



Archivos de Medicina (Col)

ISSN: 1657-320X

medicina@umanizales.edu.co

Universidad de Manizales

Colombia

Ramírez Orozco, Gisselle; Barrera Ramírez, Laura; Ramírez Quintero, Yuranny; Quiceno

Gutierrez, Alejandra; Agudelo Ramírez, Alexandra; Henao Nieto, Daniel Eduardo

Creencias familiares y adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos con asma:

estudio mixto, 2013-2014

Archivos de Medicina (Col), vol. 16, núm. 1, enero-junio, 2016, pp. 74-88

Universidad de Manizales

Caldas, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273846452008>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

CREENCIAS FAMILIARES Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ASMA: ESTUDIO MIXTO, 2013-2014

GISELLE RAMÍREZ OROZCO¹, LAURA BARRERA RAMÍREZ¹, YURANNY RAMÍREZ QUINTERO¹, ALEJANDRA QUICENO GUTIERREZ², ALEXANDRA AGUDELO RAMÍREZ, MAG³, DANIEL EDUARDO HENAO NIETO, MAG⁴

Recibido para publicación: 16-02-2016 - Versión corregida: 01-05-2016 - Aprobado para publicación: 24-06-2016

Resumen

Objetivo. describir las creencias de cuidadores de niños y niñas con asma respecto a las prácticas de cuidado y la adherencia al tratamiento médico del asma. **Materiales y métodos.** se realizó un estudio mixto en pacientes con diagnóstico de asma entre 0 y 14 años de edad que hubieran asistido al Hospital Santa Mónica municipio de Dosquebradas durante enero de 2013 y agosto de 2014. Las bases de datos mostraron 2'621 registros de los cuales se tomó una muestra aleatoria estratificada para la aplicación de encuestas, contando con la participación de 91 personas. En el componente cualitativo se realizaron 9 entrevistas y se usó muestreo no probabilístico. **Resultados.** se evidencia desconocimiento por parte de los cuidadores con respecto a la enfermedad y su tratamiento alterando la adherencia al mismo, aumento en el número de exacerbaciones y menor calidad de vida de los pacientes pediátricos con asma. La tos se presenta en el 84,6% de los casos, el 70% usa remedios caseros, 29% de los niños y niñas falta a la escuela entre 3 y 5 días a la semana, el 46% de los cuidadores limita la actividad física de sus hijos, el 35,1% afirma que los inhaladores producen adicción, el 74,7% deja de usarlos cuando ve bien al niño. **Conclusión.** las creencias de los cuidadores, fundamentadas en el desconocimiento, pueden afectar el control del asma; los cuidadores prefieren los tratamientos caseros por encima del tratamiento médico, aumentando las recaídas y alterando la evolución de los pacientes.

Palabras clave: asma, adherencia al tratamiento, cuidadores, percepción, cuidado del niño.

Ramírez-Orozco G, Barrera-Ramírez L, Ramírez-Quintero Y, Quiceno-Gutierrez A, Agudelo-Ramírez A, Henao-Nieto DE. Creencias familiares y adherencia al tratamiento

Archivos de Medicina (Manizales), Volumen 16 N° 1, Enero-Junio 2016, ISSN versión impresa 1657-320X, ISSN versión en línea 2339-3874. Ramírez Orozco G.; Barrera Ramírez L.; Ramírez Quintero Y.; Quiceno Gutierrez A.; Agudelo Ramírez A.; Henao Nieto D.E.

- 1 Estudiante medicina doceavo semestre de Medicina, Fundación Universitaria Autónoma de las Américas. Pereira.
- 2 Estudiante medicina decimo semestre de Medicina, Fundación Universitaria Autónoma de las Américas. Pereira.
- 3 Magíster en Educación y Desarrollo Humano. Ingeniera industrial. Miembro del Grupo de Investigación en Salud y Comunidad -GISCo- y docente del programa Salud Comunitaria de la Fundación Universitaria Autónoma de las Américas, sede Pereira, Colombia. Correo electrónico: alexandra.agudelo@uam.edu.co
- 4 Magíster Salud Colectiva. Médico. Fundación Con Ciencia, Pereira, Colombia. Correo electrónico: dhenaonieto@gmail.com

en pacientes pediátricos con asma: estudio mixto, 2013-2014. Arch Med (Manizales) 2016; 16(1):74-88.

Mixed study, 2013-2014: family and adherence to treatment in pediatric patients with asthma beliefs

Summary

Objective: to describe the belief of caregiver of children who suffer from asthma about care practices, and the asthma medical treatment. **Materials and methods:** a mixed method study was carried out by way of patients with asthma diagnosis between 0 and 14 years old who had attended Santa Monica Hospital, in Dosquebradas, during January 2013 and August of 2014. The dates revealed 2621 registers in which a stratified random sample was taken for the questioner application. With the participation of 91 people. In the qualitative component, it was done 9 interviews, and it was used a non probability sampling. **Results:** It is perceived caregivers' lack of awareness about the illness and the treatment, altering its adherence. Increasing the number of exacerbation and reducing asthma pediatric patients the life quality. The cough occurs in 84,6% of cases, 70% use home medicine, 29% of children are absent from school between 3 and 5 days per week, 46% of caregivers limits children physical activity, 35,1% said that inhalers produce addiction, 74,7% stop using them when the child looks good. **Conclusion:** the caregivers belief based on the lack of knowledge can affect asthma control; caregivers prefer home treatment over medical treatment, increasing relapse and altering the outcome of patients.

Keywords: asthma, medication adherence, caregivers, perception, child care.

Introducción

El asma es una enfermedad pulmonar inflamatoria crónica caracterizada por síntomas como tos, disnea, sibilancias y opresión en el pecho; los cuales se presentan persistentemente y con cuadros de exacerbación o crisis. Además, las personas asmáticas presentan episodios de hiperreactividad bronquial, comúnmente ocasionados por diferentes estímulos dentro de los cuales se pueden mencionar: cambios climáticos, polvo, humo, ejercicio, entre otros.¹

Esta es una de las enfermedades crónicas más comunes en la infancia.² A nivel mundial afecta cerca de 300 millones de individuos de todas las edades, su prevalencia varía

entre 2% y 20% y su mortalidad se estima en 250'000 muertes al año.³ La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que al año se pueden perder 15 millones de años de vida sana por discapacidad por asma.⁴ En Colombia la prevalencia en los niños es del 23,2% para el grupo de edades entre 1 y 4 años, 11,6% consulta en urgencias o tuvo una hospitalización al año, y la mortalidad es de 1,6 por cada 100'000 niños.⁵

En Colombia el costo total del asma desde la perspectiva del sector de la salud se calculó en \$801'634'453 pesos para un periodo de 3 años (2007, 2008, 2009), de los cuales el 74,3% se debe al costo total de medicamentos y el 15,21% a los derivados de la atención de los profesionales de la salud.⁶

En el contexto internacional, se han realizado investigaciones con personas de diferentes culturas, etnias y estratos socioeconómicos que buscan identificar el papel de las creencias de los cuidadores en la salud de los niños con asma.⁷⁻¹¹ En dichos estudios se ha observado que la calidad de vida de los niños y la adherencia al tratamiento mejoran cuando el equipo de salud logra sensibilizar a los cuidadores sobre la patología.

