

UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

***Conocimientos y creencias respecto al
uso de inhaladores en el tratamiento del
asma en una población pediátrica en
Bogotá, Colombia***

Sara Catalina Pantano Jiménez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría
Bogotá, Colombia

2021

***Conocimientos y creencias respecto al
uso de inhaladores en el tratamiento del
asma en una población pediátrica en
Bogotá, Colombia***

Sara Catalina Pantano Jiménez

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título
de: **Pediatra**

Director (a):

(Doctor) Carlos Enrique Rodríguez Martínez.

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría
Bogotá, Colombia

2021

Dedicatoria

A mi madre y a mis primos.

Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.



Sara Catalina Pantano Jiménez

Fecha 02/11/2021

Agradecimientos

Agradezco a mi familia, en especial a mi querida madre por su amor incondicional, su confianza y su apoyo constante. A mis amigos y mi novio, por las experiencias vividas y los aprendizajes compartidos en el camino. Gracias a ustedes permanezco fuerte.

A los participantes que compartieron sus experiencias e hicieron posible esta investigación.

A los Doctores Miguel Barrios, Carlos Rodríguez y Sonia Restrepo por guiar mi proceso académico.

A la Universidad Nacional de Colombia y a la comunidad universitaria en general, por incentivar en mí el pensamiento crítico y la ética médica.

Finalmente, a la Fundación Hospital de la Misericordia y al personal médico de la institución que me recibió durante estos 3 años, lugar donde aprendí la Pediatría como especialidad médica

Resumen

Conocimientos y creencias respecto al uso de inhaladores en el tratamiento del asma en una población pediátrica en Bogotá, Colombia

Introducción: Existen diferentes creencias y conocimientos de los cuidadores, normalmente padres de familia, sobre el diagnóstico de asma y el uso de los inhaladores. Es usual que algunas de estas concepciones ocasionen limitaciones en la adecuada adherencia al tratamiento médico. **Objetivo:** Identificar las creencias y conocimientos de los cuidadores de pacientes con asma infantil, frente al uso de los inhaladores en el tratamiento del asma. **Método:** Se aplicó una metodología mixta, desde lo cuantitativo se caracterizó sociodemográficamente a los participantes y desde lo cualitativo se realizaron 2 grupos focales donde se indagó por las creencias, conocimientos, actitudes y prácticas de los cuidadores. **Resultados:** Se aplicó 1 cuestionario a 16 cuidadores de niños, niñas y adolescentes entre 5 y 16 años, con asma infantil diagnosticada desde hace 7 a 120 meses, que asistieron a la consulta externa de neumología pediátrica en la Fundación Hospital de la Misericordia (HOMI) en Bogotá D.C (Colombia) en el primer semestre del año 2021. En este cuestionario se indagó respecto a las percepciones sobre el papel preventivo de los inhaladores en el manejo del asma, así como los efectos secundarios asociados al uso de éstos y el conocimiento sobre las características de la enfermedad, su manejo y pronóstico. Cualitativamente, resaltan dos categorías: la primera describe dinámicas asociadas con la atención en salud del niño asmático, esto incluye sintomatología, interacciones entre cuidador/paciente/profesional de la salud/internet/escuela/centros recreativos, otros tratamientos como remedios caseros, problemas en el acceso a los inhaladores por las Entidades Promotoras de Salud (EPS) y percepciones subjetivas sobre el asma y la pandemia por COVID-19. La categoría de análisis a profundidad sobre inhaladores aborda las concepciones colectivas e individuales sobre este medicamento, así como los contrastes entre esos conocimientos con el saber biomédico actual y las modulaciones e implicaciones que dichos conceptos efectúan sobre la adherencia y el control de la enfermedad. **Conclusiones:** Cuidadores de pacientes con diagnóstico de asma infantil comparten sus percepciones sobre el uso de los inhaladores. De la exploración surgieron elementos relevantes como, por ejemplo, la diferencia en los conocimientos sobre el riesgo de adicción a los inhaladores, comparado con estudios en países europeos. Para los cuidadores, las indicaciones médicas son relevantes; sin embargo, la articulación de diversas prácticas y experiencias, son fundamentales y complementan el manejo biomédico de la enfermedad.

Palabras clave: asma infantil, inhaladores, creencias, conocimientos, cuidadores, Fundación Hospital la Misericordia

Abstract

Knowledge and beliefs related to inhalers usage as asthma treatment in a pediatric population from Bogotá, Colombia

Introduction: There are different beliefs and knowledge's from parents and caregivers about asthma diagnostic and inhalers use. It is usual that some of these concepts cause limitations in medical treatment adherence. **Objective:** Identify beliefs and knowledge's from caregivers and parents about inhalers use for asthma treatment. **Method:** A mix method was applied, from quantitative perspective a sociodemographic characterization was performed and from qualitative 2 focal groups were created. We asked them about their beliefs, knowledge's and practices. **Results:** Quantitative: 16 parents and caregivers from children with asthma diagnostic between 5 and 16 years resolved a questionnaire. Questionnaire asked about inhalers use, secondary effects, asthma characteristics, treatment and prognosis. Children had a diagnostic of asthma since 7-120 months ago and they went for medical appointment during the first semester of 2021 at Fundación Hospital de la Misericordia (HOMI) in Bogotá D.C. Qualitative: There are 2 categories: first one describes dynamics associated with children medical assessment (symptoms, environmental interactions), homemade treatments, problems with medical care and perceptions about COVID 19 and asthma. The other category explains individual and collective perceptions about inhalers and their implication in treatment adherence. **Conclusions:** Parents and caregivers from asthma patients share their perceptions about inhalers use. Some of them are: inhalers addiction/dependence, compared with European Studies. Medical indications are important for them, however other practices and experiences have a point of inflection in complementing biomedical treatment.

Key words: childhood asthma, inhalers, beliefs, knowledge, parents/caregivers, Fundación Hospital la Misericordia

Contenido

	Pág.
Resumen	VI-VII
Lista de figuras	IX
Introducción	3
1. Planteamiento del problema de investigación	4
1.1 Justificación	5
1.2 Objetivos	6
1.2.1 Objetivo General	6
1.2.2 Objetivos Específicos	6
2. Marco Teórico	7
3. Apuesta Metodológica	12
4. Resultados	15
4.1 Características de la población	15
4.2 Percepciones sobre los inhaladores	15
4.2.1 Conocimientos y creencias	15
4.2.1.1 Efectos secundarios de los inhaladores	17
4.2.1.2 Función de los inhaladores	20
4.2.1.3 Seguridad con los inhaladores	21
4.2.2 Usos	23
4.3 Los pacientes con asma infantil	26
4.3.1 Síntomas	30
4.3.1.1 Síntomas <i>antes/durante</i> el diagnóstico	30
4.3.1.2 Síntomas <i>antes/durante</i> la crisis	30
4.3.2 Interacciones	31
4.3.2.1 Paciente/familia/amigos/representantes, colegio u otros	31
4.3.2.2 Búsquedas de madres y padres de familia	33
4.3.2.3 Paciente/Cuidador/Profesional de salud	34
4.3.3 Tratamientos Complementarios	38
4.3.3.1 Medicinas alternativas	38
4.3.3.2 Otros tratamientos	39
4.2.4 Acceso a los inhaladores	40
4.2.5 Sobre las lecciones que dejó la pandemia	40
5. Discusión	42
6. Conclusión	45
Anexos. Anexo A: Formato de datos cuantitativos	46
Bibliografía	48

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1: Mapa conceptual marco teórico	11
Figura 2: Percepción de los/as cuidadores sobre el papel preventivo de los inhaladores en el manejo del asma	16
Figura 3: Percepción de los/as cuidadores respecto a los eventos secundarios asociados al uso de inhaladores	20
Figura 4: Percepción de madres y padres de la familia respecto al conocimiento sobre las características del asma, su manejo y pronóstico.	22

Introducción

El asma es la enfermedad crónica más común en los niños, niñas y adolescentes (NNA, por sus siglas en español)¹, múltiples veces subdiagnosticada, con altas tasas de consulta y de hospitalización, constituyéndose por tanto cómo un problema de salud pública. A su vez, genera la mayoría de veces ausentismo escolar, limitaciones para las actividades diarias/deportivas y una mayor carga a nivel social.²

Actualmente, se tiene amplio conocimiento de la enfermedad y hay gran disponibilidad de los medicamentos utilizados para su tratamiento (inhaladores); sin embargo, pese a tener claridad en estos dos aspectos, esta enfermedad ha aumentado su prevalencia en los últimos años y esto posiblemente esté determinado por factores de mal control de la enfermedad cómo lo son el mal empleo o no uso de inhaladores, exposición a factores desencadenantes ambientales, infecciones o baja escolaridad de los padres.³

A partir de lo descrito previamente, se plantea proporcionar información respecto a la enfermedad y su tratamiento, con énfasis en los conocimientos y creencias sobre el uso de los inhaladores en el tratamiento del asma infantil. Lo anterior por medio de la realización de entrevistas grupales de carácter focal dirigidas hacia los cuidadores de NNA.

1. Planteamiento del problema de investigación

En Colombia hay escasez de estudios e investigaciones sobre la epidemiología del asma infantil; sin embargo, el Estudio Nacional de Prevalencia de Asma (2010) estimó la prevalencia de síntomas de asma entre el 8% y 13% aproximadamente.⁴ En Bogotá D.C en el año 2018, 10.958 personas con diagnóstico de asma fueron atendidas, de ellas el 43% correspondió a menores de 5 años y el 17,6% se presentó en edades entre los 6 y 9 años de edad.⁵ Por último, según el Global Burden of Disease (GBD, por sus siglas en inglés) en el año 2017, el asma causó el 0,75% de la pérdida de vida saludable de los colombianos.⁶

Frecuentemente se ha asociado un mal control del asma infantil con la mala adherencia a los inhaladores prescritos para su tratamiento.⁷ Robert W Morton et al encontró mediante un registro electrónico que la adherencia a los inhaladores en niños, niñas y adolescentes oscila alrededor del 50%; esto dado por las diferentes percepciones tanto de la enfermedad como del tratamiento y las distintas prácticas de adherencia.⁸ Las exacerbaciones de la enfermedad que implican en la mayoría de veces consultas a los servicios de urgencias, también fueron asociadas a la no adherencia a los inhaladores.⁹

Reflejando lo anterior, es frecuente en las consultas de pediatría y neumología pediátrica, encontrar que los cuidadores (en su mayoría de veces, o en algunas oportunidades también los NNA) tengan diferentes percepciones respecto al diagnóstico del asma y al manejo de la misma¹⁰, por lo cual se hace necesario escucharlos y validar sus opiniones frente a la comprensión conceptual de la enfermedad. Lo anterior se plantea con el fin de entender y determinar los vínculos entre estas creencias, los comportamientos/experiencias frente al tratamiento, y los resultados clínicos de esta patología: mejoría de síntomas y disminución de exacerbaciones

1.1 Justificación

El asma infantil es una enfermedad con un progresivo aumento de su prevalencia en países de ingresos bajos y medios, como Colombia.¹¹ Constituye una situación que no solo afecta a la salud individual, sino también a la salud colectiva y a todas las dinámicas sociales, económicas, ambientales y familiares.¹² Su diagnóstico y tratamiento siguen siendo una tarea difícil de realizar y cabe mencionar aquí la importancia de aceptación y concientización de la enfermedad, ya que a pesar de los avances en tratamientos, una mejor atención e identificación de niños en riesgo, al igual que ciertos programas de prevención y manejo de la enfermedad, no han sido suficientes para que esta deje de ser un importante problema de salud pública.¹³

Con base en lo anterior, es importante conocer las creencias que tienen los pacientes y los padres respecto al tratamiento del asma infantil con los inhaladores dado las siguientes razones: 1) nos permite describir y analizar los conocimientos sobre el uso de estos y a su vez, los efectos sobre la salud de niños, niñas y adolescentes, 2) nos permite estudiar la información que se tiene respecto a la enfermedad, su pronóstico y diagnóstico, y 3) nos ayuda comprender cada una de las acciones o razones por la que probablemente se genera una adherencia subóptima al tratamiento.¹¹

Finalmente, la elaboración de este trabajo es importante dado que existe la necesidad de identificar los factores modificables tanto del asma como de su tratamiento, con la intención de disminuir su carga a nivel mundial, el riesgo de desarrollar la enfermedad y su gravedad, así como identificar dificultades y problemas a tiempo en torno a los diferentes objetivos farmacológicos.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo general

Identificar los principales **conocimientos y creencias** respecto al uso de los inhaladores en una población pediátrica con diagnóstico de asma.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Describir las creencias, actitudes y prácticas de los cuidadores respecto al manejo de los inhaladores en niños, niñas y adolescentes diagnosticados con asma.
- Identificar los vacíos de conocimiento de los cuidadores respecto a los aspectos básicos y fundamentales del adecuado uso de los inhaladores dentro del manejo del paciente asmático pediátrico.

