista Roy, del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem para la atención de enfermería educativa en modos adaptativos a cuidadores primarios de infantes con TDAH. Definiciones, supuestos principales y afirmaciones teóricas.

### Tema 3 El TDAH en infantes. Síntomas, causas y comorbilidad.

#### Objetivo

1. Profundizar en el Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) a partir de su definición, tipos, causas, síntomas y trastornos de comorbilidad.

#### Temáticas

3. El TDAH en infantes. Definición, tipos, sintomatología según clasificación DSM V. Causas neuroanatómicas y funcionales, genéticas, neuroquímicas y psicológicas.
4. Principales trastornos de comorbilidad. Trastornos de ansiedad, estados de ánimo, trastornos de comportamiento, tics y trastornos del aprendizaje.

### Tema 4 Tratamiento en el TDAH. Cuidados de enfermería.

#### Objetivo

1. Actualizar y profundizar los conocimientos de los Licenciados en Enfermería, en los pilares de tratamientos a infantes con TDAH, así como en los cuidados de enfermería relacionados con el tratamiento.

#### Temáticas

1. Tratamiento en el TDAH. Principales pilares de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Cuidados de enfermería.
2. Principales fármacos utilizados. Cuidados en su administración.

### Tema 5 Estilos educativos y estrategias de afrontamientos en el rol de cuidador.

#### Objetivo

1. Caracterizar los estilos educativos y su repercusión en el cuidado de infantes con TDAH, así como las estrategias de afrontamiento en el rol de cuidador y la educación para el manejo de los síntomas y trastornos de comorbilidad.

#### Temáticas

1. Estilos educativos y su repercusión en el cuidado de infantes con TDAH.
2. Estrategias de afrontamiento en el rol de cuidador. Educación para el manejo de los síntomas y principales trastornos de comorbilidad.

## Tema 6 Calidad de vida del cuidador. Atención de enfermería educativa en modos adaptativos.

### Objetivos

1. Identificar las principales dimensiones afectadas de calidad de vida en los cuidadores primarios de infantes con TDAH.
2. Capacitar al profesional de enfermería, de nuestras instituciones de salud en la atención a las dimensiones afectadas de calidad de vida de los cuidadores primarios, a través de la intervención educativa y con atención a los modos adaptativos descritos por Callista Roy.

### Temáticas

1. Principales afectaciones de calidad de vida en cuidadores primarios de infantes con TDAH. Respuestas adaptativas en las emociones y conductas, descanso y sueño. Atención de enfermería.
2. Orientaciones para la comunicación y búsqueda de apoyo familiar y social. Atención de enfermería.
3. Manejo de aspiraciones y expectativas de los cuidadores primarios relacionadas con proyectos personales de vida y su esfera social. Derechos y deberes.

## Tema 7 Entrenamiento en pasos para la solución de problemas. Atención de enfermería educativa.

### Objetivo

1. Desarrollar habilidades teórico prácticas en la atención de enfermería educativa a cuidadores primarios de infantes con TDAH para la solución de problemas familiares y escolares, encaminadas a mejorar la adaptación, afrontamiento y calidad de vida de los cuidadores primarios.

### Temáticas

1. Solución de problemas familiares. Atención de enfermería educativa.
2. Solución de problemas escolares. Atención de enfermería educativa.

- Estrategia docente

Temas	Horas Teóricas	Horas Prácticas	Estudio Independiente	Total de Horas
Generalidades	1		3	4
Integración al sistema de la adaptación de Callista Roy, del sistema de apoyo educativo de Dorothea Orem, para la atención de enfermería educativa en modos adaptativos. Definiciones. Supuestos principales y afirmaciones teóricas.	4	4	8	16
El TDAH en infantes. Síntomas, causas y comorbilidad.	2	4	18	24
Tratamiento en el TDAH. Cuidados de enfermería.	2		6	8
Estilos educativos y estrategias de afrontamientos en el rol de cuidador.	8	8	48	64
Calidad de vida del cuidador. Atención de enfermería educativa en modos adaptativos.	24	20	128	172
Entrenamiento en pasos para la solución de problemas. Atención de enfermería educativa.	20	12	112	144
Examen Final			4	4
<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>48</b>	<b>327</b>	<b>436</b>

- Medios de Enseñanzas

- Pizarrón
- Material Impreso
- Multimedia.
- Presentaciones en Microsoft Power Point.

## Sistema de Evaluación

### Formativa

- Se realizaron por cada temática impartida donde el profesor evaluó por medio de casos problemas los conocimientos adquiridos por los estudiantes.