La familia se encarga de velar por la seguridad de cada uno de sus miembros y es dentro de esta donde la caracterización y el entendimiento de la enfermedad cobran sentido,¹² no solo por el conocimiento que se tenga de la patología, sino también por influencia de las creencias sociales y culturales.^{11,13} De esta manera, el concepto de enfermedad es entendido bajo los parámetros de cada comunidad.^{7,13}

Está demostrado que una de las acciones que mejoran el pronóstico en los pacientes es involucrar a la familia en el tratamiento.^{7,8} El médico proporciona una interacción assertiva con cada familia para establecer un plan de cuidados, pero es ésta la que administra los cuidados en casa y determina la adherencia a los tratamientos médicos;⁸ por tal motivo se hace necesario que el médico y el personal de la salud identifiquen los factores de riesgo que alteran la adherencia al tratamiento en cada hogar.¹⁴ Las barreras culturales y sociales producidas en la interacción médico y familia no solo prolongan los tiempos de tratamiento y por ende los costos en salud,¹¹ sino que empeoran el pronóstico, disminuyen la calidad de vida del paciente y su familia, alterando el proceso salud enfermedad.^{9,14,15}

El objetivo de este estudio es describir las creencias de las familias de niños de 0 a 14 años con diagnóstico de asma atendidos en el Hospital de Santa Mónica de Dosquebradas Risaralda entre el 1 de enero de 2013 y el 31 de agosto de 2014, la relación entre éstas creencias con las prácticas de cuidado y la adherencia al tratamiento indicado para el asma.

Materiales y métodos

Se realizó un estudio mixto, cuyo componente cuantitativo de corte descriptivo transversal se desarrolló a partir de las bases de datos del Hospital Santa Mónica y la aplicación de una encuesta realizada por medio telefónico de corte descriptivo trasversal y el componente cualitativo se desarrolló por medio de una entrevista personal.

El estudio se realizó con datos de niñas, niños y adolescentes entre 0-14 años de edad, con diagnóstico de asma que acudieron al Hospital Santa Mónica de Dosquebradas, Risaralda, Colombia, desde 1 de enero de 2013 hasta agosto 31 del 2014.

Los datos utilizados para la realización de la investigación fueron extraídos de la base de datos del departamento de estadística del hospital Santa Mónica. Se hallaron 2621 registros de pacientes de 0 a 14 años con diagnóstico de asma, de los cuales 1639 fueron atendidos en 2013 y 982 en 2014. Se utilizó la fórmula para hallar la muestra donde se asumió N: 2621, Z: 1,96, e: 0.1, P: 50% (0,5) y q: 50% (0,5); lo cual indicó que n: 100 personas. Se hizo un muestreo aleatorio estratificado a partir de la unidad poblacional conformada por los pacientes (unidad de análisis) con algún diagnóstico relacionado con asma (asma mixta, asma predominantemente alérgica, asma no alérgica, asma no especificada) que acudieron a los servicios de atención en salud (consulta externa, consulta prioritaria, detección temprana y específica, atención de urgencias, hospitalización). La muestra se estratificó de acuerdo con dos criterios: el período de atención (enero 2013 - agosto 2014) y el número de consultas demandadas en los períodos de tiempo como marcador de gravedad.

Como criterio de inclusión se tuvo en cuenta a los cuidadores de los niños, niñas y adolescentes entre 0-14 años con diagnóstico previo de asma, que consultaron algún servicio desde el 1 de enero 2013 hasta el 31 de agosto del

2014. Los criterios de exclusión establecidos fueron: no contestar el teléfono, haber cambiado de municipio de residencia o de número de teléfono, rechazar la encuesta telefónica, datos erróneos en las bases de datos, no aceptar el consentimiento informado vía telefónica.

Para la realización de las entrevistas se utilizó un muestreo no probabilístico de tipo teórico, por medio de ciertos criterios de inclusión, a saber: número de consultas por año (1-2, 3-4, 5-6, 7-8, 9-10 y más de 11), polifarmacia y uso de remedios caseros. De acuerdo con lo anterior se escogieron 8 casos para entrevistas. El criterio de exclusión establecido fue que las personas no firmaran el consentimiento informado.

Se aplicó una encuesta de 21 preguntas a 91 cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión, para indagar por conocimientos, creencias, prácticas de cuidado y percepción de la enfermedad. De acuerdo con la información de la base de datos, los resultados de las encuestas y los criterios de inclusión, se seleccionaron 8 pacientes para la realización de una entrevista semiestructurada compuesta por 9 preguntas; en la que se indagó: percepción sobre qué es el asma y una crisis asmática, qué complicaciones biológicas y sociales podría tener una persona asmática, percepción del riesgo de perder la vida en una crisis asmática, la manera en la que creen que se debe tratar el asma, qué piensan sobre los medicamentos orales e inhaladores, qué tratamientos caseros han brindado al niño(a), preferencia entre tratamiento casero y/o inhaladores, cómo manejan la crisis en casa y a dónde prefieren llevar al niño(a) inicialmente en un caso de crisis.

A partir de la base datos brindada por el hospital Santa Mónica se definieron variables como: edad, número de consultas al año y tipo de diagnóstico de asma; después de esto se definió la muestra por medio de muestreo aleatorio estratificado y se realizó la encuesta por medio telefónico en la que se consultó específicamente por la percepción de la enfer-

medad, el tratamiento médico utilizado, signos y síntomas, calidad de vida y preferencias de los cuidadores; lo que contribuyó a describir mejor el fenómeno. Posteriormente se creó una matriz para el análisis de estas variables –las cuales en su mayoría fueron de intervalo y nominal– se establecieron las distribuciones de frecuencia y se procedió a describir los datos encontrados.

Posteriormente, se transcribieron los relatos recolectados en las entrevistas y se construyó una matriz inicial de codificación abierta con cada una de las entrevistas para obtener a partir de estas unidades textuales, códigos iniciales y observaciones a manera de memos descriptivos y analíticos. Además, se realizó una triangulación de cotejo seleccionando categorías que fueran relevantes y relacionadas con los objetivos planteados en el proyecto. Finalmente se obtuvo una categorización axial.

Una vez se contó con la descripción de los datos obtenidos en las encuestas se analizaron estos a la luz de los registros hallados las entrevistas, esto con el fin de describir mejor el fenómeno encontrado y definir la relación entre las creencias familiares y prácticas de cuidado con la adherencia al tratamiento del asma.

Para este proyecto de investigación se siguieron los lineamientos de la resolución 8430 de 1993, catalogándose así como una investigación de bajo riesgo. Se realizó el consentimiento informado vía telefónica a los cuidadores que participaron en la investigación a quienes se les aplicó la encuesta y presencial a las personas entrevistadas. El proyecto fue avalado por el Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Autónoma de las Américas.