2. Marco Teórico

El asma es la enfermedad respiratoria crónica más frecuente en la infancia y la adolescencia, afectando a 1 de cada 12 niños¹⁴, a más de 300 millones de personas a nivel mundial¹⁵, y siendo considerada una patología multifactorial e inmunomediada. Algunas escuelas como la Sociedad Torácica Británica (BTS, por sus siglas en inglés) y el Grupo Intercolegial de Escocia (SIGN, por sus siglas en inglés), la definen como la presencia de más de uno de los siguientes síntomas: sibilancias, dolor torácico, dificultad respiratoria y/o tos que se asocia a obstrucción del flujo de aire; siendo un cuadro clínico caracterizado por la hiperreactividad e inflamación de las vías respiratorias.¹⁶ Lo anterior, a su vez respaldado por la Estrategia Global para el tratamiento y la Prevención del Asma (GINA, por sus siglas en inglés) y la organización Mundial de la salud (OMS, por sus siglas en español). Por otro lado, el Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención del Reino Unido indica que la principal característica de esta enfermedad es solo la obstrucción y/o inflamación de las vías respiratorias.¹⁷

Actualmente, el asma es causa de morbilidad y mortalidad a nivel mundial y está determinado principalmente por la interacción entre la genética del paciente, la adherencia al tratamiento, su entorno y sus factores psicosociales. Además de producir importantes consecuencias socioeconómicas para los pacientes, sus familiares, los sistemas de salud y la accesibilidad a los recursos sanitarios.¹⁸ Muchos profesionales de la salud entre personal de enfermería, médicos generales, pediatras y las familias comprometidas (hijo, hermanos, padres, jardín), le dan un valor y concepto simplificado y mínimo a la enfermedad, considerando así un mismo diagnóstico y tratamiento de la enfermedad para todos los niños, niños y adolescentes. El manejo de las exacerbaciones del asma y el control de la enfermedad son las principales preocupaciones de la práctica médica; por lo cual existe gran interés en controlar los síntomas y disminuir el riesgo de complicaciones, las visitas a urgencias pediátricas, los días de estancia hospitalaria, la prevalencia de la enfermedad y a su vez los costos de los tratamientos.¹⁵

El diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad siguen siendo una tarea difícil de realizar y cabe resaltar la importancia de la aceptación y concientización de la enfermedad;

a pesar de los avances en cuanto a nuevos tratamientos, una mejor atención e identificación de niños en riesgo, programas de prevención y tratamiento de la enfermedad, esta sigue siendo un importante problema de salud pública.¹² Lograr un adecuado control de la enfermedad es realizar a su vez, intervenciones y pautas que pueden cambiar con el tiempo a diferir entre pacientes. Existen componentes clave para un mejor control de la enfermedad: 1) reducir el deterioro (prevenir síntomas crónicos, disminuir dosis de medicamentos, mantener función pulmonar normal, no alterar actividades físicas, académicas o de trabajo) y 2) reducir el riesgo (prevenir exacerbaciones evitando asistencia a centros asistenciales, evitar la pérdida progresiva de la función pulmonar, indicar un tratamiento óptimo con mínimos efectos adversos).¹⁹

Existen objetivos principales en el tratamiento del asma, como lo son ayudar a un mejor control de los síntomas por medio de la preservación de la función pulmonar y disminución de las exacerbaciones; lo cual conlleva paralelamente a una reducción de costos en salud y una mejoría en la calidad de vida de los pacientes.²⁰ Los medicamentos son fundamentales para su tratamiento: son específicos por edades, son indicados de acuerdo con la condición y gravedad clínica, las preferencias de los padres, de los pediatras y/o médicos generales y el control previo de la enfermedad. Se debe iniciar entonces con la evaluación clínica del paciente, su entorno social, su clínica y diagnóstico, control de los síntomas y factores de riesgo. Lo anteriormente mencionado deberá incluir las pruebas de función respiratoria como ayuda diagnóstica y una adecuada enseñanza/aprendizaje de la técnica de inhalación como competencia esencial para el tratamiento y cumplimiento terapéutico. Posteriormente, se hará un ajuste del tratamiento de ser pertinente, teniendo en cuenta las estrategias no farmacológicas y el manejo de factores de riesgo modificables; en aras de un mejor desenlace consistente en el alivio de síntomas, crisis/exacerbaciones, efectos secundarios/molestias con el medicamento, la satisfacción del paciente y de los padres. En resumen, se puede concluir que el tratamiento se realiza con base en un ciclo continuo donde cada componente principal dependerá constantemente del anterior y se verá inclusive, afectado por éste.

Las estrategias farmacológicas inician con el uso de los “medicamentos aliviadores”, los cuales tienen como función disminuir los síntomas de manera rápida (minutos), volviéndose esenciales en el caso de crisis asmática o en pacientes deportistas para prevenir el broncoespasmo. El medicamento de elección en estos casos será un agonista beta-2 adrenérgico, como el salbutamol. También se encuentran los “medicamentos controladores o de mantenimiento”, cuya principal función será disminuir la inflamación de las vías respiratorias, controlar los síntomas, reducir las exacerbaciones, hospitalizaciones, mortalidad, la necesidad de medicamentos adicionales y mejorar la función pulmonar. En este grupo se encuentran los corticosteroides inhalados y los modificadores de leucotrienos como el Montelukast. Sin duda alguna, la terapia de primera línea basada en corticoides inhalados puede no alcanzar el control en más de un tercio de los pacientes pediátricos, especialmente los adolescentes, por lo que se utilizarán otras terapias coadyuvantes como lo son los medicamentos biológicos.²¹

La terapia de control de primera línea para niños, niñas y adolescentes con antecedente de asma es el tratamiento controlador con corticosteroides inhalados ya que reduce significativamente la inflamación e hipersensibilidad bronquial, así como la frecuencia y gravedad de los síntomas.²² En estos medicamentos, se indicará verificar la adherencia a la medicación, así como la técnica de inhalación con el dispositivo de elección. En caso de evidenciar un mal uso, se debe corregir la técnica y de ser necesario se podrá hacer una demostración para que tanto los padres como los pacientes comprendan e incluso realicen ejercicios de apropiación.

Varios estudios de seguimiento han demostrado que existen efectos relacionados con el uso crónico de los corticoides inhalados, lo que genera a su vez fobia y miedo a los eventos adversos y, por ende, un pobre control de la enfermedad. Dentro de los efectos secundarios que mayor preocupación generan en los padres se incluyen el aumento de peso, retraso en el crecimiento, debilidad ósea, adicción, supresión suprarrenal y trastornos psiquiátricos. A continuación, se explicarán uno a uno los aspectos anteriormente mencionados²²:

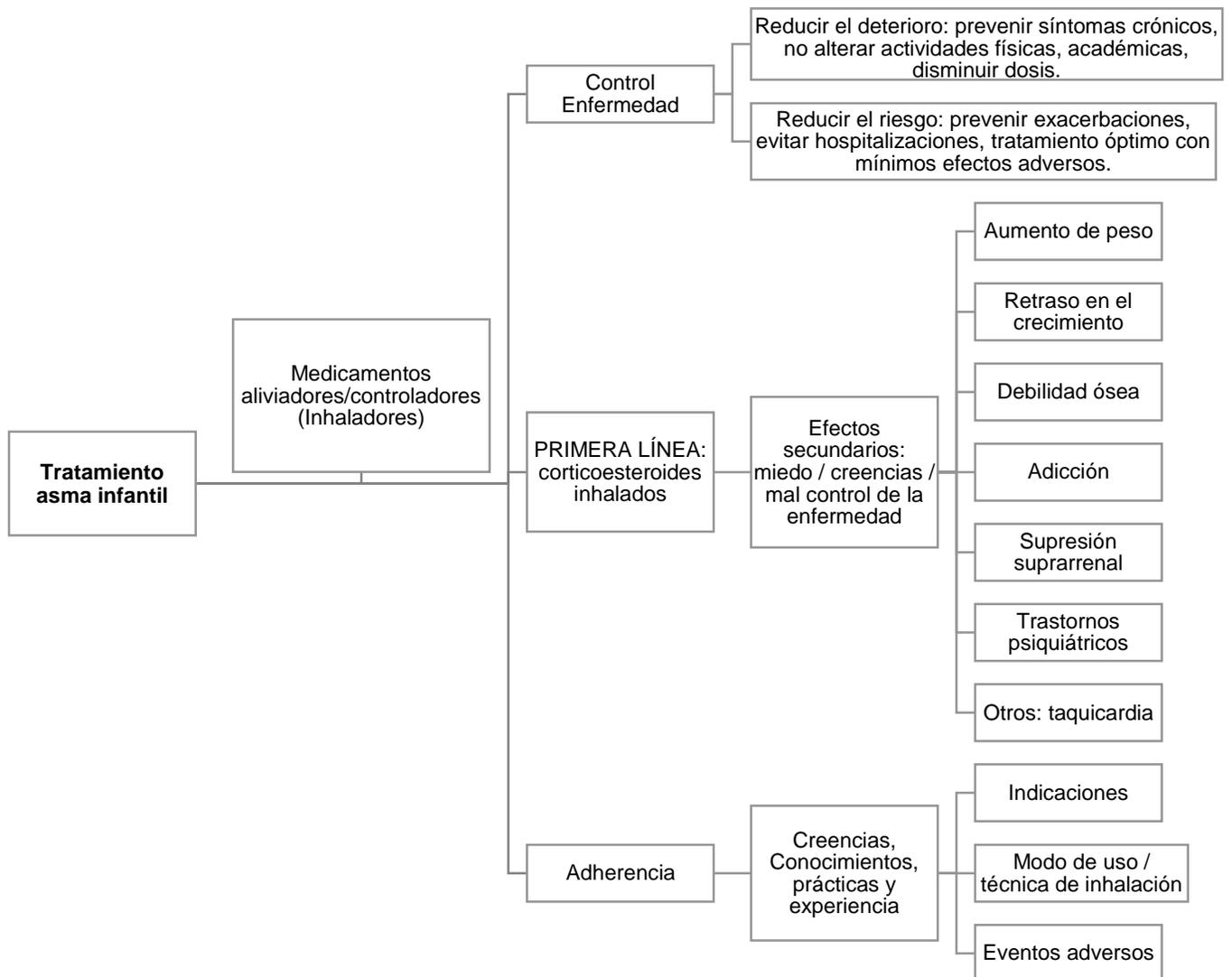
- *Aumento de peso:* Si bien existen estudios que evidencian aumento de peso en adultos secundario al uso de corticoides inhalados, en la población pediátrica no hay informes ni estudios.
- *Retraso en el crecimiento:* es sin duda la preocupación más importante de los padres. Esta teoría está respaldada por un estudio que evidenció la disminución de la velocidad de crecimiento de 0,48 cm por año, en niños con antecedente de asma y tratamiento con corticoides inhalados.
- *Debilidad ósea:* no hay efectos óseos secundarios con relación al uso de corticoides inhalados, sin embargo, con corticoides orales sí se ha documentado disminución de la densidad ósea, aumentando el riesgo de fracturas en NNA.
- *Adicción:* No hay literatura que indique adicción con el uso de este tipo inhaladores, pero si hay relación con el uso de agonistas beta en pacientes que con su uso buscan efectos simpaticomiméticos. Otras teorías indican que la preocupación de los padres con la inhaloterapia, es la percepción sociocultural de drogas inhaladas como lo es la heroína y su dependencia.
- *Supresión suprarrenal:* se ha documentado en pacientes con tratamiento instaurado con dosis altas de corticoide inhalado por día, aunque no es muy frecuente.
- *Trastornos psiquiátricos:* se ha demostrado que el impacto en NNA está asociado a trastorno de ansiedad, hiperactividad y cambios de humor, sin embargo, hay pocos estudios que respalden esta teoría.

La adherencia al tratamiento principalmente dependerá de la conducta que el paciente, su familia y el profesional que está atendiendo, tengan frente a su condición, a la terapia instaurada para su enfermedad y las recomendaciones médicas. Es por esto, que un conocimiento insuficiente tanto del diagnóstico como del tratamiento y lo que este implica (efectos secundarios, indicaciones, modo de uso), se asocian a un manejo inadecuado de la enfermedad.^{23,24}

Actualmente en Colombia existen investigaciones previas y cuestionarios validados que permiten determinar el grado de conocimiento sobre el asma, así como el uso de medicamentos y programas que demuestran las diferentes falencias sobre el entendimiento, seguimiento, control y tratamiento de la enfermedad. Estos estudios a su vez, hacen énfasis en la importancia de una adecuada atención tanto a padres como a niños, asegurando una mejor adherencia al tratamiento médico para lograr un mejor control de la enfermedad.^{25,26}

La anterior información, se puede resumir en la siguiente gráfica

Figura 1. Mapa conceptual Marco Teórico



Fuente: Elaboración propia

3. Apuesta Metodológica

Con el fin de dar cumplimiento a los objetivos, se realizó un estudio cualitativo para comprender y estudiar un fenómeno de la vida real: percibir, conocer e indagar a profundidad sobre los diferentes **conocimientos y creencias** respecto al uso de los inhaladores en el tratamiento del asma infantil. Éste estudio se hizo a partir de 2 entrevistas grupales¹, las cuales se facilitaron a través de la herramienta de grupos focales y se enriquecieron por medio de la recopilación de algunos datos sociodemográficos y clínicos, a partir de 16 encuestas. Las entrevistas cualitativas, tipo grupos focales, fueron inicialmente planteadas desde estrategias del mercado, con la intención de hacer más productivo el acceso a poblaciones específicas de algunos elementos que se querían promocionar. Se considera ideal el uso de esta metodología para esta investigación ya que a partir de la misma se pretenden explorar cuales son aquellos aspectos relacionados con el entendimiento de la enfermedad y tópicos asociados con el uso de los inhaladores. Estos últimos siendo de alta sensibilidad y por lo tanto con mayor influencia dentro de la intervención. Por esta razón, seguramente el grupo focal refleje de mejor manera las características sociales influyentes en la apropiación y el uso de este tipo de medicamentos.

Según la metodología propuesta por Rodríguez y Cols (en Pedraz, 2015) la investigación se realizó en 4 etapas. En la primera etapa, se identificó y eligió el tema de interés, definiendo el objeto de la investigación, para posteriormente contextualizarlo, diseñar el proyecto y realizar un planteamiento metodológico.

