

**Prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños con asma**

Alexandra Torres Dueñas

Directora de proyecto de grado:

Diana Carolina Hernández Forero

Pontificia Universidad Javeriana

Facultad de Psicología

Bogotá, D.C

Noviembre, 2019

### **Resumen**

Este estudio se realizó desde una aproximación fenomenológica con el objetivo de caracterizar las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños diagnosticados con asma, en cinco familias que asisten al programa de atención integral del asma ASMAIRE infantil de la Fundación Neumológica Colombiana de Bogotá. Para el desarrollo del estudio se realizaron exploraciones de campo y entrevistas con expertos, que permitieron delimitar las necesidades de investigación y entrevistas semiestructuradas con los participantes. El análisis se realizó con el apoyo del software NVIVO® partiendo de tres categorías de análisis: estrategias de regulación emocional de las madres, acciones parentales frente a las expresiones emocionales de sus hijos y el impacto psicosocial del asma. Los resultados del estudio son heterogéneos, sin embargo, se identifica un predominio de prácticas parentales orientadas a minimizar, castigar y criticar las expresiones emocionales de sus hijos y de experiencias emocionales negativas relacionadas con el asma de sus hijos.

***Palabras clave:** Regulación emocional - Prácticas Parentales - Asma Infantil - Emociones.*

### **Abstract**

The current study was conducted from a phenomenological approach with the objective of characterizing the parental practices involved in the emotional regulation of children diagnosed with asthma, in five families attending ASMAIRE, a comprehensive asthma care program for children of the Fundación Neumológica Colombiana. For the development of the study, there were carried out some field explorations and interviews with experts, which helped define research needs and the semi-structured interviews that would be implemented with the participants. The analysis was made with the support of NVIVO® software, based on three categories of analysis: parents' emotional expression, parental actions against emotional expressions and the psychosocial impact of asthma. The results of the current

investigation were heterogeneous, nonetheless, there is a predominance of parental practices aimed at minimizing, punishing and criticizing their children's emotional expressions and the negative emotional experiences related with the asthma of their kids.

**Key words: Emotional regulation- Parental practices- Children asthma- Emotions.**

**Tabla de contenido:**

Planteamiento del problema y justificación	5
Objetivos	12
Marco teórico	16
El asma y su manejo clínico	16
Factores psicológicos asociados al asma	18
Regulación emocional	21
Método	32
Tipo de estudio	32
Participantes	32
Estrategias de recolección de información	34
Análisis de resultados	38
Características sociodemográficas de las participantes	43
Prácticas parentales involucradas en regulación emocional	47
Discusión	77
Referencias	81
ANEXOS	93

## Capítulo 1

### Planteamiento del problema y justificación

El asma se posiciona como la enfermedad crónica más frecuente en la infancia, con una prevalencia mundial cercana al 14% según los estudios llevados a cabo por The International Study of Asthma and Allergies in Childhood -ISAAC- (Global Asthma Network, 2014).

En Colombia, según un estudio poblacional llevado a cabo entre el año 2009 y el 2010, la prevalencia de asma es de 12,1% con la siguiente distribución en la población infantil: 23,2% en el grupo de 1 a 4 años, 11,6% en el grupo de 5 a 11 años y 10,3% en el grupo de 12 a 18 años (Dennis, Caraballo, García, et al, 2012). En Bogotá, la prevalencia general es de 9.4% con una distribución por edad similar a la del país. Según el estudio realizado por estos mismos autores 10 años atrás, la prevalencia y la severidad de los síntomas de asma han aumentado en el país.

Además de la elevada prevalencia del asma, la morbilidad y la mortalidad del asma resultan también problemáticas. La mayoría de las muertes relacionadas con esta enfermedad se producen en países de bajos y medianos ingresos (Global Asthma Network, 2018), como el nuestro. Si bien la tasa específica de mortalidad por asma por cada 100.000 habitantes es relativamente baja, en Colombia se ha evidenciado una tendencia a su aumento de 0,74 en 1986 a 1,62 en 1990 (Caraballo, et al, 1995). Esta situación se traduce en que el asma constituye una de las principales causas de consulta, asistencia a los servicios de urgencias, hospitalización, ausentismo laboral y escolar y explica los elevados costos de atención de la enfermedad para los sistemas de salud del mundo (GINA, Global Strategy for Asthma Management and Prevention, 2019).

Además de las implicaciones para el sistema de salud, se ha evidenciado que el asma genera una afectación significativa en la calidad de vida de los niños asmáticos en

comparación con niños sanos (Hallstrand, Curtis, Aitken et al., 2003; Kouzegaran, Samimi,, Ahanchian, et al., 2018; Kiotseridis, Arvidsson, Backer et al., 2018). En particular, algunos estudios han demostrado que los niños asmáticos tienen una calidad de vida más baja en las áreas de funcionamiento físico, emocional y académico que los niños sanos, sin presentar diferencias significativas en el área social (Hallstrand, et al., 2003; Kouzegaran, et al., 2018). Además, en algunas investigaciones se ha sustentado que la calidad de vida de niños y adolescentes diagnosticados con asma está correlacionada con el control del asma y su gravedad, lo cual sugiere que a mayor control del asma mejor calidad de vida y a mayor gravedad del asma peor calidad de vida (Tauler, Vilagut, Grau, et al., 2001; Yumi, Gonçalves , Alonso et al, 2015)

Entre las situaciones documentadas que generan mayor impacto en la calidad de vida de los niños diagnosticados con asma se encuentran principalmente la limitación y la privación de actividades como el deporte o juego al aire libre y el absentismo escolar, factores que pueden condicionar el rendimiento escolar, la socialización y en general el desarrollo integral de los niños al limitar su acceso a estos contextos (Fowler, et al., 1985; Rubio, et al., 2010; Bazán et al., 2010; Figueredo, et al., 2011; Rubio et al., 2011; Fernández, 2013; Konstantinos, et al., 2013).

Así mismo, en el campo de la investigación del asma infantil, hay un creciente interés en el rol que juegan los factores psicológicos tanto en el control y manejo del asma como en la calidad de vida de la población asmática infantil (Lahaye, 2013). Actualmente, se dispone de una amplia diversidad de información que sustenta que existe una relación significativa entre factores psicológicos y el asma que pueden vincularse a su aparición, mantenimiento o agravamiento (Lehrer, et al., 2002; Fabré, et al., 2005; Fernández, 2013; Lacruz-Gascón, 2019).

Aunque la cuestión de la dirección y causalidad de la relación entre los aspectos psicológicos y el asma ha sido arduamente controvertida, hoy en día hay mayor consenso sobre su carácter bidireccional, lo cual implica que se influyen recíprocamente ( Van Lieshout y MacQueen, 2012; Del Giacco et al., 2016) en Lacruz- Gascón, (2019).

Entre los factores psicológicos asociados al asma infantil se ha documentado principalmente un predominio de afecto negativo con mayor riesgo de padecer trastornos depresivos y de ansiedad, estrés psicológico, mayor probabilidad de presentar problemas comportamentales y dificultades de adaptación social (Jauregui, 2004; Collins, et al.,2008; Van Lieshout, et al., 2008; Rubio et al., 2010; Fernández, 2013).

En el marco de un abordaje integral del asma, las anteriores variables psicológicas relacionadas con esta condición crónica, no deben ser consideradas de manera aislada sino que deben concebirse dentro del sistema familiar al que pertenece el niño diagnosticado con asma. En este sentido, es importante considerar cómo el asma infantil afecta a las familias de quienes la padecen, ya que se ha planteado que los factores familiares se relacionan de manera bidireccional y circular con la enfermedad, influyéndose recíprocamente (Wood, et al., 2006; Spagnola, et al., 2010; Fernández, 2013; Al Ghriwati, et al., 2017).

En cuanto al dominio emocional, diversos estudios han demostrado que los padres de niños asmáticos tienden a experimentar constantemente emociones negativas como frustración en el manejo de la enfermedad (Reinchenberg, et al., 2001; Fernández, 2013), culpa, preocupación con respecto a los efectos adversos de los medicamentos (Seid, 2008; Fernández, 2013; Ramírez et al., 2016) y miedo, en particular con referencia a la exacerbación de síntomas, crisis e inclusive a la muerte de sus hijos (Shultz et al., 1994; Grau, et al.,2010). Además, se ha documentado que los cuidadores de niños con asma presentan tasas más elevadas de síntomas ansiosos y depresivos que padres de niños sanos (Fabr e et al., 2005; Waxmonksy et al., 2006; Lim et al., 2011; Easter et al., 2015), estr s

psicológico crónico (Bussin et al., 1993; Palmer, 2001; Dudeney, et al., 2018) e irritabilidad (Schultz, 1994; Fernández, 2013).

Por otro lado, resulta pertinente considerar que el asma infantil puede afectar la forma en la que los padres o cuidadores ejercen la parentalidad, pues como se ha documentado en algunos estudios, hay una mayor tendencia a ejercer prácticas de hipervigilancia y conductas sobreprotectoras en padres de pacientes asmáticos que se asocian a estados afectivos ansiosos y temor a exacerbaciones o crisis (Padur, et al., 1995; Calam, et al., 2003; Jauregui, et al., 2004; Fabré, et al., 2005; Figueredo, et al., 2011; Rubio, et al., 2010; Fernández, 2013; Dudeney et al., 2018).

Estas prácticas parentales implican no sólo estados de alerta y atención constante de los padres sobre la sintomatología de sus hijos, sino que también implican una mayor restricción de actividades, así como disminución de límites y exigencias como manera de evitar estímulos emocionales que puedan desatar crisis (Calam et al., 2003; Fernández, 2013; Dudeney et al., 2018).

Se ha encontrado un predominio de afecto negativo parental y problemas de salud mental en los padres o cuidadores, sobretodo estrés parental crónico y depresión materna, siendo factores asociados a una pobre adherencia al tratamiento en el contexto del asma infantil, al interferir en las conductas parentales orientadas al manejo del asma (Akcakaya, et al., 2003; Bender, et al., 1998; Celano, et al., 2010; Wood, et al., 2015; Booster et al., 2019).

En este contexto, se puede comprender que la experiencia de crianza de padres o cuidadores de niños con asma plantea enormes desafíos a los recursos parentales frente a las demandas del cuidado de una enfermedad crónica y del manejo de los aspectos comportamentales y emocionales asociados (Calam et al., 2003; Grau et al., 2010; Ramírez, et al., 2016; Booster, et al., 2019).

De hecho, se ha demostrado que los padres o cuidadores que experimentan mayores niveles de angustia y estrés relacionados al asma de sus hijos, tienden a tener más dificultades en la crianza, una relación con su hijo más tensa y distante y menor confianza en sus habilidades (Kaugars et al., 2004; Wade, 2000; Wamboldt et al., 1995; Booster et al., 2019). Estos factores también están asociados a peor adherencia y una mayor gravedad del asma, lo cual confirma que las prácticas parentales y la condición de salud de los niños asmáticos están en constante retroalimentación (Warman et al., 2006; Booster et al., 2019).

A partir de las anteriores aproximaciones a los aspectos familiares asociados a la adherencia al tratamiento en niños con asma, se puede dimensionar la importancia del rol de las familias no sólo en el manejo del asma sino también en el ajuste psicológico y fisiológico de los niños a su condición de salud y por ende, en su bienestar emocional (Reichenberg & Broberg, 2005; Al Ghriwati et al., 2017; Dudeney et al., 2018).

Dadas las repercusiones emocionales del asma infantil, tanto para los niños como para los padres o cuidadores, y la influencia que éstas tienen en el estado de salud de la población infantil asmática, resulta pertinente preguntarse por posibles factores protectores parentales que puedan modular el impacto emocional del asma infantil y contribuyan a la adherencia al tratamiento y así, al bienestar integral tanto de la familia como de los niños asmáticos.

Al respecto de los factores protectores familiares en el contexto del asma infantil, se han identificado y estudiado principalmente la cohesión, la comunicación positiva y la habilidad de solución de problemas (Fiese, et al., 2000; Reinchenberg et al., 2005; Fiese, et al., 2006; Wood et al., 2015; Al Ghriwati, et al., 2017).

En la dimensión afectiva se ha documentado principalmente la sintomatología afectiva en los padres y su relación con el manejo y control del asma, la asociación entre un clima emocional negativo en la familia y la adherencia, y el componente afectivo implicado en los rituales que se generan alrededor de las rutinas familiares ( Fiese et al., 2000; Fiese et

al., 2006; Calam et al., 2003; Wood et al., 2015; Al Ghriwati et al, 2017; Dudeney et al., 2018).

Sin embargo, hasta el momento no hay documentación ni caracterización sobre acciones parentales específicas encaminadas a minimizar las implicaciones emocionales de la enfermedad y a fortalecer el afrontamiento de ésta y sus consecuencias, desde el fomento de competencias afectivas.

En este sentido, cobra importancia cuestionarse acerca de las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas diagnosticados con asma severa, entendidas como los comportamientos parentales que se dan en la relación padres-hijos a través de las cuales los niños pueden aprender y experimentar la regulación de las emociones (Morris, 2007; Shieffield, 2007; Bariola, 2011; Vered Shenaar-Golana, 2017).

La importancia de estudiar este aspecto parte de dos planteamientos principales que se han documentado en diversas investigaciones: el rol que cumplen los comportamientos parentales en el desarrollo de la regulación emocional y ajuste de la población infantil en general y la relación entre la regulación emocional y la salud integral.

En el contexto del asma, se ha demostrado que la falta o el déficit de competencias afectivas en población adulta se asocia a un manejo subóptimo del asma, lo cual podría indicar que las competencias afectivas tienen un impacto significativo en el manejo del asma (Chugg et al., 2009; Feldam et al., 2002; Lahaye et al., 2011). Por ejemplo, se encontró que la alexitimia en pacientes asmáticos se asocia a mayores dificultades en controlar y manejar los síntomas, a una adherencia pobre y a una exacerbación de las consecuencias negativas del asma en el ámbito físico, psicológico y social (Feldman et al., 2002; Chugg et al., 2009; Dirks et al., 1981; Ghorbani et al., 2017; Baiardini et al., 2015).

En el campo de la investigación de la población infantil asmática, no se han llevado a cabo muchos estudios sobre la asociación entre las competencias afectivas como las

habilidades de regulación emocional y el asma. Sin embargo, se ha encontrado que ciertas competencias emocionales como la identificación y diferenciación de las emociones y sensaciones corporales se relacionan con una mejor calidad de vida en niños y adolescentes con asma (Lahaye et al., 2013; Lahaye et al., 2011).

La anterior aproximación empírica sobre el papel que juegan las conductas parentales orientadas a la regulación emocional en el desarrollo de las competencias afectivas como la regulación emocional de los niños, la importancia de la regulación emocional para el bienestar y salud integral de los niños y la asociación entre ciertos aspectos de las competencias afectivas, el manejo del asma, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de pacientes asmáticos, constituye el punto de partida para comprender la pertinencia del estudio de las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas con asma.

Estructurar un estudio que responda de forma robusta esta pregunta requiere en primera instancia, explorar las prácticas parentales orientadas a la regulación emocional de padres o cuidadores de niños diagnosticados con asma grave y de esta forma, contribuir a caracterizar las acciones que en la cotidianidad emiten los padres o cuidadores de niños asmáticos en situaciones de cuidado y manejo del asma y en las experiencias emocionales que se dan en el contexto familiar. De la misma forma, esta exploración inicial puede permitir una aproximación a la caracterización de las dinámicas afectivas específicas que se dan en las familias con un niño diagnosticado con asma y motiva el cuestionamiento sobre si hay unas dinámicas emocionales que son propias de enfermedades crónicas de este tipo.

Dicha caracterización puede constituir un punto de partida para identificar las necesidades afectivas de esta población y orientar intervenciones psicosociales que puedan brindar herramientas parentales que faciliten el afrontamiento de la enfermedad, una adecuada comunicación en la familia, un manejo familiar del asma basado en rutinas

cooperativas y de conexión emocional y la adaptación a la transición de la infancia a la adolescencia en el manejo de la condición de salud de sus hijos. En este sentido, se puede sostener que la caracterización que se realizará en este estudio abre la posibilidad de construir programas integrales de atención al asma que se ajusten a las necesidades propias y particulares de la población.

Por otro lado, este estudio exploratorio puede permitir un replanteamiento del lugar de las emociones en el contexto del asma infantil desde la comprensión de su importancia en el desarrollo y bienestar integral de los niños y no limitarse a concebirlas desde su potencial de desencadenar crisis y desde una visión psicopatologizante.

Asimismo, el estudio puede contribuir a la identificación de posibles factores familiares amenazantes y protectores en las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional en el contexto del asma infantil y a una aproximación a conductas afectivas que pueden asociarse a la adherencia terapéutica.

En población infantil, uno de los factores que más se ha abordado e intervenido en los programas de atención integral al asma orientados a mejorar la adherencia, es la autoeficacia tanto de los niños como de los padres o cuidadores, entendida como las valoraciones que las personas hacen de sus propias capacidades para realizar conductas, en este contexto asociadas al manejo del asma y a la promoción de la salud en general ( Guevara et al., 2003; Dellen et al., 2008; Jones, 2006; Lavoie et al., 2008; Bandura, 2000;Hanson, 2007). Aunque se ha estudiado el impacto positivo en la adherencia al tratamiento de estrategias como el entrenamiento en resolución de problemas, el establecimiento de metas, la economía de fichas y el manejo de contingencias (Booster et al., 2019; Otsuki et al., 2009; Burkhart et al., 2007; Rohan et al., 2013), hasta el momento no hay una documentación en torno a las posibles estrategias parentales que puedan contribuir a la percepción de autoeficacia, tanto en los padres o cuidadores como en los niños, desde la regulación de las emociones.

En este sentido, después de haber realizado una revisión bibliográfica extensa sobre el tema, se puede sostener que éste es, a la luz del mejor conocimiento disponible, el primer estudio en indagar sobre las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas diagnosticados con asma, lo cual constituye un gran aporte al campo de investigación de la dimensión afectiva de las familias en el contexto del asma infantil y en relación con la adherencia al tratamiento. De esta manera, la exploración inicial al fenómeno puede motivar la realización de estudios posteriores que correlacionen las competencias afectivas parentales y la adherencia al tratamiento como base para enriquecer los programas de atención integral del asma infantil.

En cuanto a la relevancia disciplinar, esta investigación aporta a la psicología de la salud en tanto permite aproximarse a las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de los niños con una enfermedad crónica como un posible factor potencial para promover salud en la población infantil desde el fomento de prácticas de autocuidado, hábitos saludables y cumplimiento terapéutico. Además, subraya la pertinencia o necesidad de un diálogo y trabajo interdisciplinar que permita una mirada holística de la problemática y así una intervención integral.

En síntesis, y haciendo énfasis en el contexto de ASMAIRE infantil, un programa de atención integral para los pacientes pediátricos diagnosticados con asma de la Fundación Neumológica Colombiana de Bogotá, resulta pertinente llevar a cabo este estudio exploratorio por las siguientes razones: en primer lugar, aporta a la caracterización de prácticas parentales que pueden asociarse a indicadores de adherencia; constituye un punto de partida para el fortalecimiento de las intervenciones psicoeducativas del programa al dar cuenta de características y necesidades propias de la población; y proyecta ofrecer comprensiones y pautas sobre las emociones y las competencias afectivas parentales para la orientación de este tema en el componente psicoeducativo del programa.

Considerando este planteamiento la pregunta orientadora para este estudio es: *¿Cómo son las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas diagnosticados con asma grave, en cinco familias que participan del programa ASMAIRE?*

## Capítulo 2

### Objetivos de la investigación

#### Objetivo General

Explorar las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas diagnosticados con asma grave en cinco familias que participan del programa ASMAIRE.

#### Objetivos específicos

Comprender la experiencia emocional de los padres con relación a la condición del asma de sus hijos.

Identificar las conductas de regulación emocional de los padres involucradas en la modulación de su estado afectivo.

Describir las acciones de los padres frente a las expresiones emocionales de sus hijos.

Explorar el impacto psicosocial que puede generar el asma de los niños en sus padres.

### **Capítulo 3**

#### **Marco teórico**

Con el propósito de ofrecer las bases conceptuales para dar cumplimiento a los objetivos planteados en este estudio en este apartado se presenta una revisión teórica y empírica sobre las siguientes categorías: el asma y su manejo clínico, factores psicológicos asociados al asma infantil y la regulación emocional y su relación con el bienestar y la salud de los niños.

#### **El asma y su manejo clínico**

El asma es un síndrome respiratorio inflamatorio crónico que se caracteriza por la manifestación persistente de síntomas como tos, disnea, sibilancias y opresión en el pecho, con cuadros de exacerbaciones o crisis (Orozco, Ramírez, Ramírez et al., 2016).

Aunque la definición del asma ha sido objeto de controversia durante décadas, se considera para la presente investigación la definición de la Iniciativa Global para el Manejo del Asma (GINA, 2019): “Una enfermedad heterogénea, generalmente caracterizada por inflamación crónica de las vías respiratorias. Se define por la historia de síntomas respiratorios como sibilancias, dificultad para respirar, opresión en el pecho y tos que varían con el tiempo y en intensidad, junto con la limitación variable del flujo de aire espiratorio”.

Se pueden delinear tres características principales del asma: la hiperreactividad bronquial, es decir, un aumento de la respuesta broncoconstrictora a una gran variedad de estímulos; limitación del flujo aéreo, que se expresa en los síntomas de disnea, tos y sibilancias; y reversibilidad, sea ésta completa o parcial, mediante terapia o espontáneamente (Fernández et al, 2013; Global Asthma Network, 2018).

El tratamiento farmacológico del asma, comparado con el usado para otras enfermedades crónicas, ha demostrado tener resultados favorables en el control de los

síntomas (GINA, 2019). Las opciones farmacológicas para el tratamiento a largo plazo del asma pueden ser clasificadas según tres categorías: a) los medicamentos controladores, que tienen como objetivo la prevención de las crisis, el control de los síntomas y la reducción de la inflamación respiratoria; b) los medicamentos de rescate, que se usan para manejar de manera inmediata las crisis y las exacerbaciones de síntomas; y c) terapias adicionales para pacientes con asma grave que se usan cuando persisten los síntomas a pesar de estar bajo los tratamientos farmacológicos anteriores (GINA, 2019).

Adicional al tratamiento farmacológico, es necesario considerar y controlar los factores desencadenantes de crisis y de exacerbaciones de síntomas del asma en niños, entre los cuales se han reconocido principalmente las infecciones virales, otros agentes infecciosos (*Mycoplasma*), alérgenos e irritantes inhalados como el humo de cigarrillo (García, 2014). Con base en estos factores, en el programa ASMAIRE infantil se les sugiere a los pacientes y sus familias algunas recomendaciones ambientales para prevenir las crisis y exacerbaciones de síntomas.

En población infantil, el diagnóstico es fundamentalmente clínico y es difícil de realizar, dado que la expresión de los síntomas característicos del asma puede confundirse por la alta frecuencia de infecciones respiratorias que se dan en la primera infancia y por las limitaciones que presentan los niños preescolares para realizar pruebas objetivas como la espirometría (García y Mandarillo, 2013; Dueñas, et al., *en proceso de publicación*).