Resultados

La muestra de esta investigación fue tomada de la base de datos del hospital Santa Mónica de Dosquebradas Risaralda, la cual se estratóficó de acuerdo a dos criterios: el período de

atención (definiendo como un período el año 2013 y otro período de enero a agosto de 2014) y el número de consultas demandadas en este período de tiempo como marcador de gravedad. A continuación, se encuentran las tablas con los datos correspondientes a ambos criterios.

Tabla 1. Número de consultas al año que realizaron los pacientes pediátricos al hospital en el año 2013

Nº de consultas año 2013	Niños	Niñas	Total	%
Entre 1 - 2	802	577	1379	84%
Entre 3 - 4	111	69	180	11%
Entre 5 - 6	28	27	55	3%
Entre 7 - 8	8	6	14	1%
Entre 9 - 10	4	5	9	0,5%
Más de 11	2	0	2	0,01%
			1639	

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos del hospital.

Tabla 2. Número de consultas al año que realizaron los pacientes pediátricos al hospital en el año 2014

Nº de consultas año 2014	Niños	Niñas	Total	%
Entre 1 - 2	500	349	849	86%
Entre 3 - 4	63	46	109	11%
Entre 5 - 6	8	12	20	2%
Entre 7 - 8	2	1	3	0,3%
Entre 9 - 10	1	0	1	0,1%
Más de 11	0	0	0	0%
			982	

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos del hospital.

Se tuvo en cuenta además como variable principal el tipo de diagnóstico de asma con que fue ingresado cada paciente pediátrico al hospital, ya fuera por el servicio de urgencias, consulta externa, control de crecimiento y desarrollo u otro. En las tablas 3 y 4 se muestra el porcentaje de cada diagnóstico de las consultas para este periodo.

Se realizaron un total de 91 encuestas a cuidadores mayores de edad de pacientes pediátricos entre 0 y 14 años de edad que consultaron por crisis de asma al hospital de Santa Mónica del municipio de Dosquebradas

Risaralda, durante enero de 2013 hasta agosto de 2014. El número de encuestas no realizadas fue de 9, lo que representa el 9%, debido a que el número telefónico no concordaba con el paciente, este ya no vivía en dicho domicilio o la línea telefónica estaba fuera de servicio.

Tabla 3. Tipo de diagnóstico asignado a cada paciente pediátrico que consultó en el período del año 2013

Tipo de diagnóstico en el 2013	Niños	Niñas	Total	%
Asma mixta	51	44	95	4%
Asma no alérgica	20	14	34	2%
Asma predominantemente alérgica	489	401	890	40%
Asma no específica	731	491	1222	54%
			2241	

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos del hospital.

Tabla 4. Tipo de diagnóstico asignado a cada paciente pediátrico que consultó en el período del año 2014 hasta el mes de agosto

Tipo de diagnóstico hasta agosto del 2014	Niños	Niñas	Total	%
Asma mixta	4	6	10	1%
Asma no alérgica	20	14	34	3%
Asma predominantemente alérgica	190	145	336	30%
Asma no específica	411	329	741	66%
			1121	

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos del hospital.

Se encontró que para el 94,5% de los cuidadores encuestados el asma es una enfermedad, de los cuales el 27,4% respondió que es grave y no tiene cura, el 52,7% respondió que sí es grave pero tiene cura y el 6,59% afirma que no reviste gravedad y no tiene cura. Finalmente 10 cuidadores que representan el 12,08% cree que el asma no es grave y tiene cura. Con respecto a lo anterior los cuidadores refirieron por medio de las entrevistas afirmaciones como las siguientes:

“Es una enfermedad de los pulmones, respiratoria, que se le dificulta al niño respirar. Eso es lo que yo entiendo” (entrevista 7).

“Es una enfermedad que si no se trata y no se cuida adecuadamente pues puede causar la muerte, porque eso los deja sin respiración y todo” (entrevista 8).

Tabla 5. Características sociodemográficas de pacientes incluidos en la muestra de la encuesta

VARIABLE	TOTAL	%
Sexo		
Masculino	48	52%
Femenino	43	47%
Edad		
Menor 2años	1	2,19%
2 a 4 años	37	40,48%
5 a 10 años	38	42,26%
11 a 13años	9	9,87%
Tipo de Familiar (cuidador)		
Madre	61	67,03%
Padre	9	9,8%
Abuelos	14	15,38%
Tíos	5	5,49%
Hermanos	1	1,09%
Padrastro	1	1,09%
Escolaridad del cuidador		
Sin estudio	4	4,39%
Primaria	37	40,60%
Secundaria	34	37,36%
Técnico	12	13,18%
Universidad	4	4,39%
Ocupación del cuidador		
Ama de casa	54	59,34%
Comerciante	13	14,20%
Oficios varios	14	15,30%
Guardia de seguridad	1	1,09%
Técnico	6	6,59%
Médico	1	1,09%
Religión		
Católica	69	75,82%
Cristiana	12	13,1%
Pentecostal	2	2,19%
Testigo de Jehová	1	1,09%
Ninguna	7	7,69%

Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas realizadas.

Al consultar a los cuidadores sobre la presencia de tos en sus niños la respuesta fue afirmativa para el 84,6% y negativa para el 15,38%. Cuando se pregunta a los familiares acerca de cuántos días a la semana el niño permanece con tos nocturna sin desarrollo completo de la crisis asmática, se encontró que el 61,53% la padece más de cinco días a la semana, mientras que el 38,47% la tiene menos de 5 días a la semana; al 72,5 % la tos los despierta en la noche. La frecuencia de los despertares nocturnos fue de 1 a 2 veces 38,4%, de 3 a 4 veces 23%, de 5 a 6 veces 14,2%, 7 veces 2,1% y no se despierta en las noches el 22%. Con respecto a los datos anteriores, en la entrevista los cuidadores refieren:

“¡Tose mucho! ¡Esta siempre ahogado! Siempre y que todo le haga daño” (entrevista 1).

“Tose mucho, no duerme bien, la tos lo despierta muchas veces, eso me preocupa” (entrevista 2).

“Se queda sin respiración, se queda sin oxígeno, tose todo el tiempo” (entrevista 7).

Los cuidadores afirman que el tratamiento que el médico les prescribe está basado en inhaladores, como: salbutamol, bromuro de ipratropio y beclometasona; jarabes y tabletas, entre ellos: antihistamínicos, AINES, corticoides y antagonistas del receptor de leucotrienos. Se encontró que el 38,4% afirmó que les prescriben salbutamol, beclometasona y loratadina, el 15,6% solo salbutamol y beclometasona. Las voces de los cuidadores relatan con respecto a esto lo siguiente:

“Le manda de esos jarabes, prednisona, dos jarabes loratadina y clorferamina y esos inhaladores” (entrevista 3).

Cuando se les pregunta qué opinan de este tratamiento médico los cuidadores responden:

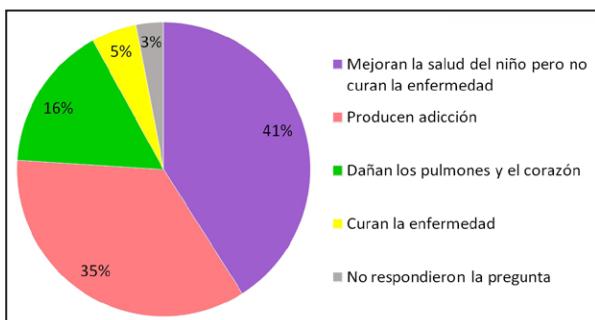


Figura 1. Percepción de los cuidadores encuestados acerca del efecto de los inhaladores en los pacientes pediátricos con diagnóstico de asma.

Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas realizadas.

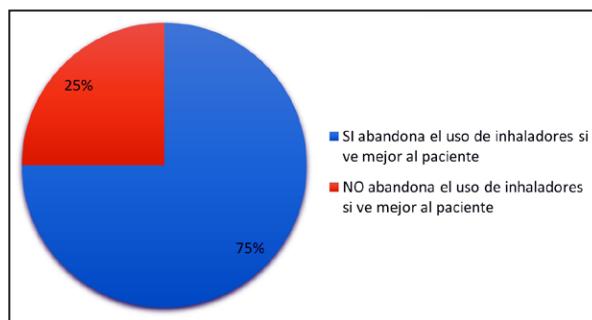


Figura 2. Abandono del uso de inhaladores cuando los cuidadores ven mejoría en los pacientes pediátricos con asma.

Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas realizadas.

"Me atienden varios médicos, unos me dicen que no le dé inhaladores que son malos, que no los puedo y ya el otro me dice que sí los necesita, entonces uno duda, uno no sabe; entonces opto más bien por no dárselos" (entrevista 1).

"Los inhaladores siempre son los que le mandan yo no veo que eso lo mejore, hasta a veces me da hasta miedo dárselos porque ya a lo último de tanto hacerles eso, ¡se hacen es adictos a eso!" (entrevista 2).

"Acaba con los pulmones, antes de hacerle bien es hacerle mal" (entrevista 3).

"Siento que es un tratamiento muy superficial porque yo creo que los medicamentos nunca lo curan" (entrevista 4).

Durante las encuestas se indagó sobre la percepción que tienen los cuidadores acerca de los inhaladores y su efecto, como se muestra en la figura 1; así como sobre el abandono del uso de inhaladores cuando los cuidadores ven mejoría en los niños, niñas o adolescentes, como lo indica la figura 2.

A continuación, se muestran las gráficas (Figuras 3 y 4) que indican el número de veces al día que los cuidadores le suministran a los pacientes salbutamol y beclometasona respectivamente.

Tabla 6. Uso del salbutamol y la beclometasona en niños con asma según cuidadores encuestados

VARIABLE	USO DE INHALADORES			
	SALBUTAMOL	%	BECLOMETASONA	%
Cuando está asfixiado y tiene tos	70	76,9%	34	37,30%
Todos los días	7	7,6%	34	37,3%
Cuando la noche está muy fría aunque no tenga tos	2	2,1%	0	0
Antes de jugar	1	1,09%	0	0
No se lo doy	11	12,08%	23	25,3%

Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas realizadas.

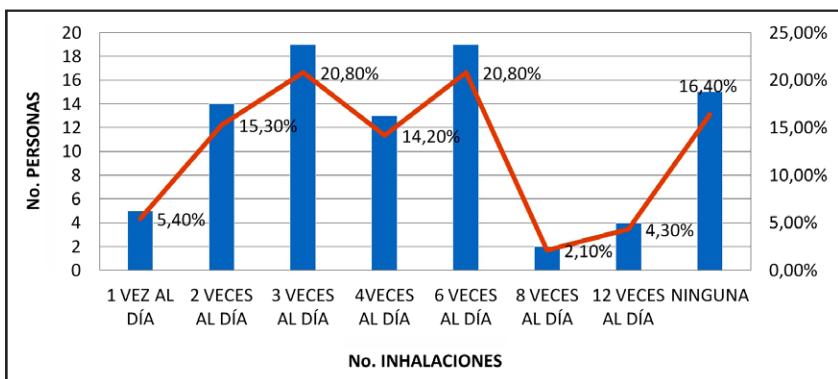


Figura 3. Inhalaciones realizadas con salbutamol al día según en niños con asma según cuidadores encuestados.

Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas realizadas.

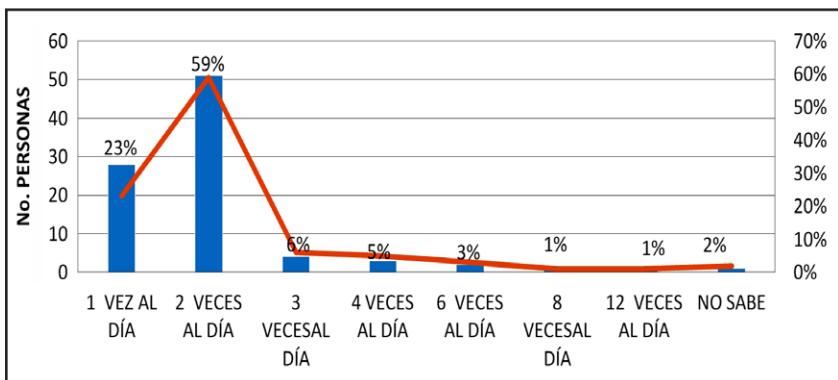


Figura 4. Inhalaciones realizadas con beclometasona al día en niños con asma según cuidadores encuestados.

Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas realizadas.

En cuanto al uso de la inhalocámaras para las inhalaciones que les realizan los cuidadores a los niños, sólo el 77% la tiene y la usa.

La respuesta de los cuidadores ante una posible crisis asmática fue que el 53% preferiblemente llevan al niño al servicio de urgencias cuando ven que respira muy rápido y con dificultad, el 32% lo lleva a consulta cuando tose mucho, el 8% cuando lo ven decaído y que no responde al estímulo verbal, el 4% toma la decisión cuando otra persona le aconseja llevarlo y el restante 3% prefiere atenderlo en casa. Esto es lo que refieren los cuidadores:

“Yo sé que es necesario y yo siempre la llevo al médico, pero yo no veo que mejore para nada” (entrevista 1).

“Pues primero la llevaba al hospital y al ver que le mandaban siempre lo mismo, ya decidía mejor yo comprarlos en la casa, que quedarme en el hospital esperando 3 horas a que la atiendan” (entrevista 6).

Cuando los cuidadores recurren a buscar otras alternativas para la atención de los niños con asma bien sea en crisis o para control de los síntomas, se refleja que una importante tendencia del 85% no acuden a ninguna otra persona diferente al médico, un 9% opta por buscar el curandero, el 3% decide ir a la droguería, el 2% consulta al yerbatero y el 1% prefiere llevar el niño al pastor de la iglesia. Es importante resaltar la relevancia de la utilización de tratamientos alternativos según lo mencionado por los cuidadores; en la tabla 7 se muestran los tratamientos caseros utilizados.

Los cuidadores opinan sobre el tratamiento casero para el manejo de síntomas de asma:

“Sí le veo la mejoría con los tratamientos caseros, yo prefiero tratarla con los caseros, a mí me parecen muy buenos, les tengo mucha fe” (entrevista 1).

