

**Cristina Borrell Vidiella**

**Ana Cotano Teruel**

**APROXIMACIÓN A LA PERSPECTIVA DE PADRES  
CON HIJOS CON TDAH SOBRE EL ROL DE  
ENFERMERÍA: UN ENFOQUE CUALITATIVO**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**dirigido por la Sra. Laura Ortega Sanz**

**Grado de Enfermería**



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

**Tarragona**

**2015**

## ÍNDICE

Hipótesis .....	2
Objetivo.....	2
Introducción .....	3
Marco teórico .....	5
Metodología .....	10
Tipo de diseño metodológico.....	10
Informantes.....	10
Recogida de los datos .....	11
Análisis e interpretación de los datos .....	12
Consideraciones éticas.....	13
Resultados y discusión .....	14
Conclusiones .....	22
Limitaciones y utilidad del estudio .....	23
Agradecimientos .....	23
Cronograma.....	24
Bibliografía.....	25
Anexo I Consentimiento informado.....	28
Anexo II Entrevista semiestructurada.....	29

## HIPÓTESIS

- Los padres con un hijo diagnosticado de TDAH tienen una gran carga emocional que repercute en todos los aspectos de sus vidas generándoles sentimientos de malestar.

## OBJETIVO

- **General:** Analizar la vivencia de tres padres con hijos diagnosticados de TDAH y el rol de los profesionales de enfermería en los cuidados de sus hijos.
  - o Identificar los cuidados por parte de las enfermeras a los niños con TDAH desde la perspectiva paterna.
  - o Conocer el malestar de tres padres con un hijo diagnosticado de TDAH atendidos por el Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil.
  - o Describir los cambios originados a partir del diagnóstico del TDAH en sus vidas y la manera de afrontarlos.

## **INTRODUCCIÓN**

El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) se identificó por primera vez hace alrededor de unos cien años y fue descrito inicialmente como "hiperactividad" o "trastorno hiperkinético de la infancia". En la actualidad, se considera que es el trastorno crónico del desarrollo neurológico más prevalente en pediatría que afecta entre el 3% y el 7% de niños en edad escolar, siendo más frecuente en el sexo masculino <sup>(1)</sup>.

Los niños afectados por este trastorno suelen manifestar síntomas de inatención, hiperactividad o impulsividad que pueden dificultar su desarrollo académico y social, así como también afectar en su dinámica familiar. Además, los padres de niños diagnosticados de TDAH suelen mostrar altos niveles de estrés e incluso depresión, hecho que añade más tensión a la relación con sus hijos <sup>(2,3)</sup>.

Por otro lado, es importante destacar que aproximadamente el 50% de los niños con TDAH seguirán experimentando estas dificultades en la adolescencia, y de éstos, un 30-60% seguirán manifestando síntomas en su adultez, dificultando en parte su proceso de aprendizaje y madurez <sup>(3)</sup>.

El enfoque actual del tratamiento es multidimensional. Los síntomas se controlan a través del uso de los fármacos más adecuados para cada caso y de las intervenciones psicológicas, aunque también se les proporciona a los niños estrategias de comportamiento y habilidades educativas con la finalidad de minimizar los problemas potenciales a largo plazo del trastorno <sup>(4,5)</sup>.

Los medicamentos prescritos para el TDAH pertenecen a dos grupos principales: estimulantes y no estimulantes. Los medicamentos estimulantes, como el metilfenidato, son considerados como primera línea de tratamiento farmacológico para el TDAH, mientras que los medicamentos no estimulantes, como la atomoxetina, se reservan para los casos en que los del primer grupo no han dado la respuesta terapéutica adecuada <sup>(4,5)</sup>.

Los medios de comunicación tienen un papel importante puesto que a menudo presentan al primer grupo de fármacos de forma negativa (efectos secundarios, adicción, etc.) lo que da lugar a actitudes estigmatizadoras hacia el uso de medicamentos estimulantes en niños para el tratamiento del TDAH, por lo que los padres de los niños afectados dudan sobre si es realmente necesario o no medicar a sus hijos <sup>(6)</sup>.

Es entonces cuando el asesoramiento y la información proporcionada por los profesionales de la salud que participan en el cuidado de sus hijos se vuelve imprescindible <sup>(6)</sup>.

Por lo tanto, es fundamental el papel de los profesionales sanitarios para aclarar cualquier duda y preocupación que puedan tener los padres sobre el uso de medicamentos u otros aspectos importantes para ellos. El hecho de tener acceso a una información fiable les ayuda a afrontar el trastorno de su hijo. Además, la información les permite sentirse más involucrados en la gestión del trastorno de su hijo y participar en la toma de decisiones terapéuticas <sup>(6)</sup>.

## MARCO TEÓRICO

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) es un trastorno de origen neurobiológico que se inicia en la edad infantil y que afecta entre un 5-7% de los niños españoles en edad escolar <sup>(7)</sup>. No obstante, sólo el 1,8% de los niños y adolescentes reciben tratamiento, por lo cual más de la mitad de los niños no lo reciben <sup>(8)</sup>.

Se caracteriza por un nivel de impulsividad, actividad y atención no adecuados a la edad de desarrollo. Muchos niños y adolescentes con TDAH tienen dificultades para regular su comportamiento y ajustarse a las normas esperadas para su edad y, como consecuencia, presentan dificultades de adaptación en su entorno familiar, escolar y en las relaciones con sus iguales. A menudo rinden por debajo de sus capacidades y pueden presentar trastornos emocionales y del comportamiento <sup>(8)</sup>.

Se establecen tres subtipos del TDAH, según la presentación del síntoma predominante:

- Tipo con predominio del déficit de atención
- Tipo con predominio de la impulsividad-hiperactividad
- Tipo combinado (predominan tanto síntomas de desatención como de impulsividad-hiperactividad) <sup>(9)</sup>

Como modelo explicativo sobre la evolución del concepto de “Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad” nos hemos basado en información publicada por G. López, S. Lozano, J. González et al. extraída de la web del ministerio de educación, cultura y deporte <sup>(10)</sup>.

El concepto de “Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad” ha ido evolucionando según el síntoma al que se le ha dado mayor importancia. Los primeros registros escritos datan de **1798** por **Alexander Crichton**, médico escocés que describió las características de lo que entendemos actualmente como TDAH predominantemente inatento.

