

El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad

B. Roselló^a, R. García-Castellar^c, R. Tárraga-Mínguez^b, F. Mulas^a

THE ROLE PLAYED BY PARENTS IN THE DEVELOPMENT AND LEARNING OF CHILDREN WITH ATTENTION DEFICIT HYPERACTIVITY DISORDER

Summary. Introduction. *The parents of children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) undergo high levels of stress, frequent quarrels amongst themselves and limitations in their social life, which are factors that exert an influence on the progress of the disorder and constitute a high-priority therapeutic goal.* Aims. 1. *To analyse the impact ADHD has on family life: economy, the relations between parents and children and between brothers and sisters, social life, and the feelings and attitudes parents have towards their child.* 2. *To study possible changes in the use of behavioural modification techniques and in the attributions/expectations of the parents following a programme of counselling.* Subjects and methods. *In order to accomplish the first objective, 36 couples filled in a questionnaire about family impact, and percentage analyses were carried out. To achieve the second aim, 28 couples, who received counselling in small groups, filled in questionnaires before and after the programme, and comparative analyses were performed using the Wilcoxon interval test.* Results. *89% of parents suffer from stress, 64% feel uncomfortable about their child's behaviour, for 68% of them the psychoeducational cost of the child is higher, 50% have quarrels with their partner and 44% report that it makes it more difficult for their brothers and sisters to take part in activities. Significant changes have also been observed in the knowledge parents have about the nature of the disorder and the attributions/expectations they have about their child, together with improvements in the application of behavioural modification techniques.* Conclusions. *ADHD exerts a negative effect on the family system; parent counselling has proved to be effective in understanding the pathology and bringing about positive changes in expectations/attributions.* [REV NEUROL 2003; 36 (Supl 1): S79-S84]

Key words. Attention deficit hyperactivity disorder. Attributions and expectations. Behavioural modification techniques. Family impact. Parent training.

EL SISTEMA FAMILIAR Y SU INFLUENCIA EN EL TDAH

La investigación sobre el trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH) se ha focalizado sobre todo en aspectos relacionados con las manifestaciones sintomáticas y las características neurológicas de los niños con este síndrome. Los esfuerzos de los investigadores se han dirigido prioritariamente al estudio de las causas y descripción de los síntomas del trastorno, para fundamentar así el diseño y aplicación de tratamientos cada vez más eficaces. Tal enfoque respondía a las características del modelo médico tradicional, en el que el interés se centraba en el problema, en sus causas subyacentes y en el modo de resolverlo.

En los últimos años, sin embargo, el campo de investigación se ha abierto a otras cuestiones distintas. Un indicador objetivo de ello es el abultado número de publicaciones que se han desarrollado sobre factores psicosociales y contextuales, que ponen de manifiesto la influencia que éstos ejercen en la evolución del trastorno hiperactivo: apoyos institucionales, relación con el grupo de iguales, además de los factores sociales que ejercen una poderosa influencia sobre cualquier niño, como medios de comunicación, modas, influencias del contexto inmediato (barrio, ciudad, etc.). Pero, sin duda, el máximo interés de esta línea de trabajo se ha concentrado en el papel de la familia, especialmente de los padres, ya que el TDAH no se da en el vacío, sino

en un contexto familiar determinado, en el que todos los miembros interactúan y se influyen mutuamente, y en el que los padres ejercen un papel fundamental, ya que de ellos dependen gran cantidad de decisiones e influencias que marcarán el desarrollo del hijo.

En primer lugar, suelen ser los padres quienes valoran si existe o no un problema, y quienes deciden si necesitan ayuda profesional. De hecho, no todos los niños con TDAH se derivan a profesionales, con lo que una información interesante, sobre todo de cara a la actuación temprana y eficaz, se relaciona con las posibles circunstancias que empujan a una familia a buscar la ayuda de un experto. Se sabe, por ejemplo, que los síntomas de depresión materna desempeñan un papel esencial en las relaciones madre-hijo con TDAH, de forma que los niveles de depresión materna predicen prejuicios negativos en los informes de las madres sobre los síntomas de los hijos [1]. Por otra parte, cuando se han investigado específicamente las posibles diferencias entre niños con TDAH derivados a profesionales y niños con las mismas características, pero que no recibían ayuda profesional, se ha detectado que los factores relativos a la manera que tenían los padres de enfrentarse con el comportamiento problemático del niño y, en particular, con las dificultades emocionales y sociales que el niño experimentaba en la escuela, eran los factores con un mayor peso. Es más, la gravedad de la conducta hiperactiva parece tener menos importancia para la derivación clínica que el trastorno de conducta o el desequilibrio emocional del niño [2].

Los padres suelen pasar gran cantidad de tiempo con sus hijos, por lo que, al menos cuantitativamente, las interacciones padres-hijo ejercen una notable influencia en el moldeado de su comportamiento. Estas relaciones, en el caso de los niños con TDAH, suelen marcarse por el conflicto, probablemente porque éstos son menos dóciles, menos sumisos y solicitan más estimulación y ayuda de sus padres que otros niños [3]. Es más, los

Recibido: 22.01.03. Aceptado: 23.01.03.