Los resultados de la evaluación del desempeño profesional se evaluaron con actividades sistemáticas en los aspectos teóricos y el logro de habilidades prácticas; se otorgó un valor de 100 puntos a cada una, las que se sumaron y promediaron en cada tema para acumular 100 puntos por este concepto. Los puntos resultantes se llevaron a escala de 60 puntos. Para tener derecho a la evaluación certificativa, el cursista debió poseer una evaluación formativa igual o superior al 70 % de los puntos asignados por este concepto, o sea 70 puntos o más en escala de 100, o de 42 puntos en escala de 70, además debió haber asistido a no menos del 80 % de las actividades académicas planificadas.

### Evaluación Certificativa

- Es la que certifica que el curso posee el desarrollo de conocimientos, habilidades y actitudes concebidas en el programa y dan salida al objetivo. Se consideró evaluación certificativa en este curso, la evaluación final. Se realizó de forma que el alumno demostrara dominio de las habilidades adquiridas durante el curso. Su valor fue de 40 puntos, sumado al resultado de la evaluación formativa con lo cual se conformó la nota final. Ej. .  $40 + 60 = 100$ . Para considerarlo aprobado en el curso debió obtener el 70 % de los puntos por este concepto, o sea, 70 puntos en escala de 100 ó 28 puntos en escala de 40.
- Esta evaluación se llevó a la escala de 5 puntos para obtenerse en la escala cualitativa, a los puntos obtenidos se aplicó la siguiente tabla.

- Excelente ----- 5 puntos (90 a 100 puntos)
- Bien ----- 4 puntos (80 a 89 puntos)
- Aprobado ----- 3 puntos (70 a 79 puntos)
- Desaprobado ----- 2 puntos (Menos de 70 puntos)

Bibliografía: se localiza en el Centro Provincial de Información de la Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Grupo de trabajo de la GPC. Guía de práctica clínica sobre el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) en niños y adolescentes [Internet]. Catalunya: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2010 [citado 13 Sep 2017]. Disponible en:  
en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_477\\_TDAH\\_AIAQS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_477_TDAH_AIAQS_compl.pdf)
2. Rodilo E. Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) en adolescentes. Rev Méd Clín Condes [Internet]. 2015 [citado 13 Sep 2017];26(1):[aprox. 3 p.]. Disponible en:  
[http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?f=10&pidet\\_articulo=90393601&pidet\\_usuario=0&pcontactid=&pidet\\_revista=202&ty=94&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=202v26n01a90393601pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pidet_articulo=90393601&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=202&ty=94&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=202v26n01a90393601pdf001.pdf)
3. Martínez Gómez C. Salud mental infantojuvenil. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2006. p. 62-73.
4. Reinhardt MC, Reinhardt CA. Attention deficit-hyperactivity disorder, comorbidities, and risk situations. J Pediatr (Rio J) [Internet]. 2013 [citado 13 sep 2017];89(2): [aprox. 2 p.]. Disponible en:  
[http://www.scielo.br/pdf/jped/v89n2/en\\_v89n2a04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/jped/v89n2/en_v89n2a04.pdf)
5. Quintero Gutierrez del Álamo FJ, Correas Lauffern J. Déficit de atención e hiperactividad a lo largo de la vida. 3ed. Barcelona: Editorial Massolo Elsevier; 2009.
6. Fernández Jaén A. Trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad (TDAH): aspectos históricos. Madrid: Universidad Autónoma; 2010.
7. Condemarín MG. Déficit atencional: estrategias para el diagnóstico y la intervención psicoeducativa. Barcelona: Editorial Planeta; 2009.
8. Álvarez C, Carrasco X, Espinoza MA, Venegas V. El trastorno por déficit de atención con hiperactividad: mito o realidad. Medwave [Internet]. 2012 [citado 13 sep 2017];12(6):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Practica/5444>
9. Ospina Piso KX. Afrontamiento familiar de niños diagnosticados con Trastornos por déficit de atención e hiperactividad. Rol de Enfermería [tesis]. Colombia: Universidad de la sabana. Facultad de enfermería y rehabilitación; 2014.
10. Rivera Flores GW. Etiología del trastorno por déficit de atención e hiperactividad y características asociadas en la infancia y niñez. Acta Inv Psicol [Internet]. 2013 [citado 13 Sep 2017];3(2):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358933344003>