Sin embargo, en la guía de referencia en el asma (GINA, 2019) se han planteado los siguientes criterios clínicos o indicadores predictores del diagnóstico de asma en niños: patrón de síntomas como sibilancias recurrentes, tos persistente o recurrente, y/o signos de dificultad respiratoria, desencadenados con el ejercicio, llanto, risa o exposición a cigarrillo, en ausencia de infección respiratoria; presencia de factores de riesgo para desarrollar asma como antecedentes familiares y/o historia personal de atopia establecida por diagnóstico

previo de rinitis o dermatitis; y mejoría clínica con tratamiento controlador o SABA durante 2 a 3 meses y empeoramiento cuando este se retira.

Tras establecer el diagnóstico de asma, es indispensable valorar la gravedad de la enfermedad, teniendo claro que ésta depende de características intrínsecas a la misma enfermedad y no de factores externos. Dado que para este estudio se escogerán como participantes padres de niños diagnosticados con asma grave, resulta pertinente definirla según los criterios planteados en la GINA (2019): es el asma que requiere esteroides inhalados en dosis altas o corticoides sistémicos más del 50% de los días en el último año para lograr y mantener el estado de control o que permanece no controlada a pesar de ese tratamiento.

Los protocolos orientados hacia el manejo del asma conservan en su estructura: tratamiento farmacológico, control ambiental de factores desencadenantes, educación a los pacientes, fortaleciendo el automanejo, manejo apropiado de comorbilidades, bajo la premisa que acciones oportunas de prevención permiten el control de síntomas, una baja tasa de crisis, reducción de costos en atención en salud así como un menor impacto en la afectación a la calidad de vida de los menores y sus familias (Gibson, 2010; GINA, 2019). De esta manera, se puede sostener que el objetivo general de los programas para el manejo del asma es mejorar el control de los síntomas y la calidad de vida (Konstantinos et al., Dueñas et al., 2013; Bazán et al., 2011)

### **Factores psicológicos asociados al asma infantil**

Diversos estudios han documentado cómo los factores psicológicos se asocian al asma infantil, refiriéndose al papel que juegan en el desencadenamiento de crisis y empeoramiento del asma, al impacto psicosocial, la psicopatología asociada, los problemas comportamentales, la relación con el manejo del asma y la adherencia al tratamiento, las dificultades de adaptación social y las implicaciones familiares (Lehrer et al., 2002; Van

Lieshout et al., 2008; Fernández, 2013; Lácrúz, et al., 2019;). Cabe aclarar que la dirección de la relación entre los factores psicológicos y el asma todavía no es clara, sin embargo, hay mayor consenso en cuanto a la complejidad de dicha asociación y su posible carácter bidireccional (Hasler et al., 2005; Chida et al., 2008; Van Lieshout y MacQueen, 2012 Del Giacco et al., 2016, en Lacruz et al., 2019)

En cuanto al impacto psicosocial, la mayoría de repercusiones a la calidad de vida de los niños diagnosticados con asma están asociadas a un malestar general que se genera alrededor de las experiencias negativas causadas por los síntomas, los periodos de hospitalización, las limitaciones funcionales que conlleva la enfermedad, las implicaciones en el estilo de vida, la necesidad de cuidados diarios, los factores socioeconómicos y los cambios que se generan en las dinámicas familiares y sociales (Fabr e et al.,2005 ; Bussin, et al.,en Fabr e, 2005; Konstantinos, et al., 2013).

Con respecto a la sintomatolog a afectiva asociada al asma infantil, se ha evidenciado en numerosos estudios una mayor prevalencia de s ntomas ansiosos y depresivos y un mayor riesgo de desarrollar un trastorno de ansiedad o depresi n en los ni os con asma en comparaci n con ni os sanos (Pinquart y Shen, 2011; Collins, Gill, Chittleborough, Martin, Taylor y Winefield, 2008) En particular, resultan preocupantes las cifras de prevalencia de ansiedad en la poblaci n asm tica infantil y adolescente reportadas en un meta-an lisis de varios estudios: se estima que los menores de 18 a os con asma tienen una prevalencia de trastorno de ansiedad del 22.7%, lo cual constituye tres veces la prevalencia en ni os y adolescentes sanos (Dudeney, Sharpe, Jaffe, Jones y Hunt, 2017). Asimismo, en un estudio sobre la prevalencia de la depresi n en ni os asm ticos hospitalizados se encontr  que  sta era 45% mayor que la de la poblaci n sana (Safa et al., 2014).

Del mismo modo, se ha documentado la relaci n entre la presencia de problemas emocionales y comportamentales y la gravedad del asma, lo cual significa que a mayor

gravedad de la enfermedad mayor probabilidad de presentar afectaciones negativas emocionales y conductuales (Silverglade et al., 1994; Bussin et al., 1996; Fabré et al., 2005; Baiardini et al., 2015).

Asimismo, se ha demostrado que los niños con asma tienen mayor probabilidad de presentar problemas comportamentales y sociales relativos a dificultades de adaptación social y en competencias sociales, mayor riesgo de sufrir estigmatización y discriminación en el ámbito escolar, agresividad y conductas oposicionistas (Bussin et al., 1996; McQuaid et al., 2001; Reinchenberg et al., 2004; Collins et al., 2008; Morawska, Stelzer & Burgess, 2008; Fernández, 2013).

Al respecto, cabe resaltar los resultados de un estudio sobre diferencias conductuales y emocionales entre grupos de niños y adolescentes con diferentes enfermedades crónicas entre las que figura el asma: los pacientes asmáticos fueron quienes presentaron más limitaciones emocionales e implicaciones en la vida social y escolar (Rubio et al., 2010). Como lo refieren los autores de dicho estudio, estos resultados sugieren la influencia o presencia de otros factores distintos de la cronicidad que determinen que los pacientes asmáticos presentan más problemas emocionales y funcionales que aquellos con otras condiciones crónicas (Rubio et al., 2010).

En el marco de un abordaje integral del asma, es indispensable comprender el asma infantil en el contexto familiar del niño o niña que la padece, puesto que se ha planteado una relación interdependiente y circular entre los factores familiares y la salud del niño (Fernández, 2013; Spagnola et al., 2010; Wood et al., 2006 ;Al Ghriwati et al., 2017). En términos generales, como ya se planteó anteriormente, se ha documentado que el asma infantil tiene un impacto significativo en la calidad de vida de la familia del niño o niña que presenta dicha condición, repercutiendo negativamente en las dimensiones emocional,

funcional y sociolaboral (Bazán et al., 2014; Bazán et al.,2011; Fernández, 2013; Fiese et al.,2008).

Otro tema estrechamente relacionado con el impacto familiar del asma infantil es la percepción de síntomas, que implica por parte de los padres o cuidadores un reconocimiento de la severidad de síntomas con la finalidad de tomar las medidas necesarias para prevenir exacerbaciones o crisis (Fernández, 2013; Bazán et al., 2011; Sennhauser et al., 2005; Rydstrom et al., 2004). En este sentido, una percepción inadecuada de los síntomas puede llevar, por un lado, a no tomar las medidas necesarias para prevenir las crisis dejando que el estado de salud del niño empeore, o por otro lado, a abusar de los servicios de urgencias o de los medicamentos de rescate por una sobreestimación de los síntomas (Bazán et al., 2011; Fernández, 2013).

Asimismo, diversos estudios han referido que en las familias de niños asmáticos hay mayores niveles de estrés intrafamiliar, tasas elevadas de depresión y ansiedad en los padres, sobretodo en las madres, predominio de sentimientos de culpa y frustración con relación al manejo del asma, conductas sobreprotectoras e hipervigilantes, mayor tensión y conflictividad en las relaciones maritales y con otros miembros de la familia y presencia en los padres de temor a la muerte de su hijo o hija por la enfermedad (Ramírez et al., 2016; Bussin et al.,1993; Wood et al., 2015; Fernández, 2013; Fabré et al.,2005; Rubio et al., 2010 ; Bazán et al., 2014; Dudeney et al., 2018).

### **La regulación emocional y su relación con el bienestar y la salud de los niños**

A pesar de que el campo de investigación y la teorización de la regulación emocional son cada vez más amplios, actualmente no existe consenso sobre este concepto, por lo que se encuentran diversas definiciones y modelos explicativos de la regulación emocional (Guzmán et al., 2014).

Sin embargo, para la presente investigación se considerará la descripción propuesta por Thompson (1994), uno de los autores más referidos dentro de la temática, quien define la regulación emocional como “el conjunto de procesos extrínsecos e intrínsecos responsables de monitorear, evaluar y modificar las reacciones emocionales, especialmente su intensidad y características en el tiempo, con el objetivo de alcanzar las propias metas” (pp. 27-28).

Esta definición hace referencia a un aspecto clave que en descripciones previas sobre regulación emocional no se consideraba: las conductas de regulación de las personas se orientan a metas, sean reflexivas o no reflexivas, que en ocasiones pueden ser simplemente cambiar un estado afectivo o pueden ser de largo plazo (Eisenberg & Spinrad, 2004; Campos, Frankel & Camras, 2004; Hervás & Moral, 2017).

En congruencia con la definición de Thompson, Gratz y Roemer (2004), quienes construyeron la escala para el análisis de la Regulación Emocional -DERS-, plantean que la regulación emocional implica no sólo el control de las emociones, sino también la conciencia, la comprensión y la aceptación de las mismas (Guzmán et al., 2014; Muñoz et al., 2016).

Asimismo, ésta implica la capacidad de controlar las conductas impulsivas y actuar según las metas establecidas cuando se experimentan emociones negativas (Gratz et al., 2004 en Medrano et al., 2014). Además, Gratz y Roemer (2004) sostienen que una regulación adaptativa conlleva el uso flexible de estrategias de regulación emocional de acuerdo a la situación, para lograr la modulación de los estados afectivos y así, alcanzar las metas individuales y responder a las demandas ambientales (Medrano et al., 2014; Guzmán et al., 2014).

Es importante también considerar que las anteriores conceptualizaciones se enmarcan en el modelo de dos factores de la regulación emocional (Cole et al., 2004), que plantea que la emoción se distingue conceptualmente del proceso de regulación, dado que las emociones pueden tener efectos diferentes en las conductas de las personas dependiendo de cómo se

regulen. En este sentido, resulta relevante diferenciar entre los efectos de las emociones en la conducta de las personas vinculados a un fin o una intención de modulación de la experiencia emocional y aquellos que simplemente son parte de la expresión y experiencia emocional y no se orientan a ningún fin (Eisenberg et al, 2004).

Sin embargo, es indispensable reconocer que las emociones y la regulación emocional son interdependientes e interactúan constantemente, por lo que en el nivel ontológico resulta difícil distinguirlas (Campos et al., 2004). De hecho, desde una perspectiva funcionalista, tanto las emociones como la regulación emocional se centran en lidiar con los problemas de la existencia y de la adaptación de las personas (Campos et al., 2004). En este sentido, para definir las experiencias emocionales y/o las conductas de regulación emocional es necesario entender la función que éstas cumplen en la relación con el contexto, es decir, cómo dichos comportamientos se relacionan con los problemas que las personas están enfrentando (Campos et al., 2004).

Desde esta perspectiva, las emociones se entienden entonces como conductas que se rigen bajo los mismos principios que las conductas observables, por lo que se determinan por las relaciones establecidas con el contexto y no por su topografía o forma particular (Villalobos, Díaz, Ruiz y Paz, 2012; Izquierdo y Gómez, 2013; Vargas y Muñoz, 2013).

La regulación emocional es un proceso de carácter situado y dinámico, las emociones pueden concebirse como operaciones de establecimiento que alteran la relación con el mundo (Pérez, 2004; Fernández et al., 2018), lo cual significa que los estados emocionales generan cambios en el ambiente a través de dos efectos simultáneos y de carácter momentáneo: por un lado, alteran la capacidad reforzante o aversiva de un evento; y por otro, alteran la probabilidad de ocurrencia de la conducta que ha ido seguida de tal consecuencia en el pasado (Michael, 1982 en Valdivia & Luciano, 2006; Pérez, 2004; Froán, Alpañés, Calero et al., 2010).

Por ejemplo, se ha identificado que el miedo orienta la atención hacia los estímulos aversivos que se temen, facilitando el contacto con ciertos aspectos del contexto, e incrementa la probabilidad de que se presenten comportamientos relevantes a la situación como el escape, la paralización o el ataque (Pérez , 2004).

En congruencia con lo anterior, varios autores coinciden en que tanto las emociones como la regulación emocional son indispensables en el establecimiento y mantenimiento de las relaciones interpersonales, lo que resalta el papel social de las emociones en tanto tienen un sentido operante en la interacción social (Denham, 2001; Pérez, 2004; Eisenberg et al., 2004; Campos et al., 2004).

Este aspecto hace referencia a cómo las emociones y la forma en que son expresadas y comunicadas influyen en el comportamiento de otros y así, en la relación que se establece con las personas (Pérez, 2004; Eisenberg et al., 2004; Campos et al., 2004). De esta manera, se sostiene que las señales sociales, es decir, las conductas que manifiestan las emociones de los individuos a nivel facial, verbal y/o gesticular, tienen un carácter regulatorio del comportamiento de otros, pues pueden generar emociones en la otra persona, influenciar su calidad e intensidad y además, ilustran aquellas normas sociales referentes a la generación y regulación de diversas emociones (Campos et al., 2004).

Dado el papel social de las emociones, la valoración de las conductas de expresión y regulación emocional depende del contexto cultural en el que éstas se enmarquen, pues lo que se cataloga como “bueno” o “malo” está en función de condiciones socioculturales particulares (Campos et al., 2004). En este sentido, las señales sociales que expresan emociones constituyen intercambios sociales que implican significados interpersonales específicos y tienen diferentes efectos según el contexto en el que se den, lo cual le atribuye un carácter público o interactivo a las emociones (Pérez, 2004; Campos et al. 2004). De ahí que la regulación emocional deba ser estudiada desde las relaciones que plantea el contexto y

por ende, se debe trascender el énfasis en la cantidad o grado de ésta y orientarse a comprender sus cualidades específicas y situadas, pues el componente clave es la relación funcional entre la emoción y los eventos inmediatos (Cole et al., 1994; Bariola et al., 2011; Shenaar-Goland et al., 2017).

Desde esta perspectiva, la regulación emocional no se orienta a la eliminación, inhibición o evitación de las experiencias emocionales valoradas como aversivas, sino que implica la adaptación a las demandas del contexto y las metas individuales (Gratz et al., 2004; Medrano et al., 2014; Morelen et al., 2016). Antes de la década de los 90's las conceptualizaciones sobre regulación emocional y las intervenciones derivadas de éstas se enfocaban en el control e inhibición de las respuestas emocionales, sin embargo, recientemente se ha controvertido la cuestión del control emocional centrado en las estrategias inhibitorias, pues diversos autores sostienen que los esfuerzos de evitar e inhibir las experiencias emocionales implican la concepción de ciertas emociones como eventos negativos que deben ser eliminados para alcanzar el bienestar, puede incrementar la intensidad de las emociones y así, conlleva a diferentes dificultades psicológicas como el trastorno por evitación experiencial (Hayes, Stroschal y Wilson, 1999; Wilson y Luciano, 2002; Sandoval, Herrera, Caycedo y Cortez, 2008; Medrano et al., 2014).

En la presente investigación se concuerda con el anterior cuestionamiento sobre el control e inhibición de las emociones y se considera pertinente acoger la conceptualización de Gratz y Roemer (2004) sobre regulación emocional, ya que ésta abarca distintas dimensiones ofreciendo una aproximación más integral. Estos autores plantean que la regulación emocional implica por un lado, la identificación, la aceptación y la comprensión de las emociones y por otro lado, la capacidad para controlar conductas impulsivas y actuar de acuerdo a las metas deseadas y las demandas de las situaciones, aún bajo experiencias emocionales que resultan aversivas (Gratz et al., 2004; Guzmán et al., 2014). Además,

supone que los individuos identifiquen y accedan en su repertorio conductual a estrategias de regulación emocional y que puedan hacer uso de éstas de manera flexible y según la situación (Gratz et al., 2004; Guzmán et al., 2014).

Esta definición permite identificar un conjunto de habilidades que estarían a la base de una regulación emocional adaptativa, lo cual permite su entrenamiento y resulta coherente con las aproximaciones teóricas que consideran la aceptación de las experiencias emocionales como indispensable para el bienestar psicológico de las personas (Caycedo, 2010). De esta manera, en el marco de dicha conceptualización y de acuerdo con el contextualismo funcional, la desregulación emocional no se concibe desde el déficit o ausencia de estrategias y habilidades de regulación emocional, sino que alude a un repertorio conductual que resulta problemático o disfuncional en tanto no se ajusta a las metas individuales de las personas ni a las demandas contextuales (Gratz et al., 2004; Fernández et al., 2018).

Acorde a lo anterior, en este estudio se considerarán las particularidades de las estrategias, las habilidades y las conductas relacionadas a la regulación emocional de cada padre o madre, considerando su situación y el carácter funcional de las emociones.

Ahora bien, cabe destacar que la regulación emocional es un aspecto esencial en el ajuste socioemocional, la salud mental y el bienestar integral de las personas (Berking, Wupperman, Reichardt, Pejic, Dippel & Znoj, 2008). Diversos estudios han evidenciado la relación entre las dificultades para regular las emociones y la presencia de trastornos psicológicos, con una mayor incidencia de ansiedad, depresión y trastornos de conducta alimentaria, el abuso de sustancias y trastornos de personalidad (Hervás y Moral, 2017; Guzmán et al., 2014; Gratz y Roemer, 2004).

Asimismo, se ha documentado que las personas con dificultades para regular sus estados afectivos presentan mayor desajuste socioemocional, lo que significa que hay menor

probabilidad de establecer interacciones saludables con otros y de enfrentar adecuadamente situaciones difíciles y estresantes ( Guzmán et al., 2014; Berking et al., 2008).

En este contexto, resulta relevante identificar los factores que influyen en el desarrollo de la regulación emocional de los niños y las niñas, como parte integral de la prevención y el tratamiento de la psicopatología, el ajuste socioemocional y así, el bienestar integral (Bariola et al., 2011). Aunque se han referido diferentes factores contextuales asociados al desarrollo de la regulación emocional como las interacciones con pares y profesores y las influencias sociales de la cultura y los medios de comunicación, en la literatura se ha enfatizado en la relevancia del papel que cumplen los padres en el desarrollo de la regulación emocional en los niños (Morris et al., 2007; Bariola et al., 2011; Morelen et al., 2012; Shenaar et al., 2017).

En este campo de investigación, está claro que los niños modelan y aprenden sobre procesos de regulación emocional a través de experiencias en el contexto familiar que fundan las bases para el desarrollo emocional y el discurso sobre las emociones que van construyendo los niños (Morris et al., 2007).

En la primera infancia, la regulación emocional de los niños es posible debido a los esfuerzos de otras personas, comúnmente de los padres o los cuidadores, quienes se convierten en los principales agentes de socialización de las emociones y de las conductas regulatorias (Ortiz, Fuentes y López, 2001; Eisenberg et al., 2004; Campos et al., 2004; Morelen et al., 2012). En esta etapa son los cuidadores quienes fundamentalmente modulan las emociones de los niños a través del vínculo emocional o apego que se establece, por lo que se sostiene que en los primeros años de vida la regulación emocional es en gran medida externa (Ortiz et al., 2001; Eisenberg et al, 2004; Campos et al., 2004). A medida que crecen, los niños van aprendiendo progresivamente a regularse por sí mismos, involucrando procesos

intra-organísmicos y conductas, de manera que la acción externa de los cuidadores va disminuyendo (Eisenberg et al., 2004).

Cabe resaltar que la socialización de las emociones en la primera infancia parte de un proceso de comunicación entre cuidadores y niños en el que las señales emocionales son centrales: cuando los niños muestran expresiones faciales, vocales y gestuales que manifiestan experiencias emocionales, sus padres u otros agentes sociales usan una multiplicidad de factores para interpretar y discriminar las emociones que están sintiendo los niños (Campos et al., 2004). A su vez, las señales emocionales de los cuidadores o de otras personas frente a un evento o dirigidas directamente a los niños, afectan su comportamiento y sus respuestas emocionales, constituyéndose en un proceso de retroalimentación entre cuidador y niño que puede ser entendido como un sistema co-regulatorio (Ortiz et al., 2001; Campos et al., 2004).

En este sentido, algunos autores sugieren que para la diferenciación de las experiencias emocionales en la primera infancia y la socialización de las emociones, es indispensable cierta forma de biofeedback social, es decir, el proceso en el que los padres o cuidadores ayudan a formar las expresiones emocionales de los niños en patrones más regulares y claros, a partir de reflejar o exagerar selectivamente las expresiones de los niños (Camras (1992) en Campos, 2004; Gergely y Watson (1999)) en Campos, (2004). De esta manera, el biofeedback social permite que los niños ajusten la retroalimentación de sus propias expresiones emocionales que encuentran en sus padres o cuidadores a sus estados afectivos (Campos et al., 2004).

Morris et al.(2007) desarrollaron un modelo teórico a partir de evidencia empírica que explica cómo el contexto familiar afecta el desarrollo de la regulación emocional en los niños y su ajuste psicológico mediante tres aspectos: en primer lugar, los niños aprenden sobre emociones y procesos regulatorios por observación directa de las estrategias de regulación

emocional propias de sus padres; en segundo lugar, se plantea la influencia en el desarrollo de la regulación emocional de los niños de las prácticas parentales asociadas a la regulación emocional como los consejos explícitos de los padres a sus hijos sobre cómo manejar las emociones, sus reacciones a las expresiones emocionales de sus hijos, el discurso que tienen los padres sobre las emociones y las estrategias que usan los padres para ayudar a los niños a regularse en situaciones emocionales intensas; en tercer lugar, se propone que el clima emocional familiar que se refiere a la intensidad y valencia del intercambio emocional entre los miembros de la familia afecta también el desarrollo emocional de los niños (Morris et al., 2007).

Diversos estudios han explorado la influencia que tienen las reacciones de los padres a las expresiones emocionales de sus hijos, los estilos parentales de crianza, la expresión emocional parental y la regulación emocional parental en el desarrollo de la regulación emocional de los niños (Bariola et al., 2011; Shenaar et al., 2017). Cabe resaltar que los padres pueden enseñarle a sus hijos sobre emociones de manera explícita e intencional, por ejemplo a través de conversaciones didácticas, o de manera implícita e involuntaria, por ejemplo a través de sus reacciones a las respuestas emocionales de sus hijos, quienes aprenden de éstas por observación, referenciación social o contagio emocional (Thompson, 1994; Morris et al., 2007; Morelen et al., 2012; Shenaar et al., 2017).

Al respecto de la influencia parental en el desarrollo emocional de los niños, se ha documentado que las conductas parentales asociadas a las emociones que validan, apoyan y facilitan la comprensión de las experiencias emocionales de los niños se relacionan con un funcionamiento emocional adaptativo en los niños (Sheffield-Morris, et al., 2007; Shenaar et al., 2017).