^a Servicio de Neuropediatría. Hospital Infantil La Fe. ^b Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universitat de València. Valencia. ^c Universitat Jaume I. Castellón, España

Correspondencia: Dra. Belén Roselló Miranda. Servicio de Neuropediatría. Hospital Infantil La Fe. Avda. Campanar, 21. E-46009 Valencia. Fax: +34 961 973 103. E-mail: ana.miranda@uv.es

© 2003, REVISTA DE NEUROLOGÍA

adolescentes con TDAH tienen significativamente más problemas en sus interacciones familiares que otros jóvenes, más enfados durante las discusiones de sus conflictos, una comunicación más negativa y usan tácticas de solución de conflictos más agresivas [4].

No cabe duda de que el ejercicio de la paternidad se influye por la hiperactividad. Existen investigaciones que evidencian que la disciplina agresiva es el mejor predictor paterno de la hiperactividad, incluso cuando se controlan los problemas de conducta. Woodward et al [5], que compararon una serie de medidas de funcionamiento familiar y de estilo de paternidad en una muestra de 28 niños con hiperactividad y otros 30 niños control, encontraron una relación significativa entre hiperactividad y estrategias parentales de crianza pobres, utilización de métodos de disciplina agresiva y poco proactiva, sentimientos negativos de los padres hacia los hijos y razonamiento, control inductivo y refuerzos positivos escasos.

Uno de los estudios pioneros que subrayaron la influencia del TDAH en el funcionamiento del sistema familiar lo llevaron a cabo Donenberg y Baker [6]. Estos investigadores compararon el impacto que ocasionaban en las familias tres grupos de niños en edad preescolar: un grupo de niños con hiperactividad o conducta agresiva, un grupo de niños que se diagnosticaron como autistas, y un tercer grupo control compuesto por niños sin problemas significativos de conducta. Se comparó la percepción de los padres del impacto que la conducta de los niños había ocasionado en la familia, y se halló que los padres de niños hiperactivos consideraban que éstos habían tenido un impacto negativo en su vida social. Además, tenían sentimientos más negativos sobre la paternidad, y un mayor estrés relacionado con sus hijos que los padres del grupo control. Este resultado parecía hasta cierto punto lógico, pero la aportación más relevante del estudio fue que en las familias de niños hiperactivos se daban unos niveles de impacto y de estrés similares a los de las familias con hijos autistas. Este hecho nos da una idea de la importancia del síndrome hiperactivo, ya que el autismo se considera uno de los trastornos del desarrollo más grave.

También los hermanos se influyen por el TDAH. En un estudio cualitativo en que participaban 11 familias, los hermanos de niños con TDAH manifestaron, a través de diarios y entrevistas, sentirse influidos por la conducta de sus hermanos de tres maneras: como víctimas de sus abusos, porque se veían obligados por sus padres a ejercer de 'cuidadores' o 'guardianes' de su hermano, y por los sentimientos de tristeza y derrota que experimentaban [7].

Aun si se asume que las relaciones padres-hijo en familias con TDAH son normalmente de naturaleza conflictiva, en ocasiones los conflictos obedecen en mayor medida a los problemas de conducta de los niños que a la gravedad de los síntomas del trastorno. Al menos esta conclusión se deriva de una investigación de Johnston et al [8], en la cual se observó la interacción madre-hijo en 136 familias de niños con TDAH de 7-10 años en cuatro situaciones de laboratorio; apareció un factor de 'sensibilidad' de la madre hacia el hijo, que incluía conductas de aceptación, afecto, sensibilidad y control apropiado de la madre hacia el hijo. Este factor, sin embargo, mostró una correlación negativa con los problemas de conducta de los niños, pero no con la gravedad de los síntomas de TDAH. Es decir, ese factor de aceptación se presentaba sobre todo en ausencia de problemas de conducta, lo que sugiere que las dificultades de los padres con sus hijos se ligan más a los problemas de conducta de los niños que a la sintomatología del TDAH.

Las expectativas que los padres depositan en la conducta de sus hijos y sobre sus propias habilidades como padres, constitu-

yen otro poderoso mecanismo de influencia en las interacciones padre-hijo. En un estudio realizado en el marco del *Multimodal Treatment Study of Children with ADHD (MTA)* por Hoza et al [9], en el que participaron 105 niños y sus padres (100 madres y 57 padres), se examinó el valor predictivo que tenían las expectativas de los padres sobre los resultados del tratamiento de los niños. Para ello, se realizaron mediciones del concepto de los padres sobre sí mismos, sobre sus hijos y sobre su estilo de paternidad; se recogieron, asimismo, autoinformes sobre procedimientos de disciplina disfuncional. Los resultados confirmaron que las creencias de los padres y madres, y sus informes sobre el uso de la disciplina, son buenos predictores del resultado del tratamiento de los hijos. El mismo estudio expone, además, que otros predictores importantes son la autoestima en las madres y la eficacia paterna en los padres.