¹ Beneficios de las entrevistas grupales: Las diferentes dinámicas de una entrevista grupal ayudan principalmente a centrar el tema a discutir, con el fin de reunir y recopilar información de la vida real, en poco tiempo y generar interacción y participación constante por parte de todos los integrantes. Asimismo, estas participaciones, percepciones, opiniones o contraindicaciones de los participantes, reflejan la experiencia cotidiana sobre un tema, sin asumir prejuicios u opiniones negativas por parte del investigador, lo cual permite respetar principalmente los diferentes puntos de vista de las personas participantes.²⁰

Los criterios de inclusión del presente trabajo fueron: (1) niños/as y adolescentes menores de 18 años diagnosticados con asma infantil en tratamiento con inhaladores, (2) madre o padre de familia encargado de cuidar y decidir sobre la atención y/o los tratamientos del paciente asmático; (3) paciente activo del HOMI. Se excluyeron a los/as niños/as y adolescentes que, aunque tuvieran diagnóstico asmático, no eran tratados con inhaladores y las personas que no quisieron participar en esta investigación.

La co-investigadora aplicó los criterios de inclusión e indicó a los padres y NNA los objetivos y metodología del estudio, asimismo se realizó la firma del consentimiento de participación para recolectar los documentos, crear los grupos focales y determinar los encuentros. En primera instancia se propuso la realización de los mismos de manera presencial, sin embargo, se desarrollaron a través de medios digitales-virtuales debido a la pandemia por COVID-19. Otra limitación adicional fue el acceso a internet, razón por la cual varios padres y madres de familia manifestaron su imposibilidad para participar en la investigación.

En la segunda etapa, con los participantes seleccionados se construyeron los grupos focales (de socialización y aprendizaje) liderado por un neumólogo pediatra, un experto en grupos focales y una residente de pediatría de la Universidad Nacional de Colombia. Se aplicaron dos entrevistas grupales (Entrevista semiestructurada²). La primera se realizó el 11 de septiembre del 2021 y la segunda el 2 de octubre del 2021; en cada una de ellas participaron 8 madres y padres de familia, además en la primera se contó con la participación de un paciente asmático. En la segunda entrevista se profundizaron temas emergentes a partir de la primera entrevista. Cada entrevista duró aproximadamente 2 horas e incluyó las siguientes categorías temáticas: 1) conocimientos y creencias sobre los inhaladores y usos de los mismos y 2) dinámicas asociadas con la atención en salud del niño asmático. Dentro de las conversaciones emergieron de forma relevante los siguientes temas: síntomas, interacciones, tratamientos complementarios, acceso a los inhaladores y las lecciones que dejó la pandemia. De forma complementaria se aplicó una encuesta con

² Herramienta que posibilita la expresión de las experiencias de vida e hitos más significativos de los participantes

el fin de indagar por las percepciones del diagnóstico, control del asma y el uso de inhaladores y sus efectos secundarios (ANEXO 1).

En la tercera etapa, se realizó el procesamiento y análisis de información. El registro de los datos obtenidos en la investigación, ya sea por medio de palabras, anotaciones de la investigadora o grabaciones, se realizó en formatos de Word y Excel, con el fin de estudiar el contenido de cada entrevista y se seleccionaron los fragmentos y datos de texto más relevantes. El procesamiento y manejo de los datos para su análisis se hizo a través del programa NVIVO, donde se codificó, analizó e interpretó la problemática indagada. Por último, se realizó la redacción del informe con base en la reconstrucción o interpretación del objeto de estudio. Este estudio tiene por interés difundir los resultados no solo a la comunidad médica sino a los mismos participantes con el fin de reforzar una intención educativa y formativa.

Por último, esta investigación cumple con los principios éticos señalados por la declaración de Helsinki para la realización de estudios médicos en seres humanos (World Medical Association, 1964); incentivando la participación activa de los adultos cuidadores de niños, niñas y adolescentes que conviven y manejan el asma infantil. Existen principios esenciales de la bioética por lo cual se rige la investigación como lo son: la protección, el reconocimiento, la justicia, la beneficencia, la no maleficencia y la autonomía. El procesamiento de la información, así como la presentación y posterior publicación y difusión de los resultados, se ha hecho aplicando procedimientos metodológicos y logísticos que garantizan el anonimato de los participantes y la confidencialidad de los datos. La actual investigación está definida como de riesgo mínimo, debido a que no incluye intervención física o psicológica, de diagnóstico o tratamiento.

4. Resultados

4.1 Características de la población

La caracterización sociodemográfica del presente estudio se realizó mediante la aplicación de un cuestionario a los 16 cuidadores participantes, 14 madres y 2 padres de familia con hijos/as con diagnóstico de asma infantil (pacientes entre 5 y 16 años con un tiempo de diagnóstico entre 7 a 120 meses), que asistieron a la consulta externa de neumología pediátrica en la Fundación Hospital de la Misericordia (HOMI) en Bogotá D.C (Colombia) en el primer semestre del año 2021. Igualmente, éste cuestionario tenía la finalidad de identificar las percepciones sobre el papel preventivo de los inhaladores en el manejo del asma, así como los efectos secundarios asociados al uso de éstos y el conocimiento sobre las características de la enfermedad, su manejo y pronóstico.

4.2 Percepciones sobre los inhaladores

4.2.1 Conocimientos y creencias

Se entiende por **creencia** al estado o la visión que indica que algo es verdadero o es justificado; estas creencias suelen expresarse o son productos de nuestro entorno social. Por otro lado, según la *teoría del conocimiento de Platón* un **conocimiento** es una creencia justificada: a medida que tenemos y obtenemos experiencias y prácticas, vamos adquiriendo diferentes conocimientos.

Las familias entrevistadas tienen diversas creencias y percepciones sobre la enfermedad y el tratamiento del asma infantil, muchas influenciadas por experiencias/saberes/prácticas de sus familiares, amigos/as, vecinos/as, entre otros. Cabe resaltar que esta investigación no tiene la pretensión de determinar si estas percepciones son falsas o verdaderas, por el contrario, se busca identificar cómo éstas se relacionan con la interpretación de la enfermedad y el posterior tratamiento.

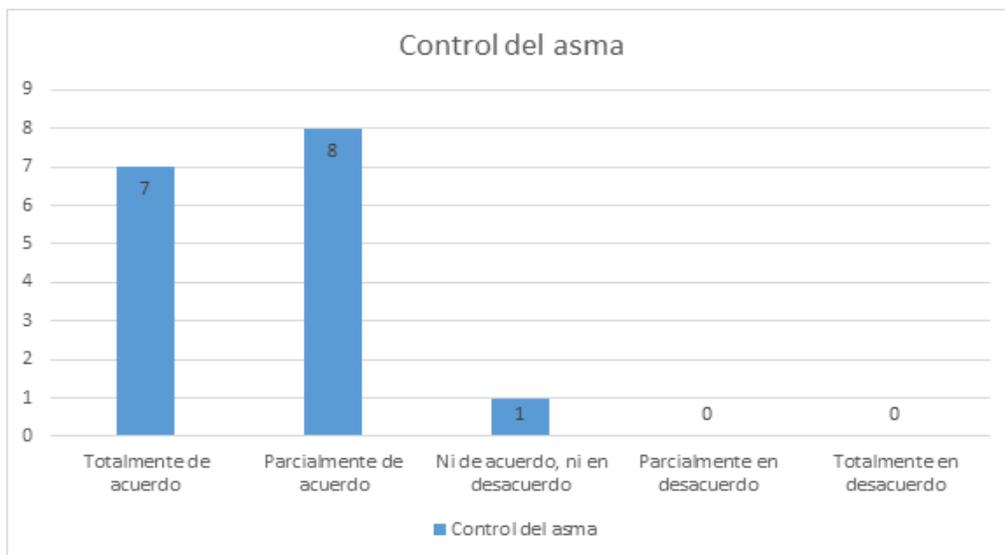
En este orden de ideas, hay algunas **creencias** que conciben de manera errónea, desde el entendimiento biomédico de la enfermedad, el asma y el uso de los inhaladores. Los siguientes fragmentos de relatos permiten identificar cómo se asocia el uso de éstos medicamentos, con la limitación para que los niños/as realicen sus actividades cotidianas o recreativas “normalmente”.

Pues a mí me decían que la niña no iba a poder respirar sin eso, que no iba a poder correr, que eso no, mejor quíteselos. [Participante 4, entrevista grupal 11/09/21].

Pues digamos que siempre la creencia era como que no iba a poder correr, no poder hacer deporte, que se iba a volver, digamos, esclavo de los inhaladores. [Participante 6, entrevista grupal 02/10/21]

Lo anterior, se contrasta con la encuesta realizada sobre los inhaladores, en el cual 94% de los participantes tuvo una percepción positiva a partir del uso de estas medicaciones para prevenir las crisis asmáticas.

Figura 2. Percepción de los/as cuidadores sobre el papel preventivo de los inhaladores en el manejo del asma



Fuente: Elaboración propia

4.2.1.1 Efectos secundarios de los inhaladores

Otra de las creencias es la presunta dependencia a los inhaladores. En palabras de los cuidadores/as:

Cuando se le dice a uno que tiene que utilizar inhalador su hijo, pues también es el miedo y comparto lo que decía L, también un miedo que la sociedad o la gente le hace a uno tener sobre que van a necesitar cada vez más inhaladores, que no van a poder vivir sin los inhaladores. [Participante 10, entrevista grupal 02/10/21]

Pues muchos de mis amigos, familiares me decían 'no, no, déjelo sin inhalador porque la niña se vuelve dependiente', 'la niña no va a poder salir porque tiene que cargar con eso', eran cositas así. [Participante 4, entrevista grupal 11/09/21]

De los mitos, por ejemplo, que ya se vuelve muy dependiente de eso, que ellos ya van a crecer con eso, que ellos ya no vuelven a ser los mismos niños de antes. [Participante 13, entrevista grupal 02/10/21]

Sí, el miedo a eso, a que se volviera el niño adicto, a que en todo momento tocaba mantenerlo con los inhaladores. [Participante 13, entrevista grupal 11/09/21]

Cuando se les preguntó qué era la *dependencia*, ellos/as indicaron lo siguiente:

C.R.: *[...] a qué te refieres exactamente cuando tú dices que se vuelve dependiente al inhalador, que te daba miedo a que se volviera dependiente, ¿a qué te refieres exactamente con eso?*

Participante 2: *A que tenía que estar utilizando el inhalador o si no iba a tener todo el tiempo una crisis. A que él todo el tiempo, si no lo usaba, entonces iba a sentir[se] ahogado, una cosa así, porque pues eso era lo que le hacían a uno creer: '¡ay, no que ese inhalador ya lo tiene que usar toda la vida!' y pues no, en momentos ahí pasa. [Entrevista grupal 11/09/21]*

Lo anterior se contrasta con los resultados de algunas investigaciones realizadas en Estados Unidos y Europa con padres y madres que tienen niños/as asmáticos con inhaladores. Los estudios referencian el miedo de los cuidadores a aplicar los inhaladores a sus hijos/as porque podrían volverse drogadictos/as o farmacodependientes.²² Los cuidadores participantes de esta investigación, mencionaron que cuando se referían a la

dependencia era asociada al inhalador y no al consumo de fármacos o sustancias psicoactivas en el futuro.

En el momento que yo dije que se volvían dependientes me referí a usar el inhalador. No se me ha pasado por la cabeza, hasta ahorita que lo dicen, que de pronto por tema de droga o algo así, no, yo lo digo más al uso del inhalador, que, si él no tiene el inhalador cerca, entonces se siente ahogado o alguna cosa así. A eso me refería yo... [Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

Yo estoy de acuerdo con la mamita. Uno cree que se vuelve dependiente, en el sentido de los inhaladores, nunca nos hemos imaginado tanto con alguna droga. [Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

También existe la creencia que el uso de inhaladores afecta otros órganos del cuerpo:

Bueno, mi primera reacción fue que, pues, estaba muy pequeña y yo decía está muy pequeña para que esté utilizando esos inhaladores. Me imaginaba que los inhaladores eran más para los adultos, no para ella, que le iba a afectar más de pronto otras partes de sus órganos. [Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

Yo también sentí un poco de miedo por lo que había escuchado en la gente que decían que se volvían muy dependientes del inhalador y que eso después les afectaba otros órganos en el cuerpo. [Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

Dentro de la evidencia científica, se ha comprobado que el uso de los inhaladores en los/as NNA sí tienen efectos secundarios, por ejemplo, el uso de corticoides se asocia al retraso en el crecimiento. Esta teoría está respaldada por un estudio que evidenció la disminución de la velocidad de crecimiento de 0,48 cm por año, en niños con antecedente de asma y tratamiento con corticoides inhalados²² y la mayor susceptibilidad a este efecto supresor se evidencia durante el primer año de vida y en la pubertad²⁷. Sin embargo, la ralentización en el desarrollo depende en gran medida de la dosis y la duración del tratamiento.²⁸

Si bien en los pacientes asmáticos pediátricos el crecimiento sí se ve afectado por el uso de corticoides inhalados, algunas fuentes afirman que el mal control de la enfermedad asociado a factores nutricionales y genéticos, también influyen de manera importante en el pobre crecimiento. Es por esto que al lograr un buen control de síntomas se puede instaurar una dosis baja de inhaloterapia.²²

En la presente investigación los padres de familia no mencionaron tener conocimiento sobre los efectos de los corticoides en el crecimiento de sus hijos:

CR.: [...] pero me gustaría saber si ustedes han oído algo al respecto, algo de los corticoides, algo de la taquicardia, que son como creencias que yo escucho con mucha frecuencia en la consulta de neumología.

Algunos participantes: No, la verdad, nunca, no he escuchado ese, ese tema con los inhaladores. [Entrevista grupal 11/9/2021].

Sin embargo, las madres y los padres de familia sí refirieron la preocupación en el crecimiento de sus hijos/as. Ellos/as comparten que:

Uno de mis miedos era que el niño se quedará pequeño, que no creciera mucho, porque pues generalmente uno tiene como la creencia que cuando no le entra suficiente oxígeno al cerebro, ese tipo de cosas y no van a poder desarrollarse normalmente, físicamente su cuerpecito no se va a desarrollar bien. Ese era uno de mis miedos [...]. [Participante 8, entrevista grupal 11/09/2021].