11. Fraile Vázquez CM. Ayuda a los padres con hijos con hiperactividad y déficit de atención (TDAH) desde Atención Primaria. [tesis]. Coruña: Universidad de Coruña; 2016. Disponible en:  
<http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/17786>
12. Aguilar Domingo M. Subtipos electrofisiológicos de personas diagnosticadas de Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad: características e implicaciones psicofisiológicas y educativas. [tesis]. Murcia: Universidad de Murcia; 2013. Disponible en:  
<http://tdx.cat/bitstream/handle/10803/117360/TMAD.pdf?sequence=1>
13. Ros Soler AI. Consumo de drogas y su relación con el trastorno por déficit de atención con hiperactividad: un estudio prospectivo. [tesis]. Murcia: Universidad de Murcia; 2014. Disponible en:  
<http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/27792/1/21760949.pdf>
14. Gonzalez R, BakkerL, Rubiales J. Estrategias de afrontamiento y estilos parentales en madres de niños con y sin trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Pensando Psicol [Internet]. 2014 [citado 13 sep 2017];10(17):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.16925/pe.V10i17.786>
15. Rangel Araiza JF. TDAH: El trastorno por déficit de atención con y sin hiperactividad (TDA/H) y la violencia: Revisión de la bibliografía. Salud Ment [Internet]. 2014 [citado 13 Sep 2017];37(1):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v37n1/v37n1a9.pdf>
16. Elizalde Muñoz A. TDAH: Repercusión en la vida del niño. Diseño de una intervención de enfermería en el programa de atención al niño sano. [tesis]. Navarra: Universidad Pública de Navarra; 2014. Disponible en:  
<http://bscw.ual.es/pub/bscw.cgi/d1115999/AnaElizaldeMu%C3%B1oz.pdf>
17. Palacios Cruz I, Arias Caballero A, Ulloa RE, González Reyna N, Mayer Villa P, Feria M, et al. Adversidad psicosocial, psicopatología y funcionamiento en hermanos adolescentes en alto riesgo (HAR) con y sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Salud Ment [Internet]. 2014 [citado 13 Sep 2017];37(6):[aprox. 1 p.]. Disponible en:  
<http://content.ebscohost.com/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=101711845&S=R&D=lth&EbscoContent=dGJyMNLe80Sep14yOvsOLCmr02eprDss6e4SLWWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnr06vr7JJuePfgeyx44Dt6fIA>
18. González Olvera PE, González Olvera J, Blancas AS, Chalita PJ, Castellanos FX. Neurobiología del autismo y TDAH mediante técnicas de neuroimagen: divergencias y convergencias. Rev Neurol [Internet]. 2013 [citado 13 Sep 2017];57(01):[aprox. 4 p.]. Disponible en:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4102176/pdf/nihms535546.pdf>

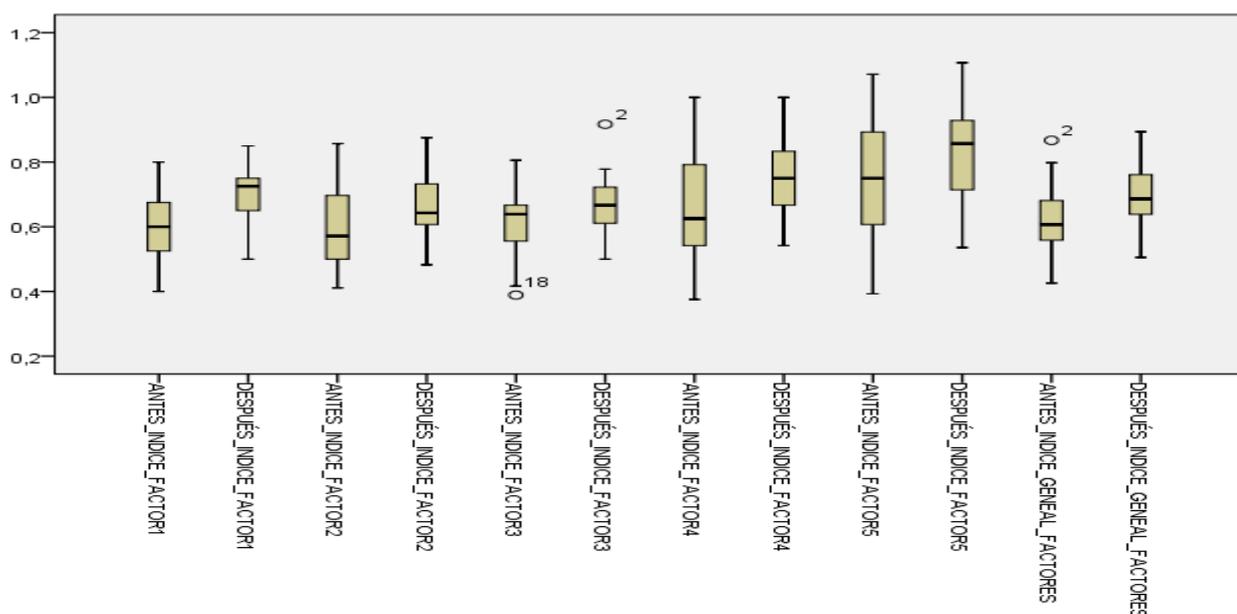
19. Ávila Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [Internet]. 2014 [citado 13 Sep 2017];14(3):[aprox. 4 p.].  
Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967/pdf>