INFLUENCIA DEL TRATAMIENTO EN EL SISTEMA FAMILIAR

Aun cuando consideren las conductas de sus hijos como síntomas de un trastorno cuyas causas son intrínsecas y que, por consiguiente, tienen escasa capacidad de autocontrol, eso no alivia el enfado y las frustraciones que sienten los padres de los niños con TDAH ante sus comportamientos. Los síntomas típicos del síndrome hiperactivo pueden llegar a evocar incluso respuestas más dramáticas que los niños con defectos físicos, con lo que la educación acerca del trastorno constituye un factor esencial en el éxito de las intervenciones terapéuticas. En otras palabras, se necesita que los terapeutas interesados en el TDAH comprendan claramente su papel psicoeducativo en el asesoramiento a las familias en una serie de aspectos, entre los que se incluyen estrategias específicas de manejo del comportamiento, habilidades de comunicación y desarrollo de expectativas apropiadas sobre los resultados.

Si hasta ahora hemos visto que el sistema familiar interviene en el desarrollo y expresión del TDAH, quizá sea más importante conocer cómo el tratamiento constituye otro elemento tremendamente influyente sobre el síndrome; pero, además, cómo esta influencia se extiende al propio sistema familiar. Parece lógico pensar que al introducir un tratamiento cabe esperar resultados de mejora en el niño, y esta mejora va a repercutir en nuevos cambios en las relaciones con la familia, tanto porque en muchas ocasiones será la familia la encargada de implementar los tratamientos, como porque los cambios en la conducta del niño les afectarán directamente en el día a día.

Los resultados de las investigaciones sobre el tema señalan, en términos generales, que las relaciones familiares en familias con niños con TDAH mejoran con el tratamiento. En una publicación reciente derivada del estudio MTA de Wells et al [10], se recogieron datos de 579 niños/as de 7-9 años con TDAH de subtipo combinado, distribuidos aleatoriamente en cuatro grupos: uno de terapia intensiva de modificación de conducta, otro que recibía tratamiento médico, otro que recibía la combinación de los dos anteriores, y un cuarto grupo control. Tras 14 meses de tratamiento, los resultados mostraron que se produjo un mayor descenso en disciplina inefectiva/negativa en los tres primeros grupos que en el cuarto, aunque no se observó un aumento significativo de la disciplina positiva, ni tampoco pudo concluirse la existencia de diferencias significativas entre la efectividad de los tres tratamientos. No obstante, este estudio puso de manifiesto la posibilidad de que se produzca un cambio en el comportamiento de los padres a raíz de un tratamiento.

En otro de los informes publicados del estudio MTA por Hinshaw et al [11], se examinó si los cambios en las prácticas de los padres se asociaban a los efectos del tratamiento de terapia de conducta, el tratamiento médico o el tratamiento combinado, y si estos cambios repercutían en la conducta de los niños en el colegio –especialmente en sus habilidades sociales y conducta disruptiva–. Los resultados indicaron que la reducción en el uso de mecanismos de disciplina negativa/inefectiva de los padres se asociaba con la mejora de la conducta de los niños en el colegio, y que esa asociación se daba en las familias que recibían el tratamiento combinado, pero no en las que recibían solamente el tratamiento conductual. Ello parece ser un indicador de que la conducta del niño y la de los padres se influyen mutuamente, y que la mejoría por parte del niño –debida al tratamiento– repercute en mejoras en el comportamiento de los padres, y viceversa.

Otro elemento susceptible de influirse por los efectos del tratamiento son las atribuciones, tanto de los padres como de los hijos, sobre las conductas de los niños con TDAH. En un estudio en que participaban 55 niños hiperactivos, que recibían tratamiento con estimulantes, y sus madres, y 31 niños con TDAH que empezaban el mismo tratamiento y sus madres, se analizó las atribuciones de madres e hijos hacia el comportamiento del niño cuando se medicaba y cuando no [12]. Los resultados indicaron que, cuando el niño se medica, las madres ven las conductas prosociales de sus hijos más globales y estables, y las conductas oposicionistas y los síntomas de TDAH como más externamente causados, menos globales y estables, pero más controlables por el niño. Los niños, por su parte, encuentran ambas conductas –tanto las positivas como las negativas–, más controlables cuando se medican.

En una investigación similar [13], los 41 padres participantes en la investigación y sus hijos de 6-13 años vieron vídeos de niños con TDAH que realizaban conductas positivas y negativas, y se informó a los participantes si estos niños recibían medicación, tratamiento conductual, una combinación de ambos, o no recibían tratamiento alguno. Los resultados indicaron que, cuando el niño recibía medicación, los padres contemplaban las conductas positivas de los niños como menos controlables, pero más estables; es decir, que para los padres la medicación hacía que esas conductas positivas respondieran más a los efectos del tratamiento médico que a la voluntad del niño, pero eran conductas estables. Sin embargo, en las conductas negativas, las atribuciones de los padres hacían referencia a que esas conductas eran más controlables por los niños –y menos por la medicación–, pero eran conductas menos estables. En cuanto al tratamiento conductual, los padres veían las conductas positivas como más externas y estables. Lo contrario ocurría con las conductas negativas, que eran vistas por los padres como más controlables por los niños, pero menos estables. Los niños, por su parte, opinaron que los tres tratamientos (el conductual, el médico y el combinado) aumentaban el control sobre los síntomas del TDAH.

En resumen, las dos investigaciones comentadas muestran que un factor tan importante como las atribuciones de los padres hacia las conductas de sus hijos se influyen por el tipo de tratamiento utilizado y se considera que el comportamiento de los hijos es más o menos estable y controlable según el tipo de tratamiento.