A nosotros uno de los mitos que nos dijeron y que realmente también nos asustó mucho era que nos decían que con el uso de los inhaladores el niño no iba a crecer bien, que se iba a quedar pequeño. [Participante 09, entrevista grupal 02/10/21]

Por otra parte, una madre refiere no creer en este tipo de creencias:

“En mi caso, nada de eso ha pasado, son como mitos, tabúes que se crea la gente porque los niños tienen su desarrollo normal, hasta el momento ella ha tenido todo su desarrollo normal, no le ha afectado en nada el uso de los inhaladores. [Participante 11, entrevista grupal 11/09/21]

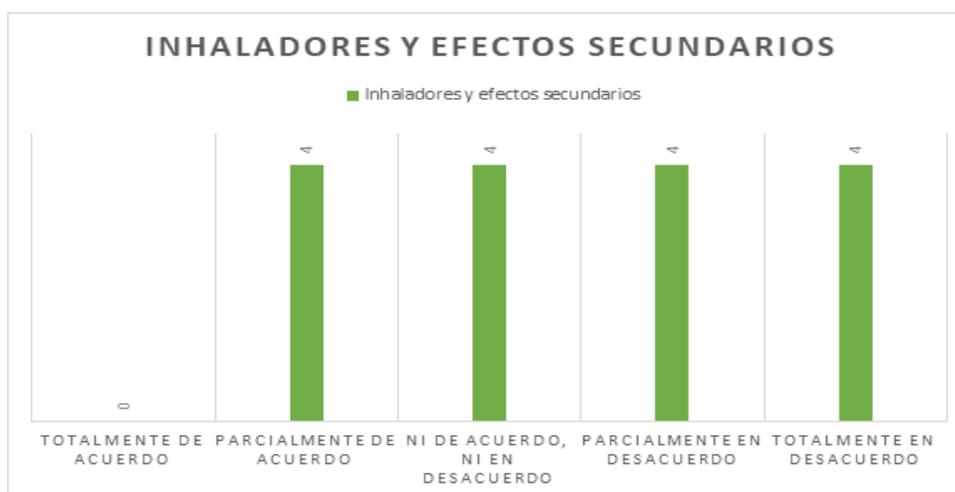
Para continuar, otros/as padres y madres hacen referencia al posible daño en los dientes:

El temor mío es, o sea, me han dicho que es en la dentadura, que igual apenas le haga el puff, le juague la boquita porque tiende a que se la dañe la dentadura más rápido de lo normal. [Participante 3, entrevista grupal 11/09/2021].

Esta última teoría está soportada por la evidencia médica, la cual indica que los corticoides inhalados sí tienen efectos adversos locales como candidiasis orofaríngea, disfonía y tos, pudiendo ser prevenidos mediante el uso de inhalocamaras y el enjuague bucal después de la inhalación.²⁹

De los participantes encuestados, el 75% de ellos no considera que los inhaladores tengan efectos adversos, mientras que la percepción del 25% restante asocia algunos síntomas como palpitaciones, problemas de crecimiento o dependencias con el uso de los inhaladores.

Figura 3. Percepción de los/as cuidadores respecto a los eventos secundarios asociados al uso de inhaladores



Fuente: Elaboración propia

4.2.1.2 Función de los inhaladores

Resalta también que en algunos relatos se piensa que (1) con el tiempo los inhaladores dejan de funcionar y (2) que los que cubre el Plan Obligatorio de Salud (POS, por sus siglas en español) no funcionan o no son tan buenos como los que no tienen cobertura. En sus palabras:

Pero pues yo creería que cada medicamento cumple con su función, ya después de cierto tiempo ahí para y comienza a tener nuevamente crisis. [Participante 14, entrevista grupal 02/10/21]

Le mandaron el salbutamol y otro inhalador que ya no recuerdo, los básicos que siempre mandan, los que cubre el POS. Yo veía que eso no servía. Yo veía que él se me ponía moradito aquí en la casa. [Participante 02, entrevista grupal 11/09/21]

4.2.1.3 Seguridad con los inhaladores

A pesar de tener estas creencias, las familias van adquiriendo conocimientos más profundos sobre el asma y el tratamiento/uso con los inhaladores.

Pues no, nada, o sea, creo que los inhaladores son la mejor opción, sobre todo en las crisis, [Participante 10, entrevista grupal 02/10/21]

Lo que pasa es que con el uso de los inhaladores hay muchos mitos. Hay muchísimos mitos, que ellos se vuelven no sé qué. Lo que pasa es que toca porque ya es una enfermedad, digamos constante, predominante y no sabemos si se le va a quitar en un año, dos años, tres años o cuantos años le dure. [Participante 07, entrevista grupal 02/10/21]

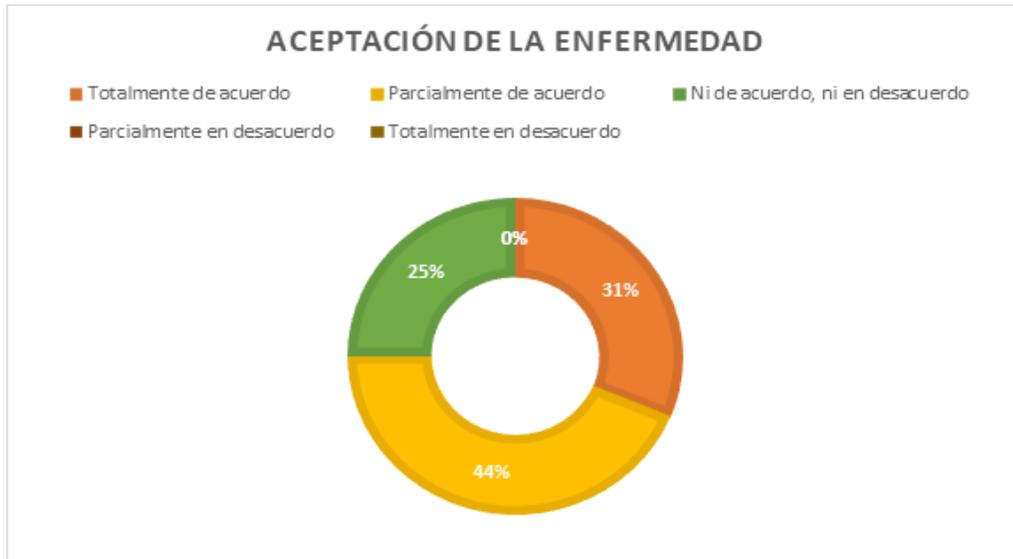
Pero yo empecé a colocárselo suave y reaccionó bien gracias a Dios. Fue un susto tenaz pensar mal del medicamento, pero sí, son buenos. [Participante 93, entrevista grupal 11/09/21]

Ahorita ya llevamos una serie bastante larguita de terapias de rehabilitación pulmonar y creo que eso le ha servido muchísimo a mi hijo, él ya está creciendo, ya se siente más fuerte, ya todo ese tipo de cosas y nunca sentí que los inhaladores fueran de pronto a ser un impedimento para que él se desarrollara bien, sino que de pronto su problema respiratorio fuera el que no lo dejara desarrollarse normalmente, ese era como uno de mis miedos. Pero pues ya veo que poco a poco, él ha ido avanzando y ha ido mejorando. [Participante 08, entrevista grupal 11/09/21]

Lo anterior, está soportado por los datos obtenidos en la encuesta realizada a los participantes, donde el 75% indican conocer ciertas características de la enfermedad, así

como los aspectos fundamentales de su manejo y el pronóstico del asma en los años futuros.

Figura 4. Percepción de madres y padres de familia respecto al conocimiento sobre las características del asma, su manejo y pronóstico.



Fuente: Elaboración propia

Las madres y los padres también manifiestan que la continuidad en el tratamiento con los inhaladores les da alivio y satisfacción ya que pueden observar la mejoría en la sintomatología de sus hijos/as.

Actualmente está con Fluticasona y Salmeterol y montelukast y ya llevamos aproximadamente año y 8 meses sin que sea hospitalizada y sin crisis y sin nada. Gracias a Dios. [Participante 03, entrevista grupal 11/09/21]

Que los inhaladores nos han ayudado muchísimo y si existe como un temor al principio al utilizar los inhaladores, pero pues... creo que nos ha ido bastante bien con los inhaladores, entonces, pues ya el temor como que desapareció un poco. [Participante 10, entrevista grupal 11/09/21]

Pero con estos inhaladores que él tiene, yo le he visto una mejoría muy grande y no veo que esté presentando otras consecuencias o que yo diga no le está afectando otra cosa. [Participante 02, entrevista grupal 11/09/21]

Tuvimos la oportunidad de escuchar el relato de uno de los niños que utiliza inhaladores y esta fue su sensación:

Me dio miedo y me asusté porque yo no pensé que digamos, era para respirar y yo tomé una reacción muy mal, digamos, ya me echaban y me asustaba, me daba como miedo.
[Participante 13, entrevista grupal 11/09/21]

4.2.2 Usos

La eficacia y seguridad de los diferentes inhaladores utilizados para el tratamiento del asma infantil dependen de la técnica y periodicidad en que los NNA lo usen. En pediatría, el uso de cámaras espaciadoras o inhalocámaras siempre será indispensable y recomendable.

Los padres y las madres cuentan cómo sus hijos/as utilizan los inhaladores y cómo a través del autocuidado estos/as se van concientizando de su enfermedad.

Pero ya últimamente... dos años para acá, ella solita se los hace y es contenta: '¡ay mami, me voy a hacer mis puff!', ella contenta ya se los hace, pero inicialmente sí, fue una etapa dura. [Participante 03, entrevista grupal 11/09/21]

Cuando a mi hijo le dijeron que tenía que utilizar los inhaladores, pues él se lo tomó muy normal, no le dio ni miedo ni nada, normal, él sólo se hace sus puff en la mañana, en la noche y ahí estamos bien. [Participante 02, entrevista grupal 11/09/21]

Digamos, en mi caso, que mi hija es tan pequeñita, que tiene hasta ahora 5 años, ella es la que me dice todos los días: 'mami, hoy me tienes que poner el inhalador, no se te olvide'. Entonces ella ya tiene esa recordación, que es por mi bien, entonces lo saca del closet y me dice: 'mami, mira, vamos a hacerlo' y ella misma a veces trata de colocarlo y yo le enseño. Ya generó confianza que hay que hacerlo. [Participante 05, entrevista grupal 11/09/21]

También pudimos identificar las limitantes en el manejo de los inhaladores al inicio de la enfermedad.

Con mi muñeca me pasó pues, o sea, inicialmente ninguno sabíamos, nadie sabíamos de esa cámara y para colocárselo tampoco sabía si era acostada o era parada o como tenía que colocarle esa cámara, sino salga y cada 20 minutos le hace tantos puff, cada 20 minutos y la niña tampoco de me dejaba colocar la cámara porque pues también con miedo, susto,

que qué le estaba poniendo en su carita, ese humo que salía, entonces ella lloraba y no lo podía hacer cada 20 minutos porque dicen, eso era una terapia para colocar esa cámara a la niña. [Participante 03, entrevista grupal 11/09/21]

Bueno, cuando llegué a la clínica, que fue la primera vez que empezamos a utilizar los inhaladores, nada, fue los nervios, el utilizar la cámara para ella, pues no tenía conocimiento. [Participante 05, entrevista grupal 11/09/21]

Para mí al principio, yo no les entendía bien cómo era el proceso de la inhalocámara, yo creía que se ponía inhalacámara, pues fue lo que yo entendí, oprimía uno y dos veces y se lo dejaba un poquito y ya. No había entendido que era que él primero tenía que tomar aire, exhalarlo, mezclarlo, poner la inhalocámara, oprimirlo, él respiraba y se contaban diez segundos para que él pudiera soltar el aire, descansará y volviera a hacer el otro. [Participante 02, entrevista grupal 11/09/21]

A continuación, algunos padres de familia nos comparten cómo es el uso y la limpieza de la inhalocámara.

Participante 7: *Los inhaladores siempre se aplicaron o se han aplicado, como nos han indicado los médicos.*

S.P.: *[...] y ¿cómo les han indicado los médicos?*

Participante 7: *Con la inhalocámara y los puff que sean correspondientes, siempre ha sido con la inhalocámara.*

S.P.: *[...] Nos puede indicar, por favor, ¿cómo es el uso de la inhalocámara?*

Participante 7: *Claro, se pone la inhalocámara directo a la boca y nariz, se mete el inhalador hacia atrás para que quede fijo, para que uno pueda hacer el puff, ya cuando está bien puesto en boca y nariz para poder ellos absorber el humito que sale.*

Participante 6: *La manera de aplicarlo es como batir el inhalador antes de ponerlo junto con la inhalocámara. A, pues uno le da el puff y él lo inhala, pero él respiraba dentro de la inhalocámara y luego ya pasaban 10 segundos, lo retiro, vuelvo y lo bato otra vez y él respira.*

S.P.: *[...] ¿ustedes las utilizan y cómo las lavan? ¿cómo las limpian?*

Algunos participantes: *Bueno, lo que yo hago es desarmar la inhala cámara y también lo mismo que dijo la anterior persona, la sumerjo en agua tibia, pero le pongo un poquito de jabón de lavar los platos, la dejo ahí, por ahí también unos 10 a 15 minuticos y luego ya la dejo que se seque muy bien y la vuelvo a armar.*

S.P.: *[...] y ¿con qué frecuencia las limpian?*

Algunos participantes: *Por ahí cada semana o cada dos semanas más o menos.*
[Entrevista grupal 11/9/2021].

Como se mencionó anteriormente, los padres y las madres sí usan las inhalocamaras para la administración de los inhaladores. En los siguientes relatos detallan cómo salen preparados a la calle, incluso mencionando la tenencia de un *kit de crisis*.