“Divorciarse de la naturaleza es un pecado del ser, la naturaleza ofrece grandes ventajas para curar” (entrevista 4).

El ausentismo escolar se determinó por el número de días que el paciente faltaba al colegio a la semana como consecuencia del asma, como se muestra en la Figura 5.

Tabla 7. Tipo de tratamiento casero utilizado en niños con diagnóstico de asma según cuidadores encuestados

¿QUÉ TRATAMIENTO CASERO HA UTILIZADO?		
Ninguno	27	29,67%
Aceite de tiburón	10	10,90%
Bebida de eucalipto	9	9,89%
Miel de abeja	7	7,69%
Vapores de eucalipto con remolacha	7	7,69%
Jugo de naranja	3	3,29%
Baño de sauco	3	3,29%
Cebolla morada con miel	3	3,29%
Bebida de limoncillo, poleo, prontoalivio	3	3,29%
Sangre de gurre	2	2,19%
Agua de ajo	2	2,19%
Mango, mantequilla, naranja y miel	2	2,19%
Propóleo, miel, sávila	2	2,19%
Licuado de sávila, clara de huevo, miel	2	2,19%
Agua con ajo ylinaza	1	1,09%
Anís trillado	1	1,09%
Vapores de agua panela con eucalipto	1	1,09%
Zanahoria con leche y miel	1	1,09%
Miel con naranja	1	1,09%
Aceite de chontaduro	1	1,09%
Agua de mata de plátano	1	1,09%
Licuado de huevos de codorníz, hojas de menta, limón	1	1,09%
Jalea, leche, menta	1	1,09%
TOTAL	91	99,76%

Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas realizadas.

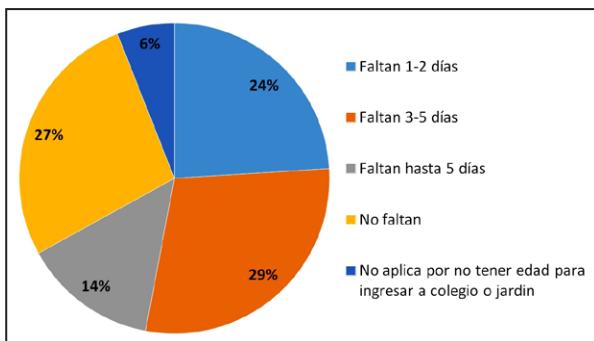


Figura 5. Ausentismo escolar de los pacientes con diagnóstico de asma según cuidadores encuestados.

Fuente: elaboración propia a partir de las encuestas realizadas.

En cuanto a la actividad física de los pacientes pediátricos que padecen asma, el 54% de los padres coinciden en que los niños no dejan

de jugar, caminar o salir por dicha enfermedad, en tanto que el restante 46% es la cifra correspondiente a los niños y niñas que alteran sus actividades físicas cotidianas y propias de su edad debido a la enfermedad o a las creencias sobre ella.

Los padres manifiestan que el asma afecta la calidad de vida de los niños:

“Vive ahogada todo el tiempo, no puede andar mucho, todo tiene que ser suave, los productos de aseo la ahogan más y todo eso” (entrevista 1).

“Tiene muy poca calidad de vida, mi hijo no podía salir al frío, no podía salir en la mañana, no podía hacer nada” (entrevista 4).

“No pueden jugar como los otros niños, no pueden convivir bien con otros niños” (entrevista 5).

“No puede disfrutar casi de otras cosas, así como la piscina, el frío, le hacen daño y todo” (entrevista 7).

De las entrevistas realizadas surgieron cuatro categorías, entre las que convergen las creencias de los cuidadores acerca del asma: apoyo espiritual, entendida como la referencia a creencias religiosas u otros aspectos espirituales que sirvieron de apoyo para los cuidadores al momento de afrontar la enfermedad; percepción del asma, comprende situaciones o hechos que los cuidadores relacionan con el asma como los signos y síntomas de la enfermedad, las complicaciones, el entendimiento de la misma y características de las crisis; tratamiento, abarca la opinión de los cuidadores sobre el manejo y tratamiento médico prescrito alternando además el uso de remedios caseros; y apoyo institucional, que consiste en las opiniones de los cuidadores sobre la orientación que reciben del profesional de la salud, acerca de la enfermedad y consejos de los cuidados pertinentes que deben tener con su hijo/a en el transcurso de la enfermedad. Esta última fue una categoría emergente, es

decir, fue resultado de lo que las personas manifestaron en las entrevistas pero no se indagó directamente en las preguntas.

Entre las categorías mencionadas que surgieron de las entrevistas se obtuvo mayor información relevante, como es el caso del temor ante la muerte, que se evidenció en los cuidadores ante una exacerbación aguda o crisis de asma padecida en sus hijos(a). A continuación, se citan algunas de las frases respectivas durante las entrevistas:

“Si no se trata y no se cuida adecuadamente pues puede causar la muerte, porque eso los deja sin respiración y todo” (entrevista 7).

“Si no le corro uno quedarse sin oxígeno, paila, chao” (entrevista 8).

“Es muy difícil vivir así, se puede uno hasta morir en una de esas” (entrevista 1).

“Él se puede morir, porque no puede respirar” (entrevista 2).

“Ah sí claro, uno se puede morir de una crisis de esa enfermedad si no lo tratan” (entrevista 3).

Este temor frente a la enfermedad por la posibilidad de muerte se relaciona directamente el apoyo espiritual que buscan los cuidadores de los pacientes, como se muestra en el ejemplo de la entrevista número 1:

“Yo confío en Dios y rezo para que nada malo le pase” (entrevista 1).

Discusión

Una de las variables que más influye en la conducta de los cuidadores hacia la enfermedad y tratamiento del asma es la percepción que se tiene sobre esta, la cual está influenciada por el desconocimiento de los cuidadores sobre la misma, esto hace que la mayoría asuman conductas de riesgo, dentro de las cuales se encuentran la poca adherencia al tratamiento,

el incremento en el uso de medicamentos agonistas B2 de acción corta, la restricción social de los pacientes, el uso exclusivo o incremento en el uso de tratamientos caseros, entre otras. Siendo la terapia con inhaladores catalogada como una de los pilares fundamentales en el tratamiento de dicha patología es importante resaltar cómo el desconocimiento sobre la enfermedad y tratamiento de la misma lleva a los cuidadores a considerar los tratamientos prescritos por el médico como inadecuados para sus hijos, debido a la percepción de los cuidadores de que éstos generan adicción, provocan daño a algún órgano o sistema, y no mejoran la salud del niño. Es por ello que los profesionales de la salud deben educar a los cuidadores con el fin de derribar las barreras que impiden una adecuada adherencia al tratamiento, mejorando así el conocimiento del asma, como se evidenció en el estudio de Zaraket⁸ et al, en el cual se encontró que únicamente el 21% de los padres identificaron el asma por su nombre. De acuerdo a los resultados de este estudio se puede afirmar que existe un desconocimiento acerca de la enfermedad y el manejo de la misma por parte de los cuidadores.