OBJETIVOS

Nuestro trabajo se dirige, en primer lugar, a analizar el impacto que tiene el TDAH en diferentes ámbitos de la familia. Se valoran las repercusiones que tiene el TDAH en los sentimientos de los padres, en la economía familiar, en

las relaciones maritales y en las relaciones entre hermanos. En segundo lugar, se comparan los cambios que se producen en la forma como se enfrentan los padres a situaciones cotidianas y en las atribuciones/expectativas sobre su hijo con TDAH tras recibir un asesoramiento y un entrenamiento por parte de un terapeuta especialista en TDAH. Para ello, se recogen datos antes y después de la intervención, a través de dos cuestionarios rellenos por los padres.

SUJETOS Y MÉTODOS

En nuestra investigación se utilizaron un total de 36 parejas, de un estado socioeconómico medio, procedentes de la Asociación de Padres de Niños con Déficit de Atención con Hiperactividad de la Comunidad Valenciana. Los padres participaban en un curso de entrenamiento en técnicas de manejo cognitivoconductual y conocimiento de las manifestaciones y curso evolutivo del TDAH. El curso de entrenamiento tuvo una duración de 6 meses, a razón de una sesión cada mes, en las que se instruía a los padres en los siguientes aspectos:

1. Conocimiento sobre las manifestaciones principales del trastorno, su curso evolutivo y etiología sobre el TDAH.
2. Atribuciones y expectativas de los padres con relación a la patología del TDAH.
3. Información sobre el tratamiento farmacológico.
4. Estudio y práctica de las técnicas para incrementar las conductas positivas.
5. Estudio y práctica de las técnicas para disminuir las conductas indeseables.
6. Estudio y elaboración de un sistema de economía de fichas y de un contrato de contingencias.

Para la consecución de nuestro primer objetivo, la muestra se compuso de 36 parejas que rellenan, antes de comenzar las sesiones de entrenamiento, un cuestionario de impacto familiar. Sin embargo, para nuestro segundo objetivo se utilizaron un menor número de parejas por la ausencia de datos, concretamente 28, que rellenan dos cuestionarios, antes y después de la intervención. La asistencia a las sesiones de entrenamiento se integraba por un 80% de participación de ambos padres y de un 20% de participación de la figura materna.

Instrumentos de evaluación

En nuestro estudio hemos utilizado los siguientes instrumentos de valoración:

Cuestionario de impacto familiar [6]

Este cuestionario trata de evaluar el impacto que los niños ejercen sobre diferentes áreas del funcionamiento familiar. Consta de 48 ítems con cuatro alternativas de respuesta (casi nunca, algunas veces, muchas veces y casi siempre) y dos ítems con siete alternativas de respuesta (desde mucha más fácil hasta mucho más difícil) distribuidos en seis bloques de categorías. La primera categoría se compone de 15 ítems referidos a los sentimientos y actitudes de los padres hacia su hijo. De estos 15 ítems, hemos seleccionado cinco para nuestro estudio, por ser los más representativos ('Mi hijo me produce más sentimientos de frustración y de ira'). La segunda categoría se compone de 10 ítems referidos al impacto del hijo sobre la vida social de la familia. De los 10 ítems, hemos seleccionado seis para nuestro estudio, por ser los más significativos ('Me lo llevo menos de compras o a recados'). La tercera categoría se compone de siete ítems referidos al impacto en el ámbito económico. Se seleccionaron tres ítems para nuestro estudio ('El costo de los servicios educativos y psicológicos es mayor'). La cuarta categoría se compone de siete ítems que analizan el impacto del hijo sobre la relación de pareja. Se utilizaron en nuestro estudio cuatro ítems (p. ej., 'Mi hijo causa más desacuerdos entre mi esposo/a y yo'). La quinta categoría consta de nueve ítems que estudian el impacto del hijo sobre la relación con los iguales. Se seleccionaron cinco ítems ('Los otros niños de la familia invitan a menos amigos a venir a casa debido a su comportamiento'). Por último, en la sexta categoría se incluyen dos ítems de cuestiones generales relacionadas con el grado de dificultad de vivir con su hijo y la influencia que ejerce éste sobre la familia.

Cuestionario de atribuciones y expectativas sobre estudiantes con TDAH [14]

Trata de valorar las principales expectativas y atribuciones de los padres con respecto a su hijo con TDAH. El cuestionario se compone de 16 ítems con dos alternativas de respuesta: afirmativa y negativa (p. ej., 'Necesito aceptar al niño/a como es. Debo fijarme en sus aspectos positivos y no sólo en los negativos').

Cuestionario de conocimientos y técnicas de manejo del TDAH

Este cuestionario se basa en la revisión de la literatura sobre la intervención clínica con familias de niños con TDAH. Recoge los aspectos más fundamentales sobre la emisión de órdenes, aplicación de técnicas de modificación y sobre los conocimientos generales sobre el TDAH. Se compone de 26 ítems con dos alternativas de respuesta (sí/no). El primer bloque se centra en la emisión de órdenes y se compone de seis ítems (p. ej., 'Suele darle varias órdenes al mismo tiempo'). El segundo bloque versa sobre el manejo del comportamiento y tiene un total de ocho ítems (p. ej., 'Creo que el niño/a hiperactivo necesita más alabanzas y refuerzos positivos que mis otros hijos'). Finalmente, en el tercer bloque hay 12 ítems que tratan sobre cuestiones conceptuales que tienen los padres sobre el TDAH (p. ej., 'Los problemas del niño/a se deben exclusivamente a la actuación inadecuada de los profesores o de los compañeros').