Al contrario, las conductas parentales que critican, minimizan y castigan las expresiones emocionales de los niños han sido asociadas a desregulación emocional en éstos

(Morelen et al., 2012; Shenaar et al., 2017). Asimismo, cabe resaltar que el afecto parental y las estrategias que usan los padres para regularse influyen sus conductas de crianza y de disciplina y la relación que establecen con sus hijos (Rueguer et al., 2011; Shenaar et al., 2017). De hecho, se ha demostrado que la desregulación parental es un predictor del uso de estrategias de castigo y de conductas que minimizan, castigan y critican las experiencias emocionales de los niños (Kim et al., 2009; Shenaar et al., 2017).

Este último aspecto resalta la importancia de las habilidades de regulación emocional propias de los padres en el desarrollo de la regulación emocional de los niños, pues se ha demostrado que los niños aprenden y modelan las estrategias adaptativas y maladaptativas de sus padres para manejar sus emociones (Sheffield-Morris et al., 2007; Bariola et al., 2011; Shenaar et al., 2017). De hecho, algunas investigaciones han documentado que los niños expuestos a la depresión de sus madres y por consiguiente, al uso de estrategias maladaptativas de éstas y un clima emocional punitivo, desarrollan también estrategias de regulación emocional maladaptativas y menos efectivas en comparación con hijos de madres sin depresión (Silk et al., 2006 en Sheffield-Morris, 2007 y en Bariola, 2011). De este modo, se sostiene que las emociones desreguladas de los padres o cuidadores pueden contribuir a expresiones emocionales inapropiadas, las cuales a su vez contribuyen a un desarrollo emocional pobre en los niños y dificultades en la relación padre o madre e hijo o hija (Bariola et al., 2011).

Por otro lado, la expresión emocional de los padres ha sido considerada por los psicólogos del desarrollo como parte integral para el desarrollo socioemocional de los niños (Bariola et al., 2011). La expresión emocional parental, entendida como el estilo predominante de manifestar los afectos de manera no verbal y verbal, es de particular importancia dado que la familia es el contexto primario en el que los niños aprenden sobre normas de expresión emocional y comprenden las experiencias emocionales de otros (Bariola

et al., 2011). Al respecto, Darling y Steinberg (1993) en Bariola (2011) sostienen que la expresión emocional predominante en los padres contribuye a un clima afectivo que puede mediar o facilitar las relaciones entre la emocionalidad parental y la de los niños. De hecho, se ha documentado que una comunicación adecuada y la expresión del afecto en la familia se asocian a un mejor ajuste socioemocional en los niños, dado que el clima emocional familiar provee más oportunidades para regular y observar prácticas regulatorias ( Greenberg et al., 1999 en Bariola et al., 2011).

## **Capítulo 4**

### **Método**

#### **Tipo de estudio**

En esta investigación se realizó una aproximación desde una perspectiva fenomenológica, la cual permite el acercamiento a las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional, partiendo de los significados que los participantes otorgan a su experiencia particular (Rodríguez, 1996).

Desde una perspectiva cualitativa se posibilita la aproximación original al fenómeno de estudio con la posibilidad de profundizar en la experiencia de los participantes y establecer relaciones de manera idiográfica en tanto facilita el planteamiento de inferencias que aportan al conocimiento del fenómeno sin el objetivo de generalizar los datos, como supuestos globales (Fernández y Díaz, 2002).

Además, el enfoque cualitativo se considera idóneo en la exploración de fenómenos con baja documentación en tanto éste es un acercamiento preliminar, global y descriptivo, que ofrece la comprensión del fenómeno en un grupo poblacional y el establecimiento de relaciones y teorías emergentes que pueden proyectar otros estudios más específicos (Hernández et al, 2010). Igualmente, ofrece una flexibilidad en las rutas de exploración que reconoce las necesidades de la población y el fenómeno en sí mismo, partiendo de que no hay una problematización previa del tema en este campo.

### **Participantes**

Los participantes de este estudio son 5 madres de familia de niños y niñas en un rango de edad de 4 a 11 años, diagnosticados con asma grave que asisten a ASMAIRE INFANTIL en la Fundación Neumológica Colombiana de Bogotá.

ASMAIRE infantil es un programa de atención integral dirigido a niños que padecen asma, y a sus familias. A través de éste, se busca favorecer el manejo de la enfermedad mediante una serie de diversas actividades orientadas, no sólo a determinar el estado de la enfermedad, el tratamiento a seguir y el nivel de control que la familia y el niño tienen, sino también a incrementar el conocimiento y educación sobre la enfermedad. De esta manera, el paciente y sus cuidadores no asisten únicamente a las consultas médicas de seguimiento, sino que reciben al menos 2 sesiones educativas individuales, y 1 grupal, que les brindan mejores herramientas para la regulación del asma.

Los participantes se seleccionaron a través del *muestreo intencional*, lo que significa que la muestra fue cuidadosa e intencionalmente seleccionada por sus posibilidades de brindar información profunda y detallada sobre el asunto de interés para la investigación (Martínez, 2012).

En el marco de la perspectiva cualitativa, la posibilidad de generalizar los resultados obtenidos no se fundamenta en el número de casos estudiados sino en la transferibilidad, es decir, la posibilidad de que el proceso de investigación pueda ser replicado en otros contextos en las que el fenómeno de estudio sea similar, a partir de descripciones ricas y profundas de la situación estudiada (Martínez, 2012).

Los criterios de inclusión que fueron considerados son: ser madre que asume en mayor medida el cuidado habitual y de los temas de salud, al menos 15 horas semanales, de niños y niñas de 4 a 11 años de edad diagnosticados con asma severa y que asisten a un programa de atención integral del asma en la Fundación Neumológica Colombiana de Bogotá. Los niños y las niñas deben haber sido diagnosticados con asma desde hace mínimo un año y cumplir el criterio de asma severa, bajo tratamiento estable durante mínimo tres meses. Cabe resaltar que el diagnóstico de asma severa debe haberse realizado según el criterio clínico de los médicos neumólogos de la institución que siguen los lineamientos de GINA (Global Initiative for Asthma, 2019).

En cuanto al criterio de estar diagnosticado con asma severa, éste se planteó debido a que una mayor severidad del asma se asocia con un mayor impacto en la calidad de vida y mayor probabilidad de presentar problemas comportamentales, psicológicos y dificultades en la crianza (Silverglade et al., 1994; Bussin et al., 1996; Fabré et al., 2005; Baiardini et al., 2015).

Los criterios de exclusión considerados son: que los padres y/o sus hijos estén diagnosticados con una enfermedad psiquiátrica o desorden psicológico y/o presenten déficit cognitivo o que los niños estén diagnosticados con una comorbilidad clínica de mayor impacto que el asma.

### **Estrategias para la recolección de información**

#### **Fase 1. Elaboración de la propuesta.**

##### ***Diario de campo.***

De forma previa a la investigación, se realizó una observación simple o no interactiva del contexto en el que se llevaron a cabo las sesiones educativas del programa ASMAIRE infantil, con el objetivo de lograr una familiarización con el escenario y la identificación de necesidades percibidas y de intereses de investigación. La información proveniente de la observación se registró en un diario de campo, una herramienta que permite sistematizar las experiencias observadas y generar reflexiones o interpretaciones sobre éstas (Taylor et al.,2000).

Para la presente investigación los datos registrados en el diario de campo serán complementarios en el análisis de resultados, pues su aporte central reside en su contribución al planteamiento de la pregunta de investigación, pues como lo refieren Taylor y Bogdan (2000) “hasta que no entramos en el campo, no sabemos qué preguntas hacer ni cómo hacerlas” (p.32). De esta manera, los diarios de campo se presentarán como un anexo (vea Anexo A)

##### ***Entrevistas abiertas al equipo asistencial***

En la misma fase previa a la investigación, se realizaron entrevistas abiertas a tres personas del equipo asistencial de ASMAIRE infantil, con el objetivo de comprender sus perspectivas con respecto a las experiencias que han tenido en la interacción con los niños y las niñas diagnosticados con asma y sus padres, los factores emocionales que han podido

observar en estas familias y su abordaje en el programa de ASMAIRE infantil. Cabe resaltar que al tratarse de entrevistas abiertas, no se planteó un guión para la formulación de preguntas (Taylor et al., 2000). La información proveniente de estas entrevistas enriqueció la formulación de la presente investigación en tanto aportó a la problematización y al planteamiento de la pregunta de investigación desde las necesidades y los intereses percibidos por personas que a diario interactúan con pacientes diagnosticados con asma y sus familias.

## **Fase 2. Exploración del fenómeno**

### ***Test de Adhesión a los Inhaladores y Cuestionario de Control Ambiental***

En respuesta a las necesidades y solicitudes particulares del programa ASMAIRE infantil de la Fundación Neumológica Colombiana, se implementarán dos instrumentos, el Test de Adhesión a Inhaladores (TAI) y el Cuestionario de Medidas de Control Ambiental (*Ad hoc*), para evaluar la adherencia a los inhaladores y el cumplimiento de las medidas de control ambiental en las participantes respectivamente. Para conocer estos instrumentos, véase Anexo B.

Dado que la aplicación de estos instrumentos se limita a ofrecerle a la institución una descripción complementaria y que no corresponde a los objetivos de este estudio, la explicación de sus características específicas, los resultados y su análisis se presentarán como un anexo (Anexo D).

El TAI es un cuestionario autorreferido que permite identificar la baja adherencia, establecer su grado o intensidad (buena, intermedia o mala) y el tipo de incumplimiento (errático, deliberado o inconsciente) (Melero et al., 2017) (Guía de usuario para profesionales sanitarios). Éste se aplicará a las madres participantes dado que la adherencia al tratamiento en el contexto del asma infantil depende del manejo familiar.

El cuestionario sobre Medidas de Control Ambiental (Ad Hoc) es un cuestionario autorreferido *ad hoc*, construido por el equipo asistencial de la Fundación Neumológica Colombiana, que se aplicará a las madres con el objetivo de evaluar el cumplimiento a las recomendaciones médicas sobre el control de factores ambientales de riesgo y que pueden desencadenar exacerbaciones de síntomas y/o crisis de asma.

### ***Entrevista semiestructurada a padres***

La entrevista semiestructurada se plantea como la principal fuente de información de este estudio, pues al ser flexible y dinámica, permite una aproximación exploratoria amplia y profunda de las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas diagnosticados con asma severa. Al enmarcarse en la metodología cualitativa, la entrevista no se estructura según un guión rígido e inmodificable, por lo que la formulación de preguntas puede variar en función del sujeto entrevistado y de los aspectos emergentes de la conversación (Taylor et al., 2000).

Sin embargo, con el objetivo de preparar al investigador para abordar los elementos críticos para la exploración del fenómeno se realizó una revisión bibliográfica previa que permitió la construcción de categorías metodológicas, las cuales pueden definirse como “una abstracción de las características y atributos de los fenómenos, que contribuye a organizar la visión de la realidad” (Alonso, 2012), para así guiar el proceso de recolección, organización y análisis de la información (Alonso, 2012).

Las categorías metodológicas iniciales para la entrevista fueron: ***regulación emocional de los padres***, entendida como las conductas de los padres orientadas a monitorear, evaluar y modular sus estados afectivos, a fin de cumplir sus metas en las que se incluyen como subcategorías la identificación emocional, la expresión emocional y la modulación del afecto (Thompson, 1994; Gratz et al., 2004); ***acciones parentales frente a las***

*expresiones emocionales* de sus hijos o hijas, definidas como las conductas que emiten los padres cuando sus hijos expresan de manera verbal o no verbal sus emociones (Morris et al., 2007); e *impacto psicosocial del asma*, entendido como los cambios socioambientales derivados del asma y las experiencias emocionales de los padres con relación a la condición de asma de sus hijos (Fernández, 2013).

Con el objetivo de alcanzar una mayor validez de la entrevista, se realizó una consulta a tres expertos, un método de validación que consiste en solicitar la opinión informada de expertos con trayectoria en el tema y capaces de proporcionar valoraciones (Peralta, 2017). A través de un formato de evaluación en excel (Anexo C), los tres expertos valoraron la redacción y la adaptación contextual del lenguaje de las preguntas de la entrevista, la coherencia de las mismas con las categorías formuladas y con el orden de la entrevista, y la pertinencia de su formulación en el marco de la presente investigación.

A partir de las valoraciones de los expertos, se realizaron los ajustes necesarios de la entrevista, haciendo énfasis en el planteamiento de preguntas amplias que posibiliten una exploración más profunda y menos sesgada por los intereses investigativos y en un lenguaje comprensible y contextualizado para los participantes. Para conocer el formato final de la entrevista, véase Anexo B.

### **Análisis de la información**

Dado que el análisis se enmarca en el enfoque cualitativo, éste tiene como objetivo la descripción y la comprensión del problema de investigación desde las experiencias y significados de los participantes.

En cuanto a los datos de la observación del contexto de ASMAIRE infantil y las entrevistas abiertas al equipo asistencial del programa, éstos fueron interpretándose

simultáneamente a la ejecución de estos métodos de recolección y así contribuyeron a enfocar los intereses de la investigación y a plantear la pregunta de investigación.

En cuanto al análisis de la entrevista semi-estructurada, la organización e interpretación de esta información se hará a partir de las categorías metodológicas planteadas en un principio, aquellas emergentes y el marco teórico y empírico referencial. Además, el proceso de análisis será facilitado por el uso del software NVIVO<sup>®</sup>, el cual es útil para organizar, analizar y encontrar relaciones.

La primera fase del análisis de las entrevistas consiste en enfocar, seleccionar y simplificar la información, de manera que se facilite su posterior interpretación. Para esto se organizarán los datos recolectados a través del uso de códigos, con el objetivo de reunir y simplificar la información según categorías o temas (Taylor et al., 2000). Luego, se explorarán y buscarán relaciones entre los datos, las categorías y los conceptos y hallazgos establecidos en la literatura, pues como lo refieren Taylor et al. (2000), la manera en que se interpretan los datos depende en gran medida de los supuestos teóricos y postura epistemológica que se asuma.

### **Proceso de investigación**

Al ser ésta una investigación cualitativa, el proceso es flexible y no lineal, lo que permite realizar las modificaciones acordes a las necesidades y categorías que van emergiendo (Serbia, 2007). A continuación se plantean las fases orientadoras del proceso de investigación:

Fase 1 - *Observación no participante y entrevistas abiertas a expertos*: en primer lugar, se llevó a cabo una observación del escenario en donde se llevan a cabo las sesiones educativas del programa ASMAIRE infantil y se realizaron entrevistas abiertas a tres personas que trabajan en el Programa de ASMAIRE infantil para explorar sus experiencias y su perspectiva acerca de los factores emocionales implicados en el asma infantil.

Fase 2: *Construcción de la propuesta de investigación*: A partir de la información proveniente de las entrevistas al equipo asistencial y de la observación de las sesiones educativas y una amplia revisión bibliográfica, se definió la pregunta de investigación, el planteamiento del problema, los objetivos del estudio y los instrumentos que se emplearán.

Fase 3: *Construcción de la entrevista* a partir de categorías de análisis definidas desde la literatura y su validación a través de la consulta a tres expertos.

Fase 4: *Presentación de la propuesta al Comité de Investigación de la Fundación Neumológica Colombiana y al Comité de ética de la misma institución*, el cual es el encargado de revisar la pertinencia del estudio y garantizar el cumplimiento de los requerimientos éticos e investigativos para su ejecución.

Fase 5: *Aplicación de entrevista semiestructurada, TAI y Cuestionario de Medidas de Control Ambiental*: Se realizó la invitación a los participantes y se procedió a la implementación de las estrategias de exploración del fenómeno. Los encuentros se realizaron en las instalaciones de la Fundación Neumológica Colombiana.

Fase 6: *Transcripción de entrevistas y análisis de resultados*: Se transcribieron las entrevistas y posteriormente se interpretaron los resultados a través de las herramientas del Software NVIVO®. Además, se complementa el análisis con los hallazgos provenientes de los cuestionarios.

Fase 7: *Conclusiones y Discusión*: A partir del análisis de resultados, se plantearon las conclusiones del estudio y algunos lineamientos con respecto a la comprensión de las emociones y las prácticas parentales para el equipo asistencial de ASMAIRE infantil.

Fase 8: *Presentación del informe a la Fundación Neumológica Colombiana y a los participantes que deseen retroalimentación del estudio*, la cual estará enfocada en brindar elementos orientadores para el fortalecimiento del programa y la proyección de futuras investigaciones.

### **Consideraciones éticas**

El presente estudio se orienta a explorar las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas con asma grave, en aras de contribuir a la comprensión de los factores psicosociales asociados al asma infantil. De esta manera, se busca promover y generar nuevo conocimiento, teniendo siempre como pilar el bienestar y beneficio de los participantes, la comunidad y la Fundación Neumológica Colombiana. Dado que se requerirá documentar el fenómeno de estudio a partir del reporte de padres de niños asmáticos, es indispensable abordar los aspectos éticos implicados en el ejercicio de la investigación.

En primera instancia, según las categorías establecidas en la Resolución 8430 de 1993, el presente estudio es de mínimo riesgo, dado que se empleó el registro de datos de los participantes a través de procedimientos comunes como cuestionarios y entrevistas que tienen baja probabilidad de afectación a los individuos y no se realizará ningún tipo de intervención o manipulación de la conducta.

En el marco de la Declaración de Helsinki, la Ley 1090 de 2006 que regula el ejercicio de la psicología y la Resolución 8430 de 1993, este estudio se desarrollará conforme los siguientes criterios:

1. Los participantes del estudio no harán parte de una población considerada como vulnerable.
2. Antes de solicitar el consentimiento de las personas para su participación en la investigación, se les invitará a participar de manera voluntaria en el estudio, aclarando que pueden no aceptar y retirarse en cualquier momento, y se les brindará toda la información necesaria para que puedan tomar una decisión consciente y sin coerción. De este modo, se les explicará verbalmente el objetivo del estudio, su alcance, las actividades a realizar, la duración prevista de su participación, la manera de uso de la información, el uso de datos personales, los beneficios y los posibles riesgos.

3. En caso de que los individuos acepten participar, se les solicita que lean y firmen el consentimiento informado escrito, en el que se plasmará la misma información mencionada en el punto anterior (adjunto en el Anexo E).
4. Las entrevistas serán grabadas con el fin de garantizar el registro de la información y posteriormente serán transcritas para su respectivo análisis. Las grabaciones serán destruidas posterior a la transcripción y la verificación de la calidad de la misma. Las transcripciones serán custodiadas por el investigador principal y el Departamento de Investigación de la Fundación Neumológica Colombiana, y serán almacenadas bajo codificación para restringir y proteger el acceso a esta información. De la misma forma serán salvaguardados los resultados de los otros instrumentos.
5. La identidad de los participantes será protegida, por lo que se cambiarán sus nombres y se usarán otros de manera aleatoria en el informe de investigación y en la sustentación del mismo.
6. Dada la información que se busca recolectar, las entrevistas podrían llegar a generar malestar e incomodidad en los participantes: al abordar situaciones personales y familiares asociadas a la enfermedad, pueden evocarse emociones, recuerdos o pensamientos displacenteros e incómodos, que no implican daño a los participantes pero que pueden generar afectaciones emocionales temporales. En caso de ser así, los participantes serán acompañados y contenidos emocionalmente a través de primeros auxilios psicológicos, con el fin auxiliar a la persona a dar pasos concretos hacia el enfrentamiento inmediato de la crisis, de manera que ésta recupere un nivel de funcionamiento emocional que le permita percibir e identificar recursos para la solución de la crisis ( Slaikeu, 1996).
7. A los participantes se les ofrecerá la posibilidad de recibir retroalimentación de los resultados del estudio.

8. Como sugerencia por parte de ASMAIRE en los encuentros con los participantes se contará con la disponibilidad de uno de los profesionales del área de psicología que brindará el soporte en caso de ser requerido.

## **Capítulo 5**

### **Análisis de resultados**

Considerando el objetivo de explorar las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas diagnosticados con asma grave, a continuación se presenta una descripción sociodemográfica de los participantes y posteriormente se abordan las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de los hijos.

Los datos sobre la adherencia al tratamiento médico de sus hijos y el cumplimiento de medidas de control ambiental, que fueron solicitudes e insumos significativos para ASMAIRE, son reportados en el ANEXO D en el cual se destinó un capítulo para el análisis de la adherencia, considerándose un hallazgo importante para el establecimiento de preguntas de investigación, pero no fue incluido en este apartado dado el alcance de este informe.

### **Características de los participantes**

En este estudio se contó con la participación de cinco madres de familia, quienes accedieron de manera voluntaria a participar en el estudio. En la tabla 1 se describen las características sociodemográficas de las participantes y en la tabla 2, el sexo y la edad de sus hijos:

Tabla 1.

#### *Características sociodemográficas madres*

<u>Participante</u>	<u>Sexo</u>	<u>Ocupación</u>	<u>Estrato socioeconómico</u>
P1	Femenino	Labores domésticas	3
P2	Femenino	Labores domésticas	4
P3	Femenino	Contadora	4
P4	Femenino	Labores domésticas	2
P5	Femenino	Esteticista	3

Tabla 2.

#### *Características sociodemográficas de los hijos participantes*

<u>Participante</u>	<u>Edad hijo/a</u>	<u>Sexo hijo/a</u>
P1	9 años	Masculino
P2	6 años	Masculino

P3	8 años	Masculino
P4	9 años	Femenino
P5	8 años	Masculino

---

Tal como se reporta en la tabla 1, son cinco participantes de sexo femenino quienes se encuentran al cuidado de sus hijos, tres de ellas están enfocadas hacia las actividades domésticas en su propio hogar, dos de ellas tienen actividad laboral. El estrato socioeconómico al que pertenecen oscila entre el estrato 2 y el estrato 4. Como se muestra en la tabla 2, sus hijos se encuentran en un rango de edad entre los 6 y los 9 años; de los cinco, cuatro de los menores son de sexo masculino y una de sexo femenino.

En la conversación que se establece con las madres, refieren que se identifican como el principal cuidador de sus hijos y que hay una baja implicación de los padres en el cuidado y manejo del asma de los niños en comparación con sus propias labores.

Este aspecto es consistente con los resultados de algunos estudios en los que se demuestra que el cuidado de los hijos con enfermedad crónica sigue siendo una tarea de mujeres, con baja participación de los hombres de las familias y que las madres son las principales personas que participan en el proceso del cuidado (Rydstrom et al., 2004; Bazán et al., 2009; Bazán et al., 2014; Macedo, Silva, Santos y Pereira, 2015).

Con relación a la ocupación, las participantes que se dedican a las tareas domésticas y cuidado de sus hijos refieren que abandonaron de manera definitiva las actividades remuneradas desde el nacimiento o los primeros años de vida de sus hijos diagnosticados con asma y que las labores que desempeñan actualmente son muy demandantes en tiempo, por lo que reportan tener pocos espacios para otras actividades. Asimismo, atribuyen o asocian el hecho de trabajar en casa a una demanda y necesidad de cuidado y atención por parte de sus hijos diagnosticados con asma. Esto se relaciona con los hallazgos de algunos estudios en los

que se ha demostrado que las cuidadoras de niños con alguna enfermedad crónica tienen limitaciones importantes en la esfera socio laboral, afectándose su desarrollo profesional y sus relaciones sociales (García et al., 2004; Bazán et al., 2014).