En **1845**, el médico psiquiatra **Heinrich Hoffmann**, escribió sobre diversos problemas psiquiátricos de la infancia y la adolescencia. En **1902**, el pediatra **británico George Still** describió el TDAH del actual tipo combinado. Still supuso que esta especie de desviación social era una enfermedad neurológica que no se debía a una mala crianza sino que era producto de una herencia biológica o de una lesión en el momento del nacimiento.

Así, desde Still hasta los años 50, el TDAH era concebido como el resultado de un daño cerebral, manifestado por problemas de memoria y atención, impulsividad y dificultad para regular el comportamiento. Sin embargo, estos síntomas también se manifestaban en niños que no tenían una clara evidencia de haber sufrido algún daño en el cerebro por lo que el TDAH pasó a llamarse **Daño Cerebral Mínimo** y después, **Disfunción Cerebral Mínima**.

El período entre **1950** y **1970** está considerado, según Barkley, como la **edad de oro** de la hiperactividad. La hiperactividad se convirtió en el síntoma primario, en detrimento del déficit de atención y de la impulsividad y, desde **1950**, el trastorno cambió su nombre por el de **Síndrome Hiperactivo**.

Fue en **1960** cuando se presenta la hiperactividad como un trastorno del comportamiento. Stella Chess y otros investigadores separaron los síntomas de la hiperactividad de la noción de lesión cerebral y defendieron el “**síndrome del niño hiperactivo**”.

Es en **1968** cuando el TDAH aparece por primera vez en el DSM II. Las investigaciones de Virginia Douglas en 1972 influyeron en el cambio de denominación del TDAH en el DSM III, y el trastorno pasó a denominarse **Trastorno de Déficit de Atención con o sin hiperactividad**. En este período el concepto se populariza y se difunde en el ámbito social, en el escolar y en los medios de comunicación, creándose las primeras asociaciones.

La revisión del DSM III-R (1987) supuso un paso atrás al cambiar de nuevo el término por el de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, al ignorar el concepto de TDA sin hiperactividad.

En **1992** la Organización Mundial de la Salud publica la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) en la que el TDAH se reconoce como entidad clínica y queda recogido en el grupo de trastornos del comportamiento y de las emociones, de comienzo en la infancia y la adolescencia, dentro del subgrupo de Trastornos Hiperactivos.

En la revisión del **DSM IV-TR** (American Psychiatric Association, 1994/2000) el trastorno pasa a denominarse **TDAH** y está incluido en los trastornos de inicio en la infancia y la adolescencia, concretamente en el grupo de Trastornos por Déficit de Atención y Comportamiento Perturbador.

Según **Barkley** y **Brown** (2011), el TDAH supone un déficit en el autocontrol o **funciones ejecutivas**, esenciales para planificar, organizar y llevar a cabo conductas humanas complejas durante largos periodos de tiempo.

En la actualidad, los enfoques defienden que el TDAH se trata de un constructo diagnóstico que se refiere al funcionamiento y desarrollo inadecuado de estas funciones. Según este enfoque, las personas con TDAH tienen una incapacidad para activar y sostener aquellas funciones responsables de la autorregulación de la conducta.

Resultados de los estudios realizados por Travell y Visser en 2006 y Shattell et al. en 2008, confirman que el diagnóstico de TDAH tiene un impacto negativo que repercute en todas las áreas de la vida de un niño. Este diagnóstico no afecta únicamente al niño sino que también repercute de forma negativa en la madre, pudiendo llegar a experimentar estrés y depresión. Por otra parte, la madre de un niño con TDAH puede sufrir estrés emocional debido a la autculpa por el trastorno que padece su hijo <sup>(11,12)</sup>.

Según las conclusiones de un estudio cualitativo sobre experiencias de madres con hijos diagnosticados de TDAH, éstas sienten aislamiento social y miedo al rechazo social, por lo que podría ser beneficioso que participasen en intervenciones tales como grupos de apoyo y reuniones con madres de otros niños con TDAH <sup>(1)</sup>.

Las estrategias terapéuticas actuales en el tratamiento del TDAH están enfocadas en el manejo de los síntomas por medio del llamado tratamiento multimodal, que incluye el tratamiento farmacológico y el tratamiento dirigido a la modificación de la conducta mediante técnicas conductuales y psicoterapia <sup>(13)</sup>.

La intervención farmacológica tiene como objetivo el manejo de las manifestaciones del TDAH. Ésta se puede dividir en dos grandes grupos:

- **Fármacos estimulantes:** el metilfenidato y las anfetaminas. Son fármacos eficaces y seguros para el tratamiento de escolares con una efectividad superior a la de los no estimulantes.
- **Fármacos no estimulantes:** inhibidores de la recaptura de noradrenalina (atomoxetina), antidepresivos tricíclicos, agonistas alfa adrenérgicos y otros <sup>(14)</sup>.

Proporcionar a los padres herramientas para ayudarlos en el manejo de la conducta de sus hijos, junto con los fármacos, puede ayudar al niño a mejorar su autocontrol, disminuir su impulsividad y aumentar su capacidad de atención <sup>(15)</sup>.

Según un artículo publicado por “Patient Preference and Adherence” en 2014, los padres con hijos diagnosticados de TDAH tienen un conocimiento limitado y negativo sobre el TDAH antes del diagnóstico de su hijo. Aunque su conocimiento mejora con el tiempo, muchos expresan su descontento con la información a la que pueden acceder ya que es técnica. Asimismo, los resultados obtenidos en dicho estudio destacan que a menudo se sienten sin apoyo y aislados como consecuencia de no poder acceder a la información adecuada para sus propósitos <sup>(5)</sup>.

La enfermería tiene como una de las premisas básicas la educación de la salud. Así pues, las estrategias educativas se convierten en una valiosa herramienta, ya que como profesionales les concierne implementar actividades dirigidas a los padres que les permitan conocer las problemáticas actuales de los escolares y por ende su manejo específico en el hogar <sup>(5)</sup>. Los profesionales de enfermería juegan un papel importante en los cuidados del niño con TDAH puesto que pueden ser fundamentales en el diagnóstico precoz, la prevención secundaria, el tratamiento y la rehabilitación <sup>(16)</sup>.

