

**Programa educativo de enfermería para cuidadores
primarios de infantes con trastorno del espectro autista**
Educational Nursing Program for Primary Caregivers of Infants
with Autism Spectrum Disorder

Maybell de los Milagros Pérez Rodríguez^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-5558-8652>

Carilaudy Enriquez González² <https://orcid.org/0000-0001-5443-4865>

José Martín Medina Pérez³ <https://orcid.org/0000-0003-0517-263X>

¹ Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Facultad de Enfermería-Tecnología. Villa Clara. Cuba.

² Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Dirección de Formación de Profesionales. Villa Clara. Cuba.

³ Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Dirección de Ciencia y Técnica. Villa Clara. Cuba.

* Autor para la correspondencia. Correo electrónico: maybelpr@infomed.sld.cu

RESUMEN

El trastorno del espectro autista es una condición del neurodesarrollo que repercute significativamente en la dinámica familiar. Los cuidadores primarios que asumen un rol demandante experimentan afectaciones en su calidad de vida y satisfacción, lo cual justificó

la necesidad de intervenciones de enfermería desarrolladas como parte de una investigación-acción donde se incluyeron la caracterización de las dimensiones de calidad de vida y satisfacción afectadas en los cuidadores primarios, el diseño, validación por criterio de expertos, la implementación y evaluación de un programa educativo de nueve sesiones. En tal sentido, el objetivo del artículo es comunicar los resultados del diseño e implementación de un programa educativo de enfermería, sustentado en la teoría de Dorothea Orem, dirigido a mejorar la calidad de vida y satisfacción de cuidadores primarios de infantes con trastorno del espectro autista, el cual fue valorado por los expertos como muy adecuado.

DeCS: calidad de vida; cuidadores; trastorno del espectro autista; atención de enfermería; evaluación de programas y proyectos de salud

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental condition that significantly impacts family dynamics. Primary caregivers who assume a demanding role experience effects on their quality of life and satisfaction, which justified the need for nursing interventions developed as part of an action-research study. This included the characterization of the affected dimensions of quality of life and satisfaction in primary caregivers, the design, expert criterion validation, implementation, and evaluation of a nine-session educational program. In this sense, the objective of the article is to communicate the results of the design and implementation of an educational nursing program, based on Dorothea Orem's theory, aimed at improving the quality of life and satisfaction of primary caregivers of infants with Autism Spectrum Disorder, which was assessed by experts as highly adequate.

MeSH: quality of life; caregivers; autism spectrum disorder; nursing care; program evaluation

Recibido: 05/12/2025

Aprobado: 12/03/2026

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo que se manifiesta en la primera infancia y persiste a lo largo de la vida. Su atención requiere una dedicación intensa por parte de la familia, con mayor responsabilidad en una figura principal, generalmente la madre, denominada cuidador primario (CP).^(1,2,3,4)

La labor del cuidador primario conlleva una sobrecarga física y emocional que impacta negativamente en su calidad de vida y satisfacción (CV-S). Estudios previos,^(2,5) incluido el realizado en Villa Clara: "Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista", identificaron afectaciones significativas en dimensiones clave como descanso y sueño, las emociones y conductas, las relaciones de pareja, familiares, la vida social y la satisfacción con la preparación recibida para el cuidado. Esta problemática evidencia la necesidad de desarrollar intervenciones de enfermería dirigidas a apoyar y empoderar a estos cuidadores.

Entre las dificultades reportadas se incluyen dificultad para dormir, problemas familiares, conyugales y trastornos psicológicos, donde se destacan la depresión y la ansiedad. En este contexto, es esencial que el personal de salud diseñe diversas actividades, programas y estrategias que promuevan el autocuidado del CP, lo que debe incluir la asistencia a controles de salud.^(6,7,8)

En opinión de los autores, la enfermería, como ciencia del cuidado, posee las herramientas teóricas y metodológicas para ofrecer respuestas a esta problemática. La teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem, específicamente su sistema de apoyo educativo proporciona un marco ideal para empoderar a los cuidadores primarios y fortalecer su capacidad para gestionar su propio bienestar mientras cumplen su rol.^(9,10) Bajo esta premisa, se justifica el desarrollo de intervenciones educativas fundamentadas que respondan a las necesidades específicas de este grupo.