La tos es uno de los síntomas más característicos del asma, los despertares nocturnos secundarios a esta no solo se asocian con mal control de la enfermedad sino que alteran la calidad de vida del niño; en esta investigación se encontró que este síntoma está presente en la mayoría de la población y la poca adherencia al tratamiento puede deberse a la cascada de acontecimientos que inician con el desconocimiento del asma, continúa con el abandono del tratamiento médico y finaliza con las complicaciones derivadas de una crisis asmática. Los hallazgos encontrados en esta investigación son acordes con lo reportado en la literatura internacional como es el caso del estudio AIRLA (Asthma Insights and Reality in Latin America) que describió que los síntomas tales como tos diurna, sibilancias, dificultad para respirar o sensación de opresión en el

pecho fueron reportados en un 56% de todos los encuestados y 51% habían sido despertados por sus síntomas de asma¹⁶.

El uso de los medicamentos formulados en el hospital local como: corticoides, antihistamínicos y B2 agonistas, fue de aproximadamente 38,40%. Este bajo porcentaje se relaciona con la percepción de los cuidadores sobre el tratamiento médico y sus creencias sobre los efectos adictivos y perjudiciales que provocan en los pacientes. El estudio realizado por Zaraket⁸ *et al* establece cómo las creencias de los padres pueden afectar el control del asma. Aunque se pudo observar que los cuidadores tienen conocimiento sobre los medicamentos que se utilizan para la enfermedad y en algunos casos se presenta un control adecuado de la patología, la forma de uso de estos aún no es clara pues se desconoce la importancia de los medicamentos, las reacciones adversas derivadas de ellos, siendo esto la causa primaria de la alteración en la adherencia al tratamiento. En el estudio de Vásquez⁹ *et al* se observó que el uso adecuado de los fármacos aumenta la adherencia al tratamiento de forma notable, en lo que coinciden los resultados de este estudio.

La literatura sobre el asma indica que el número de ingresos hospitalarios está determinado por la severidad de la enfermedad, las agudizaciones, la adherencia al tratamiento y complicaciones que presente el paciente, su grado de compromiso y la red de apoyo del mismo¹⁷. En pediatría los acudientes son los que administran los cuidados en casa y son los encargados de vigilar signos y síntomas de alarma para determinar cuándo consultar, por tal motivo se hace indispensable que el cuidador reciba asesoría y educación del equipo médico para evitar conductas como: abandono del tratamiento controlador del asma cuando el paciente presenta mejoría o está asintomático, y el uso inadecuado de inhaladores o suspensión abrupta de los mismos¹⁸. Corroblando lo anterior, la Sociedad Colombiana de Pediatría⁵ indica enfáticamente que la suspensión del

tratamiento ante la mejoría trae retrocesos en la recuperación y produce deterioro clínico en el paciente. Lo anterior confirma que es fundamental la educación para la familia acerca de la enfermedad y el tratamiento de la misma¹⁹.

Los efectos adversos de los medicamentos son una situación que causa gran preocupación en los cuidadores de los pacientes que deben acudir en múltiples ocasiones al hospital, ya sea por crisis asmáticas poco controladas o por sobreinfección que secundariamente exacerbaban la enfermedad. Esto es evidenciado en el estudio realizado por Seid¹⁴ *et al* encontrándose que un importante porcentaje de cuidadores tiene esta misma preocupación.

En contraste, los resultados del estudio de Alvarado²⁰ *et al* muestran que muchos de los cuidadores relatan haber observado mejorías significativas con el uso de los medicamentos por períodos largos de tiempo o cuando estos eran utilizados durante las crisis asmáticas, situación que aumenta el uso de los mismos, sin tener un control adecuado sobre los síntomas, ya que no es utilizado según la prescripción médica, sino por la necesidad de los pacientes.

En esta investigación se encontró que ante el miedo que se genera por el desconocimiento de la enfermedad, las manifestaciones clínicas en los pacientes y la gravedad de la misma, los cuidadores buscan refugio, apoyo y esperanza en las creencias religiosas; este comportamiento también fue observado por Wiener²¹ *et al* en su estudio, quienes afirman que la religión y la cultura permiten generar confianza y mejorar la relación entre médico, paciente, familia, y además mejoran la calidad de la atención en las enfermedades crónicas.

Sin duda, uno de los más grandes temores que tienen los cuidadores ante una crisis asmática, es que su hijo pierda la vida; esto predispone y modifica las conductas de cuidado. Se corrobora en el estudio de Grau²² *et al*, quienes encontraron que el pensamiento de los padres de que su hijo pueda morir, hace

que ellos asuman los cuidados con mayor carga emocional y de esta manera, afectan la calidad de vida de los niños en ámbitos como el ausentismo escolar, disminución de las actividades recreacionales y pobres relaciones interpersonales²⁰. La sobreprotección generada por los cuidadores, altera el desarrollo psico-social y biológico del paciente, es por ello que juega un papel importante la educación a los cuidadores entorno a estas conductas, para así posibilitar que dichos procesos no se alteraren y el niño con diagnóstico de asma pueda ser tratado como un niño sano y se disminuya el peso que genera el estigma de la enfermedad en ellos¹¹.

Aproximadamente 70% de los pacientes que hicieron parte de esta investigación, en algún momento durante el padecimiento de la enfermedad fueron manejados con tratamientos caseros y muchos de ellos utilizaron para el manejo de la enfermedad solo este tipo de tratamiento. Castillo²³ *et al* en un hospital de Cartagena Colombia, observaron que el 100% de los padres utilizaban manejos alternativos, asegurando la mejoría de los síntomas, además se encontraron que estos métodos de tratamiento eran más utilizados por personas de bajos niveles socioeconómicos y escolares. El uso de tratamientos caseros transmitidos de generación a generación es una constante en los cuidadores de los pacientes con asma y en una gran mayoría es la base de la terapia, incluso los prefieren sobre el tratamiento médico; esta disputa hace que parezca una batalla entre dos bandos, el tratamiento médico y la opinión negativa que tienen los cuidadores acerca del mismo, y el tratamiento casero y la opinión favorable que tienen al respecto; de ahí que el profesional de la salud deba reconocer esta problemática y no tachar la conducta del cuidador, porque esto haría que la distancia en la relación entre médico y cuidador se pronuncie, por el contrario se debe favorecer la educación acerca de la importancia del tratamiento farmacológico y las ventajas de este, no solo en el manejo de los síntomas sino

también en el control de la enfermedad. A esto se suman muchas más investigaciones, dentro de las cuales cabe resaltar la de Vasquez⁹ *et al*, quienes describieron y realizaron el contraste del uso de tratamientos caseros por encima del tratamiento médico, concluyendo que éstos aumentan las recaídas y alteran la evolución de los pacientes, produciendo una progresión de los síntomas, mayor tiempo en la respuesta a tratamientos y crisis asmáticas más severas.

Otra razón que pesa en la decisión de los padres para recurrir a tratamientos alternativos en el control del asma, es la frustración que genera la demora en la recuperación del niño con el tratamiento convencional, haciéndolos optar por dietas complementarias y uso de terapias alternativas, también reportado en la investigación de Castillo²³ *et al*.