En todas las revisiones del programa de atención al niño sano (ANS) a partir de los 4 años, la enfermera hará una valoración que posibilite la obtención de alguno/s de los diagnósticos enfermeros susceptibles de iniciar el protocolo de actuación conjunta enfermera-pediatra ante un niño con sospecha de TDAH <sup>(16)</sup>.

Las intervenciones de enfermería en niños con problemas de salud mental se centran en proporcionar cuidados en un entorno que favorezca el crecimiento y desarrollo del niño. Estas intervenciones incluyen la cobertura de las necesidades físicas y emocionales, así como también fomentar las actividades de autocuidado <sup>(17)</sup>.

#### Actividades de enfermería:

- Instruir acerca del trastorno. Proporcionar información sobre el desarrollo normal, los tratamientos actuales y la forma de establecer las relaciones familiares.
- Ayudar a los padres a disminuir sus sentimientos de culpa, dando información, educación y orientación.
- Fomentar la expresión de los sentimientos de desesperanza y confusión.
- Ayudar a reconocer lo normal y lo no normal en la conducta del niño.
- Apoyar e intervenir en la relación madre-hijo, facilitando información y orientación.

- Escuchar con atención, mostrar preocupación y apoyo, manteniendo una postura neutral.
- Mejorar la comunicación intrafamiliar, apoyar los aspectos positivos de los miembros de la familia.
- Promover que la comunicación sea clara, honesta y directa. Evitar los malos entendidos dando información al adolescente y a la familia.
- Hacer pactos con los niños mayores y los adolescentes para fomentar el control y la autonomía.
- Participar en el plan de tratamiento a lo largo de toda la enfermedad.
- Construir un ambiente seguro y estructurado mediante horarios diarios que permita al niño aumentar su rendimiento y autoestima.
- Programa de modificación de conducta: reforzar positivamente las conductas aceptadas mediante premios.
- Facilitar el aprendizaje: marcar objetivos realistas, dar tiempo para que el niño pregunte y/o discuta preocupaciones, reforzar el progreso del aprendizaje cuando sea apropiado.
- Reforzar la socialización: facilitar las actividades sociales y comunitarias, fomentar el respeto por los otros, poner a prueba los límites interpersonales y reforzar la conducta cuando el comportamiento sea apropiado <sup>(17)</sup>.

## **METODOLOGIA**

### **Tipo de diseño metodológico**

Nuestro proyecto se llevará a cabo mediante la investigación cualitativa.

Para realizar este proyecto hemos decidido utilizar el método fenomenológico ya que en función de los objetivos establecidos será el que nos permitirá conocer cuáles son las experiencias y vivencias de tres padres con hijos diagnosticados de TDAH así como los cuidados proporcionados por profesionales de enfermería.

El profesional de enfermería necesita métodos de estudio que le permitan observar al ser humano como un ente indivisible, singular y único en el mundo, que vive, siente y percibe de manera individual y propia <sup>(18)</sup>, hecho que ha determinado la elección del método fenomenológico utilizando entrevistas semiestructuradas en profundidad para conocer la vivencia de estos padres de una manera más próxima y alcanzar así los objetivos de nuestro proyecto.

### **Informantes**

Con la finalidad de llevar a cabo este proyecto, nos pondremos en contacto con la asociación APYDA de Tarragona mediante un correo electrónico para que nos ayuden a contactar con tres padres, los hijos de las cuales estén atendidos por una enfermera especialista en Salud Mental, dispuestos a colaborar en nuestra investigación.

A los padres se les entregará un consentimiento informado para poder realizar la entrevista (Anexo 1).

El muestreo será no probabilístico considerando la accesibilidad de contacto y la proximidad geográfica, siguiendo los criterios de inclusión y exclusión establecidos previamente y que se muestran en la figura 1.

En relación a la estrategia de localización y la forma de contacto, se llevará a cabo mediante un e-mail dirigido a la coordinadora de la Asociación Provincial de Hiperactividad y Déficit de Atención de Tarragona (APYDA) donde nos presentaremos, le expondremos nuestro proyecto, los objetivos planteados y la necesidad de contactar con algunos miembros de su asociación.

Una vez acepten participar en nuestro trabajo de investigación, propondremos día y hora para reunirnos en el local de la asociación y tener una primera toma de contacto explicando a los padres voluntarios en qué consistirá detalladamente nuestro proyecto.



**Figura 1** Criterios de inclusión y exclusión de la muestra

### **Recogida de los datos**

Las herramientas que utilizaremos para la recogida de datos serán la entrevista semiestructurada en profundidad a padres, así como la observación y recogida de notas en relación a la comunicación no verbal de los padres durante la realización de ésta.

Se emplearán preguntas abiertas que aborden los objetivos del proyecto y que a su vez faciliten la expresión de las vivencias de los participantes. Al no ser una entrevista estructurada, después de obtener las respuestas iniciales pueden surgir nuevas preguntas.

Una vez los participantes hayan decidido formar parte de la muestra de nuestro proyecto de investigación, se pactará con ellos mediante contacto telefónico el lugar donde se realizará la entrevista y los horarios, respetando en todo momento su disponibilidad, por lo que se les ofrecerá varias opciones: en sus domicilios, en alguna sala de la asociación o en cualquier otro lugar que les resulte cómodo.

Con la finalidad de facilitar la recogida y el posterior análisis de los datos, hemos decidido establecer los siguientes temas principales que esperamos tratar:

- Conocimientos previos sobre TDAH
- Patronos de comportamiento
- Miedo e incertidumbre
- Fármacos
- Rol de enfermería
- Apoyo (familiar, social, profesional)
- Cambios originados a partir del diagnóstico

Las entrevistas serán realizadas por las estudiantes de enfermería responsables de la investigación: una encargada de realizar la entrevista y la otra tendrá la función de observadora. Las dos entrevistas serán grabadas mediante soporte de audio para ser transcritas de manera literal a posteriori. La duración de las entrevistas será entre 60 y 90 minutos.

Durante la realización de la entrevista evitaremos los juicios de valor, así como también interrumpir a los informantes, prestarles atención y empatizar con ellos para fomentar la expresión de sus vivencias y proporcionar un clima de confianza.