Se definió como objetivo del artículo: presentar el diseño, validación y resultados preliminares de la implementación de un programa educativo de enfermería fundamentado

Santa Clara ene-dic.

en el sistema de apoyo educativo de Orem, dirigido a mejorar la calidad de vida y satisfacción de cuidadores primarios de infantes con trastorno del espectro autista.

El programa se diseñó a partir de los resultados de la primera fase de la investigación-acción participativa; mediante la dinámica del mapa hablante se caracterizaron las dimensiones de calidad de vida y satisfacción afectadas en los cuidadores primarios. En una segunda fase, se diseñó, validó e implementó el programa con 19 CP en la escuela especial "Rolando Pérez Quintosa" de Santa Clara.

Este programa de intervención educativa se caracteriza por su diseño estructurado y participativo fundamentado en la teoría de autocuidado de Dorothea Orem⁽¹¹⁾ y en la metodología activa propuesta por Salmerón Reyes.⁽¹²⁾ Se organiza en tres módulos temáticos:

- Autoconocimiento y manejo emocional
- Relaciones y proyecto de vida
- Autocuidado y bienestar

Los módulos abarcan nueve sesiones semanales de dos horas cada una. Cada uno integra técnicas participativas como talleres de dibujo emocional, juego de roles, mapas familiares, colajes de sueños y el círculo de la salud que facilitan un aprendizaje colaborativo desde sus vivencias y experiencias.

La intervención es implementada por un equipo interdisciplinario de enfermería, enseñanza especial, psicología y nutrición, lo que garantiza su aplicación integral dirigida a fortalecer las competencias de los cuidadores en el manejo emocional, conductual y relacional.

Adicionalmente, el programa se distingue por su enfoque centrado en el cuidador, promueve no solo la adquisición de herramientas prácticas para el cuidado del infante con TEA, sino también el desarrollo personal y el bienestar integral del cuidador. Incluye componentes específicos para el manejo del estrés, la promoción de hábitos saludables, el fortalecimiento de redes de apoyo familiar y social y la visualización de proyectos de vida propios. La

evaluación se realiza mediante un diseño de prueba previa con instrumentos cualitativos, que permite medir cambios en la calidad de vida y satisfacción de los participantes.

En conjunto, el programa representa una intervención educativa estructurada, reproducible y basada en evidencia, orientada a empoderar a los cuidadores y mejorar su capacidad para sostener un autocuidado de calidad. La validez y consenso sobre la pertinencia del programa se obtuvo mediante el método *Delphi* con un panel de 18 expertos que lo valoraron como muy adecuado (coeficiente alfa de *Cronbach* estandarizado: 0.918).

La evaluación de los resultados, mediante la reaplicación del método creativo mapa hablante y entrevistas en profundidad, reveló cambios positivos en la percepción de los cuidadores primarios: mejora del apoyo conyugal, familiar, descanso, sueño y satisfacción con el proceso. Las voces de los cuidadores reflejaron una mayor sensación de apoyo, herramientas para manejar el estrés y una mejora general en su bienestar.

En resumen, el programa educativo de enfermería diseñado a partir de un diagnóstico riguroso produjo cambios favorables en la calidad de vida y satisfacción de los cuidadores primarios que fueron empoderados en su rol y favoreció su autocuidado. Se recomienda su generalización en otros contextos de la atención primaria de salud y la capacitación del personal de enfermería para su aplicación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. García R, Irrarázaval M, López I, Riesle S, Cabezas M, Moyano A. Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes Pediatr* [Internet]. 2021 [citado 17/10/2025];92(1): [aprox. 9 p.]. Disponible en:

<https://www.scielo.cl/pdf/andesped/v92n1/2452-6053-andesped-andespediatr-v92i1-2307.pdf>

2. Pérez Rodríguez MDLM, Alba Pérez L, Enriquez González C. Dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en cuidadores primarios de pacientes con trastorno del

espectro autista. Acta Méd Centro [Internet]. 2020 [citado 17/10/2025];14(3): [aprox. 7 p.].

Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/amdc/v14n3/2709-7927-amdc-14-03-350.pdf>

3. Vinuesa Gutierrez AM, Gamboa Guerrero SJ. Impacto del cuidado de un hijo con trastorno del espectro autista en la relación de pareja y las dinámicas familiares: un estudio desde la perspectiva psicosocial. Rev Soc Fronteriza [Internet]. 2025 [citado

17/10/2025];5(4): [aprox. 19 p.]. Disponible en:

<https://www.revistasocialfronteriza.com/ojs/index.php/rev/article/view/841/1700>

4. Lopes do Carmo MM, Toledo de Mendonça E, Moura de Oliveira D, Do Carmo Pinto Coelho Paiva A, Vitor Andrade J, Rodrigues Lins AL. Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. Rev Cub Enferm [Internet]. 2021 [citado

17/10/2025];37(2): [aprox. 20 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v37n2/1561-](http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v37n2/1561-2961-enf-37-02-e3679.pdf)

[2961-enf-37-02-e3679.pdf](http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v37n2/1561-2961-enf-37-02-e3679.pdf)

5. Cabana Rodríguez AD. Nivel de sobrecarga del cuidador en familiares del paciente adulto mayor con patología crónica. Consultorio externo de medicina del Hospital Goyeneche, 2019 [Tesis de Licenciatura en Enfermería]. Universidad Católica de Santa María; 2023 [citado

17/10/2025]. Disponible en:

<https://repositorio.ucsm.edu.pe/server/api/core/bitstreams/ec0343d7-cb6d-47fb-987a-3f53bb99dee4/content>

6. Magen Molho H, Harari Kremer R, Pinto O, Kloog I, Dorman M, Levine H, et al.

Spatiotemporal distribution of autism spectrum disorder prevalence among birth cohorts during 2000–2011 in Israel. Ann Epidemiol [Internet]. 2020 [citado 17/10/2025];48: [aprox.

8 p.]. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7419709/>

7. León Zamora Y, Ávila Sánchez M, González Enríquez C. Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. Medicent Electrón [Internet]. 2020 [citado

04/11/2024];24(2): [aprox. 8 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/pdf/mdc/v24n2/1029-](http://scielo.sld.cu/pdf/mdc/v24n2/1029-3043-mdc-24-02-422.pdf)

[3043-mdc-24-02-422.pdf](http://scielo.sld.cu/pdf/mdc/v24n2/1029-3043-mdc-24-02-422.pdf)

8. Freire Freire G, García Tene L, Muñiz Granoble G, Rebolledo Malpica D, García Martínez M, Rodríguez Orozco C. Enfermería como disciplina científica y humanística. Recien [Internet].

2021 [citado 17/10/2024];22: [aprox. 14 p.]. Disponible en:

<https://rua.ua.es/server/api/core/bitstreams/33b5940c-f2f5-47fc-87ff-dd039ebcfb1b/content>

9. Morales González IU, Lemos Sanchez E, De León Castillo N. Aplicación de la teoría de Dorothea Orem en la atención domiciliaria, estudio de familia. Enfoque [Internet]. 2024 [citado 15/10/2025]; 35(31):[aprox. 17 p.]. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/381827065_APLICACION_DE_LA_TEORIA_DE_DOROTHEA_OREN_EN_LA_ATENCION_DOMICILIARIA_ESTUDIO_DE_FAMILIA
10. Helfer Añamuro CA. Nivel de autocuidado según teoría de Dorotea Orem en el profesional de enfermería del hospital Ilo II-1 Moquegua 2022 [Tesis de Licenciatura en Enfermería]. Universidad José Carlos Mariátegui; 2023 [citado 17/10/2025]. Disponible en:
https://repositorio.ujcm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12819/2297/Camila_tesis_titulo_2_023.pdf?sequence=1&isAllowed=
11. Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. España: Elsevier; 2022.
12. Salmerón Reyes E, Castillo OQ. Los resultados científicos de la investigación: el programa como resultado científico. Villa Clara: Editorial Félix Varela; 2008.

Declaración de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Contribución de los autores

Diseño del estudio, aplicación, análisis de datos, redacción del manuscrito, revisión y aprobación de la versión final: Maybell de los Milagros Pérez Rodríguez

Diseño del estudio, análisis de datos, asesoramiento, revisión del manuscrito y aprobación de la versión final: Carilaudy Enriquez González, José Martin Medina Pérez

Este artículo está publicado bajo la licencia [Creative Commons](#)