Inicialmente no lo llevábamos, pero después de que nos pegó un susto estando en el parque, pues ya sabemos que siempre debemos andar con todo el kit de la crisis, tanto la de la inhalocámara como el inhalador. [Participante 09, entrevista grupal 02/10/21]

Yo digo que la inhalocámara es una parte muy fundamental para los niños con asma. Digamos, hay que mantener con ella para donde uno vaya, así sea para pasear, a todo lado con ella y más que ellos presentan en cualquier momento una crisis de asma, eso uno ya va sabiendo cómo hay que manejarlo, entonces es más importante llevarla a todos lados.
[Participante 09, entrevista grupal 02/10/21]

Hay muchos cuidadores que no tienen problema en usar los inhaladores cuando sus hijos/as están con tos, dificultad para respirar, sonido en el pecho. No obstante, algunos/as cuidadores/as no entienden o no les es fácil entender por qué hay que darle un inhalador cuando el niño o la niña están aparentemente bien en su salud. Los padres y las madres respondieron al respecto:

En mi caso, S como él se siente bien, él desde que estuvo hospitalizado siempre ha dicho que está bien y no ha vuelto a presentar crisis ni nada, en momentos él no se quiere hacer los inhaladores, dice que no, que yo ya no tengo nada, que mamá, que no, entonces entramos como en esa discusión. Lo último que hice yo fue cuando tuvimos el control, le dije a la doctora que él no se quería hacer más los inhaladores porque él estaba bien y yo lo que hacía era pelear con él. Entonces, lo que nos dijo la doctora fue que sí o sí se debe hacer los inhaladores, porque puede que ahorita no presente nada, pero más adelante es cuando le va a repercutir no haber hecho el tratamiento con juicio, ella me dice que es un tratamiento que hay que hacer, porque eso va a hacer que se siga alargando el tiempo del uso del inhalador. Puede que, si él lo use juicioso, me dijo en un año, dos años, no tenga que utilizar nada más. Pero si él no lo usa juicioso, puede que llegue hasta los dieciséis años de edad y tenga que utilizar los inhaladores, por no tener el tratamiento completo y juicioso, esté o no esté bien y en esa lucha aún estoy porque él los hace y ya después no quiere. [Participante 02, entrevista grupal 11/09/21]

La niña, gracias a Dios, pues anoche precisamente tuvo tos, pero pues entonces no me preocuparía que se lo coloque o no se lo coloque, sino pues yo sigo el esquema que me dio el neumólogo y pues tenga o no tenga tos, sé que lo tengo que hacer todas las noches hasta que tenga nuevamente control con él. Pero pues no, no le hallo problema de que otra vez, otra vez, pero que si no tiene tos, que si está respirando bien. Es un esquema que hay que seguir hasta que el doctor diga, paremos y tengámoslo un mes, dos meses, seis meses sin inhalador. Entonces yo sigo como la indicación del doctor, [Participante 03, entrevista grupal 11/09/21

Para concluir, algunos/as padres y madres exponen la importancia del uso de los inhaladores y la inhalocámara, así como también el lavado de manos como medida de prevención de diferentes enfermedades.

Pues sí, mira, yo creo que es lo principal en estos casos, tanto el inhalador como la inhalocámara, yo siempre le digo a mi hija lávate las manos. Porque en las manos hay de todo, o sea, con las manos cogemos todo y más que ellos están pequeños. Mi hija tiene seis años, pero yo ya siempre le digo lávate las manos antes de usar la inhalocámara, creo que es lo principal, porque muchas veces cuando estornudamos o tosemos y vamos a coger eso y pues ahí es donde ellos también se nos pueden enfermar. [Participante 04, entrevista grupal 02/10/21

4.3 Los pacientes con asma infantil

El presente apartado se construye a partir del análisis de la información recolectada en las entrevistas grupales, adicionando categorías emergentes que surgieron desde el propio proceso investigativo. Aquí se presentarán las diferentes dinámicas asociadas con la atención en salud del niño/a asmático/a.

Los relatos de los/as participantes evidencian diferentes situaciones y experiencias durante el diagnóstico del asma. Los padres aluden que sus hijos/as suelen manifestar miedo y pena por su condición asmática y por el uso de inhaladores, lo cual genera un cambio en sus estilos de vida.

Ha presentado crisis graves, bastante fuertes con referencia a este sintomático de asma y realmente es bastante preocupante porque los niños sienten ese temor de que se van a

quedar asfixiados. Es muy, muy terrible esta situación [Participante 1, entrevista grupal 02/10/21].

Cuando yo iba a hablar con el profesor del caso de salud de S, a S le molestó, él se puso a llorar y me decía que no le dijera. [Participante 2, entrevista grupal 11/09/21].

Asimismo, los padres fueron reiterativos al mencionar que cuando recibieron los diagnósticos de sus hijos/as sintieron miedo y/o frustración.

En mi caso fue duro enterarme que mi hija tenía asma, fue como ¿en qué fallé?, ¿qué pasó?, pues como sé que eso es hereditario, yo decía que le heredó eso al papá. [Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

Como podemos evidenciar, tanto los cuidadores como los pacientes sienten miedo por el diagnóstico del asma infantil. Estos sentimientos también se asocian al uso de inhaladores, a pesar de que no todos los padres refirieron tener una concepción o sentimiento negativo con el uso de estos medicamentos.

Entonces como que tenía uno el pensamiento raro y ahora mi hija no puede hacer sus ejercicios, no va a poder hacer sus actividades, se va a empezar a ahogar, va a estar dependiendo de oxígeno, de los inhaladores, entonces a veces uno como que se siente mal y de verdad como que se siente como con un bajonazo terrible, dice '¡juepucha!, ¿qué paso?'. [Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

El problema del inhalador la verdad no, no nos causó temor de todo lo que dicen. [Participante 3, entrevista grupal 11/09/21]

Además, varios cuidadores hacen mención a que el asma limita la vida de sus hijos/as como, por ejemplo, al no poder realizar ciertas actividades: jugar, nadar, correr, saltar, etc. Otros deciden ajustar las actividades o los juegos para evitar ciertos síntomas o crisis.

Íbamos a la piscina y ella decía que no se podía meter porque tenía asma, 'mami, no me puedo resfriar porque yo tengo asma', entonces ella asimiló esa enfermedad. [Participante 3, entrevista grupal 11/09/21]

Que sí, claro, cuando se ríen ellos a veces, muchas veces se ahogan, pero no es para que, digamos, '¡ay, no se ría, no juegue, usted no puede!', ¡no!. [Participante 7, entrevista grupal 02/10/21]

Me decía que no le dijera porque le daba pena y porque después no lo dejaban jugar.
[Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

Una de las causas de estos sentimientos son los **prejuicios** que tiene la sociedad sobre el cuidado de los/as niños/as asmáticos, por lo que se establece un concepto sobre la enfermedad, los posibles escenarios de riesgo de la enfermedad, los cambios familiares en torno a la enfermedad y si se lleva un tratamiento biomédico, entre otros posibles. En palabras de ellos...

Como les cuento... hace ya dos años larguitos, para mí ha sido muy, muy importante, nunca he dicho '¡no, eso ya no lo uso!', no lo vi tan grave. Para mí esa enfermedad sí me marcó mucho y la cuidó todo el tiempo. Lo que haya que hacer todo el tiempo, tenga o no tenga fiebre, tenga tos, haga frío, haga sol, esté acá, esté allá. Para nosotros ha sido muy, muy importante ese tema y nunca hemos dicho: 'no lo veo tan exagerado', siempre he estado muy metida en la enfermedad de mi muñeca. [Participante 3, entrevista grupal 11/09/21]

Entonces, sí, quedó un poquito tranquila y lo que dice la mamita es muy cierto, los niños tienen que llevar una vida normal, no los podemos tener encerrados para toda la vida. Ellos tienen que compartir, por ejemplo, la doctora le dijo a mi esposo pues que la niña si quería tener animales, gatos, perros, conejos, que los podía tener, que no había ningún problema, pues porque el asma que ella tiene no es como tan grave, tan avanzada. [Participante 4, entrevista grupal 11/09/21]

Entonces a él tuve que transformarle la habitación, tanto como en cobijas como cubrecama, ya no más peluches, ya no se barre, sino se aspira, o sea, todo el cambio, sí, fue un cambio grandísimo en la familia, fue un cambio que, mejor dicho, nadie lo esperaba. Pero gracias a esos cambios, él ha tenido una mejoría grande. [Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

Resaltan también algunos limitantes en el uso de inhaladores por parte de los/as niños/as y adolescentes. Los padres concluyen que el tiempo del diagnóstico y el uso del medicamento (inhalador) sí condiciona la apertura de NNA en el tratamiento:

Bueno, con JE, el niño lleva muchos años utilizando el inhalador. A veces ya lo siento muy cansado, ya no quiere aplicárselo. Al principio también era él que me recordaba y él que siempre estaba como '¡mami!, ¿a qué hora me toca?', pero ya son prácticamente 10 años el niño usando el inhalador, que ya hay días que como que ya no quiere. Igual yo le digo que es por el bien de él, que ya rápido vamos a dejar eso. Pero sí, si los niños se cansan, se cansan de utilizarlo. Al principio el tema era complicado porque como fue de tan

pequeñito, entonces era complicado aplicárselo, pero pues ya incluso él mismo se lo aplica. Siempre estamos ahí como pendientes del tema, pero los niños se cansan, los niños se cansan de los medicamentos, de los tratamientos, de las citas, de todo eso. [Participante 8, entrevista grupal 11/09/21]

Algunos padres indican que el cansancio o la rebeldía de los NNA en el cumplimiento de las indicaciones del pediatra o neumólogo pediatra se asocian con la *adolescencia*.

M.B.: [...] además del cansancio, ¿crees que tenga relación la adolescencia de tu hijo?

P8: Sí, yo creo que también tiene mucho que ver este tema. Pues ya, cumplió 13 años. También la falta que no está asistiendo presencial al colegio y la cuestión de estar solo, sin compañeritos y sin nada, eso también repercute mucho de pronto, en este tipo de cosas y en este tipo de actitudes que el niño tiene. [Participante 8, entrevista grupal 11/09/21]

P5: Cuando están adolescentes piensan que por qué está con eso, con sus inhaladores, no puede hacer sus actividades porque no pueden, porque se limiten a hacer sus cosas, cuando en realidad pueden llevar una vida normal y hacer sus cosas normales. Pero entonces a veces se excusan de que 'no hago eso porque me toca con el inhalador', 'no puedo porque me ahogo', 'porque no...', no debería pasar eso. Pero si lo siento como de pronto en los adolescentes que puede pasar eso, que se excusen a hacer sus actividades porque están utilizando inhaladores. [Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

Otro limitante en el uso de los inhaladores es que los cuidadores usualmente no continúan o terminan el tratamiento porque ven *bien* a sus hijos/as. En palabras de una madre de familia:

Ese error lo cometemos hasta nosotros los adultos, nos envían un tratamiento, no sé, para una infección, le dicen 'tómese tantos antibióticos, por tantos días', yo como al quinto día ya me siento bien, no tengo nada, no terminé el tratamiento y después más adelante vuelve y nos da porque yo creo que como que queda ahí la infección, como ahí esperando para volver a dar. Entonces ese error desde que lo cometemos nosotros los adultos, también lo cometemos con los niños. [Participante 02, entrevista grupal 11/09/21]

Estudios han demostrado que la poca adherencia al tratamiento por parte de los padres y cuidadores de los pacientes pediátricos, se deben principalmente por las percepciones y creencias sobre el tratamiento, por la larga duración del mismo, el costo de los medicamentos, horarios de administración, periodos en lo que los síntomas resuelven y se dejan de usar y el uso de múltiples medicamentos al mismo tiempo.^{13,14}

4.3.1 Síntomas

Las madres y los padres de familia distinguieron dos tipos de síntomas en sus relatos, los primeros asociados al diagnóstico de asma y los segundos tienen relación con las crisis asmáticas.

4.3.1.1 Síntomas *antes/durante* el diagnóstico:

Los cuidadores relatan que identificaron diferentes signos y síntomas respiratorios en los NNA, reconociendo en algunos casos la gravedad y posteriormente realizando la consulta oportuna para la atención, el diagnóstico y el tratamiento del asma. Principalmente el servicio de atención en salud que tiene el número más alto en casos nuevos de asma infantil es el servicio de urgencias.

Mi hijo hace aproximadamente dos años, dos años y medio, presentó un cuadro sintomático pulmonar. Nos encontrábamos en una zona rural y pues realmente nosotros en primera instancia, porque nunca, nunca lo habíamos visto de esa manera, mi hijo tiene 12 años. Un crecimiento sano y el control con pediatría todo, pero presentó un cuadro sintomático y pues realmente nos tocó salir corriendo con él para al hospital. Cuando llegamos empezamos a hacerle todo el proceso de exámenes y bueno, todo lo que tiene que hacer, pero lo que le pasó a mi hijo y ¡oh, sorpresa! Nos dijeron que estaba presentando un cuadro sintomático de asma. [Participante 01, entrevista grupal 02/10/21]

Estuvo también en UCI e incluso el día que ya se enfermó, pues estábamos de bautizo y empieza con esa fiebre terrible, la llevamos de urgencias, quítele el vestido y nos fuimos para la clínica y todo y cuando no, que diagnosticada asma, nosotros, pero ‘¿cómo?, ¿por qué?’ empieza el proceso de los inhaladores y todo. [Participante 3, entrevista grupal 11/09/21]

4.3.1.2 Síntomas *antes/durante* la crisis

Por otra parte, los cuidadores reconocen los síntomas relacionados con una exacerbación de la enfermedad. Según sus relatos consideran que son una medida clínica sensible de las crisis asmáticas.