Análisis

De acuerdo con nuestro primer objetivo, se realizó un análisis porcentual de los ítems seleccionados en cada una de las categorías del cuestionario de impacto familiar.

En relación con nuestro segundo objetivo, previo a la realización de los análisis estadísticos, se comprobó que los datos cumplían el criterio de normalidad estadística mediante la aplicación de la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov. Los resultados indicaron que no se cumplía el criterio de normalidad; por tanto, empleamos la prueba de intervalos con signos de Wilcoxon para comparar los datos extraídos de los cuestionarios cumplimentados por los padres, antes de recibir el paquete de asesoramiento/instrucción en TDAH y una vez finalizado el período de instrucción.

RESULTADOS

De acuerdo con nuestro primer objetivo, el análisis del impacto que produce el TDAH sobre el contexto familiar, los resultados que se obtuvieron con relación a la categoría de sentimientos y actitudes indican que el 88,8 de los padres sienten un nivel muy elevado de estrés, el 75% cree que no es capaz de manejar el comportamiento de su hijo, el 50% considera que podría ser mejor padre, el 44% opina que su hijo le produce más sentimientos de frustración y de ira; por último, el 22% se sienten menos efectivos y competentes como padres (Tabla I).

En relación con el impacto del hijo con TDAH sobre la vida social, los resultados indican que un 64% de los padres consideran que el comportamiento de su hijo les incomoda públicamente, el 56% piensan que necesitan dar explicaciones sobre la conducta de su hijo a otros, el 33% de los padres se lo llevan menos de compras, el 31% de los padres opinan que se restringe su vida social para realizar visitas a familiares y a amigos, así como el tiempo que dedican a estas relaciones; en último lugar, un 28% de los padres evita las salidas sociales a restaurantes, acontecimientos públicos, etc. (Tabla II).

Los resultados que se obtuvieron en la categoría del impacto del niño con TDAH en el terreno económico, indican que el 67% de los padres opina que tiene más gastos en relación con los servicios educativos y psicológicos de su hijo y un 50% que cuesta más criar a su hijo con TDAH que el resto de hijos. En menor medida, un 39% piensa que es mucho más caro el costo de la medicación y los cuidados médicos (Tabla III).

En la categoría de relación de pareja, el 50% de los padres indicaron que tienen mayores enfrentamientos maritales a causa de su hijo. Un 39% de los padres señalan discrepancias entre ellos y un 22%, más concretamente, presentan desacuerdos en la crianza del niño con TDAH. Aproximadamente un 8% opina que el criar a un niño con TDAH les ha separado (Tabla IV).

Por otra parte, con relación a convivencia con hermanos, el 44% de los padres indican que el hijo con TDAH dificulta e incomoda más a sus hermanos a la hora de participar en actividades. Un 36% señala que estos niños rompen o pierden juguetes de sus hermanos, en menor medida, con un 20 y un 12%; los padres puntualizan que los hermanos/as invitan menos a sus amigos a casa y, además, se sienten avergonzados de su comportamiento delante de sus amigos (Tabla V).

Finalmente, los padres señalan de forma consensuada, el 100%, que la convivencia con un niño con TDAH resulta mucho más difícil que con otros niños de su misma edad y, además, el 56% de ellos opina que el niño con TDAH produce una influencia negativa sobre el núcleo familiar (Tabla VI).

Nuestro segundo objetivo pretende, por una parte, estudiar los cambios que se producen en las atribuciones y expectativas de los padres sobre su hijo con

Tabla I. Información de los padres de niños con TDAH sobre sentimientos y actitudes.

Estrés	88,8%
Frustración/ira	44,4%
Efectivos/competentes	22,2%
Mejor padre	50,0%
No manejo del comportamiento	75,0%

Tabla II. Información de los padres de niños con TDAH sobre vida social.

Ir de compras	33,3%
Dar explicaciones a otros	55,6%
Restar vida social	30,6%
Visitas a otros	30,6%
Incomodidad	63,9%
Evitar salidas	27,8%

Tabla III. Información de los padres de niños con TDAH sobre economía.

Costo psicoeducativo	66,7%
Costo médico	38,9%
Costo crianza	50,0%

Tabla IV. Información de los padres de niños con TDAH sobre la relación de pareja.

Separados	8,3%
Desacuerdos	38,9%
Enfrentamientos	50,0%
Desacuerdos en crianza	22,2%

Tabla V. Información de los padres de niños con TDAH sobre las relaciones del niño TDAH con sus hermanos.

Destroza objetos	36%
Menos invitados	20%
Avergonzados	12%
Dificultades en participar en actividades	44%

TDAH tras recibir un paquete de sesiones de intervención, y, por otra parte, comparar la emisión de órdenes, aplicación de técnicas de modificación de conducta y conocimientos generales sobre el TDAH, tras recibir un asesoramiento y entrenamiento en técnicas de manejo cognitivo-conductual. Si atendemos al análisis de los resultados de la primera parte de nuestro segundo objetivo, se obtienen diferencias significativas (Fig. 1) en la visión y percepción positiva de los padres en relación con la problemática de TDAH de su hijo ($z = -3,32$; $p < 0,001$).