Por otra parte, las dos participantes que tienen un trabajo remunerado refieren que, a pesar de ser las mayores proveedoras de recursos económicos en su casa, actualmente son quienes ejercen la mayor parte del cuidado del hijo que sufre de asma. Una de ellas indica que pasó de tener un trabajo como dependiente de una empresa a un trabajo independiente que le permitiera mayor flexibilidad debido a las implicaciones del cuidado y manejo del asma de su hijo.

La otra participante tiene un trabajo formal con un horario fijo, sin embargo, reporta que es ella quien más conoce los esquemas de administración de los fármacos de su hijo y quien lo acompaña a las consultas y exámenes médicos. Además, esta participante refiere estrés laboral y dificultades interpersonales en el ámbito laboral.

A pesar de las diferencias en cuanto a la ocupación de las participantes, todas comparten el rol de cuidadoras principales y la dimensión socio laboral se ve afectada de una forma u otra por las necesidades de cuidado y las labores domésticas. Esto es congruente con estudios en los que se ha sustentado que la distribución del papel de cuidador no es homogénea en las familias, lo cual genera sobrecarga de cuidado, y que las cuidadoras presentan bajas laborales constantes, dificultades en el acceso a empleo, abandono temporal o definitivo de la actividad remunerada y bajas expectativas de tener un trabajo formal (García et al., 2004; Bazán et al., 2014; Macedo et al., 2015).

### **Prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de los niños con asma**

A continuación, se presentarán los resultados y el análisis de las entrevistas semi-estructuradas realizadas a las cinco participantes con el fin de explorar las prácticas parentales involucradas en la regulación de niños y niñas diagnosticados con asma grave. El análisis se

estructuró alrededor de tres grandes categorías: regulación emocional de las madres, acciones parentales frente a las expresiones emocionales e impacto psicosocial del asma.

Posteriormente, se delimitaron subcategorías para cada una de éstas. El análisis se realizó a partir de una matriz de coherencia (Anexo D) alrededor de tres categorías principales.

Tabla no.3

*Prácticas Parentales Involucradas en la Regulación Emocional de Niños y Niñas con Asma*

<u>Categoría</u>	<u>Subcategoría</u>
	Identificación emocional
Regulación emocional madres	Expresión emocional
	Modulación de emociones
	Acciones parentales frente a las expresiones emocionales de los hijos
Acciones parentales frente a las expresiones emocionales de los hijos	Interpretación parental sobre las expresiones emocionales de los hijos
	Concepciones sobre la educación emocional
	Cambios socio ambientales derivados del asma de los hijos
Impacto psicosocial del asma	Experiencias emocionales de las madres relacionadas con el asma de sus hijos

### **Regulación emocional de las madres.**

Una de las maneras en que los niños aprenden sobre emociones y regulación emocional es a través del modelamiento y referenciación social de las conductas de sus padres y madres (Denham, Mitchell-Copeland, Strandberg, Auerbach & Blair, 1997; Sheffield-Morris et al., 2007; Bariola et al., 2011), pues se ha hipotetizado que los perfiles

emocionales de los padres y madres implícitamente le enseñan a los niños qué emociones son aceptables y esperadas en el contexto familiar y cómo manejar las experiencias emocionales.

Por esta razón, se exploraron algunos aspectos claves de la regulación emocional de las madres participantes como la identificación de las emociones, la expresión emocional y los comportamientos orientados a la modulación del afecto.

### ***Identificación Emocional de las madres.***

Con respecto a la identificación emocional, entendida en el presente estudio como la habilidad para observar y reconocer las señales corporales, comportamentales, cognitivas (pensamientos) y contextuales que permiten identificar y nombrar las respuestas emocionales (Bisquerra, 2000; Linehan, 2015), ésta se exploró indagando el dominio del vocabulario emocional de las participantes, las emociones que se les facilita identificar, las sensaciones corporales que asocian a los estados emocionales y los pensamientos que identifican que aparecen bajo ciertas emociones.

Dado que la percepción e identificación de las emociones requiere de un lenguaje emocional preciso que permita describir la experiencia emocional (Bisquerra & Filella, 2018), se indagó por las emociones conocidas por las participantes, encontrándose una alta variabilidad tanto en la extensidad como en el contenido de sus reportes. Por un lado, una participante sólo nombra cuatro emociones, mientras que otra refiere nueve, ubicándose las otras participantes en ese rango. El número de palabras que usaron las participantes para nombrar las emociones en la entrevista indica un uso limitado del vocabulario emocional existente (Bisquerra y Filella, 2018), sin afirmar que esto implique necesariamente el desconocimiento de otras emociones.

Por otro lado, es importante considerar que las participantes aluden tanto a emociones básicas como la tristeza, la alegría, el enojo, el miedo y el amor, como a emociones más complejas como la frustración, la envidia y la impotencia. Sin embargo, las emociones más

referidas por las madres cuando se indaga específicamente sobre las emociones que conocen son la rabia, la tristeza y la alegría, las cuales son emociones básicas o primarias. Además, se evidencia una prevalencia de referencia a emociones negativas, pues positivas sólo se encuentran la alegría, el amor y la ternura. Asimismo, a partir de la identificación de la frecuencia del uso de ciertas palabras para designar emociones en las entrevistas de todas las participantes, se encuentra que “rabia” es la más frecuente, seguida por “miedo” y “tristeza” y entre las menos frecuentes están “amor” y “culpa”.

Cabe aclarar que los reportes de las madres sobre las emociones que conocen y el uso de ciertas palabras para designar emociones durante toda la entrevista, indican su vocabulario activo, es decir aquel que más usan en sus interacciones y en la toma de conciencia del mundo afectivo (Bisquerra et al., 2018). En este sentido, es posible que las participantes conozcan y entiendan sobre otras emociones, pero dado que no hacen parte de su lenguaje habitual y su contexto, les puede resultar difícil dar cuenta de éstas en la conversación (Bisquerra y Pérez, 2007).

En cuanto a las emociones que las madres refieren identificar con mayor facilidad, se encuentran la rabia, la alegría, la envidia, la angustia y la tristeza, siendo la rabia y la alegría las más prevalentes en las respuestas de cuatro participantes. No se tiene el reporte de una participante ya que en la entrevista con ella no se indaga específicamente por este aspecto.

Asimismo, cabe destacar que sólo una participante reporta explícitamente que ha hallado dificultades para identificar qué siente en momentos de agotamiento y cansancio físico:

*“Cuando estoy enojada. Yo sé cuándo estoy enojada. También sé cuándo estoy contenta, cuándo estoy alegre. Esas son las que más se logra identificar. Hay veces en que uno se siente cansado o agotado, pero uno no identifica que realmente está como triste o ansioso, pero el enojo y la alegría, sí.” P5.*

Aunque esta participante (P5) reporta dificultades en la identificación, el hecho de que lo reconozca implica cierto nivel de conciencia emocional, pues, como lo refieren Bisquerra y Pérez (2007), ésta contempla la posibilidad de reconocer dificultades en la identificación de los propios estados afectivos.

Otra participante refiere explícitamente que puede percibir con claridad las emociones negativas y positivas, sin embargo, cuando se le pregunta sobre sus experiencias emocionales, se muestra evasiva en la conversación, la orienta hacia otros temas o las relaciona con experiencias de su hijo. Además, las pocas veces que esta madre habla sobre sus propios estados emocionales hace constante alusión a sensaciones corporales y fisiológicas sin etiquetar ni nombrar la experiencia emocional, lo cual podría indicar una dificultad para diferenciar las emociones de su activación fisiológica, cierto grado de confusión sobre lo que siente o una estrategia de evitación a conversar explícitamente sobre las emociones (Páez, Fernández & Mayordomo, 2000; Hervás et al., 2008):

*“A mí me ha pasado algo, yo estoy con una psiquiatra, porque estuve, me han dado y eso fue este año, anteriormente después de, cuando (nombre del niño) tenía como, tenía tal vez un año pasado, un año larguito me dio vértigo, pero era del cansancio, no sé, y bueno yo decía que este nivel económico muy malo... estuve incapacitada un tiempo y eran, me hicieron hasta resonancia magnética cerebral de todo, yo sentía una cosa, en una sala blanca así como esto no, yo no podía estar en nada blanco brillante, la luz me molestaba, me sentía la cabeza literal en una burbuja” P3*

Con respecto a la identificación de sensaciones corporales asociadas a las emociones, dos participantes vinculan algunas emociones negativas con dolor de cabeza, una participante refiere diversas sensaciones como hormigueo y frío en extremidades y mareo cuando siente ansiedad, otra refiere que no logra identificar sensaciones corporales en el momento de

experimentar las emociones pero que debido a situaciones estresantes siente dolor de espalda y otra hace referencia a un aumento de la frecuencia cardiaca en momentos de ansiedad.

Como es evidente, las participantes reportan sensaciones corporales asociadas únicamente a emociones negativas sin hacer alusión a ninguna asociada a las positivas. A pesar de que las madres no reportan numerosas sensaciones corporales asociadas a las emociones, el hecho que puedan reconocer algunas de éstas indica que logran observar y describir su experiencia emocional a nivel fenomenológico, lo cual constituye un paso necesario para regular las emociones de manera efectiva (Linehan, 2015).

Asimismo, se exploró la habilidad de las participantes para identificar algunos pensamientos vinculados a estados afectivos, encontrándose que todas lograron dar cuenta de al menos un pensamiento y lo asociaron a una emoción particular. Cabe aclarar que los pensamientos forman parte integral de las experiencias emocionales, pues se entienden como topografías de las respuestas emocionales, por lo que observarlos y describirlos hace parte de la identificación emocional necesaria para la regulación emocional (Linehan, 2015).

*“En algunos momentos se me dispara mucho la ansiedad y pienso -que termine rápido el año porque tengo mucho agite-. Entonces yo cuento las semanas del año, voy en regresión -Me quedan cuatro semanas-”.P1*

Los pensamientos de esta participante (P1) hacen parte de la respuesta emocional anticipatoria que caracteriza la ansiedad, comprendiendo que es una forma de correlación de la situación presente con lo que puede pasar en el futuro, dada su articulación previa (Ortiz et al., 2001).

Otra participante (P2) describe los pensamientos de manera precisa y clara que aparecen cuando siente rabia, por lo se infiere que tiene cierta habilidad para observar y caracterizar su experiencia emocional:

*“Con la rabia, como querer coger mi camino sola, así en resumen. Todo el mundo, mejor dicho, yo puedo seguir mejor sola mi camino. Quisiera aislarme de todo el mundo y seguir mi camino solita, hacer mis cosas sola. Que no hay que tener tantas expectativas con la gente o con lo que debería pasar el día tal, porque ahí es donde vienen las decepciones. Uno no tendría tanta rabia si no tuviera tanta expectativa”P2*

Esta participante (P2) refiere los pensamientos tal cual se dan en su experiencia emocional, sin referir una reevaluación de la situación, lo cual en el marco de la tercera generación del conductismo, indica una actitud de aceptación de los pensamientos que va más allá de su grado de deseabilidad (Caycedo, 2010).

### ***Expresión emocional de las madres.***

En este apartado se exploran los comportamientos expresivos de las emociones, sean éstos verbales o no verbales, es decir aquellos gestos, postura corporal, lenguaje facial, acciones específicas o tendencias conductuales y maneras de comunicación verbal que caracterizan las experiencias emocionales de las participantes (Linehan, 1993).

En cuatro participantes se identifican patrones comunes o similares de expresión de la tristeza, la alegría y la rabia que coinciden con aquellos que social y culturalmente se atribuyen a cada una de estas emociones en Latinoamérica (Fernández et al.,2000). Así, se encuentra que la mayoría de las participantes, a excepción de una, expresan la tristeza con el llanto, la rabia con gestos y expresiones verbales hostiles como levantar la voz, discutir y atacar al otro, la alegría con una mayor expresión de afecto positivo hacia sus seres queridos, mayor presencia de risa y sonrisa y más disposición a conversar con otros.

A pesar de dichas similitudes, se evidencia que las participantes difieren en la intensidad de sus respuestas emocionales, pues dos madres refieren niveles mayores de activación psicofisiológica y conductas impulsivas como se muestra en el siguiente reporte de una de ellas:

*“Generalmente, cuando tengo episodios negativos quiero como irme; y lo hacía, me iba. Tuve problemas muy severos con ellos (los hijos) que quise morirme, pero no quería dejarlos a ellos vivos, por eso me tocó ir a psiquiatría...A veces, siento mucha ansiedad, sufro de ansiedad: siento que no puedo respirar, siento que como que el corazón se me va a agrandar, siento que se me va a salir el corazón, me duele mucho la espalda a la altura del corazón, me duele el lado izquierdo, me duele el mentón. Me fui a un hospital -Señora, usted un ataque de ansiedad terrible-, y me suelen dar, ¿de qué? No sé” P1*

Lo relatado por esta participante (P1) podría indicar dificultades en la regulación emocional, pues la intensidad emocional alta ha sido identificada en la literatura como uno de los indicadores de la disregulación emocional (Vargas et al., 2013; Linehan, 2015), así como el no poder controlar las conductas impulsivas según las metas individuales (Gratz et al., 2004). En este sentido, ciertas expresiones emocionales de esta participante pueden reflejar su dificultad para regresar a un estado emocional positivo luego de conflictos familiares, lo cual ha sido asociado con competencias emocionales pobres en los niños (Denham et al., 1997 en Bariola et al., 2011).

En comparación a la anterior participante (P1), dos participantes refieren respuestas emocionales de menor intensidad como se evidencia en el reporte de una de ella:

*“Puedo ponerme agresiva en la manera en que contesto, en cómo digo las cosas, mientras tengo esa emoción de rabia...Siempre estoy expresando, a veces sé hacerlo más concreto y como debe ser, y a veces me dejo llevar por reprochar más y más para sacar mi rabia, pero no se debe.” P2*

El anterior fragmento introduce la distinción entre la comunicación verbal explícita de las experiencias emocionales, por ejemplo, decir “me siento enojada”, y la expresión

emocional que se manifiesta en la forma de hablar (tono, volumen, gestos) y el contenido de lo que se dice, por ejemplo atacar verbalmente al otro cuando se está experimentando enojo. Dicha diferencia es clave para entender que la expresión emocional de los padres tiene influencias diferentes en el comportamiento de los niños según su intensidad, valencia y forma (Thompson, 1994; Morris et al., 2007; Bariola et al., 2011). En este sentido, se entiende que una forma intensa de expresar la ira influye socialmente en el comportamiento de otros, pudiendo inducir miedo y respeto a las normas (Company, Oberst y Sánchez, 2012).

En contraste con las anteriores madres, se evidencia que la participante (P3) reporta una baja expresividad del afecto, sobretodo del negativo y refiere indicadores contextuales interpersonales y externos cuando se indaga por sus experiencias emocionales subjetivas. El siguiente fragmento corresponde a la respuesta de esta participante cuando se le pregunta sobre cómo se comporta cuando siente enojo:

*“Digamos algo que me moleste, que me choque, en el trabajo hay una persona que tiene una forma como tan anticuada y tan como retrógrada como que no va acorde como a mi estilo de trabajo... o sea que sean los intensos, eso me molesta, bueno y no sólo a mí, a todos en el área de inglés ya tienen quejas de todos” P3*

A partir de lo reportado por esta madre (P3), se infiere: una baja identificación y percepción de sus reacciones emocionales negativas, dado que en otros momentos de la entrevista ella da cuenta de signos físicos de activación emocional intensa y conductas expresivas como el llanto y “ponerse seca”; o podría indicar la inhibición de los procesos expresivos de las emociones negativas, sobre todo en su dimensión verbal, como una forma de evitación a hablar de manera subjetiva de éstas (Fernández et al., 2000).

En cuanto a la comunicación verbal de las emociones en la relación con sus hijos, se evidencia que cuatro participantes le expresan explícitamente a sus hijos lo que sienten

aunque sus estados afectivos no se relacionen con el comportamiento de los niños o no se hayan generado en la interacción con ellos. Los siguientes fragmentos, correspondientes a dos participantes (P4 y P2) evidencian lo anterior:

*“Es como mi amiguita. Pues no todo, pero sí yo le digo -estoy muy aburrida, estoy como malgeniada, estoy como tal cosa...- a veces, trato de explicarle como por qué ¿sí? -Mire que su tía vino, comenzó a molestar que por los niños, los servicios, eso sí me da mal genio-, sí, como hasta ese punto” P4*

*“Me abro completamente como un confidente porque sé que ya están en capacidad de entenderme bastante, como desde los cuatro, cinco añitos. Y ahora más, que tienen seis cumplidos, les digo que me sentí triste, el otro día lloré por algo que hizo mi esposo, y entonces mi hija me estaba consintiendo, y ella me dice, “¿pero por qué estás triste?, ¿qué fue lo que te pasó?”, y le hablo como le hablo a una amiga: “Es que, mira, lo que me puso triste fue que él dijo que no hiciera esto que yo quería hacer y pues, no sé por qué hice eso...” P2*

Asimismo, la anterior participante (P2) refiere que el hecho de comunicar abiertamente sus emociones en la interacción con sus hijos puede promover a que ellos aprendan a expresar sus propias emociones. Esto es consistente con los estudios de Halberstadt (1999) en Bariola, et al.(2011), en los que se concluye que un grado moderado de expresión y comunicación parental del afecto negativo puede crear un contexto óptimo para que los niños puedan observar y aprender habilidades de regulación emocional y afrontamiento.

Diferente a las otras cuatro participantes, una de las madres (P3) refiere que sólo le comunica verbalmente sus emociones a su hijo cuando éstas se relacionan con comportamientos que ella valora como adecuados o inadecuados:

*“ En inglés que no le gusta, nos sentamos y estudiamos y sacó cuatro, cuatro algo, se equivocó en una y yo le decía -mira, esto no lo sabías, pero me siento feliz porque sí lo puedes hacer-” P3*

Asimismo, bajo experiencias emocionales intensas relacionadas con estados ansiosos, esta participante (P3) le da explicaciones a su hijo sobre su estado haciendo referencia a síntomas físicos únicamente, sin nombrar emociones:

*“Él me decía “ mamá no me gusta que te enfermes, mamá no me gusta que, ¿tienes mareo?... yo duré así en la cama porque casi no podía sostenerme, y mi hijo me decía “yo no quiero que te vayas al cielo, yo no quiero que te mueras” y eso es horrible que pues tu hijo de siete años te diga, te diga “no quiero que te mueras” y yo le decía “hijo no, yo me siento muy mareada, yo no me siento bien, pero tampoco me voy a morir, si yo trataba de explicarle así pero obviamente cuando estaba conmigo yo lloraba” P3*

El anterior reporte indica que esta participante se comunica de manera ambivalente con su hijo, pues por un lado no etiqueta ni describe la experiencia emocional que estaba viviendo en esa situación y sólo hace referencia al síntoma físico de mareo, y por otro lado, simultáneamente, llora. En este sentido, dado que, como lo refiere Denham et al. (1997) en Bariola (2011), la manera parental de expresar las emociones afecta el modelamiento de la regulación emocional de los niños, se infiere que el hijo de esta participante puede tener dificultades en discriminar y reconocer las señales de las emociones, teniendo en cuenta el modelo ambivalente de su madre.

En conclusión, las maneras de expresión emocional de la mayoría de las madres, a excepción de una de ellas (P3), tienden a ser explícitas tanto en el lenguaje no verbal como en el verbal, teniendo en cuenta que las participantes difieren en la intensidad y valencia de sus expresiones. Este último aspecto resulta relevante en tanto la expresión intensa de afecto

negativo por parte de las madres puede influir negativamente en el desarrollo de la regulación emocional de los niños, dado que los niños aprenden de sus padres la adecuación de las expresiones emocionales en términos de su valencia, duración e intensidad (Thompson, 1994; Morris et al., 2007; Bariola et al., 2011). Asimismo, las expresiones emocionales de las madres y padres pueden reflejar la efectividad y funcionalidad de sus estrategias de regulación emocional (Cole et al., 1994 en Bariola et al., 2011), cuya exploración será presentada en el siguiente apartado.

### *Modulación del afecto de las madres*

En este apartado se presentan las conductas de modulación de afecto de las madres, entendidas como los comportamientos que éstas ejecutan orientados a modular sus propias experiencias emocionales, las que se dan fuera y dentro de la interacción con sus hijos y las relacionadas con el asma de sus hijos. Cabe aclarar que las conductas de modulación emocional se identificaron según su intencionalidad regulatoria y no por su efectividad, ni por implicar procesos de control altamente conscientes y reflexivos.

Al respecto, se encontraron múltiples estrategias de modulación de afecto de las madres que se clasificaron, según su función en el contexto, de la siguiente forma: estrategias de evitación, caracterizadas por un patrón de conductas a través de las cuales las madres evitan entrar en contacto con experiencias emocionales que valoran como negativas o incontrolables o intentan eliminarlas; y estrategias de cambio de emoción, que se caracterizan por los esfuerzos de las madres por modificar la intensidad y la valencia de la emoción.

Todas las participantes hacen uso de estrategias de evitación ante emociones negativas que se generan fuera de la interacción con sus hijos, sin embargo, no se puede inferir que incurren en un patrón de evitación experiencial (Wilson y Luciano, 2002), dado que este tipo de estrategias no son las únicas que usan. A continuación se presenta el reporte de una de las madres que representa la anterior afirmación:

*“En los últimos dos mesecitos he sentido, he identificado como una envidia... y eso a mí no me pasaba nunca, como que ver realizarse cosas que yo quiero en otras personas, me ha pegado duro y eso yo no lo había sentido antes... me he dicho, “si yo no me alegro por lo de los demás, a mí no me va a llegar eso tampoco. Nunca me va a llegar”” P2*

Cuando se le pregunta a esta misma participante sobre qué hace al respecto de la envidia, ella responde:

*“Aislarme, rechazar la compañía de esa persona, no quiero saber, no quiero que me muestres” P2*

El primer fragmento puede ser interpretado como una valoración negativa y de rechazo a la emoción de la envidia por parte de esta participante (P2), lo cual se puede comprender en el marco de un contexto cultural en el que la expresión de esta emoción suele ser inaceptable y por ende, indeseable socialmente (Fernández et al., 2000). En este sentido, el aislamiento, el distanciamiento de las personas que le generan envidia y el bloquear información sobre éstas, pueden incrementar la intensidad de la experiencia emocional, aunque la pretensión sea disminuirla (Wilson et al., 2002).

Por otro lado, se identifica que todas las participantes emplean estrategias de cambio de emoción como la distracción, la oración religiosa, la revaloración de la situación y la reducción de la activación fisiológica mediante la respiración y tomar agua.