Por lo general, eso le pasa cuando se ríe mucho, lo que hago es como, o sea, como no pararle la risa, sino como cuando siento que está como muy agitado, entonces le reduzco un poquito la frecuencia de la actividad. [Participante 6, entrevista grupal 02/10/21]

Ajá, digamos, que lo que más le exacerba sus crisis es la exposición al frío. Siempre que sale muy temprano al jardín y está haciendo mucho frío o se recoge en la noche, sobre todo, eso lo que más hemos visto y también en algunas ocasiones, cuando juega en el parque, cuando ha corrido mucho, también hemos visto esa relación con la exacerbación de las crisis. [Participante 9, entrevista grupal 02/10/21]

4.3.2 Interacciones

El análisis del fenómeno estudiado requirió incluir las interacciones que se dan entre el o la paciente y/o cuidador/a con su entorno social. En otras palabras, se busca reconocer las redes de relacionamiento que se dan en el desarrollo de la vida del niño, la niña o el adolescente, como bien serían el ámbito familiar, académico y recreativo, entre otros. Estas interacciones suelen ser cara a cara y también mediadas por el Internet. A continuación, se identifican y caracterizan cada una de las interacciones que se lograron evidenciar en esta investigación:

4.3.2.1 Interacción: paciente/familia/amigos/representantes colegio u otros

Se logró evidenciar que el diagnóstico del asma genera que los/as familiares relacionen la condición asmática del NNA con una personalidad temerosa y con otras condiciones “psicológicas”. Por ejemplo, reiteran que estos/as NNA generan dependencias hacia (1) los inhaladores y (2) los/as cuidadores/as.

De pronto cuando, como comenté inicialmente, cuando le dicen a uno... por lo general son los abuelos: ‘que eso se cura con...’, yo no sé, con sábila y remedios caseros porque los inhaladores los vuelven dependientes y pues a raíz, digamos, de esa dependencia al inhalador, también de uno, entonces que son niños temerosos y otras cosas psicológicas, que por qué uno está detrás de ellos, entonces también ese gran temor. [Participante 6, entrevista grupal 02/10/21]

Por otro lado, algunos/as padres y madres indicaron que aprendieron a usar los inhaladores gracias a las recomendaciones e instrucciones de parte de familiares, quienes también tienen hijos/as con asma infantil.

Cuando ya vino una prima que utiliza también el inhalador, incluso con el hijo, me dijo ‘no, él tiene primero que respirar, dejar el pulmón como sin aire y ahí sí usted le hace el primer

puff, que él respire y lo sostiene, luego cuenta diez segundos y luego lo exhala y descansa y hace el otro', [...].[Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

Ahora bien, la relación que se establece entre paciente/cuidador/escuela permite evidenciar algunos factores determinantes para la continuidad en el tratamiento del asma infantil; por ejemplo, la enseñanza en el uso de los inhaladores por parte de las madres y los padres hacia sus hijos/as y profesora(s).

Y en cuanto a las indicaciones, como para las profesoras y demás, a nosotros nos tocó enviar la fórmula médica, por supuesto se la exigen en el colegio y pues yo envié en una hoja las instrucciones de cómo utilizar la inhalocámara o los inhaladores, pues en caso de que le llegase a dar una crisis en el colegio. [Participante 10, entrevista grupal 02/10/21]

Sí, señora, pues, por ejemplo, en el caso de la niña, en el colegio todos están enterados, todos los profesores e inclusive tienen una enfermera y sí están muy pendientes de la niña, pero pues igual a ella yo le enseñe cómo tiene que aplicarse los puff, la inhalocámara, bueno todo, pero en un dado caso de que digamos que ella no pueda, la profe que está con ella, ella sabe, yo ya le expliqué. [Participante 4, entrevista grupal 11/09/21]

La mayoría de padres y madres indican que dentro de la maleta de sus hijos e hijas empacan un inhalador con su inhalocámara.

JE tiene inhaladores permanentes, entonces igual eso se los aplicó en la casa. Cuando estaba en el colegio, cuando estaba presencial, se los aplicaba en la casa antes de irse para el colegio, pero siempre en la maleta yo siempre le he dicho... uno salbutamol y en algún momento sí le dio una crisis en el colegio, la enfermera me llamó y le dije que el niño tenía un inhalador en la maleta y le expliqué a ella cómo se lo aplicará y fue ella que se lo aplicó y después fui a recoger al niño. [Participante 8, entrevista grupal 11/09/21]

Los padres y las madres también refieren que cuando sus hijos/as son pequeños/as no han evidenciado que estos/as sufran rechazo o persecución por su condición asmática. No obstante, hubo unanimidad al mencionar que al momento en que sus hijos e hijas entran a la adolescencia suelen sufrir de Bullying por ser asmáticos

Mi hija es una adolescente de 16 años, a ella si le da pena, creo le han hecho Bullying los niños, igual los profesores saben que ella utiliza los inhaladores por su enfermedad y todo, en ese caso a ella si le da pena. [Participante 11, entrevista grupal 11/09/21]

El sentimiento de pena también se asocia a las escuelas de entrenamiento deportivo.

Cuando empezó ahoritica nuevamente en la escuela de fútbol, pues yo tuve que contarle al profesor en la situación de salud que él iba, en el tratamiento que estaba. Cuando yo iba a hablar con el profesor del caso de salud de S, a S, él se puso a llorar y me decía que no le dijera porque le daba pena y porque después no lo dejaban jugar. Entonces que, si ellos sabían que él se ahogaba, pues no lo iban a dejar jugar fútbol y no lo iban a dejar rendir igual que los otros niños. Yo tuve que hablar con el profesor y decirle pues que no, que él tenía que tener un trato pues normal, un trato común y corriente porque la idea es que él vuelva y empiece a tener su actividad física normal. [Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

4.2.2.2. Interacción: Búsquedas de madres y padres de familia

- Entre familias con hijos/as asmáticos/as

Algunas/os madres y padres recuerdan que aprendieron a utilizar los inhaladores al observar y preguntar cómo otros cuidadores los usaban y aplicaban, sobre todo en los servicios de urgencias.

A mí me tocó decirle a una mamita: ‘ven, ¿me explicas?’, porque no tenía conocimiento de cómo utilizar eso, que tocaba agitar, que luego coger y colocarlo por la boquilla, luego ponerlo y decirle a la niña que respirara y ahí sí contar 10, no tenía idea... [Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

Yo pagué la novatada, por primera vez no sabía cómo utilizarlo y nada, me tocó mirar a las mamitas, mirar cómo lo utilizaban y esperar a ver qué porque no sabía. [Participante 7, entrevista grupal 11/09/21]

- Paciente/cuidador/Internet

Actualmente, muchas personas acuden a Internet para informarse sobre varios aspectos de la vida. Los procesos de salud/enfermedad/atención no son ajenas a estas búsquedas y en ocasiones el buscador de Google suele ser la primera ruta de atención. Por consiguiente, se integra la interacción entre paciente/cuidador/Internet y se identificó que los cuidadores/as buscan cómo utilizar los inhaladores y, en algunas ocasiones, comparan lo que dice en Internet con lo que dicen sus médicos/as tratantes, neumólogos pediatras y pediatras.

Sí, nos metimos a Internet a investigar qué era el proceso de los inhaladores para podérselos aplicar bien a la niña, en qué consistían y, pues, a lo que el doctor me había dicho, a lo que yo leí y todo, pues que ayudaban a desinflamar el pulmón, que le llegaba directamente al pulmón para que pudiera respirar bien, para que no se me ahogara tanto. Entonces sí confío como en el internet para hacerle el proceso a la niña. [Participante 3, entrevista grupal 11/09/21]

Participante 5: *Pero pues... nada, fui aprendiendo, pero si fui a buscar, lo normal que uno hace, ese es el peor error que uno hace y es buscar en internet y en internet pues salen muchas cosas que a veces lo asustan a uno, como a veces lo van informando. Pero de todas formas lo hice por buscar y nada, pues le van diciendo, que te va sirviendo para que los pulmones se dilaten, que empiece a poder respirar y todo, ya como que se queda uno más tranquilo.*

M.B.: *[...] Y, de la información que tú leíste en la red, tú dirías que esa información ¿te confundió más, te dio más como preocupación o te sirvió para... y para entender mejor?, ¿qué dirías tú.*

Participante 5: *En el caso de los inhaladores si fue más contundente, me dio más a entender para qué servía y me sirvió la información, en este caso sí me sirvió la información*

M.B.: *[...] Y tú crees, por ejemplo, que la información que leíste respecto de los inhaladores, no respecto de las calcificaciones ni nada, sino respecto de los inhaladores, más o menos, ¿era como coincidente, se parecía a lo que tú tenías antes de leer o era muy distinta?*

Participante 5: *Sí, sí, era contundente, o sea, sí era lo que decía. [Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]*

4.2.2.3 Interacción: Paciente/cuidador/profesional de salud

Las interacciones entre las madres y los padres con los/as profesionales de salud³, puede ser positiva y negativa. Respecto a la positiva, se evidenció que la comunicación asertiva y respetuosa se da cuando hay reconocimiento recíproco entre los padres de familia y el o la profesional de la salud.

M.B.: *[...] A propósito, ¿ustedes les tienen mucho miedo a los médicos?*

³ Terapeutas respiratorias, enfermeras, médico general, pediatra, neumólogo pediatra, entre otros

Algunos participantes: *En ocasiones [Entrevista grupal 11/9/2021].*

Algunos/as cuidadores/as compartieron sus sentimientos e información suministrada por los/as médicos/as tratantes cuando se les dio el diagnóstico del asma infantil.

*Pero como comenté, eso de pronto... también va en la manera en que lo transmite el médico, a mí y a mi hijo una vez lo diagnostican, también ellos le explican a uno, también le dicen a mi hijo qué va pasar. Me acuerdo que el doctor le dijo a mi hijo que, si quería ser nadador profesional, lo va a ser y nada se lo va a impedir, dijo 'no tenga miedo mamá, que su hijo va a poder correr tranquilamente'. Como que ellos también lo **tranquilizan** a uno. [Participante 6, entrevista grupal 02/10/21]*

*También cuando voy al inmunólogo, él no me da tanta **confianza** de pronto porque no despeja todas las dudas. También juega un papel muy importante el profesional porque sí, él que es él que sabe [y] no le sabe explicar a uno o no es que no sepa explicárselo, sino que no le quiere contar, porque les he explicado o algo así... [Participante 8, entrevista grupal 02/10/21]*

El adecuado uso de los inhaladores y la inhalocámara se relaciona con la adquisición de habilidades (teóricas-prácticas) para suministrar el medicamento a sus hijos/as. Algunos participantes indican que no contaron con el suficiente acompañamiento en el proceso de aprendizaje de la enfermedad y el uso de los inhaladores.

Yo no entendí eso, la verdad yo no entendí, yo le dije a la doctora: 'sí, señora', ella me explicó: '2 puff con la inhalocámara' y yo 'bueno, sí, señora'. Yo creo que por eso al principio no nos funcionaban ni los inhaladores, porque lo estaba haciendo de esa manera. [Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

Pues ellas creen y, discúlpeme, pero a veces las enfermeras creen que uno sabe cómo es el tema y cómo se maneja. Era mi primera vez que yo llegaba con esa crisis con mi hija, me dijeron 'vaya y consiga una inhalocámara y le tienes que hacer este esquema', me lo anotaron cada 20 minutos, tantos, tantos puff y descansa. Pero pues... no sabía, yo no conocía el tema, entonces peca uno por eso, porque uno no sabe y ellos deberían tomarse como la delicadeza, de pronto decirle: 'bueno, mira, vamos, te voy a enseñar cómo se maneja, se hace de esta forma...'. [Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

Los/as cuidadores/as refieren sentimientos de angustia, desconfianza y/o temor cuando se refiere a comunicarse con los/as profesionales de la salud, ya que temen ser juzgados o regañados. Dentro de los temas que resaltaron los padres y las madres, fueron: (1)

inquietudes sobre la enfermedad o el tratamiento, (2) manejo de inhaladores u otras preguntas relacionadas con este, e (3) incorporación de otros cuidados caseros. Respecto al último punto, algunos fragmentos de los/as participantes de esta investigación:

Pues sí, igual nosotros también hemos seguido todas las recomendaciones, pero digamos que a veces uno sí siente miedo, por ejemplo, comentarles las medicinas alternativas que uno puede llegar a utilizar en los niños también porque en alguna ocasión..., pues a mi esposa el pediatra sí la regañó cuando se le contó lo de las inhalaciones de cebolla. Entonces pues uno no sabe si eso está bien o mal, pero pues si está mal, pues debería existir también una forma menos grosera de decir las cosas, pero pues también es siempre todo el mundo pensando en el bienestar del niño. Pero a veces...sí, uno tiene como desconfianza al decir ciertas cosas para evitar digamos el regaño que le pueden dar a uno.
[Participante 9, entrevista grupal 02/10/21]

Hay papás que han buscado otras alternativas y en el momento que uno le comenta al médico hice tal cosa, pues lo regañan, entonces sí es importante explicar por qué no se debería usar o hacer ciertas cosas. [Participante 10, entrevista grupal 02/10/21]

No, no se los comentó a los médicos porque inicialmente, pues sé que algunos médicos pues no van a creer en las partes naturales o cosas así, entonces evitó comentar.
[Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

Aunque refieren el miedo por comunicarles a los/as médicos/as la verdad sobre el tratamiento de sus hijos/as, muchos/as aluden que en ocasiones mienten cuando se les pregunta cómo van con el tratamiento con el inhalador.

Sí, sí, sí, me pasó a mí. Pues inicialmente me pasó. Me daba como miedo, pues. porque mi esposo sufrió de asma de niño y pues mis suegros me decían que no utilizará los inhaladores: 'hagámosles las cosas caseras, para que no se vuelvan dependientes al inhalador', me decían 'no lo hagas, no lo hagas' y de verdad sí dejé de utilizar los inhaladores por un buen tiempo. Y yo cuando tenía la consulta decía 'sí, sí, los utilicé', cuando en realidad no los había utilizado y le estaba haciendo era un daño a mi hija.
[Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

Otros/as contaron que siguen las indicaciones médicas al *pie de la letra*.