### **Análisis e interpretación de los datos**

El análisis y la interpretación de los datos se realizarán interpretando la información obtenida a través de las entrevistas semiestructuradas en profundidad y la observación participante mediante la teoría fundamentada, un análisis interpretativo que pretende generar teorías, conceptos, hipótesis o proposiciones a partir de los datos de la propia investigación empírica: mediante unos procedimientos analíticos se crean categorías teóricas partiendo de los datos y se analizan las relaciones relevantes que hay entre ellas.

El proceso de análisis en la teoría fundamentada se basa en dos estrategias: el método comparativo constante (la generación de la información, la categorización y el análisis se realizan simultáneamente) y el muestreo teórico (se seleccionan nuevos casos en función de su potencial para refinar, matizar o expandir los conceptos y teorías que se van desarrollando) <sup>(19)</sup>.

Con la finalidad de analizar el contenido de las entrevistas, los datos obtenidos serán agrupados en categorías temáticas. A su vez, se codificará la información etiquetando fragmentos de la entrevista que hacen referencia a un mismo tema.

Por último, se hará una interpretación de la información obtenida y se compararán aquellas categorías comunes en las entrevistas realizadas a los tres padres con un

hijo diagnosticado de TDAH atendidos por una enfermera especialista en Salud Mental.

### **Consideraciones éticas**

Para la realización de las entrevistas, los padres con un hijo diagnosticado de TDAH atendidos por una enfermera especialista en Salud Mental serán informados previamente de los objetivos y la finalidad del proyecto. Asimismo, se les entregará el consentimiento informado que deberán firmar.

En todo momento se respetará el anonimato de los sujetos y la confidencialidad de los datos recogidos, así como se respetarán los principios éticos generales de las investigaciones médicas que se recogen en la Declaración de Helsinki, última revisión en el año 2013 en Brasil <sup>(20)</sup>.

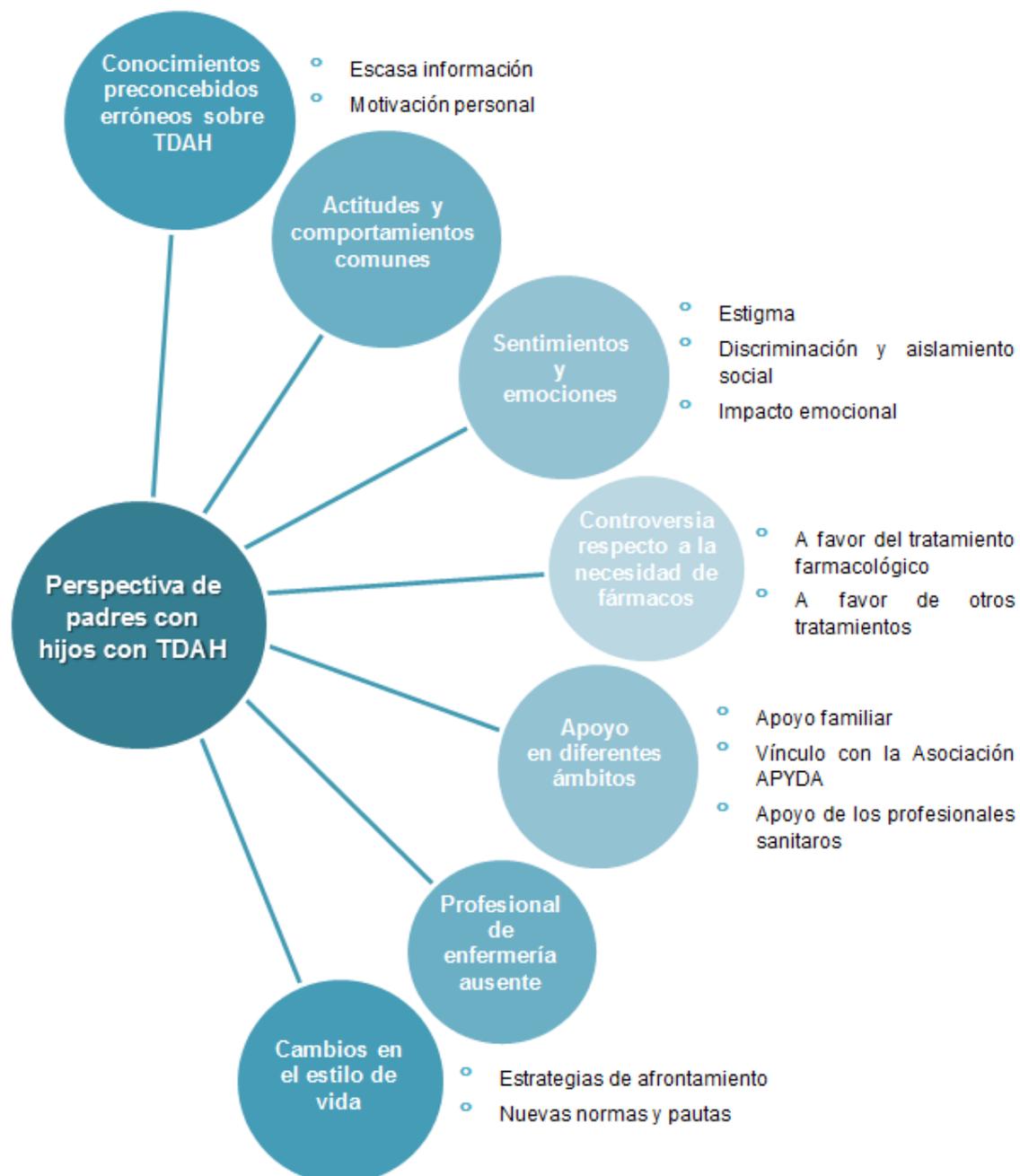
Además, se les hará saber que los miembros del equipo de investigación no sólo extraerán información mediante la entrevista sino que también utilizarán la técnica de observación participante.

Después de redactar y extraer conclusiones de las entrevistas, deberemos enseñar a los informantes esta información para que la aprueben. Estaremos dispuestas en todo momento a realizar cambios en caso de desacuerdo por parte de los participantes.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Nos gustaría destacar que los resultados obtenidos en este proyecto de investigación cualitativa coinciden con diversos estudios realizados sobre el mismo tema. No obstante, no pueden considerarse extrapolables puesto que la muestra analizada es insuficiente.