En particular, dos de ellas suelen recurrir a la distracción y la oración espiritual a Dios para modular su afecto:

*“ Cuando siento miedo, mira que trato de sumergirme en otras cosas, si puedo a leer; o, de pronto, hay veces, que simplemente con ponerme a ver videos bobos de YouTube.” P4*

*“Cuando me siento así, lo que yo hago es pedirle a Dios. Yo soy muy devota, muy creyente y pienso es en eso; le digo: “Diosito, ayúdame”. Y pues Él siempre me ayuda” P5*

En el primer fragmento (P4), se evidencia que esta participante usa la distracción, es decir la reorientación de la atención hacia otras actividades, para reducir la intensidad del miedo, lo cual resulta adaptativo teniendo en cuenta que su respuesta emocional se caracteriza por pensamientos repetitivos anticipatorios sobre posibles amenazas que tienen una mínima probabilidad de ocurrencia. En el segundo fragmento (P5), se identifica que orar es la principal manera de modular el afecto para esta participante, dado que esta conducta le permite revalorar o resignificar la experiencia emocional desde un sentido espiritual (Páez, 2004).

En el ámbito de la interacción con los hijos, no se identifican estrategias de evitación de emociones negativas generadas por comportamientos de los niños o por conflictos con ellos. En los reportes de las madres, se evidencia que cuatro de éstas tienden a usar estrategias de cambio de la intensidad de las emociones negativas que surgen en la relación con sus hijos en función de una meta de protección y cuidado de los niños, mientras que una refiere que no tiene la necesidad de regularse. Así, en el marco de estrategias de cambio de emoción, cuatro participantes acuden al distanciamiento temporal de la situación que incitó las emociones y la reducción de la activación fisiológica a través de la respiración profunda y tomar agua. Una representación de las anteriores conductas es el siguiente fragmento:

*“Pienso que me toca controlarme porque los puedo afectar a ellos. Porque uno con rabia, uno puede cometer errores, y, si ellos están mirándome, y yo tengo rabia y voy y tiro un sartén, ellos se asustan. Entonces, pienso en las consecuencias que va a tener la reacción mía. Siempre intento es irme lejitos de ellos, me voy al cuarto o me salgo para la terraza. A*

*pensar y... Bueno, tiene que bajarme, ya pasó y ahora, buscar el remedio a lo que me está causando el mal genio” P1*

En el anterior fragmento se evidencia que el distanciamiento temporal de la situación que incita las emociones negativas es una estrategia que puede ser útil cuando el enojo es tan intenso que puede conllevar conductas impulsivas incongruentes con las metas de la madre de proteger a su hijo de un posible daño. Además, la reducción de intensidad puede facilitar una disposición en la madre orientada a una posterior solución de problemas (Linehan, 2015). En este sentido, este tipo de estrategias son funcionales y adaptativas, dado que responden a demandas contextuales y concuerdan con las metas de las madres (Gratz et al., 2004; Hervás, 2011). Cabe aclarar que este distanciamiento no equivale a aislamiento social, dado que las participantes luego se reincorporan a la situación de interacción con sus hijos.

En el marco de las estrategias de modulación emocional empleadas en la interacción con los niños, cabe resaltar que una participante refiere que no requiere regular su afecto dado que considera que éste no es muy intenso:

*“Es que mira que yo en general nunca he sido una persona de mal genio o de unas emociones muy extremas, yo en general me mantengo, generalmente igual, de pronto estoy o mejor o peor, de pronto por la salud mía o algo así, pero que digamos esté molesta con ellos (los hijos) de pronto ésta semana porque no hicieron caso” P3*

*“no, pues es que normalmente no me, digamos como que requiera así gran tiempo para tranquilizarme, que vaya y tome un agua, no. Más bien si él (hijo) se pone de mal genio sí bueno hijo toma agua y respira porque o si no se pone” P3*

Aunque esta participante (P3) refiere una baja intensidad emocional y por ende, reporta no requerir estrategias de modulación del afecto en la interacción con su hijo, en otros momentos de la entrevista, ésta ha reportado crisis intensas de ansiedad enfatizando en indicadores fisiológicos y contextuales, sin referir su experiencia subjetiva de la emoción. En

este sentido, se podría inferir que esta madre presenta un bajo reconocimiento de las experiencias emocionales, lo cual puede tener implicaciones negativas para la modulación de afecto (Gratz et al., 2004; Linehan, 2015).

En el marco de las emociones generadas por la condición de asma de sus hijos, se evidencia lo siguiente: por un lado, tres madres reportan el despliegue efectivo de las mismas estrategias de modulación del afecto que emplean con emociones cotidianas; y por otro lado, dos madres presentan dificultades en la modulación del temor que se suscita en torno a las situaciones que plantea la enfermedad, reflejada en conductas de evitación. A continuación, se presentan los fragmentos que evidencian conductas evitativas frente al miedo de dos madres:

*“Por ejemplo, la doctora me dice "(nombre del niño) necesita hacer más deporte", llevo mis otros niños al pediatra y me dicen "Los niños tienen un sobrepeso, no tanto por alimentación, sino por mucha casa", "Más parque, mamá, más parque". Pero, me da mucho miedo el parque, me da miedo que me roben los niños, que me violen un niño, me da miedo que Luis se enferme, porque allá hay polvo, hay frío, hay miedo. Entonces, por eso, poco parque” P1*

*“De pronto, uno lo expresa, cuando has tenido un niño que se enferma tanto, como que uno lo quiere sobreproteger; entonces, no me siento tranquila dejándola en otro lugar. Me ha pasado, de pronto, sí tengo que hacer algo, se la puedo dejar a la tía, pero siento como esa ansiedad, como dejar el nido vacío, y no me quiero sentir así, entonces, prefiero tenerla conmigo” P4*

Los anteriores fragmentos hacen alusión a estrategias de evitación de las situaciones vinculadas a experiencias emocionales que generan temor, las cuales resultan maladaptativas en los contextos particulares de las participantes, dado que contradicen los resultados esperados de las madres en torno al estado de salud de sus hijos y el desarrollo social de éstos

(Wilson et al., 2002). En el contexto del asma infantil, este tipo de estrategias se relacionan con las conductas sobreprotectoras que, como se ha referido en la literatura, suelen emitir los padres y las madres de niños diagnosticados con asma (Ramírez et al., 2016; Rubio et al., 2010; Dudeney et al., 2018; Fernández, 2013). Al respecto, se ha referido que la sobreprotección y la hipervigilancia de estos padres puede responder a estados ansiosos y de frustración intensa generados por el carácter imprevisible e incierto de las crisis asmáticas (Padur et al., 1995 en Rubio et al., 2010). Este tema se profundizará en el apartado de impacto psicosocial del asma.

### **Acciones parentales frente a las expresiones emocionales de los hijos**

Dado que se ha documentado que una de las formas en que el contexto familiar influye en el desarrollo de la regulación emocional de los niños es a través de las reacciones o respuestas parentales a las expresiones emocionales de éstos (Eisenberg et al., 1999; Morris et al., 2007; Morelen et al., 2012), se considera pertinente explorar las acciones que las madres emiten frente a las expresiones emocionales de sus hijos. Para una comprensión integral de esta categoría, se plantearon tres subcategorías: las concepciones de las madres con respecto a la educación emocional, la interpretación por parte de las madres de las expresiones emocionales de los niños y las acciones particulares de las madres frente a las expresiones emocionales de los hijos.

En primer lugar, se presentará el análisis de las acciones de las madres frente a las emociones de sus hijos y luego de las otras dos subcategorías.

### ***Acciones parentales frente a las expresiones emocionales de los hijos***

En cuanto a las acciones de las madres frente a las expresiones emocionales de sus hijos, se evidencia una tendencia en cuatro participantes a ejercer acciones parentales que minimizan, castigan, desaprueban, critican y/o ignoran las expresiones emocionales negativas de los hijos y que en algunos casos, reflejan un malestar emocional intenso frente al afecto

negativo de sus hijos. Los siguientes fragmentos constituyen los reportes de dos madres acerca de lo que hacen cuando sus hijos expresan a través del llanto una experiencia emocional negativa:

*“ Le digo “pero, “ ¿por qué lloras? No llores por esas bobadas, son bobadas, tienes diez años casi, (nombre del niño)". Pero, hay días que todo le dan ganas de llorar; como hay otros que lo resuelve solo, con los hermanos. Pero, a veces, me toca a mí intervenir porque llora por todo. "Pero, ¿Por qué estás llorando? ¿En el colegio también lloras por todo?", "No", "Entonces ¿por qué aquí lloras por todo? O ¿es por llamar la atención mía? O ¿es que estás triste?"” P1*

*“Yo le digo: “¡Hijo, cálmate! ¡Cálmate ya, cálmate!” Y cuando llora así, empieza a llorar y a llorar, le decimos que se calme, siempre buscamos cómo calmarlo. Hay veces le digo, “si tú no te calmas, te voy a dar una palmada”, entonces ya” P5*

Las acciones referidas en los anteriores fragmentos dan cuenta de respuestas de las madres que resultan invalidantes de las expresiones emocionales negativas de sus hijos, lo cual según la literatura contribuye a dificultades de regulación emocional en estos niños (Eisenberg et al., 1999; Morelen et al., 2012; Shenaar-Golan et al., 2017). Al respecto, se ha documentado que los niños que reciben constantemente respuestas negativas por parte de sus padres a sus expresiones emocionales, aprenden progresivamente a inhibir y esconder sus emociones y tienden a sentirse ansiosos ante situaciones evocadoras de ciertas emociones, debido a que en el pasado se establecieron de manera repetitiva asociaciones entre el castigo y la expresión emocional (Linehan, 1993; Eisenberg et al., 1999).

Por otro lado, una participante en particular refiere responder ante las expresiones emocionales de su hijo tanto con acciones que minimizan y castigan sus experiencias

emocionales, como con acciones que las validan y que constituyen esfuerzos por parte de la madre por comprender las respuestas emocionales de su hijo:

*“A veces lo hago como debe ser: comprenderlo en su emoción, abrazarlo primero, dejar que se calme (eso es lo que dice el libro), y luego ya, cuando haya bajado la emoción, conversarlo: “ah, sí, claro, yo te entiendo, claro, pero entonces la próxima vez ya no esperes que sea tan así, uno no sabe a veces qué esperar de las personas...”. Y el otro 50% es como no debe ser: “¡(nombre del niño), pero eso no es para llorar, no seas tan llorón! (nombre del niño), pero... ¿ya te pusiste a llorar por eso?”. Esa es mala pero se le sale a uno, uno no siempre está siguiendo el manual. A veces es “no, (nombre del niño), pero por qué vas a llorar o por qué estás llorando, pareces nosequé””. P2*

Se evidencia que la anterior participante (P2) es la única en el grupo de estudio que ejecuta acciones orientadas a comprender y validar la experiencia emocional del hijo, lo cual se ha documentado resultar favorable para el desarrollo de habilidades de regulación emocional de los niños (Linehan, 1993; Morelen et al., 2012) y en la medida en que los niños aprenden a expresar la angustia sin sentir vergüenza y a responder ante las expresiones emocionales de otros de manera empática (Tomkins (1963) en Eisenberg et al., 1999).

Sin embargo, a pesar de la tendencia de la mayoría de participantes a emitir conductas punitivas y minimizantes, no se pueden desconocer las acciones que tres madres realizan con la intención de ayudar a regular estados afectivos intensos en sus hijos desde la reducción de la activación psicofisiológica:

*“Pero yo digamos como solamente siempre intento es como que se calme, porque pues no hay, yo digo bueno cuando era pequeño yo le cantaba que los pollitos y él se calmaba entonces yo cantemos o algo así, ya más grande pues ya sí, pues no, pero bueno ya solo le hablo cálmate, tomamos agua, respira y ya. Pero no más, no lo*

*altero más de lo que estaba, no tampoco. Trato de que se calme y de que reaccione y que racionalmente piense que lo que está haciendo está mal, que él no debe comportar de esa manera.”P3*

En el reporte de esta participante (P3) se identifica que la madre le plantea a su hijo sugerencias para lidiar con la emoción negativa que enfatizan en la disminución de la activación fisiológica a través de la respiración y en promover que su hijo valore su comportamiento como inadecuado. Sin embargo, la aproximación de esta madre a su hijo no refleja acciones para comprender y validar la experiencia emocional de su hijo, por lo que se infiere que el niño aprende a centrarse en estrategias de reducción de la activación psicofisiológica y a juzgar sus propios comportamientos. Este tipo de estrategias de regulación emocional pueden ser perjudiciales y pueden aumentar la intensidad del afecto, dado que se centran únicamente en el control e inhibición de la respuesta emocional, sin incluir componentes de conciencia, aceptación y comprensión emocional (Gratz et al., 2004; Wilson et al., 2002).

Asimismo, cabe resaltar que la ejecución de acciones orientadas a ayudar a regular la experiencia emocional de los niños por parte de las madres participantes depende de si éstas valoran las expresiones como justificadas o injustificadas por los hechos:

*“La trato de consentir, pero pues pregunto la razón de su tristeza "Mami, me vas a decir o ¿no?", entonces, cuando veo que es una tristeza como por una bobada digo: "No, mami, tampoco, entonces vamos a llorar todos acá, por esas entradas tampoco", entonces le digo: "No, señora, arriba arriba". Ahí ella me dice "Es que estoy triste porque un niño me dijo que yo soy muy chiquita", y digo: "¿Qué pasa?". No todas las veces, yo miro porqué es su tristeza” P4*

Por otro lado, es importante considerar que algunas respuestas punitivas y de alta reactividad de estas madres ante las expresiones emocionales de los niños pueden indicar

dificultades de las participantes para modular el afecto negativo intenso que les generan las experiencias emocionales negativas de sus hijos. Al respecto, se ha documentado que el afecto negativo muy intenso y la disregulación emocional de los padres puede resultar en acciones y estrategias de crianza más punitivas y coercitivas, lo cual se relaciona con problemas de regulación en los niños. (Kim et al., 2009 en Shenaar-Golan et al., 2017). Este aspecto se evidencia en el siguiente reporte de una de las participantes:

*“Aunque trataba de que los niños no lo percibieran. yo golpeé como una mamá que estaba dolida y necesitaba ayuda” P1*

Este fragmento refleja la relación que la madre establece entre su afecto negativo intenso del momento, caracterizado por síntomas depresivos, y sus acciones como mamá orientadas al castigo. Esto quiere decir que las dificultades que tiene esta madre para regular su afecto se manifiestan en la interacción con su hijo en sus conductas punitivas, sin tener una relación con la condición de asma de su hijo.

Por último, se identifica que frente a expresiones de emoción positiva intensas de sus hijos, cuatro participantes responden con acciones que reflejan afecto positivo ante la alegría intensa de sus hijos y sólo una madre responde con acciones que minimizan e inhiben la expresión de alegría de su hijo dado que ésta se da mediante gritos:

*“Me estresa, "Cálmate", y el papá también le dice "No grites, no tienes que gritar ¡No grites!", porque él a veces lo hace ni que se dé cuenta, entonces, él cuando cae en cuenta que le decimos "No grites"” P1.*

### ***Concepciones de las madres sobre la educación emocional***

En las entrevistas con tres de las participantes, al momento de indagar sobre conversaciones didácticas con sus hijos que pueden enseñarles sobre emociones, se identificaron las concepciones que estas madres tienen sobre la educación emocional, entendida como un proceso educativo, continuo y permanente que pretende potenciar el

desarrollo de las competencias emocionales como elemento esencial del desarrollo integral de las personas (Bisquerra, 2000).

Se evidencia que las tres participantes conciben que la educación emocional como proceso explícito e intencionado de enseñar sobre emociones es una tarea que corresponde en gran medida al ámbito escolar. A continuación se presenta el reporte de una madre que ejemplifica lo anterior y que constituye su respuesta a la pregunta sobre si ha tenido conversaciones para enseñar sobre emociones a sus hijos:

*“No, eso lo han recibido mucho más en los colegios, y lo han recibido bastante, chévere. Yo creo que desde el jardín. Después pasaron al Gimnasio Fontanar e hicieron pre-kinder ahí; allá también se hablaba mucho de eso y de ser libre de expresarlas y de lo positivo que es dejarlas salir y ponerlas en palabras, todo. Ahora están en el Gimnasio La Montaña y también les han hecho un taller tan lindo, tan lindo [...] Entonces han hecho varios aprendizajes pero en los colegios, de lo de las emociones.” P2*

De manera similar a esta madre (P2), las otras dos participantes destacaron en la entrevista el rol protagónico del colegio en la educación emocional, por lo que se infiere una concepción subyacente de estas tres madres sobre las emociones como un contenido temático que le corresponde al ámbito de educación formal. Estas concepciones sobre la educación emocional se contraponen a los resultados de un estudio en el que se asocian las prácticas parentales orientadas a enseñar de manera intencional y explícita sobre emociones con la regulación emocional de los niños (Gottman et al., 1997 en Morris et al., 2007).

Sin embargo, se identifica que dos de las tres madres que refieren concepciones de educación emocional, plantean que una manera de motivar a sus hijos a expresar sus emociones es estableciendo una relación de confianza en la que ellas también comuniquen lo que sienten:

*“Pero le hablé como a una adulta, de tú a tú, y creo que funciona muchísimo porque he sabido también que, de esa manera, cuando uno se abre con ellos, y se muestra también vulnerable, ellos van a ser capaces de contarle a uno sus cosas también” P2*

*“Yo sé que si entablo esa relación de que ella me cuente las cosas, algunas veces, las cosas no me parecen bien, pero trato de llevarlo por las buenas. Porque no quiero que cuando esté en la edad de la adolescencia me comience a tapar las cosas, quiero ser una amiga, pero tampoco llegar a la mamá alcahueta” P4*

Como se refleja en los anteriores fragmentos, las madres refieren tener la intención de promover la expresión emocional verbal de sus hijos a través de establecer una relación de confianza que les permita comunicar sus emociones, lo cual podría verse como una manera implícita de enseñar sobre emociones. Sin embargo, también puede entenderse desde una función de control de los comportamientos de sus hijos que se posibilita si se tiene acceso a sus experiencias emocionales.

### ***Interpretación de las expresiones emocionales de hijos***

En los reportes de las madres se evidencia que, en ocasiones, sus interpretaciones de las expresiones emocionales de sus hijos influyen en cómo responden ante éstas.

Por un lado, tres participantes asocian el llanto y la sensibilidad emocional de sus hijos a docilidad y vulnerabilidad, como características estables de los niños. Una representación de lo anterior lo constituye el siguiente reporte de una de las madres:

*“Él se desmorona muy fácil. Hay que apretarle un poquito más... pero eso ya es de la personalidad, no es ni del asma ni de nada, sino que la tristeza... ya de una va a llorar [...] Él es como dócil ” P2*

En este fragmento se evidencia que la participante interpreta la expresión de la tristeza mediante el llanto fácil como docilidad y como parte de la personalidad de su hijo, por lo que

considera que frente a esto se necesita un comportamiento parental de “apretar” que podría entenderse como más autoritario o exigente.

Por otro lado, se encuentra que todas las participantes interpretan las expresiones emocionales negativas intensas de sus hijos como las pataletas, como una forma intencional de los niños de conseguir lo que desean, de llamar la atención o de inclusive generarle malestar a ellas.

*“Cuando está triste él intenta como llorar, como llamar la atención” P3*

*“Pero todos lo hicieron (pataleta) y a todos se los quité con correa. A mí no había manera de hacerme, ni llorando logran nada. Él lloró mucho de pequeño, porque él siempre era buscando las cosas llorando, y yo siempre he sido como muy puesta en mi lugar, y digo "Si lloras, no te doy lo que tú quieres, tú me vas a razonar, llorando no vas a lograr nada". P1*

*“Pero el hermano que llegó es muy opuesto a él. Es un niño que busca siempre como el bienestar de la mamá desde bebé. Es un niño que yo decía "no llores, no llores" y se quedaba callado, el niño es muy colaborador.” P1*

A partir de los anteriores fragmentos, se evidencia que la manera de las madres de interpretar las expresiones emocionales de sus hijos desde la intencionalidad, que pueden ser resultado de la historia de aprendizaje de las madres, y sus creencias sobre las emociones, afectan significativamente los modos en que las participantes responden ante las experiencias emocionales de sus hijos (Morris et al., 2007).

### **Impacto psicosocial del asma**

En este apartado se describen las experiencias emocionales de las madres relacionadas con el asma de sus hijos y los cambios socioambientales derivados de la enfermedad, entendidos como las modificaciones que se generaron en las relaciones familiares y en las actividades sociales debido al asma.

*Experiencias emocionales de las madres relacionadas con el asma de sus hijos*

En primer lugar, con respecto a las experiencias emocionales en torno a las crisis de asma de los niños, se evidencia que las acciones de las madres se orientan a ayudar a regular las emociones negativas que sus hijos expresan por la crisis y a atender oportunamente los síntomas a través de la aplicación de los inhaladores de rescate. Asimismo, se identifica que en medio de las crisis, la expresión del afecto de las madres no es intensa, por el contrario, las participantes tienden a mostrarse tranquilas en esos momentos con el fin de modular la experiencia emocional de su hijo y evitar un agravamiento de la crisis. A continuación se presenta el reporte de una madre que representa lo anterior:

*“Él se pone muy nerviosito, como a correr, como que... [hace sonido de respiración agitada] y yo le digo "tranquilo, calma, calma, vamos despacito, ya te vas a sentir mejor, tranquilo, tranquilo" y ahí le va pasando [...] Pero no ve ni llorando, ni estresada, ni "Aquí se acabó el mundo", estoy tranquila y digo "Vamos a hacer esto, cálmate, y si no mejoramos en dos horitas, que vamos a hacer el otro puff, vamos al médico".P1*

Sin embargo, se identifica en el reporte de una participante que la intensidad de la reacción emocional de ésta frente a las crisis de su hijo depende de la gravedad de los episodios:

*“Depende, depende de cómo sea la crisis porque (nombre del niño) es un paciente que en diez minutos puede colapsar y... ya, se te fue. Entonces depende de como yo lo vea. Si yo veo que lo puedo manejar y todo eso, soy muy tranquila y calmada. Pero si ya veo que se me fue de las manos, me descontrola. Ahí sí es algo que no puedo manejar. Me pongo a llorar. Lo alzo, lo ayudo... pero me pongo a llorar y empiezo como, “Dios mío, ayúdame porque no voy a ser capaz de ayudarlo”. Me ha pasado*

*mucho y lo he tenido que llevar por urgencias donde lo han metido de una vez a la unidad. Pero, de reaccionar, sí reacciono.” P5*

En el anterior fragmento, se evidencia que esta participante (P5) presenta afecto emocional negativo muy intenso y dificultades para modularlo, lo cual se puede comprender como una respuesta adaptativa dado el contexto de gravedad de la condición de salud de su hijo. Desde una perspectiva funcionalista, se puede entender entonces que la respuesta emocional de temor de la madre, al activar en ella un estado de alerta ante la posible amenaza de muerte de su hijo, motiva acciones como llevar a su hijo al hospital que salvaguardan su vida (Ortiz et al., 2001; Campos et al., 2004).

Asimismo, la relación encontrada entre la gravedad de los síntomas y la intensidad de la respuesta emocional de esta madre (P5) ante las crisis, es consistente con los hallazgos de un estudio en el que se encontró que los padres de niños con asma grave fueron los que menos tranquilizaban a sus hijos durante las exacerbaciones debido a su estado de ansiedad intensa y sus dificultades para modularla (Fabr -Ortiz et al., 2005).