En el caso de C, no, no, señora, no todo lo que nos han dicho le hemos hecho, digamos, respecto de que... si nosotros utilizamos todos los inhaladores, sí, todo lo que ellos mandan

se le hace. Si uno les dice, le dice mentiras, pues es que el problema es para los niños, no es para uno. [Participante 7, entrevista grupal 02/10/21]

Lo/as participantes de esta investigación también compartieron algunos comentarios y recomendaciones en la atención y la comunicación entre el o la cuidador/a y los/as profesionales de la salud.

M.B.: [...]¿Qué le recomendarías a los médicos que hiciéramos distinto? Para que ese tipo de detalles se puedan mejorar, ¿qué nos recomendarías?

Participante 5: De pronto, **más como estas charlas** y que le digan a uno 'no, mira, no les tenga miedo', que les expliquen a uno que el inhalador no va a afectar otros órganos, que es para su bien, que no se va a volver dependiente de este inhalador, que no va a durar toda la vida con este inhalador, sino que es por un período, que es mientras va evolucionando y su crisis va mejorando. [Entrevista grupal 11/09/21]

Participante 11: Entonces, sí sería muy bueno que **las auxiliares o las enfermeras que estén en el momento cuando uno llega a urgencias, que te expliquen mejor en ese sentido.** [Entrevista grupal 11/09/21]. [...] en ese sentido sí debería haber **personal más capacitado** para las mamitas que somos nuevas. Por ejemplo, los de terapia respiratoria, debería haber una persona que indique que el inhalador se coge así, se hace así y creo que así, todos vamos a entender. [Participante 11, entrevista grupal 11/09/21]

Participante 9: Bueno, pues digamos que el comentario que yo tengo es que siempre **tenemos que ser honestos con ustedes los médicos**, son ustedes los que saben y el asesoramiento es muy importante. **Debemos creer en lo que ustedes nos dicen. Pero pues también ustedes siempre deben tratar de atender todas nuestras dudas como papás, como papás que tienen miedo por un diagnóstico y de esa forma yo creo que es la mejor forma en que se podría tratar al niño, siempre es que seamos un equipo y que también digamos se respete lo que uno piensa como papá.** Que se aclaren bien las dudas, que si uno está haciendo alguna cosa que no debería hacerse, pues se explique de la mejor forma, de la manera más cordial. Yo creo que eso sería lo mejor. [Participante 09, entrevista grupal 02/10/21]

4.3.3 Tratamientos complementarios

4.3.3.1 Medicinas alternativas

La Organización Mundial de la Salud, reconoce que existen diversos sistemas médicos, como alternativos, biomédicos y tradicionales que ayudan a dar resolución a los procesos de salud/enfermedad/atención. En esta investigación resaltó que los/as cuidadores/as referenciaban que dentro de los cuidados biomédicos (como el uso del inhalador) en el tratamiento del asma de sus hijos/as, solían añadir otras medicinas, sobre todo las coloquialmente conocidas como “remedios caseros”. Estos remedios suelen darse por consejo de alguna persona cercana, familiar o amigo/a, del cuidador o la cuidadora, además que corresponde a saberes tradicionales de los grupos comunitarios, donde de generación en generación se han transmitido saberes/prácticas en, por ejemplo, plantas medicinales para mejorar los estados de la salud. En palabras de los padres y las madres participantes de esta investigación:

[...] y remedios naturales, muchísimos, los que ustedes no se pueden imaginar, nos recomendaron vaporización con cebolla roja, unos parches de plátano maduro sobre el pecho con Vick VapoRub, hasta sacar al niño a caminar a las 6 del mañana descalzo sobre el rocío del pasto. [Participante 09, entrevista grupal 02/10/21]

Pues la experiencia mía fue haberle dado pocillos tinteros de agua de romero. Se le hizo también vaporización de verbena, eso también es bueno. Eso me lo decía mi abuelita y eso también ayuda hartito. [Participante 12, entrevista grupal 11/09/21]

Pues yo también le hice lo del eucalipto y también le di a tomar el aceite de tiburón. No sé si también me ayudó, pero en ese momento la niña utilizó el inhalador, la vaporización de la mata y el aceite de tiburón. Fue un proceso conseguirlo, pero pues supuestamente me lo consiguieron original; le daba azúcar, su cucharadita de aceite y para que ella lo pudiera bajar yo le decía que le daba una menta, se la pasaba y enseguida se chupaba una menta y pues a ella le descongestiono hartito ese tema también. Entonces entre unas y otras cosas, pues me ha ayudado también mucho con ese tema. [Participante 13, entrevista grupal 11/09/21]

Una de las madres participantes en esta investigación especifica cómo es la preparación de una vaporización de eucalipto. En sus palabras:

M.B.: [...] Entonces tú has usado el eucalipto, ¿ese eucalipto entonces cómo lo usas?

Lo pongo a cocinar con agua y lo meto ahí y ya después de que esté hirviendo, pues lo dejo en la habitación como para que ventile y ellas empiecen a respirar eso y pues les ha servido mucho, en el sentido de que ayuda como a que, entre bien, como que empiecen a respirar mejor y todo y pues me ha servido. Entonces a veces uno utiliza cosas, truquitos, que te dan los abuelitos... [Participante 5, entrevista grupal 02/10/21]

En esta investigación resalta que desde la experiencia de los/as cuidadores/as algunos/as profesionales de la salud tienen mayor apertura frente a estas otras formas de cuidar el asma. Una madre comparte su experiencia:

Yo tengo duda y miro en Internet, sin embargo, le pregunto a la doctora a ver ella que me va a decir. Entonces, yo le dije a ella que no me funcionaba, que yo lo había echado del sauco, ella no se molestó ni nada, sino la respuesta de ella fue que esos eran remedios caseros naturales a los que recurrían mucha gente en la casa, que, si cada quien veía que funcionaba, pues eso ya era como decisión de cada uno. [Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

Algunos/as cuidadores/as, aunque han escuchado o conocen los remedios caseros, suelen no utilizarlos por decisión propia o por sugerencia de su médico tratante.

Bueno, no, la verdad no alcance a realizar ninguno de ellos porque sí fui un poco como desconfiada del tema, pero si me decían algo como hacerles... cómo vaporizaciones con agua-sal o con agua y unas gotitas de eucalipto o cosas así. Sí lo escuché, si me lo alcanzaron a aconsejar, pero pues... no sé, yo creo que siempre está el temor de que la niña fuese a empeorar, entonces me limite al tratamiento médico. [Participante 10, entrevista grupal 02/10/21]

Para mí, en mi caso, nunca le he hecho inhaladores con Vick VapoRub porque eso bloquea a los pulmones, no deja respirar a los niños y a uno grande también... Entonces, eso lo aprendí de un médico..., que un día el médico dijo: 'ni para ti, ni para el niño Vick VapoRub'. [Participante 7, entrevista grupal 02/10/21]

4.3.3.2 Otros tratamientos:

Algunos/as cuidadores/as hicieron referencia que para complementar el diagnóstico de asma se realizaron otras pruebas por parte de alergología. Esto permitía identificar el cuadro alérgico de los/as niños/as y re-pensar un tratamiento especial que sea complementario al ya instaurado.

Pero además él tiene asma alérgica, entonces pues una de las sugerencias fue cómo hacerle un tratamiento de inmunología, pero pues si ha estado como ese temor de que... no sé, o sea, como que... pues siempre es una inyección mensual, entonces la neumóloga dice que es lo más recomendable. [Participante 6, entrevista grupal 02/10/21]

A él le hicieron el examen de alergología y salió ayer y salió alérgico, mejor dicho, a dos clases de ácaros, ahora al epitelio el perro, del gato, cuando toda la vida habíamos vivido con el perro [...]. [Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

4.3.4 Acceso a los inhaladores

Los/as cuidadores/as contaron que, en algunas ocasiones, agudizado por la emergencia sanitaria por COVID-19, se han presentado dificultades en el acceso a los medicamentos (inhaladores) formulados por sus médicos tratantes. En palabras de los/as padres y madres:

Me afectó bastante porque en ocasiones iba a buscarlos y a reclamarlos a la farmacia y no había, estaban escasos, por ejemplo, mi hija tiene Fexofenadina desde junio y no ha sido posible que me entreguen este medicamento. Entonces a veces lo necesita urgente, pero por la crisis por la que está pasando el país, pues no está disponible este medicamento. Entonces, ¿qué hacía uno? Irse a varias farmacias y buscarlo, pero como no había, me tocó comprarlo. [Participante 5, entrevista grupal 11/09/21]

4.3.5 Sobre las lecciones que dejó la pandemia

Las madres y los padres mencionaron que la pandemia por COVID-19 ha sido un escenario de muchos desafíos. Uno de ellos es el constante miedo por la vulnerabilidad de sus hijos/as asmáticos, así que los cuidados se intensificaron y se les aisló más.

Pues cuando comenzó la pandemia, JÁ todavía no estaba diagnosticado con asma, pero, más o menos, como a la mitad de la pandemia que lo diagnosticaron y siempre existía un miedo. Pues como era algo respiratorio y pues COVID también afectaba la vía respiratoria, pues nos daba mucho susto que le pudiera pasar algo. Entonces, realmente tratamos de aislar al niño lo más que se pudo en el contacto con los demás, siempre acá en casa, hasta que ya ha comenzado a mejorar un poco más y pues hasta hace poco fue que él pudo volver a sus actividades escolares. [Participante 09, entrevista grupal 02/10/21]

Por la condición de estos/as NNA se evidencian mayores restricciones para asistir a la escuela y retomar otras actividades recreativas, como realizar deportes u otros.

Los niños que estuvieran con asma no podían asistir a clases presenciales, entonces que tenía que tener una autorización del neumólogo, que la niña podía asistir sin problema a su colegio y si había que llevarle la cámara o algo. [Participante 3, entrevista grupal 11/09/21]

Algunos/as padres y madres reflexionan que es importante darle confianza a los NNA para que ellos/as les den continuidad a sus vidas y puedan desenvolverse en otros escenarios, ya que la condición asmática no debe imposibilitar el desarrollo de sus vidas.

Exactamente, no lo hemos mandado por el diagnóstico del asma, por el tema del frío, entonces, no lo hemos llevado. Entonces, en sí... ese es un poco el miedo que uno le da, pero en debido caso que... digamos, ya les toqué volver, hay que afrontarlo y hay que afrontarlo como sea porque igualmente ellos no pueden vivir toda la vida encerrados, ellos no pueden vivir una en una urna de cristal porque ellos tienen que salir del mundo exterior. Si aquí nomás en la casa les da la crisis de asma, pues igualmente les toca volver a volver al colegio porque ellos tienen que aprender a hacer su vida normal. [Participante 07, entrevista grupal 02/10/21]

También comentan que han utilizado los mismos remedios naturales para prevenir el virus de COVID-19 que les ha funcionado en el tratamiento del asma infantil en sus hijos/as.

Lo del eucalipto como para la gripa, como por todo esto que está pasando del covid y eso era lo que se hacía acá también en la casa, saúco y eucalipto. [Participante 2, entrevista grupal 11/09/21]

5. DISCUSIÓN

Las diferentes percepciones emocionales y cognitivas de los/as pacientes y cuidadores/as frente al asma infantil, son clave para determinar el éxito de la adherencia al tratamiento no solo en esta enfermedad, sino en otras enfermedades crónicas.³⁰ Existen creencias y conocimientos sobre la medicación prescrita para los pacientes pediátricos con diagnóstico de asma, comprendiendo en mayor medida el *miedo* a usar los inhaladores, el *deseo* de buen control de la enfermedad con los mismos y la *preocupación* de los efectos secundarios de éstos.³¹ Ciertos aspectos socioculturales, así como diversas formas de educación y conocimientos de la enfermedad, recaen en posibles consecuencias desfavorables para el manejo y cuidado integral del paciente pediátrico asmático. Por lo anterior, se considera la necesidad de comprender e identificar las distintas prácticas y experiencias con los inhaladores por parte de los NNA y sus cuidadores, generando posiblemente un nuevo enfoque de entendimiento y promoción de la enfermedad.