Los resultados que se presentan a continuación serán analizados mediante el siguiente esquema acerca de las categorías temáticas y sus respectivos códigos:



**Figura 2** Categorías temáticas y códigos

## **Conocimientos preconcebidos erróneos sobre TDAH**

### ***Escasa información***

Dentro de esta dimensión, indagamos sobre los conocimientos de TDAH que tenían los padres antes del diagnóstico. Dos de los informantes manifestaron no tener consciencia acerca de la variabilidad de la sintomatología del trastorno, sin embargo relacionaban este concepto con personas “hiperactivas, movidas y nerviosas”. Asimismo, consideraban que los comportamientos de sus hijos eran propios de su edad expresando uno de ellos “para mí era todo normal porque como yo también soy muy nervioso, pues lo veía normal....un niño movido”.

### ***Motivación personal***

Por otro lado, la otra informante refería tener conocimientos previos acerca de la patología, movida por su interés personal, puesto que se había informado a través de las redes ya que en la escuela le informaron de la falta de atención de su hijo.

## **Comportamientos y actitudes comunes**

Durante la realización de las entrevistas los informantes aludieron algunos comportamientos y actitudes comunes entre sus hijos de los cuales destacaron la falta de concentración, inquietud, falta de compromiso con las actividades escolares y fracaso escolar, baja autoestima y aislamiento social en relación a otros niños. Estos comportamientos son mencionados en el libro de César Soutullo de 2008 “Convivir con niños y adolescentes con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad”, aunque también aparecen otros síntomas como desorganización y distracción <sup>(21)</sup>.

## **Sentimientos y emociones**

### ***Estigma***

Tras analizar las entrevistas, encontramos que el TDAH a día de hoy sigue siendo una enfermedad estigmatizada. Las familias de niños con TDAH hablaron de la existencia de un gran desconocimiento por parte de la sociedad sobre el trastorno y sus síntomas. Este desconocimiento lleva a las personas a presentar actitudes negativas hacia el niño y hacia la familia propiciando el estigma y el tabú en esta enfermedad.

Una de las informantes expresó que en el colegio ella no sabía si alguien más en la clase padecía el mismo trastorno que su hija, ya que es un tema secreto, del que no se habla. Ella misma refirió que es un tema tabú por miedo a que los demás

discriminasen a su hija. Sin embargo narró “yo creo que ese tema ha mejorado mucho ¿no?...desde fuera la visión es...una visión de estigma, pero ahora ya menos, antes era algo muy malo y muy mal visto por la gente”. Por el contrario, otra madre aseguró que ella no se había escondido nunca de que sus hijos tenían TDAH.

### ***Discriminación y aislamiento social***

Todos los padres que han sido partícipes en esta investigación refirieron haber sentido en algún momento discriminación. Dos de ellos hablaron de la discriminación que habían sentido sus hijos en el entorno escolar, principalmente por parte de los profesores. Nos hablaron del rechazo por parte del profesorado y de la falta de conocimientos, implicación e interés acerca del trastorno por parte de algunos docentes que incluso por desconocimiento llamaron vago a su hijo cuando tenía apenas 4 años.

Resultados del estudio de L. Córdoba y M.A. Vergudo de 2003 “Aproximación a la calidad de vida de familiares de niños con TDAH: un enfoque cualitativo” coinciden con los nuestros puesto que los padres consideran que los colegios deberían preocuparse más por formar y capacitar a sus profesores para el trabajo con estos niños puesto que cada vez es más frecuente encontrar casos de TDAH en las aulas <sup>(22)</sup>.

Otra de las informantes explicó haber padecido discriminación de la propia familia, primordialmente hizo referencia a los abuelos. Ésta lo atribuyó a la edad, así como a la brecha generacional en la que se hacen más evidentes las diferencias en educación, normas, valores y comportamientos. Las personas mayores son reacias a medicar a los niños y a admitir esta patología que hace años “no existía”, incluso nos explicó que su propia familia “ven como que estás haciendo algo como para tu quedarte tranquila... ¿sabes?...para que... ¿sabes? Por tu comodidad, no por la niña”.

Resultados similares fueron obtenidos en el artículo científico anteriormente mencionado, publicado por la revista española de discapacidad intelectual. En el estudio obtuvieron que son frecuentes los conflictos con la familia extensa, particularmente con los abuelos <sup>(22)</sup>.

### ***Impacto emocional***

Respecto al impacto emocional de haber sido atendidos desde un Centro de Salud Mental, hemos obtenido variedad de resultados. Dos de los informantes coincidieron en que el conocimiento acerca del TDAH y de la finalidad de recurrir a un psiquiatra ha

hecho que cambien sus primeros pensamientos sobre visitar a este profesional sanitario.

Una de las madres expresó que “antes no tenía la misma visión, pensaba que iba al psiquiatra la gente que tenía un problema muy grave ¿sabes?... pero luego a base de los años te das cuenta que no” así como otra refirió que “tendría que ser una consulta más normalizada, que hace unos años sí tenías la visión de que era como un poco de estigma ir al psiquiatra y para mucha gente hoy en día aún lo es...que parece que por ir, estés para que te encierren...”. Ambas madres comparten la opinión de que gracias al conocimiento y al paso del tiempo, sus ideas acerca de visitar a este profesional han cambiado. Para el padre que ha participado en el estudio, sin embargo, ir al psiquiatra no lo encuentra negativo ni impactante porque piensa que a su hija “no le pasa nada, para mi es normal”, por lo que visualizamos como estrategia de afrontamiento una negación de la enfermedad de su hija.

### **Controversia respecto a la necesidad de fármacos**

#### ***A favor del tratamiento farmacológico***

Existe evidencia científica de que el trastorno por déficit de atención con/sin hiperactividad causa una morbilidad importante y debe ser tratado. El objetivo del tratamiento es disminuir la frecuencia e intensidad de los síntomas y facilitar estrategias para su control ya que no se dispone de un tratamiento curativo en la actualidad <sup>(23)</sup>.

Para la familia, la cuestión de la medicación supone un conflicto respecto a su utilización o no; sin embargo, desde hace varios años las investigaciones han aportado evidencias en torno a la efectividad de este tipo de tratamiento para corregir los síntomas del trastorno tal y como afirman en el artículo de Lora A. de 2006 “El tratamiento del niño y adolescente con TDAH en Atención Primaria desde el punto de vista de la evidencia” <sup>(23)</sup>.