Por otro parte, si analizamos los resultados de la segunda parte de nuestro segundo objetivo, los análisis no evidencian diferencias significativas en la

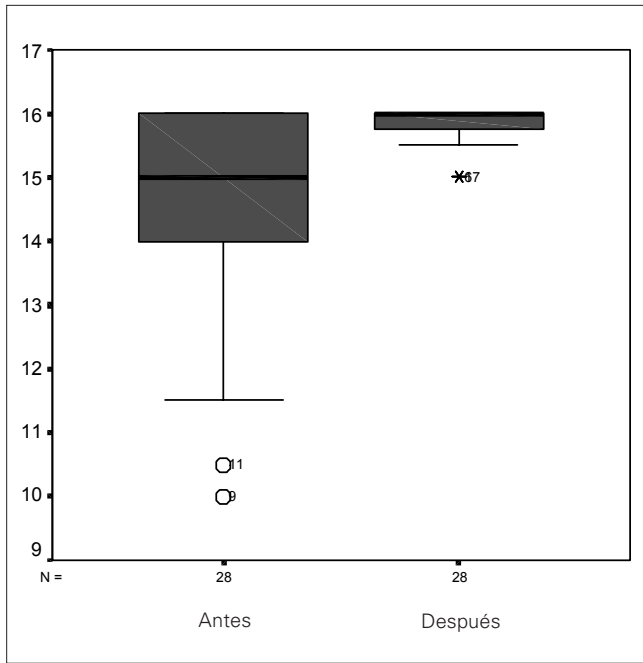


Figura 1. Atribuciones y expectativas de los padres de niños con TDAH hacia sus hijos antes y después del programa de asesoramiento.

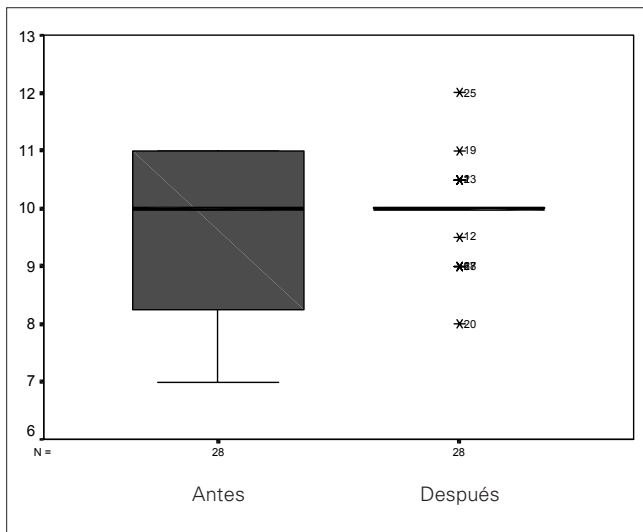


Figura 2. Conocimientos sobre TDAH de los padres de niños con TDAH antes y después del programa de asesoramiento.

Tabla VI. Información de los padres de niños con TDAH sobre cuestiones generales.

Dificultades en la convivencia	100,0%
Influencia negativa sobre la familia	55,6%

emisión de órdenes ($z = -0,86; p < 0,387$); sin embargo, la tendencia de las medias indica una clara mejoría tras recibir la intervención (media pre= 2,98, media post= 3,14). La aplicación de técnicas de modificación de conducta no mejora significativamente después del asesoramiento a padres ($z = -0,446; p < 0,656$). Por otro lado, se llega casi a la significación estadística (Fig. 2) en el aumento del conocimiento sobre el TDAH después de recibir un asesoramiento y entrenamiento en técnicas de manejo conductual ($z = -1,789; p < 0,07$).

CONCLUSIONES

Si nos basamos en los resultados obtenidos del primer objetivo, se destaca que todos los padres perciben que la convivencia con su hijo hiperactivo resulta excesivamente difícil y estresante, y ejerce una influencia negativa sobre la familia. Probablemente, de acuerdo con la información de los padres, los altos niveles de estrés se relacionarían con la incapacidad de manejar el comportamiento del niño. En efecto, estudios como los de Donenberg y Baker [6] han encontrado que los niños con TDAH tienen un impacto negativo en la familia y producen mayores niveles de estrés que en niños sin ninguna patología; es más, presentan un nivel de interferencia en la familia similar a la de los niños con sintomatología del espectro autista. También otros autores, como Kendall [15], en un estudio realizado con 15 familias de niños con TDAH, encontró que, a pesar de que algunas situaciones disruptivas podían variar con la edad y con el estado de desarrollo del niño, los padres describían que vivir en una familia con TDAH era caótica, conflictiva y agotadora, acompañada continuamente de conflictos familiares, con consecuencias individuales, de pareja, o donde se involucraban los demás miembros de la familia.