En este contexto, reconocer los sentimientos y las limitaciones que tienen los/as cuidadores/as y él/la paciente sobre el uso de los inhaladores para tratar el asma infantil, nos permitió identificar las razones por las cuales se da continuidad o no a los tratamientos.³² Además, dentro de los hallazgos de esta investigación se puede concluir que la poca o nula información sobre la enfermedad y el tratamiento, puede generar que los padres y las madres construyen ciertas creencias en relación a los inhaladores, como la dependencia. Ellos/as asocian que los/as NNA no sean capaces de realizar actividades sin el uso de los inhaladores, que tengan un crecimiento limitado por su uso y que si no los utilizan van a estar sintomáticos, es decir, con ahogo, tos y en crisis. Sin embargo, estas creencias resaltan la preocupación de los padres de familia por mantener el bienestar en la salud de sus hijos/as y por la seguridad de los medicamentos en el tratamiento del asma.³³

Por esta razón, los/as cuidadores/as señalan que la primera opción de tratamiento son los remedios caseros, los cuales en su mayoría han sido transmitidos desde la familia y se

hacen a base de plantas en tomas, vaporizaciones y ungüentos. Incluso algunos/as mencionaron que solían complementar el tratamiento convencional (inhaladores) con estas prácticas/saberes comunitarios y/o cuando evidenciaban que no había efectividad en el tratamiento con inhaladores. Cabe resaltar que, aunque hay una concepción homogénea del uso de estos tratamientos caseros-comunitarios, los/as cuidadores/as contaban que no solían compartirlos con los/as profesionales de la salud ya que les daba temor ser juzgados, de ser negligentes o poner en riesgo la salud de sus hijos/as. También se evidenció que los/as cuidadores/as desconocen ciertas características y usos de los inhaladores, aunque hayan tenido el acompañamiento y el proceso de aprendizaje por parte de sus familiares y/o profesionales de la salud (neumólogo/a, pediatra, enfermera, terapeuta respiratorio, etc.). En este punto, juega un papel fundamental la educación del paciente asmático y de quien lo/a cuida. Por *educación* nos referimos a la curva de aprendizaje realizada entre paciente/cuidador/profesional de la salud, buscando proporcionar conocimientos e información sobre la enfermedad y el tratamiento con inhaladores (seguridad y eficacia de la terapia inhalada), resolver dudas y aportar habilidades para el cumplimiento de las indicaciones dadas. Las recomendaciones que los padres y las madres dieron para tener una mejor relación con sus pediatras o neumólogos/as pediatras, era que escucharan sus dudas, comentarios y/o sugerencias, así como la de los/as NNA, también que respeten sus creencias y conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, y que se busque individualizar las necesidades de cada paciente.^{34,35}

Hallazgos similares se han reportado en estudios previos; por ejemplo, Simoni et al. (2017) señalan que (1) los/as adolescentes con frecuencia sienten *pena* por el diagnóstico de asma, generando un impacto negativo en la aceptación de la enfermedad y el tratamiento. Además, (2) las personas que ven a los NNA aplicarse los inhaladores suelen no aprobar este procedimiento, por lo cual se genera un estigma social. Los autores concluyen que estas dos limitantes determinan la adherencia al tratamiento con inhaladores.¹⁰ Asimismo, en Colombia existen cuestionarios validados para evaluar el grado de conocimientos sobre el asma infantil por parte de los cuidadores de NNA con éste diagnóstico³⁶, donde se permite determinar la efectividad de las diferentes intervenciones educativas, generando una mejor comprensión de la enfermedad y adherencia al tratamiento y siendo estos, puntos claves para el buen control del asma infantil.

Como se trata en gran parte de una investigación cualitativa, una de las fortalezas de este trabajo es la recolección de datos abiertos y “sinceros” por parte de una pequeña muestra de cuidadores/as de NNA, respecto a las prácticas, dinámicas y vivencias sobre el uso de inhaladores en el manejo del asma infantil y las repercusiones sobre el estado de salud. Si bien en estudios previos se han evaluado los diferentes conocimientos sobre este tratamiento médico, este estudio también permitió conocer el impacto y la representación social de la enfermedad y su tratamiento en otros escenarios, como lo son la escuela y sus actividades recreativas, la dificultad para la consecución de los inhaladores, el uso constante y frecuente de medicinas alternativas, entre otras. La principal limitación de esta investigación radica en la muestra de participantes, los cuales a pesar de ser pocos permitieron obtener la información planeada y requerida para el análisis. Si bien algunas preguntas fueron guiadas, se logró la expresión abierta de los participantes, se resolvieron dudas y se dio información que tal vez no habían recibido previamente o que, en esta oportunidad, se pudo corregir.

Finalmente, cabe resaltar que el tratamiento del asma infantil es un proceso complejo, entendiendo que a los padres y las madres les preocupa que la salud de sus hijos/as se vea comprometida por los inhaladores prescritos por sus médicos tratantes. Por esta razón, los/as cuidadores/as adquirieron diferentes conocimientos a través de la experiencia con la enfermedad y el tratamiento, considerando los beneficios de los inhaladores y las estrategias de manejo. También, los/as participantes de esta investigación manifestaron que este tipo de espacios ayudan a aclarar inquietudes y les proporciona tranquilidad y habilidades sobre el uso de los inhaladores.

6. CONCLUSIÓN

Se espera que los resultados de esta investigación puedan aportar a las apuestas interdisciplinarias de la salud pública, con la inclusión de las creencias, los conocimientos y las percepciones de los/as pacientes y sus cuidadores/as, además de ayudarnos a reconocer cómo se concibe (o vive) la enfermedad y el tratamiento. Esto nos posibilita (1) considerar otras formas de concebir el asma infantil y los cuidados que se esperan en relación a la enfermedad; (2) articular estas otras formas de cuidado, por ejemplo, las que son a base de plantas; y (3) propiciar una relación con sus pacientes y cuidadores/as basada en la confianza y el respeto, con la posibilidad de compartir sus sentimientos, creencias e inquietudes.

Finalmente, se considera que el nivel de conocimiento de los/as cuidadores/ras respecto al uso de los inhaladores en el tratamiento del asma infantil, emerge principalmente de las experiencias y prácticas familiares, y posiblemente esté relacionado con las diferentes percepciones sobre los efectos adversos y el tratamiento sistémico de la enfermedad. Existe cierta coincidencia en los resultados de esta investigación con estudios previos, sin embargo, surge la necesidad de continuar investigaciones adicionales en Colombia (acoplados al contexto y las creencias culturales) para facilitar una mejor comunicación entre paciente/cuidador/médico tratante, determinar posiblemente una mejor adherencia al tratamiento y mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes.

ANEXOS

A. FORMATO DE DATOS CUANTITATIVOS

NOMBRE	DEFINICIÓN	TIPO	ESTRATIFICACIÓN
Fecha	Día, mes y año en el que se realizó la entrevista	Discreta	DD/MM/AAAA
Fecha de nacimiento	Edad en años cumplidos del paciente desde el nacimiento	Discreta	NNN: 5-16 años
Género	Característica anatómica	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> ● Femenino ● Masculino ● Otros
Tiempo de diagnóstico de la enfermedad	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico en la historia clínica	Intervalo	Meses
Aceptación de la enfermedad	Esta pregunta quiere saber sobre el nivel de aceptación de la enfermedad de su hijo/a entendiendo esto como que usted sabe las características de la enfermedad, aspectos fundamentales de su manejo, sus posibles efectos inmediatos y a plazo más largo, así como el pronóstico del asma en los años futuros	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> ● Totalmente de acuerdo ● Parcialmente de acuerdo ● Ni en de acuerdo ni en desacuerdo ● Parcialmente en desacuerdo ● Totalmente en desacuerdo ●
Nivel de educación de los cuidadores	Grado de escolaridad de los cuidadores	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> ● Analfabeta ● Primaria incompleta ● Primaria completa ● Secundaria incompleta ● Secundaria completa ● Carrera técnica ● Profesional ● Post grado
Control del asma	Ha sentido que su hijo ha tenido mejoría de los síntomas y prevención de las crisis con el uso de los inhaladores	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> ● Totalmente de acuerdo ● Parcialmente de acuerdo ● Ni en de acuerdo ni en desacuerdo ● Parcialmente en desacuerdo ● Totalmente en desacuerdo

Uso de inhaladores y eventos secundarios	Considera que su hijo ha presentado cualquiera de las siguientes situaciones con el uso de los inhaladores: palpitaciones, problemas para crecer, dependencia.	Ordinal	<ul style="list-style-type: none">● Totalmente de acuerdo● Parcialmente de acuerdo● Ni en de acuerdo ni en desacuerdo● Parcialmente en desacuerdo● Totalmente en desacuerdo
---	--	---------	---

BIBLIOGRAFÍA

1. Centers for Disease Control and Prevention, National Health Interview Survey--2011. Available online Last accessed. 2015;1:143.
2. Elif Isik, RN Ismet S. Isik, Edd, Students With Asthma and Its Impacts, Article in NASN School Nurse, May 2017
3. Curbelo N, Pinchak C, Gutiérrez S. Conocimiento del asma enfermedad por parte de los padres de niños asmáticos. *Arch Pediatr Urug.* 2010; 81(4): 225-230
4. Laura Andrea Rodríguez, Juan José Rey, Astrid Berena Herrera, Henry Castro, Jurg Niederbacher, Lina María Vera Luz Libia Cala, Fabio Bolívar. Prevalencia de síntomas respiratorios indicativos de asma y asociación con contaminación atmosférica en preescolares de Bucaramanga, Colombia. *Biomédica* vol.30 no.1 Bogotá Jan.Mar. 2010
5. Observatorio de Salud de Bogotá (SaluData). ¿Qué es el asma y cuáles son sus principales factores de riesgo?. Mayo 2009.
6. Global Burden of Disease Study 2017 (GBD 2017) Disability-Adjusted Life Years and Healthy Life Expectancy 1990-2017.
7. Alan Kaplan and David Price. Treatment Adherence in Adolescents with Asthma. *J Asthma Allergy.* 2020; 13: 39–49.
8. Robert W Morton, Mark L Everard, Heather E Elphick. Adherence in childhood asthma: the elephant in the room. *Arch Dis Child.* 2014 Oct;99(10):949-53
9. Scott Burgess. Peter Sly and Sunalene Devadason, Adherence with Preventive Medication in Childhood Asthma. *Pulm Med.* 2011; 2011: 973849.
10. Anna De Simoni, Robert Horne, Louise Fleming, Andrew Bush, Chris Griffiths. What do adolescents with asthma really think about adherence to inhalers? Insights from a qualitative analysis of a UK online forum. *BMJ Open* 2017;7:e015245.

11. Mariëlle W Pijnenburg, Louise Fleming. Advances in understanding and reducing the burden of severe asthma in children. *Lancet Respir Med* 2020; 8: 1032–44.
12. Cruz, Á., Stelmach, R., & Ponte, E. Asthma prevalence and severity in low-resource communities. *Current Opinion In Allergy & Clinical Immunology*.2017; 17(3): 188-193.
13. Gilberto BuenoFischer Paulo Augusto MoreiraCamargos. Helena TeresinhaMoceli. The burden of asthma in children: a Latin American perspective. *Pediatric Respiratory Reviews*, Volume 6, Issue 1, March 2005, pages 8-13.
14. Shilpa J. Patel, MD, MPH,* Stephen J. Teach, MD, MPH. Asthma. *Pediatrics in review*. Noviembre 2019
15. GINA. Pocket guide for asthma management and prevention. Global initiative for asthma. 2021.
16. British Thoracic Society. British Guideline on the Management of Asthma. SIGN 158, 2019 (158):10-29.
17. National Institute for Health and Care Excellence. Asthma: Diagnosis, Monitoring and chronic asthma management. NG80, 2017:2-39.
18. Akinbami LJ, Moorman JE, Liu X. Asthma prevalence, health care use, and mortality: United States, 2005-2009. *Natl Health Stat Report*. 2011 Jan 12;(32):1-14.
19. MedStar Health, Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma in Children and Adolescents, 2019
20. Marco Maglione, Marco Poeta, Francesca Santamaria, New Drugs for Pediatric Asthma, 2019
21. Riccardina Tesse, Giorgia Borrelli, Giuseppina Mongelli, Violetta Mastroilli, Fabio Cardinale. Treating Pediatric Asthma According Guidelines. *Pediatric Pulmonology*. 2018
22. Rex Wan Hin HUI. Li Ka Shing. Inhaled Corticosteroid-phobia and Childhood Asthma: Current Understanding and Management Implications. *Paediatric Respiratory Reviews* 2019.

23. Gisselle Ramírez Orozco, Laura Barrera Ramírez, Yuranny Ramírez Quintero, Alejandra Quiceno Gutiérrez, Alexandra Agudelo Ramírez, Mag, Daniel Eduardo Henao Nieto, Mag. Creencias familiares y adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos con asma: estudio mixto, 2013-2014.
24. Rodolfo J denis, Luis Caraballo, Elizabeth García, María X Rojas, Martín A Rondon, Adriana Pérez, Gustavo Aristizabal, Augusto Peñaranda, Ana M Barragan, Velky Ahumada, Silvia Jiménez. Prevalence of asthma and other allergic conditions in Colombia 2009–2010: a cross-sectional study. 2012
25. C.E. Rodriguez-Martinez, M.P. Sossab and J.A. Castro-Rodriguezc. Factors associated to recurrent visits to the emergency department for asthma exacerbations in children: implications for a health education programme. *Allergol Immunopathol* 2008;36(2):72-8
26. Carlos E. Rodríguez Martínez, M.D., MSC., Mónica Patricia Sossa, M.D., MSC., Cynthia S. Rand, PH.D. Validation of a Questionnaire for Assessing Adherence to Metered-Dose Inhaler Use in Asthmatic Children. *Pediatric asthma, allergy & immunology*. 2007.
27. Christensson C, Thorén A, Lindberg B. Safety of inhaled budesonide. Clinical manifestations of systemic corticosteroid-related adverse effects. *Drug Saf*. 2008;31(11):965-88.
28. J. Pozo Román. Crecimiento normal y talla baja. *Pediatr Integral* 2015; XIX (6): 411.e1–411.e23.
29. Jones BP, Paul A. Management of acute asthma in the pediatric patient: an evidence-based review. *Pediatr Emerg Med Pract* 2013;10(5):1-24.
30. Ted Klok, Adrian A. Kaptein, Eric J. Duiverman, Paul L. Brand. High inhaled corticosteroids adherence in childhood asthma: the role of medication beliefs. *European Respiratory Journal* 2012 40: 1149-1155.
31. Taddeo D, Egedy M, Frappier JY. Adherence to treatment in adolescents. *Paediatr Child Health* 2008;**13**:19–24.

32. Edgecombe K, Latter S, Peters S, *et al.* Health experiences of adolescents with uncontrolled severe asthma. *Arch Dis Child* 2010;**95**:985–91.
33. Chan PW, DeBruyne JA. Parental concern towards the use of inhaled therapy in children with chronic asthma. *Pediatr Int.* 2000;42:547–51.
34. Wilson SR, Strub P, Buist AS, *et al.* Shared treatment decision making improves adherence and outcomes in poorly controlled asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2010; **181**: 566–577.
35. Cabana MD, Slish KK, Evans D, *et al.* Impact of physician asthma care education on patient outcomes. *Pediatrics* 2006; **117**: 2149–2157
36. C. Rodríguez Martínez, MP. Sossa, Validación de un cuestionario de conocimientos acerca del asma entre padres o tutores de niños asmáticos. *Arch Bronconeumol.* 2005;41(8):419-24.