Dos de nuestras informantes expresaron los grandes beneficios del tratamiento farmacológico en sus hijos. Aunque al principio del diagnóstico una de ellas era más reacia a la utilización de fármacos, ambas creen que funciona y que es necesario. Están agradecidas de que exista un tratamiento multimodal para el TDAH. No obstante, comentaron la presencia de algún efecto secundario como por ejemplo la falta de apetito, produciendo así una disminución importante de peso y un leve retraso del crecimiento.

Como beneficios de la medicación destacaron el aumento de seguridad y concentración del niño. Tras un mes medicándose, expresaron que los efectos eran evidentes en el comportamiento de sus hijos, apreciando “un 100% de cambio, un cambio radical”.

### ***A favor de otros tratamientos***

Por otro lado, una de las niñas cuyo padre formó parte de nuestro estudio no recibe medicación farmacológica para el tratamiento del TDAH. Sin embargo, está participando en un estudio prototipo en Barcelona dirigido por la psiquiatra A. Bielsa, en el cual los sujetos participantes toman sólo omega-3 como tratamiento del trastorno.

### **Profesional de enfermería ausente**

El papel de enfermería en el seguimiento de los niños con TDAH era el principal tema a investigar en nuestro proyecto, por lo que nos impactó no recibir información por parte de los informantes durante la entrevista realizada acerca del rol de estos profesionales en el trastorno de sus hijos. Así pues, al preguntarles de manera directa sobre la importancia de los profesionales de enfermería en los cuidados proporcionados, nos encontramos con los siguientes resultados: dos de los participantes manifestaron que “la enfermera del CAP sólo le hace un seguimiento del peso y la talla” puesto que uno de los efectos secundarios de la medicación es la pérdida de apetito, por lo que la enfermera controla que el niño esté dentro de los percentiles adecuados para su edad, aunque también les informó de la existencia de las Flores de Bach como terapia alternativa para el tratamiento del TDAH. Sin embargo, el otro participante no hizo referencia al papel de enfermería en ningún momento de la entrevista, dato que se verifica con los escasos estudios e investigaciones científicas existentes acerca de la importancia de la enfermera en el cuidado de los niños con TDAH.

No obstante, la tesis doctoral de O. Larsen de 2014 titulada “Everyday life in families with a child with ADHD and public health nurses’ conceptions of their role” plasma la relevancia de la figura de la enfermera de salud pública en estos casos ya que su implicación, apoyo y dedicación sirven de gran ayuda en el día a día para estas familias, convirtiéndose así en personas de referencia para resolver sus dudas e inquietudes acerca de este trastorno <sup>(24)</sup>.

Por otro lado, es importante destacar que los tres padres nos informaron de que sus hijos eran atendidos a través de la sanidad privada, por lo que con los profesionales que más relación tienen son con el psicólogo y el psiquiatra que llevaban el caso de sus hijos y con quienes se citan periódicamente para realizar determinadas visitas para valorar sus evoluciones (en cuanto a la adaptación y adherencia al tratamiento, cambios de comportamiento significativos, etc.), hecho que puede justificar la falta de implicación profesional del personal de enfermería.

### **Apoyo en diferentes ámbitos**

#### ***Apoyo familiar***

Los tres informantes manifestaron en sus entrevistas la gran importancia de sentirse arropados y apoyados por la sociedad, especialmente por sus familias y personas más allegadas, un aspecto que también se plasma en el artículo de K. Peters y D. Jackson de 2009 “Mothers’ experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder”. Una de las entrevistadas comentó que a su marido le costó mucho asimilar el problema que padecía su hija, pero reconoce que fue su gran apoyo dentro del núcleo familiar. No obstante, el resto de familia no terminó de aceptar el diagnóstico de la niña, por lo que se mantuvieron al margen y no prestaron mucha atención a las necesidades y dificultades que pudieran tener para ayudarles en determinados momentos, sin embargo nuestra entrevistada está satisfecha con el apoyo recibido de sus familiares y amigos <sup>(5)</sup>.

Otro de los informantes manifestó haber recibido un gran apoyo de los familiares de su esposa, puesto que consideraban que la niña padecía un importante trastorno y que necesitaban ayuda. Sin embargo, reconoce que su familia (en particular sus padres), no se involucraron en los cuidados de la niña ya que creían que su comportamiento era “normal, típico de todos los niños, nada por lo que preocuparse”.

La última informante comentó haberse sentido muy arropada por parte de sus suegros, puesto que su marido también padece TDAH, por lo que parte de la familia ya tenía conocimientos acerca de este trastorno y supieron actuar con mucha rapidez y delicadeza, aunque agradece de manera especial los cuidados recibidos por parte de sus padres y sus hermanos, ya que sin saber apenas del tema se involucraron para facilitar el impacto inicial del diagnóstico.

### ***Vínculo con la Asociación APYDA***

Por otro lado, en relación al apoyo recibido por parte de la Asociación Provincial de padres y madres con hijos con Déficit de Atención con o sin hiperactividad (APYDA), los tres informantes coincidieron en que “nos ayudó mucho conocer a otros padres con hijos que tenían el mismo problema. Podemos hablar del tema y nos consolamos mutuamente...entre nosotros nos entendemos”. También resaltan la importancia de asistir a los talleres ofrecidos por la asociación, entre los que destacan los talleres psicológicos, de reeducación psicopedagógica, escuela de padres y asesoramiento individualizado a las familias. En ellos encuentran el apoyo ofrecido por diferentes profesionales, como psicólogos y pedagogos.

### ***Apoyo de los profesionales sanitarios***

Finalmente, los tres informantes manifestaron la gran importancia del papel del psiquiatra y del psicólogo en el seguimiento y evolución del TDAH de sus hijos. Una de ellas otorga la mejor actuación a los psiquiatras por la gran labor de llegar al diagnóstico, mientras que los otros restantes creen firmemente que el profesional más involucrado en todo el proceso y de quien más apoyo reciben son los psicólogos. No obstante, también consideran imprescindible la función de los pedagogos y de los pocos profesores que desde la escuela trabajan para integrar a estos niños dentro de las aulas mediante algunas adaptaciones curriculares, intentando evitar así el acoso escolar, tal y como se plasma en el reciente artículo de R. Ahmed, J. Borst y P. Aslani de 2014 “Do parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) receive adequate information about the disorder and its treatments? A qualitative investigation”<sup>(1)</sup>.