Numerosos estudios señalan que la vida social de los padres y del niño con TDAH se limita más, tratan de evitar las salidas y visitas a otros, como consecuencia de los continuos rechazos y desaprobaciones en la manera en que tienen los padres de enfrentarse y resolver el comportamiento problemático del niño. En relación con esto, nuestros resultados ponen de manifiesto que los padres de niños con TDAH se encuentran más incómodos públicamente y en las visitas, por lo que necesitan dar más explicaciones a otros en relación con su comportamiento.

La amplitud de manifestaciones problemáticas que conlleva un niño con TDAH implica una necesidad de desplegar distintos recursos en el tratamiento de estos niños, lo cual repercute en el costo de la crianza y en el costo psicoeducativo, como se refleja en nuestros resultados. Concretamente, el sistema educativo atiende las necesidades educativas especiales de estos chicos; sin embargo, la gravedad y determinados aspectos más clínicos del trastorno hace que los padres, además, sientan la necesidad de buscar más asesoramiento para manejar el comportamiento en casa.

Por otro lado, las relaciones padres-hijo suelen marcarse por enfrentamientos y desacuerdos, debido a que los niños con TDAH son menos complacientes, más negativos y menos sumisos. Todas estas interacciones, desencadenan claramente conflictos maritales, pero, a pesar de estos desacuerdos, el porcentaje de padres separados encontrado en nuestro estudio es bastante bajo. Estos resultados coinciden con los datos obtenidos en los estudios que han intentado comparar el porcentaje de separación/divorcio en padres de niños con TDAH de padres de niños controles [16,17]. Es posible que, como indican nuestros datos, a pesar de que existen vínculos entre el TDAH y la insatisfacción marital, pueden reflejarse más en una convivencia difícil (p. ej., enfrentamientos, desacuerdos, dificultades de relación entre hermanos, etc.) que afecta a toda la familia, que en llegar a la separación de los padres.

Sobre la base de los resultados de nuestro segundo objetivo, podemos concluir que la intervención con padres mejora las atribuciones y expectativas con relación a la problemática de su hijo, así como los conocimientos sobre la naturaleza del trastorno. En definitiva, es lógico que la información adquirida sobre los conocimientos generales del TDAH les haya permitido tomar conciencia del curso y evolución del trastorno de su hijo y comprender qué es lo que realmente pasa. De esta forma, los padres los hacen menos responsables de sus conductas, piensan que no es

sólo un asunto del niño, reconocen que es más difícil manejar su comportamiento y, consecuentemente, modifican y se adaptan a la situación real del problema.

En resumen, se destaca que las características del niño y la familia actúan como un tándem y que la disfunción familiar, las incoherentes prácticas educativas, así como la ineficacia en el uso de prácticas disciplinarias, pueden contribuir como un factor de

riesgo que interactúa con una predisposición del niño para exacerbar la presentación y la continuidad del TDAH. Obviamente, los factores familiares no son la causa original del TDAH, pero pueden amplificar y mantener el trastorno. Por ello, los terapeutas necesitan asumir un papel psicoeducativo dirigido al entrenamiento sistemático en familias, ya que constituye un factor esencial en el éxito de las intervenciones terapéuticas.

BIBLIOGRAFÍA

- Chi TC, Hinshaw SP. Mother-child relationships of children with ADHD: the role of maternal depressive symptoms and depression-related distortions. *J Abnorm Child Psychol* 2002; 30: 387-400.
- Woodward L, Dowdney L, Taylor E. Child and family factors influencing the clinical referral of children with hyperactivity: a research note. *J Child Psychol Psychiatry* 1997; 38: 479-85.
- Miranda A, Presentación MJ. Aspectos diferenciales en la anamnesis de los niños con déficit de atención-hiperactividad, agresivos y no agresivos. IV Congreso Español de Neuropediatría. Valencia; 1994.
- Edwards G, Barkley RA, Laneri M, Fletcher K, Metevia L. Parent-adolescent conflict in teenagers with ADHD and ODD. *J Abnorm Child Psychol* 2001; 29: 557-72.
- Woodward L, Taylor E, Dowdney L. The parenting and family functioning of children with hyperactivity. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39: 161-9.
- Donenberg G, Baker B. The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *J Abnorm Child Psychol* 1993; 21: 179-98.
- Kendall J. Sibling accounts of ADHD. *Family Process* 1999; 38: 117-36.
- Johnston C, Murray C, Hinshaw S, Pelham W, Hoza B. Responsiveness in interactions of mothers and sons with ADHD: relations to maternal and child characteristics. *J Abnorm Child Psychol* 2002; 30: 77-88.
- Hoza B, Owens JS, Pelham WE, Swanson JM, Conners CK, Hinshaw SP, et al. Parent cognitions as predictors of child treatment response in attention deficit/hyperactivity disorder. *J Abnorm Child Psychol* 2000; 28: 569-83.
- Wells K, Eppstein JN, Hinshaw SP, Conners CK, Klaric J, Abikoff HB, et al. Parenting and family stress treatment outcomes in attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): an empirical analysis in the MTA study. *J Abnorm Child Psychol* 2000; 28: 543-53.
- Hinshaw SP, Owens EB, Wells KC, Kraemer HC, Abikoff HB, Arnold E, et al. Family processes and treatment outcome in the MTA: negative/ineffective parenting practices in relation to multimodal treatment. *J Abnorm Child Psychol* 2000; 28: 555-68.
- Johnston C, Fine S, Weiss M, Weiss J, Weiss G, Freeman W. Effects of stimulant medication treatment on mothers' and children's attributions for the behavior of children with attention deficit hyperactivity disorder. *J Abnorm Child Psychol* 2000; 28: 371-82.
- Johnston C, Leung DW. Effects of medication, behavioral, and combined treatments on parents' and children's attributions for the behavior of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *J Consult Clin Psychol* 2001; 69: 67-76.
- Branswell L, Bloomquist ML. Cognitive-behavioral therapy with ADHD children. Child, family and school intervention. New York: The Guilford Press; 1991.
- Kendall J. Outlasting disruption: the process of reinvestment in families with ADHD children. *Qualitative Health Research* 1998; 8: 839-57.
- Barkley RA, Fischer M, Edelbrock C, Smallish L. The adolescent outcome of hyperactive children diagnosed by research criteria: III. Mother-child interactions, family conflicts and maternal psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry* 1991; 32: 233-55.
- Faraone SV, Biederman J, Keenan K, Tsuang MT. Separation of DSM-III attention deficit disorder and conduct disorder: evidence from a family-genetic study of American child psychiatry patients. *Psychol Med* 1991; 21: 109-21.