## ANEXO 18

### Gráficos y tablas de los resultados de la etapa de evaluación:

**Gráfico: 9** Cambios producidos en los 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.

### Resumen de prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre ANTES_FACTOR1 y DESPUÉS_FACTOR1 es igual a 0.	Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas	,000	Rechazar la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significación es de ,05

### Resumen de prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre ANTES_FACTOR2 y DESPUÉS_FACTOR2 es igual a 0.	Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas	,000	Rechazar la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significación es de ,05

### Resumen de prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre ANTES_FACTOR3 y DESPUÉS_FACTOR3 es igual a 0.	Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas	,000	Rechazar la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significación es de ,05

### Resumen de prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre ANTES_FACTOR4 y DESPUÉS_FACTOR4 es igual a 0.	Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas	1,000	Rechazar la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significación es de ,05

### Resumen de prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre ANTES_FACTOR5 y DESPUÉS_FACTOR5 es igual a 0.	Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas	,000	Rechazar la hipótesis nula.

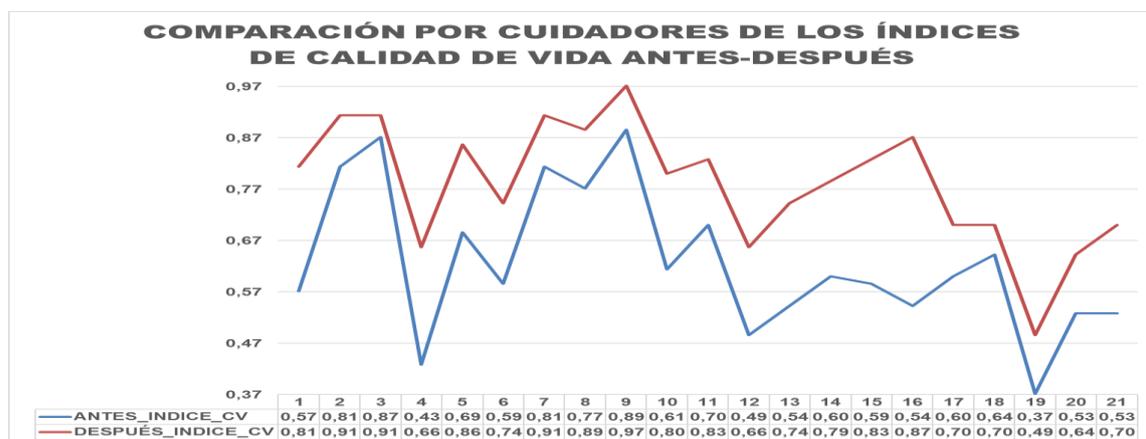
Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significación es de ,05

### Resumen de prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre ANTES_SUMA_FACTORES y DESPUÉS_SUMA_FACTORES es igual a 0.	Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas	,000	Rechazar la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significación es de ,05