Respecto a las indicaciones médicas que refirieron los cuidadores, se encuentran diferentes resultados. Esto puede ser consecuencia de las barreras puestas en el ejercicio de la relación médico-paciente, en el que la mayoría de veces los pacientes se intimidan y refieren temor a preguntar. En contraste de esta reacción el médico muchas veces no se asegura de que sus indicaciones sean entendidas completa y claramente por el paciente⁹.

Estudios realizados a nivel nacional e internacional hacen énfasis en la importancia de una educación y atención adecuada para los pacientes acerca de la enfermedad y su manejo convencional, además de los cuidados en casa. Este tipo de intervención es esencial para asegurar una mejor adherencia al tratamiento y a su vez control de enfermedades crónicas como el asma^{5,8,11,14}.

En cuanto al manejo de la enfermedad, pese a que los cuidadores prefieren el tratamiento casero frente al médico y la inconformidad de la atención médica por la fractura de la relación médico - cuidador - paciente, la gran mayoría de los cuidadores ante una crisis asmática acuden al hospital, puesto que el miedo y la

frustración ante la pobre respuesta de su hijo y empeoramiento clínico hacen que consulten; ésta tendencia refleja que los acudientes de los niños enfermos con asma son conscientes de la gravedad de la enfermedad en un período de exacerbación y de la necesidad de una atención oportuna y eficaz por parte del personal de salud. Si esto se conjugara con una adecuada educación sobre la enfermedad, incluyendo una guía sobre los signos y síntomas de una crisis asmática y el uso adecuado del tratamiento médico, quizás el contraste de la adherencia al tratamiento y las percepciones que tienen los cuidadores sobre la enfermedad se orientarían hacia un mejor control de la misma.

El asma es una enfermedad de alta complejidad en cuanto al control de sus síntomas, esto produce altos niveles de frustración en los padres de los niños que la padecen, generando en ellos una búsqueda continua de tratamientos alternativos, que en la mayoría de los casos son recomendados por familiares, amigos y/o conocidos. Estos tratamientos pueden generar el riesgo de presentar alteraciones en la salud de los niños, ya que no se ha comprobado científicamente su total utilidad como manejo terapéutico complementario de enfermedades crónicas como el asma, tampoco se ha demostrado con su uso una mejoría clara de los síntomas de la enfermedad.

En esta investigación se encontró, que los cuidadores de los niños en algunos casos prefieren el manejo alternativo al recomendado por la medicina convencional, también se evidenció que combinan el uso de inhaladores con los remedios caseros, en búsqueda de garantizar una mejoría completa de los síntomas, y como consecuencia lamentable el uso de los inhaladores no lo siguen tal cual lo prescribe el médico, creando sus propios esquemas, generando una inadecuada adherencia al tratamiento, mayores recidivas de las crisis y mal control de la enfermedad a largo plazo.

En cuanto al apoyo espiritual, se cobra importancia de éste dentro del contexto de las

enfermedades crónicas porque representa un recurso para los pacientes cuando estos creen llegar a un punto crítico de su enfermedad. Esto se ha determinado no solo en esta investigación, sino también en muchas otras en las que se demuestra que las personas que cuentan con apoyo espiritual y se aferran a su religión independientemente de cuál sea, asumen la enfermedad de manera responsable, se acoplan mejor a los tratamientos y adoptan una participación activa en los cuidados requeridos.

Garantizar la calidad de vida de los niños con patologías crónicas es un factor fundamental que le imprime importancia al control que se tenga de éstas por medio de un tratamiento adecuado; el ausentismo escolar es una de las situaciones que más se presenta como consecuencia del inadecuado control del asma y genera un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes, es además un determinante para el seguimiento que se le hace a esta enfermedad presente en primera infancia.

El manejo médico del asma se basa en el uso de medicamentos a largo plazo para control de sus síntomas y evitar crisis y/o exacerbaciones de la enfermedad, esto minimiza el riesgo de complicaciones que pueden ir desde la disminución de la calidad de vida hasta consecuencias letales para el paciente. El uso de dichos medicamentos genera desconfianza en los cuidadores, debido a las creencias erróneas que tienen de estos, como el hecho de que generen adicción con su uso prolongado o que produzcan daño en el organismo.

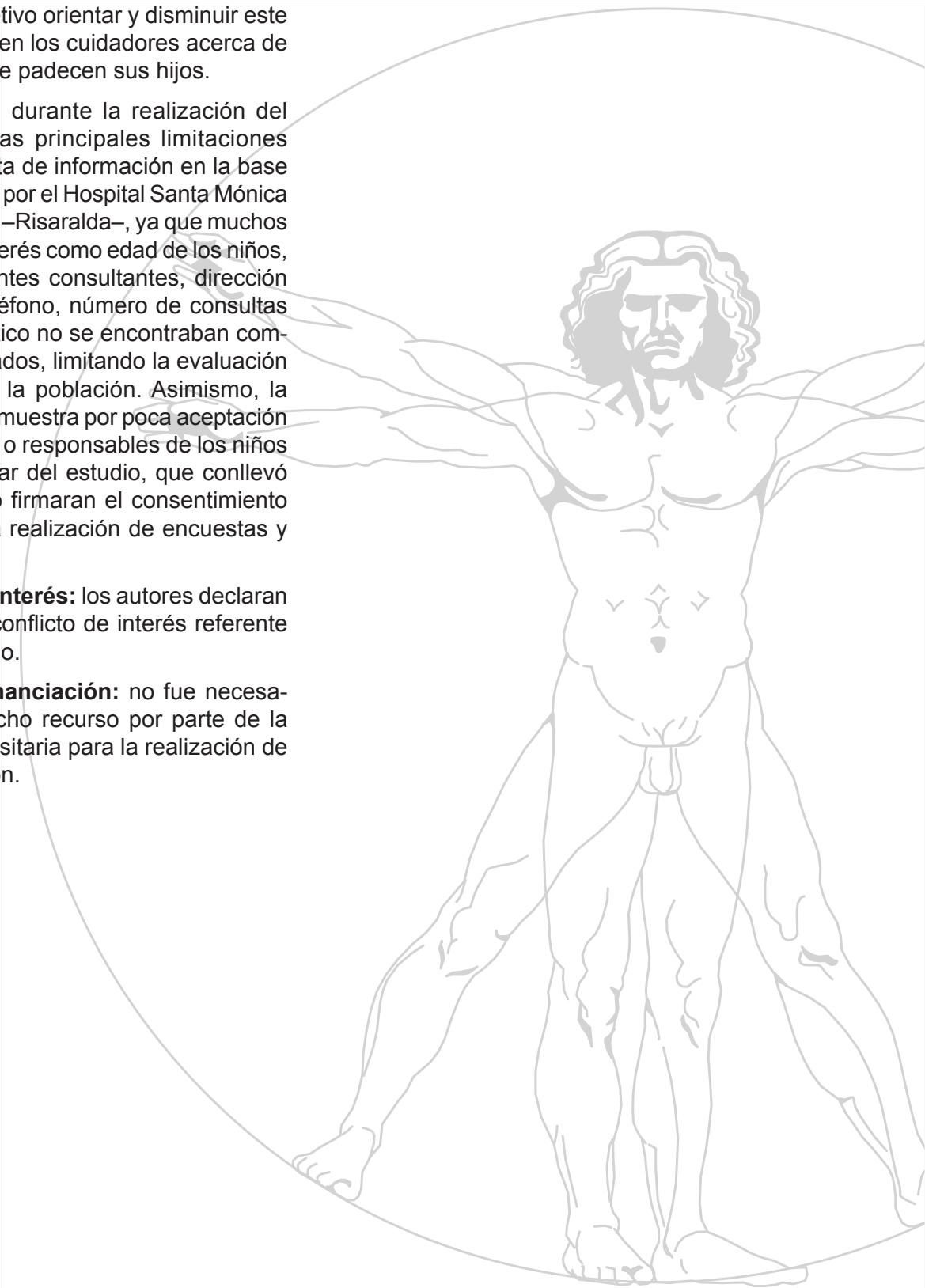
Se puede concluir en esta investigación, que el desconocimiento sobre la enfermedad del asma ha determinado las conductas de cuidado que ejercen los padres, haciendo que éstas se transformen en factores de riesgo que conllevan a una poca adherencia al tratamiento, y a su vez a mayores costos en salud como también mayores tasas de mortalidad por una enfermedad crónica que puede ser controlable. Por esta razón el equipo de salud debe implementar programas educativos que