EL PAPEL DE LOS PADRES EN EL DESARROLLO Y APRENDIZAJE DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD

Resumen. Introducción. Los padres de niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) experimentan altos niveles de estrés, frecuentes enfrentamientos de pareja y limitaciones en su vida social, factores que influyen en la evolución del trastorno y constituyen una meta terapéutica prioritaria. Objetivos. Analizar el impacto del TDAH en el ámbito familiar (economía, relaciones padre-hijo y entre hermanos, vida social y sentimientos) y actitudes de los padres hacia su hijo) y estudiar posibles cambios en el uso de técnicas de modificación de conducta y en las atribuciones/expectativas de los padres, tras un programa de asesoramiento. Sujetos y métodos. Para el primer objetivo, 36 parejas rellenaron un cuestionario de impacto familiar, y se realizaron análisis porcentuales. Para el segundo objetivo, 28 parejas que recibieron asesoramiento en pequeños grupos, rellenaron dos cuestionarios antes y después del programa, y se realizaron análisis de comparación mediante la prueba de intervalos de Wilcoxon. Resultados. Un 89% de padres experimentan estrés, al 64% les incomoda el comportamiento de su hijo, para el 68% el costo psicoeducativo del hijo es superior, el 50% tienen enfrentamientos de pareja y el 44% refieren que obstaculiza la participación de sus hermanos en actividades. Se han observado, además, cambios significativos en el conocimiento de los padres sobre la naturaleza del trastorno y en las atribuciones/expectativas que tienen sobre su hijo, junto a mejoras en la aplicación de técnicas de modificación de conducta. Conclusiones. El TDAH ejerce un impacto negativo en el sistema familiar; el asesoramiento a padres se revela eficaz para entender la patología y producir cambios positivos en las expectativas/atribuciones. [REV NEUROL 2003; 36 (Supl 1): S79-84] **Palabras clave.** Atribuciones y expectativas. Entrenamiento a padres. Impacto familiar. Técnicas de modificación de conducta. Trastorno por déficit de atención con hiperactividad.

O PAPEL DOS PAIS NO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM DAS CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO POR DÉFICE DE ATENÇÃO COM HIPERACTIVIDADE

Resumo. Introdução. Os pais de crianças com perturbação por défice de atenção com hiperactividade (PDAH) têm níveis elevados de stress, frequentes discussões conjugais e limitações na sua vida social, factores que influem na evolução da doença e constituem uma meta terapêutica prioritária. Objectivos. 1. Analisar o impacto da PDAH no âmbito familiar: economia, relações pai/filho e entre irmãos, vida social e sentimentos e atitudes dos pais para com o filho. 2. Estudar possíveis alterações na utilização de técnicas de modificação do comportamento e nas atribuições/expectativas dos pais, após um programa de aconselhamento. Sujeitos e métodos. Para o primeiro objectivo, 36 casais preencheram um questionário de impacto familiar, e realizaram-se análises percentuais. Para o segundo objectivo, 28 casais que receberam aconselhamento em pequenos grupos, preencheram dois questionários antes e após a conclusão do programa, e realizaram-se análises de comparação mediante a prova dos intervalos de Wilcoxon. Resultados. 89% de pais mostraram stress, 64% sentem-se incomodados como comportamento do seu filho, para 68% o custo psico-educativo é superior, 50% têm problemas conjugais e 44% referem que cria obstáculos à participação dos irmãos nas suas actividades. Além disso, observaram-se alterações significativas no conhecimento dos pais sobre a natureza da perturbação e nas atribuições/expectativas que têm sobre o próprio filho, junto com melhoras na aplicação de técnicas de modificação de conduta. Conclusões. A PDAH exerce um impacto negativo no sistema familiar; o aconselhamento a pais revela-se eficaz para entender a patologia e produzir alterações positivas nas expectativas/atribuições. [REV NEUROL 2003; 36 (Supl 1): S79-84] **Palavras chave.** Atribuições e expectativas. Impacto familiar. Perturbação por défice de atenção com hiperactividade. Técnicas de modificação de comportamento. Treino a pais.