### **Cambios en el estilo de vida**

#### ***Estrategias de afrontamiento***

En relación a esta categoría, uno de los informantes expresó sentir “liberación” al recibir el diagnóstico de que su hijo tenía TDAH, puesto que llevaba mucho tiempo esperando una confirmación a sus sospechas, por lo que lo aceptó con relativa normalidad. Por otro lado, otra informante manifestó “quedarse en blanco” ya que no imaginaba que su hija pudiera padecer un trastorno, sino más bien creía que era un comportamiento típico y habitual de su edad y que con el tiempo esas actitudes irían desapareciendo, pero lo fue asimilando progresivamente con la ayuda de familiares y profesionales. Finalmente, el último informante hizo una importante negación ante el

diagnóstico puesto que sigue teniendo dudas acerca de éste. Considera que su hija es “una niña normal, sana y sin ningún problema importante por el que preocuparse”.

### ***Nuevas normas y pautas***

Los tres participantes coincidieron en que una vez confirmado el diagnóstico tuvieron que realizar ciertos cambios en sus rutinas diarias para facilitar el desarrollo de diferentes actividades por parte de sus hijos y evitar también sentimientos de fracaso por parte de éstos. Así pues, destacaron que tener “más paciencia de la habitual” ha sido la clave para empezar a entender el trastorno, información que también se plasma en el artículo anteriormente mencionado “Aproximación a la calidad de vida de familiares de niños con TDAH: un enfoque cualitativo”<sup>(22)</sup>. Este estudio también pone de manifiesto la importancia de establecer unas normas y unas pautas claras para evitar la distracción y potenciar una mayor atención en sus responsabilidades.

Por otro lado, los padres juntamente con sus hijos han elaborado un horario semanal con tareas que deben realizar a diario (como hacer la cama, jugar, hacer los deberes, etc.), ya que una buena organización les ayuda a alcanzar pequeñas metas progresivamente.

Además, uno de los cambios que los tres padres comentaron es el hecho de intentar no dar más de una orden a la vez, es decir, si anteriormente les mandaban en un mismo momento “lavarse los dientes, ponerse el pijama y recoger los juguetes” ahora lo hacen por separado. En primer lugar les mandan lavarse los dientes marcándoles unos límites para que dispongan de un tiempo determinado. Cuando esta orden ya ha sido realizada, les mandan hacer la siguiente actividad, y así hasta llegar a la última tarea por hacer. De esta manera manifiestan que el nivel de saturación de los niños es menor, por lo que les es más fácil prestar atención y cumplir los diferentes mandatos.

## **CONCLUSIONES**

El TDAH es una patología prevalente y de gran importancia en la actualidad puesto que afecta entre el 3% y el 7% de niños en edad escolar. Sin embargo, tras la realización de este proyecto de investigación cualitativa, queda muy patente la escasez de cuidados a personas con ciertos problemas de salud mental, apreciando que las familias con un hijo diagnosticado de TDAH carecen de recursos para facilitar su día a día.

Nuestras impresiones una vez realizado el análisis de las entrevistas han sido las siguientes:

En primer lugar, la hipótesis ha resultado verificada ya que los sujetos de la muestra han expresado temor a la discriminación y aislamiento de sus hijos, hecho que les origina inquietud, por lo cual obvian la patología ante los demás. Asimismo, la falta de comprensión, apoyo y recursos son también generadores de malestar.

En segundo lugar, como hallazgo importante y a la vez preocupante, nos gustaría destacar la ausencia de los profesionales de enfermería dentro del equipo multidisciplinar que realiza el seguimiento de los niños con trastorno por déficit de atención con/sin hiperactividad, por lo que creemos que deberían de tener un papel activo en los cuidados que requieren estas familias proporcionándoles gran parte de las carencias destacadas en nuestro estudio como el apoyo, la información y el refuerzo en la socialización, intervenciones esenciales en la práctica enfermera.

Así pues, consideramos importante que futuros estudios científicos sigan esta línea de investigación con la finalidad de aumentar la formación a los profesionales de enfermería en relación a este trastorno para que sean capaces de ofrecer las herramientas necesarias a todas las familias que padecen esta problemática.

Para concluir, queremos enfatizar la repercusión que tiene este trastorno en los diferentes ámbitos de la vida, originando cambios en aquellos que lo padecen, así como también en las personas más allegadas. Así pues, es imprescindible que se establezca una buena sincronía entre los niños, sus familias y los profesionales del ámbito sanitario y educativo.

## **LIMITACIONES Y UTILIDAD DEL ESTUDIO**

Somos conscientes de que los resultados obtenidos en este estudio científico se limitan a la experiencia de tres padres con hijos diagnosticados de TDAH, por lo que no se pueden considerar extrapolables puesto que no se utilizó una muestra representativa del colectivo afectado por esta problemática.

No obstante, y pese a estas limitaciones, queremos recalcar la importancia de la investigación cualitativa en las ciencias de la salud ya que ofrece herramientas muy valiosas para una mayor aproximación a las vivencias de los pacientes y sus familias, hecho imprescindible para ofrecer unos cuidados óptimos.

## **AGRADECIMIENTOS**

Queríamos expresar nuestro agradecimiento a todas aquellas personas que, gracias a su colaboración, han contribuido a la realización de este Trabajo Fin de Grado:

En primer lugar a Laura Ortega, tutora de este proyecto, por su apoyo y dedicación durante el desarrollo de este trabajo. En segundo lugar a María Jesús Tapia, presidenta de la asociación APYDA de Tarragona, por su ayuda personal y profesional.

Finalmente, agradecer a los voluntarios de nuestro estudio su gran entrega, tiempo y comprensión.