tengan como objetivo orientar y disminuir este desconocimiento en los cuidadores acerca de la enfermedad que padecen sus hijos.

Por otra parte, durante la realización del estudio una de las principales limitaciones consistió en la falta de información en la base de datos otorgada por el Hospital Santa Mónica de Dosquebradas –Risaralda–, ya que muchos de los datos de interés como edad de los niños, niñas y adolescentes consultantes, dirección de residencia, teléfono, número de consultas y tipo de diagnóstico no se encontraban completos ni actualizados, limitando la evaluación y accesibilidad a la población. Asimismo, la disminución de la muestra por poca aceptación de los cuidadores o responsables de los niños y niñas a participar del estudio, que conllevó a que algunos no firmaran el consentimiento informado para la realización de encuestas y entrevistas.

Conflictos de interés: los autores declaran no tener ningún conflicto de interés referente al tema del artículo.

Fuentes de financiación: no fue necesario proveer de dicho recurso por parte de la Fundación Universitaria para la realización de dicha investigación.



Literatura citada

1. Zilmer M, Steen NP, Zachariassen G. **Prevalence of asthma and bronchial hyperreactivity in Danish schoolchildren: no change over 10 years.** *Acta Pediatri* 2011; 100(3):385-389.
2. Vélez A, Rojas M, Borrero R. **Fundamentos de medicina: Neumología.** 6 ed. Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas; 2007.
3. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R. **The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report.** *Allergy* 2004; 59(5):78-469.
4. Reddel H, Bateman E, Becker A, Boulet L, Cruz A, Drazen J, et al. **A summary of the new GINA strategy: a roadmap to asthma control.** *Eur Respir J* 2015; 46(1):579-582.
5. Pedraza A, Stand I, Castaño S, Ruiz J. **Asma Infantil.** *CCAP* 2010; 10(2):36-50.
6. Hinestrosa F, Díaz J. **Estudio costo enfermedad de asma en una institución prestadora de servicios de salud del departamento de caldas 2007-2009.** Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010.
7. Seeleman C, Stronks K, Aalderen W, Essink M. **Deficiencies in culturally competent asthma care.** *BMC Pediatrics* 2012; 12(47):14-23.
8. Zaraket R, Tannir M, Abdulhak A, Shatila A, Lababidi H. **Parental perceptions and beliefs about childhood asthma: a cross-sectional study.** *Croat Med J* 2011; 52(5):637-643.
9. Vásquez J, Canino G, Fritz G, Ortega A, Colon A, Klein, et al. **Beliefs and Barriers to Medication Use in Parents of Latino Children with Asthma.** *Pediatrics* 2012; 129(6):1404-1410.
10. Savage AB, Disler SA, Burns LE, Carlson AA, Davis AA, Kurian CE, et al. **Family and Home Asthma Services across the Controlling Asthma in American Cities Project.** *J Urban Health* 2011; 88(1):100-112.
11. Cano A, Muñoz O. **Eficacia de los programas de educación terapéutica y rehabilitación respiratoria en el paciente con asma.** *Arch Bronconeumol* 2010; 46(11):600-606.
12. Fernández Y, García Jaramillo, Segura A, Saldaña R. **Evaluación de la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma 2013.** *Rev Colomb Psiquiatr* 2013; 42(1):63-69.
13. Langer T, Pfeifer M, Soenmez A, Kalitzkus V, Wilm S, Schnepp W. **Activation of the maternal caregiving system by childhood fever – a qualitative study of the experiences made by mothers with a German or a Turkish background in the care of their children.** *BMC Family Practice* 2013; 14(35):1-9.
14. Seid M. **Barriers to Care and Primary Care for Vulnerable Children with Asthma.** *Pediatrics* 2008; 122(5):994-1002.
15. Albuquerque M, Pessoa M, Arraes R, Silva L. **Factors associated with treatment failure, dropout, and death in a cohort of tuberculosis patients in Recife, Pernambuco State, Brazil.** *Cad Saúde Pública* 2007; 23(7):1573-1582.
16. Neffen H, Fritscher C, Cuevas F, Levy G, Chiarella P, Soriano J. **Asthma control in Latin America. The Asthma Insights and Reality in Latin America (AIRLA) survey.** *Rev Panam Salud Pública* 2005; 17(3):191-196.
17. Cabellos L, Zarela B, Ubillus G. **Características clínico epidemiológicas de pacientes de 2 a 6 años con diagnóstico de asma atendidos en la unidad de asma en el instituto nacional de salud del niño, enero 2006 – diciembre 2010.** Lima: Universidad de San Martín de Porres; 2012.
18. Mcnab M, Beca J. **¿Existen límites en la decisión de los padres sobre el tratamiento de sus hijos?** *Rev Chil Pediatr* 2010; 81(6):536-540.
19. Lakhapaul M, Bird D, Manikam L, Culley L, Perkins G, Hudson N, et al. **Explanatory factors of barriers and facilitators to improving asthma management in South Asian children.** *BMC Public Health* 2014; 14(403):1471-2458.
20. Alvarado L, Giraldo S. **Vivencias de los niños entre 12 y 16 años que sufren asma frente a su rol estudiantil.** Bogotá D.C.: Pontificia Universidad Javeriana; 2014.
21. Wiener L, Grady D, Latella L. **Cultural and religious considerations in pediatric palliative care.** *Palliat Support Care* 2013; 11(1):47-67.
22. Grau C, Fernández M. **Familia y enfermedad crónica pediátrica.** *An Sist Sanit Navar* 2010; 33(2):203-212.
23. Castillo I, Cogollo Z, Meza L, Campo L, Galvis I, Pérez D, et al. **Prácticas alternativas de cuidado para asma, por padres de niños atendidos en un Hospital de Cartagena.** *Duazary* 2012; 9(1):15-24.