Por otro lado, cabe resaltar que la tendencia de las madres a tranquilizar y atender oportunamente las crisis de sus hijos no implica necesariamente que  stas no hayan experimentado experiencias emocionales negativas asociadas al asma de sus hijos. De hecho, al indagar sobre las emociones que las madres han sentido alrededor del asma de sus hijos, se identifica que las participantes s lo aluden a emociones negativas como temor, angustia, frustraci n, culpa, rabia y tristeza sin hacer referencia a ninguna emoci n positiva. A continuaci n el reporte de una de las madres sobre una de las emociones que siente con respecto al asma de su hijo:

*“Un poco de frustraci n, como cuando ha tenido d as en que... un d a entero tosi  todo el d a, todo el d a;  l mismo siente que qu  jarto eso que no le deja hacer su vida, no le deja estar tranquilo haciendo su vida. Menos mal no se han prolongado tanto, d as de d as*

*de días, pero sí lo que siente es como... “qué jartera eso, mami”. “Mamá, dame más remedio. ¿Ya me diste el remedio? Dame otra vez remedio. Ya quiero que se quite...” P2*

El anterior fragmento refleja una de las repercusiones emocionales documentadas en la literatura sobre el impacto familiar del asma infantil, que hace referencia a la frustración e impotencia que suelen sentir los padres y madres de niños con asma cuando no logran un adecuado control de los síntomas a pesar de seguir con el régimen médico prescrito (Bazán et al., 2011).

Asimismo, es importante hacer referencia a la experiencia emocional de culpa que han sentido tres madres con respecto al asma de sus hijos y en la que atribuyen el origen o facilitación de aparición de la enfermedad de sus hijos a conductas y emociones que ellas durante el embarazo:

*“Yo le echaba la culpa a las tomadas de tinto[...] No fumo, pero sí estaba, sí tomaba mucho tinto para poderme mantener despierta, comía mal, entonces el niño nació muy delgado, no bajo de paso, por debajo del.. no, nació con el peso normal, pero era delgado. Y temblaba mucho ese reflejo de temblor de duró bastante, casi como hasta el año” P1*

*“Cuando a mí el doctor me preguntó que qué angustia o que miedo yo tenía o había tenido en mi embarazo, pues obviamente el miedo era de perder mi bebé porque ya me había pasado una vez, y pues uno no sabe que esas cosas de pronto pueden generar que (nombre del niño) tuviera asma” P3*

Al respecto, se ha documentado que entre las madres de pacientes con enfermedad crónica, es frecuente que experimenten culpa con respecto a la condición de salud de sus hijos (Bazán et al., 2011; Fernández, 2013; Grau et al., 2010).

Sin embargo, todas las madres coinciden en que las experiencias emocionales negativas asociadas al asma de sus hijos eran más intensas y difíciles de manejar al principio,

cuando les dieron el diagnóstico, pues refieren que en la actualidad estas emociones no son tan intensas y han cambiado su percepción y valoración de la enfermedad. A continuación se presenta un fragmento de una madre que evidencia lo anterior:

*“Ya lo tomo con más calma, lo que te digo. Ahora ya entiendo muchas cosas y digo “bueno, pues es la voluntad de Dios”. Pero al principio sí me cuestionaba mucho eso. Es más, hasta me echaba la culpa. ¿Por qué duré mi embarazo ahí en esa casa? ¿Por qué tantas cosas? Pero digamos que ya ahorita entiendo que es una condición y qué podemos hacer. Lo único que podemos hacer es ayudarlo con todo” P5*

En este sentido, se puede inferir que los cambios emocionales en las participantes responden a un proceso de adaptación a la enfermedad en el que las madres se van progresivamente ajustando emocionalmente a las diversas situaciones que plantea el asma de sus hijos (Grau et al., 2010). Asimismo, como se refleja en la expresión “es la voluntad de Dios” de esta madre (P5), en el proceso de adaptación es muy importante el sentido que la familia le dá a la enfermedad, lo cual depende del sistema de creencias y el contexto socio-cultural en el que está inmersa la familia (Grau et al., 2010).

Este proceso de adaptación también se refleja en el proceso de integración de las necesidades médicas que plantea la enfermedad del niño en la vida cotidiana de las madres y del contexto familiar, lo cual se refleja en un manejo adecuado del asma por parte de la familia de los niños con asma (Grau et al., 2010; Fiese et al., 2006). Al respecto del manejo del asma, cuatro participantes refieren sentirse tranquilas en la actualidad y refieren que no encuentran dificultades en el manejo y cuidado del asma. Sólo una madre reporta sentir ambivalencia en el manejo farmacológico del asma de su hijo, puesto que, por un lado, siente temor por los efectos secundarios de los medicamentos y por esta razón, no aplica los controladores según la prescripción médica y por otro lado, siente culpabilidad y angustia por no hacerlo de la forma sugerida por los médicos.

Con respecto al manejo del asma con el tratamiento farmacológico, no se identifica en el reporte de las madres, conflictos ni conductas desafiantes o de rechazo por parte de los niños frente a la toma de medicamentos o aplicación de inhaladores. Esto contradice los resultados de otros estudios que han encontrado que las respuestas negativas y opositoras de los niños en los momentos de aplicar los inhaladores son un factor que dificulta el manejo familiar del asma (Booster et al., 2019; Calam et al., 2003; Morawska et al., 2008).

De hecho, se evidencia que alrededor de la aplicación de inhaladores y toma de medicamentos se han configurado rutinas de manejo predecibles y regulares en los contextos de cuatro participantes:

*“Pues por la mañana mi esposo es el que lo despierta y le da los medicamentos o los homeopáticos [...]pero yo sí le pregunto a mi esposo “¿ya le diste el inhalador?, “sí, sí, sí”. Por la noche sí yo le digo a Alejandro bueno alista el inhalador, hazte la inhalación ahora, antes yo lo alistaba y se lo hacía, ahora que ya está más grande le digo “(nombre del niño), la inhalación háztela” entonces comienza “mamá ayúdame”, entonces bueno él lo saca pero ya y lo hacemos y con paciencia contamos hasta diez y ya, nos lavamos los dientes y a dormir” P3*

En el reporte de esta madre (P3) se evidencian pautas rutinarias en la aplicación de los inhaladores y medicamentos como el ir a lavarse los dientes e irse a dormir después de aplicar los inhaladores. Al respecto de las rutinas familiares en torno al manejo del asma, se ha documentado que los niños con asma cuyos padres son capaces de organizar sus vidas e incluyen el monitoreo y aplicación de los medicamentos de sus hijos en rutinas regulares, muestran menos conductas conflictivas a la hora de la toma de medicamentos (Fiese et al., 2006; Fiese et al., 2004; Markson et al., 2000; Fiese et al., 2000).

### ***Cambios socio ambientales derivados del asma***

En cuanto a modificaciones en las relaciones familiares generadas por el asma de los niños, cuatro participantes reportan que no se han generado afectaciones negativas en las dinámicas relacionales del contexto familiar, mientras que una participante refiere que se han generado conflictos con el padre y la abuela del niño con respecto a la conveniencia del uso de los medicamentos y las prácticas de cuidado orientadas a proteger al niño de los cambios de temperatura.

En particular, dos participantes refieren que las relaciones familiares se han estrechado debido al asma de sus hijos, dado que se fortalece la unión familiar en aras de afrontar la enfermedad y así, proteger y cuidar a los niños que la padecen. El siguiente fragmento representa dicho aspecto:

*“Antes se estrechan, más bien, las relaciones, porque uno está más protector y él (el padre del niño) sí comparte conmigo el deseo de hacerlo bien, lo que mandan a hacer, hacerlo bien. Entonces, no se han dañado las relaciones.” P2*

A partir del anterior reporte, se puede entender el fortalecimiento de las relaciones familiares entorno a un evento difícil y desafiante como lo es una enfermedad crónica, como un proceso de resiliencia familiar, definida como los procesos interactivos de movilización de recursos orientados a fortalecer la familia para sobreponerse a las adversidades (Grau et al., 2010).

Con respecto a la ejecución de cambios en las actividades sociales, recreacionales y escolares de los niños, derivada de su condición de asma, se evidencian dos tipos de conductas de limitación de actividades por parte de las madres, que se clasifican según su función en el contexto: por un lado, se identifica en dos participantes acciones de restricción de actividades que constituyen conductas evitativas y responden a estados afectivos intensos de temor y ansiedad en las madres; por otro lado, se evidencian conductas de restricción de actividades que se orientan a prevenir la aparición y exacerbación de síntomas que se han

presentado efectivamente en el pasado durante la ejecución de ciertas actividades por parte de los niños.

En cuanto al primer tipo de conductas de limitación de actividades, que están más vinculadas a las experiencias emocionales de las madres relacionadas al asma de su hijo, una participante le restringe a su hijo la salida al parque a jugar por temor a que se enferme, mientras que la otra procura que su hija siempre esté con ella y por ende, le limita la salida con otras personas sin que ella esté presente. Como se ha documentado en diversos estudios, este tipo de comportamientos parentales que se entienden como sobreprotectores e hipervigilantes resultan perjudiciales para el desarrollo socio-emocional de sus hijos al limitar la socialización y fomentar la dependencia del grupo familiar (Ramírez et al., 2016; Fernández, 2013; Fabré et al., 2005; Rubio et al., 2010 ; Bazán et al., 2014; Dudeney et al., 2018).

Con relación al otro tipo de conductas de limitación de actividades, se identifica que tres madres limitan, mas no prohíben, la realización de ciertas actividades recreacionales como la natación sólo en momentos de exacerbación de síntomas, con el fin de prevenir el desencadenamiento de una crisis.

Cabe resaltar que dos participantes hacen alusión a la ausencia de escolarización de sus hijos en la primera infancia debido a la gravedad de los síntomas respiratorios y las constantes hospitalizaciones que éstos tuvieron. El siguiente fragmento ejemplifica lo anterior:

*“Como, tenía como dos añitos. Entonces, entró en un jardín, duró una semana [...] No, a la semana estaba hospitalizado con una bronquitis terrible. El otro (el hermano del niño) también hospitalizado, los dos. Después salió uno, salió el otro, y exactamente al mes (nombre del niño) volvió a reingresar otra vez con bronquiolitis*

*porque volvió a llevar, porque después de un mes en el jardín volvió otra vez y se enferma, entonces, ese año dijimos no colegios.” P1*

Este fragmento evidencia el impacto que puede llegar a tener el asma en el proceso de educación formal de los niños que la padecen y por ende en el desarrollo de ciertas competencias que se enseñan en el ámbito escolar. Al respecto, se ha documentado que el asma es la causa principal del absentismo escolar entre las enfermedades crónicas (Fernández, 2013). Sin embargo, cabe aclarar que los hijos de estas participantes se reincorporaron al entorno escolar y actualmente no presentan problemas de absentismo escolar.

## **Capítulo 6**

### **Comentarios**

La exploración de las prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas con asma grave constituye una aproximación y un punto de partida para comprender cómo las conductas de los padres y las madres orientadas a la modulación tanto de su afecto como del de sus hijos, y las acciones parentales ante las expresiones emocionales de los niños, juegan un papel indispensable en el desarrollo de las habilidades de regulación emocional de los niños y las niñas.

Sin desconocer la heterogeneidad de los comportamientos de las participantes, se puede sostener que las madres tienden a castigar, minimizar e invalidar las expresiones

emocionales negativas de sus hijos, lo cual se puede relacionar con los siguientes factores: en primer lugar, algunas reacciones punitivas de las madres pueden responder a la intensidad de sus estados afectivos y las posibles dificultades para modularlos; en segundo lugar, las interpretaciones que las participantes hacen sobre la intencionalidad de las expresiones emocionales de sus hijos pueden afectar su manera de responder a dichas experiencias emocionales; y en tercer lugar, las concepciones que éstas tienen sobre cómo enseñar sobre emociones, que se enmarcan en la historia de aprendizaje y el contexto socio-cultural en el que se encuentran, pueden influir en la forma de actuar de las madres frente a las expresiones emocionales de sus hijos.

Asimismo, cabe resaltar que a partir de los reportes de las madres se pueden inferir creencias asociadas a la crianza de sus hijos que pueden afectar y orientar su forma de responder ante las expresiones emocionales de los niños. Al respecto, se infiere que las madres conciben la crianza como una labor en la que éstas deben empeñar todo su tiempo, esfuerzo y dedicación, aunque deban renunciar a otros proyectos y a tener tiempo propio. En este sentido, se identifica que las madres se atribuyen a sí mismas toda la responsabilidad del bienestar de sus hijos, lo cual puede añadir una carga afectiva importante al ejercicio de la crianza. De esta manera, las creencias que tienen las madres sobre la crianza podrían incrementar la intensidad del afecto negativo que algunas de ellas experimentan frente a las expresiones emocionales negativas de sus hijos y así, inhibir sus habilidades de regulación emocional. Sin embargo, esta es una aproximación reflexiva del tema que requiere de mayor exploración dado el alcance de la presente investigación.

Con relación a las emociones vinculadas a la crianza de sus hijos, se encontró que tres madres tuvieron pérdidas de embarazo previas al nacimiento de los niños que padecen asma, por lo que refieren haber sentido estrés y temor durante el embarazo de aquellos diagnosticados con asma. Éste es un hallazgo que invita a preguntarse por una posible

relación entre las experiencias del embarazo y el origen y/o facilitación de la manifestación del asma en los niños y por ende, se plantea como un tema interesante para explorar en posteriores estudios.

Con relación a la condición de asma de sus hijos, se identifica que las madres han vivido experiencias emocionales predominantemente negativas e intensas alrededor de esta enfermedad, por lo que se plantea la importancia de explorar las habilidades de regulación emocional de las madres y los padres como un factor que podría modular el impacto emocional que genera el asma. De hecho, resulta pertinente considerar que se ha documentado que las habilidades de regulación emocional de los padres y las madres pueden constituir un factor moderador de la relación entre el afecto experimentado y la parentalidad o crianza (Rueger et al., 2011). Esto quiere decir que los padres que identifican, reconocen y modulan sus emociones efectivamente, tienden a responder de manera menos reactiva y más intencional a los comportamientos y expresiones emocionales de sus hijos, constituyendo un modelo de regulación emocional adaptativa para estos niños y contribuyendo a su desarrollo integral (Rueger et al., 2011; Shenaar-Golan et al., 2017).

En este sentido, se infiere que en el contexto del asma infantil las habilidades de regulación emocional de los padres y las madres podrían constituir un factor protector y moderador del impacto emocional generado por el asma, en la medida en que podría contribuir a la modulación del afecto parental generado por la condición del asma de sus hijos y en la medida en que, al constituir un modelo de regulación emocional adaptativa para sus hijos, éstos también podrían aprender a regular las emociones que se dan fuera y dentro de la relación con su condición de salud.

La anterior hipótesis podría considerarse y ejemplificarse en el ámbito de la privación de actividades que dos madres le hacen a sus hijos debido al asma. Se parte de considerar que las acciones de prohibición de actividades por parte de las madres a los niños con asma se

configuran como conductas evitativas ante las emociones intensas de temor y ansiedad ante posibles exacerbaciones de síntomas y crisis de asma en sus hijos. En este contexto, se infiere que un mayor reconocimiento y conciencia por parte de estas madres de las emociones asociadas al asma de sus hijos, podría contribuir a una modulación más adaptativa de éstas en tanto se oriente a la aceptación y no a la evitación de dichas emociones a través de la privación de actividades.

En este sentido, se plantea la importancia de explorar a futuro la relación entre las prácticas parentales involucradas en la regulación de niños y niñas con asma y el impacto psicosocial del asma, así como la relación entre estas mismas prácticas y la manera en que los niños y las niñas con asma lidian con las emociones asociadas a su condición de salud. De esta manera se podría contribuir a plantear programas de atención integral al asma en los que se fortalezcan las competencias afectivas de los padres como una manera de ayudarlos a enfrentar las diferentes implicaciones del asma de sus hijos.

En cuanto a las limitaciones del estudio, se identifica que no se abordaron elementos importantes del contexto socio-cultural de las madres que pueden contribuir a una comprensión ecológica del fenómeno, considerando que el aprendizaje de las emociones y de su regulación está condicionado por factores culturales (Fernández et al., 2000).

Por otro lado, dado que la naturaleza de la socialización de las emociones es bidireccional en tanto se basa en la influencia recíproca entre las conductas y características de los padres y sus hijos (Morelen et al., 2012), se puede sostener que este estudio se limita a ofrecer una visión unidireccional de la regulación emocional de las madres, dado que no tiene el alcance de explorar y describir las conductas de sus hijos. Considerando esta limitación, se recomienda que para estudios futuros se documente el fenómeno de la regulación emocional en la interacción padres-hijos desde una visión bidireccional.

Asimismo, se considera como limitación el tiempo reducido para realizar la presente investigación, lo cual condicionó la exploración y el análisis de hallazgos relevantes que surgieron durante la entrevista.

### Referencias

- Al Ghriwati, N., Winter, M. A., Everhart, R. S., & Fiese, B. H. (2017). Family functioning and child asthma severity: A bio-behavioral approach. *Families, Systems, & Health, 35*(4), 439.
- Baiardini, I., Braidó, F., Giardini, A., Majani, G., Cacciola, C., Rogaku, A., ... & Canonica, G. W. (2006). Adherence to treatment: assessment of an unmet need in asthma. *Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology, 16*(4), 218.
- Baiardini, I., Sicuro, F., Balbi, F., Canonica, G. W., & Braidó, F. (2015). Psychological aspects in asthma: do psychological factors affect asthma management?. *Asthma research and practice, 1*(1), 7.
- Bariola, E., Gullone, E., & Hughes, E. K. (2011). Child and adolescent emotion regulation: The role of parental emotion regulation and expression. *Clinical child and family psychology review, 14*(2), 198.
- Bazán Riverón, G. E., & Osorio Guzmán, M. (2011). Impacto del asma infantil en familias mexicanas: Dos instrumentos para su evaluación. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 14*(4), 160-173.
- Bazán-Riverón, G. E., Prat-Santaolara, R., Torres-Velázquez, L. E., Sandoval-Navarrete, J., & Forns-Serrallonga, D. (2010). Asma pediátrica: calidad de vida del paciente relacionada con el impacto familiar. *NCT Neumología y Cirugía de Tórax, 69*(2), 75-83.
- Bazán-Riverón, G. E., Rodríguez Martínez, J. I., Osorio Guzmán, M., & Sandoval-Navarrete, J. (2014). Características sociodemográficas de las cuidadoras y problemas que

- enfrentan en la atención del niño con asma. *Neumología y cirugía de tórax*, 73(1), 4-11.
- Bender, B. G. (2016). Nonadherence to asthma treatment: getting unstuck. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 4(5), 849-85
- Bender, B., & Zhang, L. (2008). Negative affect, medication adherence, and asthma control in children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 122(3), 490-495.
- Beneitez- Maestre, A., Molina- Ruiz, W., & Camps- Rubiol, T. (2005). Aspectos psicológicos del asma infantil. *Revista pediatría de atención primaria*, 7.
- Berking, M., Wupperman, P., Reichardt, A., Pejic, T., Dippel, A., & Znoj, H. (2008). Emotion-regulation skills as a treatment target in psychotherapy. *Behaviour Research and Therapy*, 46(11), 1230-1237.
- Bisquerra Alzina, R. & Filella Guiu, G. (2018). Análisis del vocabulario emocional en el profesorado de lengua. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 21(1), 161---172.
- Bisquerra, R. (2000). Educación Emocional y bienestar. Bilbao: CISS Praxis
- Booster, G. D., Oland, A. A., & Bender, B. G. (2016). Psychosocial factors in severe pediatric asthma. *Immunology and Allergy Clinics*, 36(3), 449-460.
- Booster, G. D., Oland, A. A., & Bender, B. G. (2019). Treatment Adherence in Young Children with Asthma. *Immunology and Allergy Clinics*, 39(2), 233-242.
- Burgess, S. W., Sly, P. D., Morawska, A., & Devadason, S. G. (2008). Assessing adherence and factors associated with adherence in young children with asthma. *Respirology*, 13(4), 559-563.
- Calam, R., Gregg, L., & Goodman, R. (2005). Psychological adjustment and asthma in children and adolescents: the UK Nationwide Mental Health Survey. *Psychosomatic medicine*, 67(1), 105-110.

- Calam, R., Gregg, L., Simpson, B., Morris, J., Woodcock, A., & Custovic, A. (2003). Childhood asthma, behavior problems, and family functioning. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, *112*(3), 499-504.
- Collins, J. E., Gill, T. K., Chittleborough, C. R., Martin, A. J., Taylor, A. W., & Winefield, H. (2008). Mental, emotional, and social problems among school children with asthma. *Journal of Asthma*, *45*(6), 489-493.
- Corral, Y. (2016). Validez y fiabilidad de las investigaciones cualitativas. *Revista Arjé*, 196-209.
- Denham, S.A., Mitchell-Copeland, J., Strandberg, K., Auerbach, S., & Blair, K., (1997). Parental contributions to preschoolers' emotional competence: direct and indirect effects. *Motivation and Emotion*, *21*, 65-86.
- Dennis, R. J., Caraballo, L., García, E., Rojas, M. X., Rondon, M. A., Pérez, A., ... & Jimenez, S. (2012). Prevalence of asthma and other allergic conditions in Colombia 2009–2010: a cross-sectional study. *BMC pulmonary medicine*, *12*(1), 17.
- Dudenev, J., Sharpe, L., & Hunt, C. (2017). Understanding the impact of paediatric asthma on families: development of a theoretical model. *Behaviour Change*, *34*(4), 253-266.
- Dudenev, J., Sharpe, L., Jaffe, A., Jones, E. B., & Hunt, C. (2017). Anxiety in youth with asthma: A meta-analysis. *Pediatric pulmonology*, *52*(9), 1121-1129.
- Easter, G., Sharpe, L. & Hunt, C. (2015). Systematic review and meta analysis of anxious and depressive symptoms in caregivers of children with asthma. *Journal of pediatric psychology*, *40*, 1-10.
- Eisenberg, N., Fabes, R. A., Shepard, S. A., Guthrie, I. K., Murphy, B. C., & Reiser, M. (1999). Parental reactions to children's negative emotions: Longitudinal relations to quality of children's social functioning. *Child development*, *70*(2), 513-534.

Fabré Ortiz, D., Pupo, M. C., Soto, S. G., Gutiérrez, M. J. C., Rodríguez, R. A., Coutin

Marie, G., ... & Valdés, R. R. (2005). Factores psicológicos que contribuyen al asma en niños y adolescentes asmáticos y sus padres. *Revista Alergia México*, 52(4), 164-170.

Feldman, J. M., Lehrer, P. M., & Hochron, S. M. (2002). The predictive value of the Toronto Alexithymia Scale among patients with asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1049-1052.

Feldman, J. M., Steinberg, D., Kutner, H., Eisenberg, N., Hottinger, K., Sidora-Arcoleo, K., ... & Serebrisky, D. (2013). Perception of pulmonary function and asthma control: the differential role of child versus caregiver anxiety and depression. *Journal of pediatric psychology*, 38(10), 1091-1100.