**CRONOGRAMA**

	IX	X	XI	XII	I	II	III	IV	V	VI
Revisión bibliográfica										
Elección del tema										
Definición de los objetivos										
Establecer hipótesis										
Elección de la metodología										
Redacción de las entrevistas										
Redacción del consentimiento informado										
Selección de los informantes										
Entrega del consentimiento informado										
Trabajo de campo (realización de entrevistas)										
Transcripción de las entrevistas										
Análisis de los resultados y redacción de las conclusiones										
Redacción del artículo de divulgación científica										
Presentación ante el tribunal del artículo										
Difusión de los resultados										

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Ahmed R, Borst J, Wei Yong C, Aslani P. Do parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) receive adequate information about the disorder and its treatments? A qualitative investigation. *Patient Preference and Adherence*. 2014;8:661-670.
2. Polderman T, Boomsma D, Bartels M, Verhulst F, Huizink A. A systematic review of prospective studies on attention problems and academic achievement. *Acta Psychiatr Scand*. 2010;122(4):271–284.
3. Kaplan G, Newcorn J. Pharmacotherapy for child and adolescent attention-deficit hyperactivity disorder. *Pediatr Clin North Am*. 2011;58(1):99–120.
4. Singer-Leshinsky S. Attention-deficit/hyperactivity disorder: helping families to achieve success. *JAAPA*. 2011;24(3):52–57.
5. Peters K, Jackson D. Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *J Adv Nurs*. 2009;65(1):62–71.
6. Sciberras E, Iyer S, Efron D, Green J. Information needs of parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Clin Pediatr*. 2010;49(2):150–157.
7. Alda J, Celso A, Castro J, Petitbò MD, Soutullo C, San L. Trastornos del comportamiento en la infancia y la adolescencia: ¿qué está sucediendo? Esplugues de Llobregat: Hospital Sant Joan de Déu; 2009.
8. García A, Bárcena C. Valoración categorial del trastorno por déficit de atención/hiperactividad, mediante la escala de evaluación Vanderbilt en padres. *Revista Enfermería CyL*. 2013;5(1):32-41.
9. Bakker L, Rubiales J. Autoconcepto en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Psiencia. Rev Latinoam Cienc Psicológica*. 2012;4(1):5-11.

10. Educalab.es [Internet]. Madrid: López G, Lozano S, González J, Vicente P, Cristina A, Pulido M.L. Evolución histórica del concepto TDAH. Respuesta educativa para alumnado con TDAH; 2012 (consultado 20 noviembre 2014). Disponible en:  
[http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/186/cd/m1/evolucin\\_historica\\_del\\_concepto\\_tdah.html](http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/186/cd/m1/evolucin_historica_del_concepto_tdah.html).
11. Travell C, Visser J. ADHD does bad stuff to you: Young people's and parents' experiences and perceptions of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Emotional and Behavioural Difficulties*. 2006;11(3):16-205.
12. Shattell M, Bartlett R, Rowe T. "I have always felt different": the experience of attention-deficit/hyperactivity disorder in childhood. *Journal of Pediatric Nursing*. 2008;23:49-57.
13. Delgado I, Rubiales J, Etchepareborda M, Bakker L, Zuluaga J. Intervención Multimodal del TDAH: El papel coterapéutico de la familia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*. [Internet]. 2012 (consultado 21 noviembre 2014). 21(1):45-51. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281925884005>.
14. Martín D, Fernández-Perrone A, Fernández-Jaén A. Actualización en el tratamiento farmacológico del trastorno por déficit de atención e hiperactividad. *Acta Pediatr Esp*. 2012;70(6):239-246.
15. Olvera FDL, Pérez EB, Rohde L, Durán LRP, Ramírez PZ, Flores REU, et al. Algoritmo de Tratamiento Multimodal para Escolares Latinoamericanos con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). *Rev Salud Ment*. 2009;32(4):17-29.
16. García R. Mejora de la detección precoz del trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH) tras la implantación de un documento de consenso sobre actuación asistencial [Tesis Doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Departamento de Enfermería; 2013.

17. Escuela de Ciencias de la Salud de la Organización Colegial de Enfermería. Cuidados de Enfermería a Personas con Problemas de Salud Mental. Madrid: Consejo General de Enfermería; 2009. p. 270-272.
18. Trejo F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol (Mex)*. 2012;11(2):98-101.
19. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Análisis de datos discursivos. El apoyo de los programas informáticos en el análisis de datos narrativos. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014. p. 133-158.
20. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 64ª Asamblea General. Brasil. [Internet]. 2013 (consultado 21 noviembre 2014). Disponible en: <http://www.iacs.aragon.es/econocimiento/documentos/ceica/2013-declaracion-helsinki-brasil.pdf>
21. Soutullo C. Convivir con niños y adolescentes con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. 2ª ed. Madrid: Panamericana; 2008.
22. Córdoba L. Aproximación a la calidad de vida de familiares de niños con tdah: un enfoque cualitativo. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 2003;34(4):19-33.
23. Lora A. El tratamiento del niño y adolescente con TDAH en Atención Primaria desde el punto de vista de la evidencia. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2006;8(4):69-114.
24. Larsen O. Everyday life in families with a child with ADHD and public health nurses' conceptions of their role [Dissertation]. Karlstad: Karlstad University. Faculty of Health, Science and Technology. Department of Health Sciences; 2014.

## **ANEXO I**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo, \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_

Manifiesto que he recibido suficiente información sobre el estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando desee
- Sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y por ello autorizo la grabación de esta entrevista así como su posterior análisis y difusión de los resultados.

Firma investigador

Firma sujeto participante

Tarragona, fecha:

## ANEXO II

### ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

1. ¿Qué conocimientos tenía acerca de este trastorno antes de que su hijo fuera diagnosticado de TDAH?
2. ¿Puede explicarnos cómo vivió el diagnóstico? ¿Cree que ha recibido apoyo de la gente más allegada? ¿Se ha sentido sola en algún momento? ¿Qué nos podría explicar acerca de las reuniones semanales con otras madres con hijos con TDAH?
3. ¿Qué cambios cree que han hecho en sus vidas a partir del momento que le dicen que su hijo sufre un TDAH y cómo lo han afrontado?
4. Explíquenos que le ha implicado a usted el hecho de que su hijo deba ser atendido en un servicio de psiquiatría. ¿Cómo se ha sentido? ¿Le ha costado dar el paso?
5. ¿De qué profesional sanitario considera que ha recibido más apoyo? ¿Nos podría hablar de este profesional? ¿Qué ha hecho durante el proceso de su hijo? ¿Qué actuaciones ha realizado? ¿En qué le ha ayudado? ¿Está satisfecha con el tiempo empleado?
6. En el caso de que no nos hablen de enfermería:
  - ¿Cree que el profesional de enfermería es importante en todo este proceso? ¿Qué cuidados le ha ofrecido? ¿Esperaba más implicación por su parte o se siente satisfecha con el apoyo recibido?