Gráfico 10 Calidad de vida antes y después

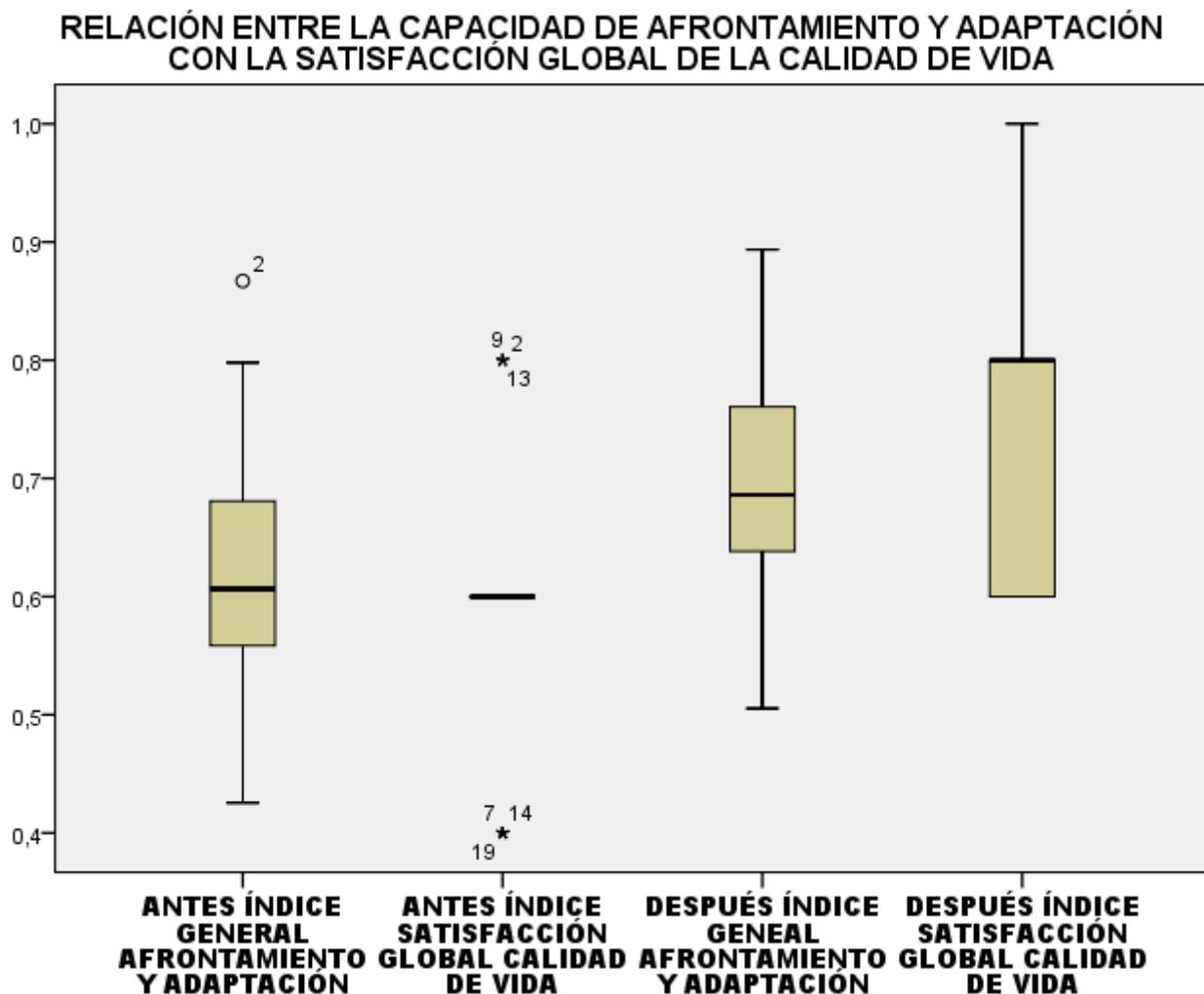


Fuente: Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García, M. Ojeda, en el 2006, (Versión 2) Expósito Y 2008.

**Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para probar la diferencia significativa entre en antes y el después en los indicadores de calidad de vida**

	Z	Sig. asintótica (bilateral)	<b>Estadísticos de prueba <sup>a</sup></b> a. Prueba de rangos con signo de Wilcoxon b. Se basa en rangos negativos c. La suma de rangos negativos es igual a la suma de rangos positivos
DESPUÉS_CV1 - ANTES_CV1	-2,449 <sup>b</sup>	0,014	
DESPUÉS_CV2 - ANTES_CV2	-3,819 <sup>b</sup>	0	
DESPUÉS_CV3 - ANTES_CV3	-3,127 <sup>b</sup>	0,002	
DESPUÉS_CV4 - ANTES_CV4	-3,051 <sup>b</sup>	0,002	
DESPUÉS_CV5 - ANTES_CV5	-2,889 <sup>b</sup>	0,004	
DESPUÉS_CV6 - ANTES_CV6	-3,051 <sup>b</sup>	0,002	
DESPUÉS_CV7 - ANTES_CV7	-3,611 <sup>b</sup>	0	
DESPUÉS_CV8 - ANTES_CV8	-2,251 <sup>b</sup>	0,024	
DESPUÉS_CV9 - ANTES_CV9	-3,440 <sup>b</sup>	0,001	
DESPUÉS_CV10 - ANTES_CV10	-2,952 <sup>b</sup>	0,003	
DESPUÉS_CV11 - ANTES_CV11	,000 <sup>c</sup>	1	
DESPUÉS_CV12 - ANTES_CV12	-3,963 <sup>b</sup>	0	
DESPUÉS_CV13 - ANTES_CV13	-3,307 <sup>b</sup>	0,001	
DESPUÉS_CV14 - ANTES_CV14	-3,704 <sup>b</sup>	0	

**Gráfico 11**



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