Fernández- Rodríguez, J. C. F. (2012). The experience and expression of anger and anxiety in bronchial asthma patients. *Anuario de psicología/The UB Journal of psychology*, 42(2), 213-225.

Fernández- Rodríguez, J. C. F., & García, C. G. (2013). Presencia de factores psicológicos en pacientes con asma bronquial. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo ISSN: 2007-2619*, (10).

Fernandez, I., Zubieta, E., & Páez, D. (2000). Expresión e inhibición emocional en diferentes culturas. *Cultura y alexitimia: ¿ Cómo expresamos aquello que sentimos*, 73-98.

Fernández, V. F. (2013). *El impacto psicológico de los sucesos vitales en personas mayores: el papel del pensamiento rumiativo, la evitación experiencial y el crecimiento personal*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid).

Fernández-Álvarez, J., Molinari, G., Colombo, D., García-Palacios, A., Riva, G., & Botella, C. (2018). La regulación emocional como factor transdiagnóstico en psicoterapia: luces y sombras de un campo en desarrollo.

- Fiese, B. H., & Everhart, R. S. (2006). Medical adherence and childhood chronic illness: family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current opinion in pediatrics*, 18(5), 551-557.
- Fiese, B. H., Wamboldt, F. S., & Anbar, R. D. (2005). Family asthma management routines: Connections to medical adherence and quality of life. *Journal of Pediatrics*, 146(2), 171–176
- Figueredo-Morera, M., Fabr -Ortiz, D. E., Coutin-Marie, G., Arco-P rez, D., & Olga, A. (2011). Evaluaci n del impacto de un programa educativo en algunos factores emocionales de ni os asm ticos y sus padres. *Revista Alergia de Mexico*, 58(3).
- Friend, M., & Morrison, A. (2015). Interventions to improve asthma management of the school-age child. *Clinical pediatrics*, 54(6), 534-542.
- Garc a Merino, A., & Mora Gandarillas, I. (2013). Diagn stico del asma. *Pediatr a Atenci n Primaria*, 15, 89-95.
- Global Asthma Report 2018. Auckland, New Zealand: Global Asthma Network, 2018.
- Global strategy for asthma management and prevention. Global Initiative for Asthma (GINA).Chapter four: asthma management and prevention. 2019.
- Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of psychopathology and behavioral assessment*, 26(1), 41-54.
- Grau, C., & Fern ndez Hawrylak, M. (2010, August). Familia y enfermedad cr nica pedi trica. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

- Guzmán-González, M., Trabucco, C., Urzúa, A., Garrido, L., & Leiva, J. (2014). Validez y confiabilidad de la versión adaptada al español de la Escala de Dificultades de Regulación Emocional (DERS-E) en población chilena. *Terapia psicológica*, 32(1), 19-29.
- Hallstrand, T. S., Curtis, J. R., Aitken, M. L., & Sullivan, S. D. (2003). Quality of life in adolescents with mild asthma. *Pediatric pulmonology*, 36(6), 536-543.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). Metodología de la investigación.
- Hervás, G., & Jódar, R. (2008). Adaptación al castellano de la Escala de Dificultades en la Regulación Emocional. *Clínica y salud*, 19(2), 139-156.
- Kaugars, A. S., Klinnert, M. D., & Bender, B. G. (2004). Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 475-491.
- Kiotseridis, H., Arvidsson, P., Backer, V., Braendholt, V., & Tunsäter, A. (2018). Adherence and quality of life in adults and children during 3-years of SLIT treatment with Grazax—a real life study. *NPJ primary care respiratory medicine*, 28(1), 4.
- Klinnert, M. D., Kaugars, A. S., Strand, M., & Silveira, L. (2008). Family psychological factors in relation to children's asthma status and behavioral adjustment at age 4. *Family process*, 47(1), 41-61.
- Koster, E. S., Raaijmakers, J. A., Vijverberg, S. J., & Maitland-van der Zee, A. H. (2011). Inhaled corticosteroid adherence in paediatric patients: the PACMAN cohort study. *Pharmacoepidemiology and drug safety*, 20(10), 1064-1072.
- Kouzegaran, S., Samimi, P., Ahanchian, H., Khoshkhui, M., & Behmanesh, F. (2018). Quality of Life in Children with Asthma versus Healthy Children. *Open access Macedonian journal of medical sciences*, 6(8), 1413.

- Lacruz-Gascón, T., Moraleda-Merino, J., Graell-Berna, M., Villa-Asensi, J. R., & Sepúlveda-García, A. R. (2019). Asma de inicio en la infancia: Impacto en la personalidad y la psicopatología en una muestra de adolescentes. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 24(1).
- Lahaye, M., Fantini-Hauwel, C., Van Broeck, N., Bodart, E., & Luminet, O. (2011). Emotional competence and quality of life of children with asthma: The mediating effect of coping strategies. *Psychology & health*, 26(12), 1678-1695.
- Lahaye, M., Van Broeck, N., Bodart, E., & Luminet, O. (2013). Predicting quality of life in pediatric asthma: the role of emotional competence and personality. *Quality of Life Research*, 22(4), 907-916.
- Lehrer, P. M., Isenberg, S., & Hochron, S. M. (1993). Asthma and emotion: a review. *Journal of Asthma*, 30(1), 5-21.
- Lehrer, P., Feldman, J., Giardino, N., Song, H. S., & Schmaling, K. (2002). Psychological aspects of asthma. *Journal of consulting and clinical psychology*, 70(3), 691.
- Lim, J., Wood, B. L., Miller, B. D., & Simmens, S. J. (2011). Effects of paternal and maternal depressive symptoms on child internalizing symptoms and asthma disease activity: mediation by interparental negativity and parenting. *Journal of Family Psychology*, 25(1), 137.
- López, A. M. M., Barba, Á.V., y Díez, S.G. (2013). El registro de la emoción en el cuerpo, autoconocimiento y formación del profesorado. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del profesorado*, 16(2), 135---145.
- Lora Espinosa, A. (2005). Adherencia al tratamiento del asma en el paciente pediátrico y sus cuidadores. *Revista pediatría de atención primaria*, 7(Supl 2), 97-105.
- Markson S, Fiese BH. (2005). Family rituals as a protective factor against anxiety for children with asthma. *J Pediatr Psychol*, 25:471-9.

- Martínez Carazo, P. C. (2011). El método de estudio de caso Estrategia metodológica de la investigación científica. *Revista científica Pensamiento y Gestión*, (20).
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista de investigación en psicología*, 9(1), 123-146.
- Martínez, S. A. I., & Gómez-Acosta, A. (2013). Dependencia afectiva: abordaje desde una perspectiva contextual. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 7(1), 81-91.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17, 613-619.
- McGowan, P. (2005, September). Self-management: a background paper. In *New perspectives: international conference on patient self-management*.
- McQuaid, E. L., Everhart, R. S., Seifer, R., Kopel, S. J., Mitchell, D. K., Klein, R. B., ... & Canino, G. (2012). Medication adherence among Latino and non-Latino white children with asthma. *Pediatrics*, 129(6), e1404-e1410.
- McQuaid, E. L., Kopel, S. J., Klein, R. B., & Fritz, G. K. (2003). Medication adherence in pediatric asthma: reasoning, responsibility, and behavior. *Journal of pediatric psychology*, 28(5), 323-333.
- McQuaid, E. L., Walders, N., Kopel, S. J., Fritz, G. K., & Klinnert, M. D. (2005). Pediatric asthma management in the family context: The family asthma management system scale. *Journal of pediatric psychology*, 30(6), 492-502.
- Medrano, L. A., & TrógoLo, M. (2014). Validación de la escala de dificultades en la regulación emocional en la población universitaria de Córdoba, Argentina. *Universitas Psychologica*, 13(4), 1345-1356.
- Meyer, S., Raikes, H. A., Virmani, E. A., Waters, S., & Thompson, R. A. (2014). Parent emotion representations and the socialization of emotion regulation in the family. *International Journal of Behavioral Development*, 38(2), 164-173.

Mirsadraee, R., Gharagozlou, M., Movahedi, M., Behniafard, N., & Nasiri, R. (2012).

Evaluation of factors contributed in nonadherence to medication therapy in children asthma. *Iranian Journal of Allergy, Asthma and Immunology*, 23-27.

Modi AC, Pai AL, Hommel KA, et al. Pediatric self-management: a framework for

Morawska, A., Stelzer, J., & Burgess, S. (2008). Parenting asthmatic children: identification of parenting challenges. *Journal of Asthma*, 45(6), 465-472.

Morelen, D., & Suveg, C. (2012). A real-time analysis of parent-child emotion discussions: The interaction is reciprocal. *Journal of Family Psychology*, 26(6), 998.

Morelen, D., Shaffer, A., & Suveg, C. (2016). Maternal emotion regulation: Links to emotion parenting and child emotion regulation. *Journal of Family Issues*, 37(13), 1891-1916.

Moreno, C. M. (2012). adherencia al tratamiento en el asma grave. *allergy*, 42, 1566-1574.

Moreno, C. M., Meleán, N. R., & Campos, R. D. (2017). Adherencia al tratamiento en asma. Situación actual. *Revista de asma*, 2(1).

Morris, A. S., Silk, J. S., Steinberg, L., Myers, S. S., & Robinson, L. R. (2007). The role of the family context in the development of emotion regulation. *Social development*, 16(2), 361-388.

Morton, R. W., Everard, M. L., & Elphick, H. E. (2014). Adherence in childhood asthma: the elephant in the room. *Archives of disease in childhood*, 99(10), 949-953.

Muñoz-Martínez, A. M., Vargas, R. M., & Hoyos-González, J. S. (2016). Escala de Dificultades en Regulación Emocional (ders): análisis factorial en una muestra colombiana. *Acta colombiana de psicología*, 19(1), 225-236.

Ocampo, J., Gaviria, R., & Sánchez, J. (2017). Prevalencia del asma en América Latina.

Mirada crítica a partir del ISAAC y otros estudios. *Revista Alergia México*, 64(2), 188-197.

- Orozco, G. R., Ramírez, L. B., Quintero, Y. R., Gutierrez, A. Q., Ramírez, A. A., & Nieto, D. E. H. (2016). Creencias familiares y adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos con asma: estudio mixto, 2013-2014. *Archivos de Medicina (Col)*, *16*(1), 74-88.
- Orrell-Valente, J. K., Jarlsberg, L. G., Hill, L. G., & Cabana, M. D. (2008). At what age do children start taking daily asthma medicines on their own?. *Pediatrics*, *122*(6), e1186-e1192.
- Petsios, K. T., Priftis, K. N., Hatziaorou, E., Tsanakas, J. N., Antonogeorgos, G., & Matziou, V. N. (2013). Determinants of quality of life in children with asthma. *Pediatric pulmonology*, *48*(12), 1171-1180.
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Anxiety in children and adolescents with chronic physical illnesses: a meta-analysis. *Acta Paediatrica*, *100*(8), 1069-1076.
- Plaza, V., Fernández-Rodríguez, C., Melero, C., Cosío, B. G., Entrenas, L. M., de Llano, L. P., ... & TAI Study Group. (2016). Validation of the 'Test of the Adherence to Inhalers'(TAI) for Asthma and COPD Patients. *Journal of aerosol medicine and pulmonary drug delivery*, *29*(2), 142-152.
- Presa, I. J., & Alonso, M. T (2004). Asma y factores psicosociales. *Alergol Inmunol Clin* 2004; *19*: 101-109.
- Reyes -Ortega, M. (2016). Impactos del modelo integrativo de regulación emocional grupal en usuarios con trastorno de ansiedad generalizada. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, *21*(1), 9-20.
- Reyes, U.Sánchez, P., Hernández, M., & Sánchez, E. (2001). El juego y el desarrollo del niño. *Pediatría de México*, *4*(13), 25-30.

- Rico de Alonso, A., Alonso, J. C., Rodríguez, A., Díaz, A., & Castillo, S. (2006). La investigación social: diseños, componentes y experiencias. *Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. Revisado febrero.*
- Ritz, T., Kroll, J. L., Patel, S. V., Chen, J. R., Yezhuvath, U. S., Aslan, S., ... & Brown, E. S. (2019). Central Nervous System Signatures of Affect in Asthma: Associations with Emotion-Induced Bronchoconstriction, Airway Inflammation, and Asthma Control. *Journal of Applied Physiology.*
- Rodríguez, G. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe.
- Rubio Zarzuela, E. M., Pérez San Gregorio, M. D. L. Á., Conde Hernández, J., & Blanco Picabia, I. (2010). Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónicos infanto-juveniles. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud/Annuary of Clinical and Health Psychology, 6, 23-34*
- Rueger, S. Y., Katz, R. L., Risser, H. J., & Lovejoy, M. C. (2011). Relations between parental affect and parenting behaviors: A meta-analytic review. *Parenting: Science and Practice, 11(1), 1-33.*
- Safa, M., Mehrian, P., & Zad, M. H. (2014). Prevalence of depression in children with asthma. *Journal of Comprehensive Pediatrics, 5(2).*
- Serbia, J. M. (2007). Diseño, muestreo y análisis en la investigación cualitativa. *Hologramática, 4(7), 3.*
- Shenaar-Golan, V., Wald, N., & Yatzkar, U. (2017). Patterns of emotion regulation and emotion-related behaviors among parents of children with and without ADHD. *Psychiatry research, 258, 494-500.*
- Silva, N., Crespo, C., Carona, C., & Canavarro, M. C. (2015). Mapping the caregiving process in paediatric asthma: Parental burden, acceptance and denial coping strategies and quality of life. *Psychology & health, 30(8), 949-968.*

- Slaikue, K. (1996). *Intervención en crisis*. México: Manual Moderno.
- Sullivan, P., Ghushchyan, V. G., Navaratnam, P., Friedman, H. S., Kavati, A., Ortiz, B., & Lanier, B. (2018). School absence and productivity outcomes associated with childhood asthma in the USA. *Journal of Asthma*, *55*(2), 161-168.
- Tauler, E., Vilagut, G., Grau, G., González, A., Sánchez, E., Figueras, G., ... & Alonso, J. (2001). The Spanish version of the paediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ): metric characteristics and equivalence with the original version. *Quality of Life Research*, *10*(1), 81-91.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Thompson, R. (1994). Emotion regulation: A theme in search of a definition. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *59*, 25-52. doi: 10.1111/j.1540-5834.1994.tb01276.x
- Van Dellen, Q. M., Stronks, K., Bindels, P. J. E., Öry, F. G., Van Aalderen, W. M. C., & PEACE Study Group. (2008). Adherence to inhaled corticosteroids in children with asthma and their parents. *Respiratory medicine*, *102*(5), 755-763.
- Van Lieshout, R. J., & MacQueen, G. (2008). Psychological factors in asthma. *Allergy, Asthma & Clinical Immunology*, *4*(1), 12.
- Vidal, A., Duffau, G., & Ubilla, C. (2007). Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. *Revista chilena de enfermedades respiratorias*, *23*(3), 160-166.
- Warman, K., Silver, E. J., & Wood, P. R. (2006). Asthma risk factor assessment: what are the needs of inner-city families?. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, *97*(1), S11-S15.

Wood, B. L., Miller, B. D., & Lehman, H. K. (2015). Review of family relational stress and pediatric asthma: The value of biopsychosocial systemic models. *Family process*, 54(2), 376-389.

## **Anexos**

### **Anexo A: Diarios de Campo**

#### **Registro No. 1**

Fecha: Martes 30 de julio de 2019

Lugar: Área de educación, unidad de neumología pediátrica de la FNC

#### *Descripción de escenario de observación*

Sala de Educación de ASMAIRE INFANTIL, ubicada en la Unidad de Neumología Pediátrica de la Fundación Neumológica Colombiana, donde se realizan las sesiones individuales de educación de los pacientes de ASMAIRE INFANTIL. Este lugar consta de una sala pequeña de espera en la que se transmite un video de educación de ASMAIRE VIRTUAL y en donde los pacientes esperan su turno para tener una sesión de educación individual con algunas de las enfermeras encargadas. Además de la sala de espera, esta área cuenta con dos cubículos donde las enfermeras realizan las sesiones individuales de educación. Muy cerca de estos cubículos se encuentra también una mesa alargada en la que hay cuentos infantiles y en la que se sientan algunas veces los niños mientras esperan el turno o mientras que sus padres dan ciertos datos a las enfermeras.

#### *Observaciones y análisis.*

<b>Descripciones</b>	<b>Reflexiones- Comentarios</b>
----------------------	---------------------------------

Ingreso al lugar a las 9:00 am, hora en la que esta sala se encuentra sin ningún paciente. La enfermera jefe de esta sección me presenta el área y me expone algunos aspectos de ASMAIRE (registrados en entrevistas) referentes a los objetivos, las actividades realizadas y los mitos y creencias con los que llegan algunos cuidadores de los niños diagnosticados con asma.

Luego de esto, me siento en la sala de espera que está próxima a los cubículos donde se realizan las sesiones individuales de educación, para ver el vídeo *ASMAIRE VIRTUAL* que allí se proyecta. Estos son los temas principales que aborda dicho vídeo:

1. Técnica Inhalatoria
2. Factores desencadenantes de síntomas y su control
3. Lavado de la Inhalocámara
4. ¿Qué son los inhaladores y cómo funcionan?

Cada uno de estos puntos se presentan en el vídeo a través de ejemplificaciones y representaciones actuadas por personal profesional de la institución. Además, se usa un lenguaje claro y sencillo, sin el uso de términos técnicos. Cabe resaltar que cuando estaba viendo este vídeo, llegaron

- Considero que aunque el lenguaje es comprensible para un público amplio y diverso, este vídeo no parece estar dirigido para la población infantil, pues no emplea un lenguaje lúdico y atractivo para

<p>dos pacientes con sus respectivas familias a esperar para pasar a las sesiones individuales de educación: mientras los niños jugaban entre ellos, los adultos observaban el vídeo. Aunque los cuidadores invitaron a los niños a sentarse a ver el vídeo, éstos no se acercaron.</p>	<p>los niños. Esto podría tener implicaciones en la adherencia al tratamiento por parte de los niños, pues un factor que podría facilitar la adherencia es la participación activa de los niños en el tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Por otro lado, el tema de los factores desencadenantes hace énfasis en cómo evitarlos y controlarlos, aludiendo únicamente a la reducción de riesgos. Sin embargo, no se proponen alternativas que sustituyan el rol o el papel que ciertos elementos como los peluches representan o juegan en la vida de los niños y que son eliminados al facilitar la desencadenación de síntomas. En este sentido, sería pertinente articular en el vídeo y en general en el programa de ASMAIRE algunas formas alternativas en las que los niños puedan conservar aspectos de su vida como el juego en el parque, dormir con peluches, entre otros, de modo que no se restrinjan sus experiencias debido a la enfermedad. De esta manera, al proponerle a los pacientes este tipo de alternativas, se conservan las emociones positivas asociadas a</li></ul>
---	--

<p>Al terminar de ver el vídeo, me dirijo a uno de los cubículos de las sesiones individuales de educación para observar lo que se realiza allí. De este modo, me siento en un escritorio junto a una de las enfermeras y empiezo a observar por cuatro horas aproximadamente cada sesión con los pacientes que van llegando. Al principio el flujo de pacientes es alto, sin embargo por un periodo de tiempo de una hora aproximadamente no llega ningún paciente.</p>	<p>ciertas actividades que suelen ser restringidas por la enfermedad, generando contrapeso al miedo y angustia que en algunos casos se generan alrededor del asma.</p> <p>*En particular, planteo las siguientes alternativas, que tienen como base una herramienta psicológica muy valiosa en el trabajo con la población infantil, la externalización:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Construcción de un juguete realizado con materiales como madera u otros que no desencadenen síntomas, que representa un personaje que tiene unos poderes particulares que enfrentan el asma. Estos poderes particulares deben articularse con prácticas de autocuidado que puede implementar el niño en su cotidianidad para protegerse de las crisis y otros síntomas de la enfermedad.</li><li>-</li></ul>
--	---

**1era paciente: 5 minutos**

Niña de 9 años, en seguimiento, acompañada de su madre. Para iniciar, la paciente le entrega a la enfermera la ficha que les dio el médico sobre el énfasis que se debe hacer en la sesión de educación, el cual debe hacerse sobre técnica inhalatoria y uso del inhalador.

Su madre nos cuenta que acaban de salir de consulta con x doctor y que les formularon un nuevo inhalador, el cual reportan que no saben cómo usar. Ante esto, la enfermera les pide la nueva fórmula médica que les dio el doctor y les explica cómo usar el nuevo inhalador a través de una demostración acompañada de explicación verbal. Luego, para rectificar que la niña comprendió cómo usarlo, la enfermera le da el inhalador y le pide que ahora lo intente ella. La enfermera la retroalimenta de manera positiva, ya que la niña demuestra haber aprendido a usar el nuevo inhalador.

Después de esto, la madre de la paciente hace algunas preguntas referentes a las dosis del medicamento, pues refiere que en la fórmula dice “tres” al lado del nombre del inhalador y no está seguro si se refiere a 3 puffs o al número de inhaladores que debe pedir a la E.P.S. La enfermera le responde que esto indica el número de inhaladores que debe pedir. Por otro lado, la paciente pregunta sobre el

\*Como lo refirió la Dra. Jenny Jurado, jefe del programa ASMAIRE INFANTIL en la entrevista que tuvimos el pasado lunes 29 de agosto, los pacientes de dicho programa deben tener consulta de neumología antes de la sesión de educación individual. En dicha consulta, el neumólogo les entrega una ficha que orienta la sesión de educación hacia algún énfasis u objetivo específico.

\*Se observa una actitud receptiva y de interés tanto en la madre como en la paciente. Además, su expresión facial denota serenidad. En particular, cabe resaltar la participación activa de la paciente a lo largo de toda la sesión, lo cual es un factor que favorece la adherencia al tratamiento, al reflejar el interés y el compromiso por parte de la paciente.

\*No se indaga sobre síntomas ni sobre cómo les estaba yendo con el anterior tratamiento, lo cual considero que es relevante para identificar factores que obstaculizan una adecuada adherencia al tratamiento y así reorientar la educación con base en dichas barreras.

lavado del inhalador, ya que refiere que con la inhalocámara hay que seguir unos pasos determinados. Ante dicha inquietud, la enfermera refiere que éste únicamente debe ser limpiado con un paño ligeramente húmedo y luego con un paño seco.

Luego, la enfermera les entrega un papel para pedir su próxima consulta con el neumólogo tratante y nos despedimos.

**2do paciente: (8 a 10 minutos aproximadamente)**

Niño de 5 años acompañado por su padre, quien apenas se sienta en el escritorio le entrega la fórmula médica a la enfermera. En primera instancia, la enfermera le pregunta al papá que cómo les va en el proceso y sobre lo dicho en la consulta por el doctor: el papá refiere que “muy bien, el doctor dice que está controlado”. Luego, la enfermera les pregunta si el niño ha tenido crisis, ante lo cual responden que no. La enfermera ahonda en este punto, preguntando si han tenido que usar Salbutamol, frente a lo cual el padre responde que no. Además, la enfermera indaga sobre síntomas, como sibilancia en el pecho, tos, sensación de tener el “pecho apretado”: el padre refiere que no se han presentado recientemente. Al poco tiempo de haberse sentado, el niño se para y se va a jugar por la sala.

\*Se observa una actitud de interés y receptiva en el padre, mientras que el niño muestra desinterés hacia el tema, lo cual se evidencia en que al poco tiempo de haber llegado, se fue lejos del escritorio a jugar. Esto subraya la importancia de implementar elementos lúdicos durante la sesión de educación, de manera que se

<p>Después, la enfermera le pregunta al padre del paciente sobre cómo es la dosis de los medicamentos, ante lo cual el padre tartamudea al inicio, da cierta información al respecto y luego, se corrige a sí mismo. Ante esta situación, la enfermera le reitifica la dosis y en qué momento debe darlas al niño, haciendo énfasis en que los puffs deben aplicarse con un intervalo de tiempo de 1 minuto entre éstos, dando un descanso al niño. Luego, la enfermera le pregunta la padre si trajo la inhalocámara y éste responde que no. En este sentido, la enfermera le sugiere traerla en la próxima sesión, planteándole que es importante para conocer cómo la están usando en casa y de esta manera, determinar si es necesario realizar educación sobre este aspecto. A pesar de que el padre no trajo la inhalocámara, la enfermera realiza una demostración del uso adecuado de ésta y de la técnica inhalatoria, con una que se tiene en el área de educación. Al indicar que la respiración durante la inhalación debe hacerse por la boca, sin hablar, ni contar, el padre llama a su hijo que estaba jugando y le dice que así es que debe hacerse y le hace énfasis en que debe tener la boca abierta.</p> <p>Por otro lado, la enfermera señala la importancia de seguir el tratamiento preventivo, es decir el inhalador que es únicamente controlador, a pesar de que no</p>	<p>involucre activamente a los niños en su tratamiento, y en este caso, en la sesión. Además, resalta la importancia del uso de un lenguaje adaptado a la población infantil, ya que esto facilitaría la comprensión de la enfermedad y el tratamiento y así, una mejor adherencia al tratamiento.</p> <p>*Por la respuesta del padre cuando se le pregunta sobre las dosis de los medicamentos, se infiere que éste no tiene claridad y/o seguridad en este aspecto. En este sentido, sería pertinente indagar sobre quién es el cuidador principal del niño y quién es el que lo acompaña a las consultas médicas, pues como lo han referido varios profesionales con los que he hablado, muchas veces hay falta de comunicación en las familias alrededor del tratamiento.</p> <p>*Podría ser pertinente que en estas demostraciones a los niños sobre cómo es la manera correcta de respirar se emplearan metáforas que facilitaran la comprensión sobre esto y que además constituyeran un elemento atractivo para el niño. Por ejemplo, podría proponerse una respiración como el pez globo y se le</p>
--	---

se presenten los síntomas. Para finalizar la sesión, la enfermera les entrega el papel necesario para pedir la siguiente consulta con el neumólogo y les indica a dónde deben dirigirse para pedirla.

Conversación sobre el caso con la enfermera:

Luego de este paciente, tenemos un periodo de tiempo libre en el que converso con la enfermera acerca del anterior caso. En primer lugar, le pregunto sobre cómo se da cuenta que es necesario realizar un repaso del uso del inhalador y de las dosis indicadas. Ella me responde que a través de preguntas simples y específicas, se indaga acerca de la adherencia al tratamiento, pues plantea que la clave está en cómo se hacen las preguntas. De hecho, añade que al principio de las sesiones de educación suele pasar que los cuidadores y pacientes refieren que todo está bajo control, sin embargo, a medida que se van haciendo preguntas específicas, se va conociendo que la situación no está tan controlada como refieren inicialmente los pacientes.

explica al niño cómo respira el pez global de manera lúdica.

\*Ni la enfermera ni el papá le hacen preguntas al niño sobre los síntomas o sobre cómo se siente él con la enfermedad y el tratamiento, lo cual constituye un ambiente invalidante en el sentido en que no se consideran ni se validan las posibles emociones que el niño podría estar experimentando alrededor de esta condición de salud y las implicaciones.

\*Como lo refiere esta enfermera y otros profesionales con los que he hablado, es común ver que los cuidadores y pacientes al inicio dan cuenta de que la situación está bajo control y luego de una indagación, reportan indicadores de lo contrario. Esto podría deberse a

Por otro lado, se aborda el tema de que muchas veces los cuidadores principales de los niños diagnosticados con asma no son los mismos padres o no son quienes acuden como acompañantes a las consultas. Según la enfermera, esto genera múltiples problemas alrededor del tratamiento, ya que surgen dificultades en la comunicación entre los cuidadores y el resto de familiares implicados en el cuidado de los niños, en particular con respecto al suministro de los medicamentos en las dosis adecuadas y tiempos indicados.

números factores que no pueden ser determinados sin un estudio profundo de éstos. Sin embargo, se podría inferir que un factor a considerar es el conjunto de criterios en los que se sustentan las familias para determinar que la situación está o no bajo control. Además, es relevante tener en cuenta cómo es la percepción de los padres o cuidadores de los síntomas de los pacientes, pues como lo refiere Fernández (2013), “una deficiente percepción de los síntomas lleva al abandono del tratamiento preventivo y al abuso de los medicamentos de rescate en episodios de crisis” (p.12). Por otro lado, considero que un factor importante es la credibilidad y confiabilidad que tienen las familias y los pacientes en el equipo médico, las cuales se construyen a partir de la calidad de comunicación en la relación con el paciente y que pueden determinar que un paciente hable abiertamente en las consultas de su situación.

**3era paciente: ( 10 minutos aprox)**

Niña de 5 años de edad acompañada por su madre, quien al llegar al cubículo entrega la ficha que le dio el neumólogo tratante. Dicha ficha indica que se debe

<p>aplicar la *Prueba de Control de Asma Infantil, que consiste en una serie de preguntas tanto para la paciente como para su cuidadora, acerca del manejo del asma y los síntomas. Desde que llega la paciente y su madre, la pequeña se aleja del escritorio y empieza a jugar en el área. La enfermera le presenta dicho test a la madre y le explica brevemente en qué consiste éste, haciendo énfasis en el objetivo de identificar si el asma de la niña está controlada de manera eficaz. Luego de esta explicación, la enfermera empieza a hacerle algunas preguntas a la madre y después, llama a la niña para hacerle a ésta preguntas similares a las realizadas a la madre, a través de una escala análoga visual en la que se representan las respuestas con caras dibujadas. Las preguntas iniciales planteadas a la madre se orientan a indagar sobre el control de los síntomas relacionado con diversas situaciones; de esta manera, se pregunta sobre si la madre ha escuchado a su hija toser, si le ha silbado el pecho, si ha tenido crisis, si ha tenido que acudir a urgencias, etc. Aquellas preguntas dirigidas a la niña se dirigen a indagar igualmente sobre los síntomas y su manifestación en distintas situaciones, pero en un lenguaje más sencillo y comprensible para la niña. De hecho, la paciente muestra comprensión</p>	<p>* Cabe destacar que éste fue el único momento en el que la niña participó en la sesión, puesto que en el resto del tiempo ésta prefirió jugar en el área. Al respecto, considero que es indispensable promover la participación activa de la población infantil en las sesiones de educación y en general, en lo que se relacione con su enfermedad y su tratamiento.</p>
--	--

<p>de las preguntas y responde de manera adecuada. Cabe resaltar que antes de plantearle estas preguntas a la niña, la enfermera le explica lo que es el asma, diciéndole “es una enfermedad que a veces hace que te sientas con el pecho apretado, que hace que tosas mucho frente algunas cosas y por eso, tienes que tomarte unos medicamentos para controlarla”.</p> <p>Después de estas preguntas referentes al control de los síntomas, la enfermera le hace otras a la madre que hacen referencia al impacto del asma en la calidad de vida de ella como cuidadora. Dichas preguntas aluden a factores emocionales, pues indagan sobre el nivel de intensidad de ciertos sentimientos y emociones como la frustración, impotencia, miedo, angustia, tristeza que se pueden generar en el cuidador alrededor de la enfermedad y el tratamiento. Al finalizar el test, la enfermera retroalimenta los resultados a la madre de la paciente, relacionando las diferentes respuestas. Resulta indispensable destacar que la enfermera le plantea a la madre que encuentra que no coincide la información dada sobre los síntomas y su control con aquella sobre el impacto en la calidad de vida. De hecho, la enfermera le explicita que sus respuestas iniciales sobre los síntomas indican que la enfermedad está controlada</p>	<p>*Se valora el esfuerzo de la enfermera por emplear un lenguaje sencillo y adecuado a la niña para explicarle en qué consiste la enfermedad. Sin embargo, podría ser útil el respaldo de dicha explicación con elementos lúdicos como cuentos cortos que estén dispuestos en el área, una marioneta que facilite la explicación, entre otros.</p> <p>*Con respecto a la retroalimentación de la enfermera, considero que ésta fue confrontativa con la cuidadora de la paciente, pues cuestionó la congruencia de la información dada en sus respuestas, sugiriendo implícitamente que se esperan ciertos resultados. Aunque no conozco</p>
--	---

<p>adecuadamente; sin embargo, como lo explica la enfermera, aquellas respuestas sobre el impacto en la calidad de vida de la madre parecen indicar que la enfermedad no está tan controlada. Ante esta retroalimentación, la madre de la paciente aclara que la paciente ha estado muy bien recientemente, pero que de todas maneras el hecho de tener la enfermedad le preocupa aunque no se presenten síntomas.</p> <p>Después de dicha retroalimentación, la madre de la paciente reporta que no le han entregado cierto medicamento en la E.P.S, pues refiere que en las farmacias a las que ha ido, le dicen que éste está agotado. Frente a dicha situación, la enfermera le recomienda a la cuidadora volver a la E.P.S y solicitar un cambio de nombre de medicamento en la autorización, pues en la que tiene actualmente se hace referencia</p>	<p>mucho esta prueba, creo que al abordar tantos factores emocionales, se debe aclarar a los pacientes y cuidadores que no hay un ideal de resultados y que éstos no se pueden valorar en buenos o malos. Por otro lado, me parece que la retroalimentación de la enfermera constituye más una interpretación subjetiva de los resultados que una lectura de los resultados según las pautas particulares del test. Esto lo sostengo porque considero que es una inferencia de la enfermera el concebir que niveles de intensidad altos de las emociones que se indagan allí como impotencia, frustración, miedo, angustia y tristeza no son coherentes con un control de los síntomas. De hecho, me parece que uno puede sentir intensamente miedo sobre cierto aspecto y esto no necesariamente implica que este aspecto sea realmente amenazante. Como se sustenta en el Manual DBT ( Fundación Foro), solemos tratar las emociones como hechos, es decir, como si el sentir una emoción en particular indicara cierto acontecimiento. Por otro lado, considero que el cuestionar dicha información invalida las emociones que la cuidadora refirió, pues dicha retroalimentación sugiere implícitamente que se encuentra algo inadecuado en éstas.</p>
--	--

únicamente a un nombre comercial y no a sus compuestos o versiones genéricas.

Luego, la enfermera le pide la fórmula a la madre de la paciente y le pregunta por las dosis de los medicamentos que viene tomando la niña. Ante la respuesta de la cuidadora, la enfermera le plantea que ahora hay un cambio de dosis y le aclara cuál es.

Para finalizar la sesión, la enfermera le pregunta a la madre de la paciente si trajo la inhalocámara, a lo cual ésta última responde que no. La enfermera le sugiere que para la próxima sesión la traiga para poder ensayar la inhalación de mejor manera y para rectificar que lo están haciendo adecuadamente. A pesar de esto, la enferma realiza educación sobre la técnica inhalatoria y el uso del inhalador a través de una demostración acompañada de explicación verbal. Se cierra la sesión, sin antes la enfermera recordarle a la madre de la paciente que debe autorizar los papeles que le dio el médico.

*Conversación sobre el caso con la enfermera:*

Después de la anterior sesión, nos queda media hora de tiempo libre mientras llegan otros pacientes. En ese lapso de tiempo conversamos acerca del anterior caso, abordando el tema de los factores emocionales y el impacto del uso de cierto

<p>lenguaje en la sesión educativa. Con referencia al primer tópico de conversación, la enfermera sustenta que no hay coherencia en la información dada por la madre a través de la prueba, pues plantea que no entiende por qué por un lado, refiere que la niña está controlada en los síntomas del asma y por qué por otro lado, reporta sentir niveles altos de frustración, miedo, angustia. Ante su planteamiento, le expreso que considero que uno puede experimentar ciertas emociones de manera intensa sin que éstas necesariamente se adecuen a los hechos que están ocurriendo. Para argumentar mi posición, le doy ejemplos de cuándo uno siente miedo y cómo a veces no hay amenazas reales en el contexto. Frente a esto, la enfermera me dice “puede ser”, sin embargo insiste en que le parece que la madre no está refiriendo la verdad totalmente y plantea que es evidente una adherencia baja al tratamiento. De hecho, expresa que cuando le preguntó sobre la dosis del medicamento con la que venía la paciente, la madre aseguró cierta información y en realidad, en la historia clínica se plantea una dosis diferente a la indicada por la madre. Además, la enfermera me dijo que ella le dijo a la madre que había cambiado la dosis cuando en realidad no era así, sino que para aclararle la dosis adecuada prefirió</p>	
--	--

<p>decirle así para no usar un lenguaje acusatorio que le señalara que no estaba haciéndolo bien. De esta manera, empezamos a conversar sobre el uso del lenguaje en estas sesiones de educación y coincidimos ambas en que es indispensable usar un lenguaje amable que no acuse al cuidador ni lo haga sentir frustrado. Además, llegamos a concluir que es importante un lenguaje propositivo en el que se le den alternativas adecuadas al contexto de los pacientes.</p> <p>Después de esta conversación, llega la siguiente paciente.</p> <p><b>4to paciente: ( 8 minutos aproximadamente)</b></p> <p>Niño de 3 años acompañado de su madre, quien al llegar entrega la fórmula del doctor. Apenas llegan al cubículo, el niño sale corriendo por la sala y se queda jugando allí con otro niño. En primera instancia, la madre del paciente refiere estar preocupada porque la E.P.S no le ha entregado un medicamento, pues le reportan que está agotado. A pesar de esto, la madre refiere que en este tiempo ella se lo ha comprado por su cuenta. Frente a</p>	<p>*La posición expresada en esta conversación por la enfermera acerca del lenguaje no es coherente con la forma en que confrontó a la cuidadora en la retroalimentación del test.</p> <p>*Es difícil proponer alternativas adecuadas al contexto de los pacientes porque el tiempo de las sesiones es muy corto para indagar diferentes aspectos que permitirían una educación más personalizada.</p>
---	--

esta situación, la enfermera le recomienda a la cuidadora volver a a la E.P.S y solicitar un cambio de nombre de medicamento en la autorización, pues en la que tiene actualmente se hace referencia únicamente a un nombre comercial y no a sus compuestos o versiones genéricas.

Por otro lado, la madre de la paciente reporta que ha pedido traslado de E.P.S de Famisanar a Sanitas, por lo que a partir del 30 de agosto será atendida por Sanitas. Al respecto, refiere sentirse un poco preocupada pues no sabe cómo se continúa con el proceso en ASMAIRE INFANTIL. La enfermera le explica que simplemente se vuelve a hacer el ingreso al cambiarse el convenio.

Además, la madre del paciente expresa inquietudes frente a un exámen que le mandaron a su hijo, pues refiere no saber cómo es el trámite para realizarlo. La enfermera le indica dónde y cómo debe autorizarlo.

Luego, la enfermera le realiza algunas preguntas sobre los síntomas, si ha tenido crisis o han tenido que acudir a urgencias. La madre manifiesta que el niño está muy bien controlado en este aspecto, que no han tenido que usar medicamento de rescate ni llevarlo a urgencias. Inclusive, refiere, el niño corre y hace actividades motoras intensas y no tose ni le suena el pecho. Después, la enfermera le pregunta

sobre cómo son las dosis de los medicamentos y la madre responde con seguridad. Para finalizar la sesión, la enfermera le hace un breve recordatorio sin demostración de cómo usar la inhalocámara. En ese momento, la madre indica que no se siente segura con respecto al tamaño de la inhalocámara que tiene para su hijo. Ante esto, la enfermera le sugiere que en la próxima sesión traiga la inhalocámara para certificar que sea el tamaño adecuado para el paciente. Se cierra la sesión y se le entrega un papel a la madre del paciente para que pueda pedir la cita de la próxima consulta.

*Conversación con la enfermera sobre el caso:*

Después de esta sesión, nos queda una hora y media aproximadamente sin pacientes. En ese periodo, conversamos sobre el anterior caso y sobre algunos factores asociados a la adherencia al tratamiento. En primer lugar, la enfermera refiere que es evidente que el anterior caso indica adherencia al tratamiento, no sólo porque la madre refirió las dosis exactas, sino también por el estado de salud observado y reportado del niño. De esta manera, conversamos sobre la adherencia al tratamiento. Al respecto, la enfermera refiere que hay factores que no se logran abordar en ASMAIRE que determinan la

adherencia al tratamiento. De hecho, da el ejemplo de varios casos que llevan varios años en el programa y no han logrado adherencia. Ante esto, le pregunto que ella qué piensa que se les puede “estar escapando”, que ella a qué atribuye esa falta de adherencia. La enfermera responde que hay muchos padres que no aceptan la enfermedad y que por el contrario, la niegan y que en ese punto, es muy difícil que las sesiones educativas les sean útiles. También afirma que muchos padres llegan desconfiados, distantes y afanados y que es difícil en esos casos orientar las sesiones educativas, lo cual obstaculiza la adherencia al tratamiento. Frente a sus planteamientos, agregó que por recursos debe ser también muy difícil abordar todos los factores implicados de manera integral y que es una labor interdisciplinaria.

Luego de un lapso de tiempo en silencio, la enfermera reporta un caso en el que una paciente y su madre duraron dos años en el programa y al cumplir con los criterios de salida de ASMAIRE, se les dio de alta. En el cierre de dicho proceso, la enfermera reporta que el equipo médico estaba muy seguro de la adherencia al tratamiento de esta paciente y su cuidadora; sin embargo, la enfermera refiere que se sorprendió porque en dicho cierre, la madre reportó que le estaba

\*A partir de este planteamiento, me pregunto si el ser adherente al tratamiento implica no optar por ningún otro tipo de

<p>realizando unas vaporizaciones con hierbas, lo cual significa que no se cumplió la adherencia al tratamiento en su totalidad.</p> <p>-----</p> <p>-</p> <p>Después de esta conversación, no llegaron más pacientes en el tiempo en que me quedé allí en esa área que fue hasta las 12:30 pm. Agradezco a las enfermeras del área y me despido.</p>	<p>medicina o prácticas que muchas veces están arraigadas a la cultura de las personas. ¿Cómo conciliar estos dos puntos?</p>
---	---

**Registro No. 2**

Fecha: Miércoles 31 de julio de 2019

Lugar: Área de educación, unidad de neumología pediátrica de la FNC

**Observaciones y análisis.**

Descripciones	Reflexiones- Comentarios
<p>Ingreso al área a las 2:00 pm. Saludo al personal que se encuentra allí y me siento en uno de los cubículos donde se realizan las sesiones individuales de educación, a esperar a la enfermera que no ha llegado de su hora de almuerzo. A las 2:15 pm llega una de las enfermeras y se sienta en el cubículo donde estoy. En ese momento, llegan varios pacientes al tiempo, por lo que la enfermera les pregunta si todos son de ingreso. Ante esto, sólo las familias de dos pacientes responden que son pacientes de ingreso, es decir que ésta sesión constituye el encuadre del proceso, en el que se debe llenar un formulario y se dan ciertas indicaciones iniciales.</p> <p>La enfermera invita a los cuidadores de los dos pacientes de ingreso a sentarse y les pregunta si están de acuerdo en hacer dicha sesión conjunta. Ambos aceptan.</p> <p>Mientras los cuidadores están en el cubículo, los niños están jugando en la sala de espera.</p>	<p>*Al respecto de realizar la sesión conjunta con dos pacientes y sus cuidadores, considero que para ser la primera sesión esto puede limitar los alcances de ésta, pues no se profundiza sobre ciertos aspectos individuales a cada caso y también dificulta que cada cuidador y paciente refiera abiertamente sus inquietudes, pues no hay un ambiente tan familiar.</p> <p>*Considero que es indispensable involucrar a los niños activamente en este proceso, hacerles saber de qué se trata el programa en términos adecuados y preguntarles a ellos también acerca de sus</p>

<p>En primera instancia, la enfermera les explica la carta de ingreso que se les entregó previamente a esta sesión. De esta manera aborda los siguientes puntos que se tratan en esta carta:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Consulta de valoración para ver si se aprueba o no el ingreso a ASMAIRE.</li><li>*Consultas trimestrales con el neumólogo.</li><li>*Llamadas a línea de apoyo para pedir asesorías o consultas prioritarias por crisis.</li><li>*Talleres grupales a los cuales sólo deben asistir a uno en todo el año.</li><li>*Criterios de exclusión del programa</li></ul> <p>Luego de la explicación de dicha carta, la enfermera les explica brevemente lo que es el asma y sus síntomas en un lenguaje sencillo y comprensible. Además, les expone los tipos de medicamentos, clasificándolos en controladores para la prevención de la aparición de los síntomas y los de rescate, que se usan para aliviar las crisis.</p> <p>Después de dichas explicaciones, la enfermera les entrega el carnet que certifica la participación en el programa.</p> <p>Luego, la enfermera les explica lo que son las crisis y hace énfasis en que apenas aparezcan los síntomas, es necesario aplicar el medicamento de rescate.</p>	<p>opiniones y emociones. Esto podría influir positivamente en la adherencia al tratamiento.</p> <p>* Considero que hace falta un encuadre del programa que permita mayor confianza y seguridad por parte de los pacientes y sus cuidadores.</p>
---	--

<p>Después, la enfermera les explica cómo funciona la inhalocámara, qué tipo se recomienda y cuáles no y les sugiere traerla para las próximas sesiones.</p> <p>Finalmente, los cuidadores terminan de llenar un formulario que les fue entregado antes de ingresar a dicha sesión.</p>	
---	--

## **Anexo B: Instrumentos**

### **Test de Adhesión a los Inhaladores**

# **TAI** Test de Adhesión a los Inhaladores

Este cuestionario se ha diseñado para valorar las dificultades para seguir el tratamiento con inhaladores de las personas con asma o EPOC. Por favor, lea detenidamente cada pregunta. Después, señale con una "X" la opción que mejor describa su experiencia personal. Conteste todas las preguntas con la mayor sinceridad.

Muchas gracias por su colaboración.

Nombre:  Fecha:

### TAI 10 ítems. Medición de la adhesión y su intensidad

<b>1. En los últimos 7 días ¿cuántas veces olvidó tomar sus inhaladores habituales?</b> <input type="checkbox"/> 1. Todas <input type="checkbox"/> 2. Más de la mitad <input type="checkbox"/> 3. Aprox. la mitad <input type="checkbox"/> 4. Menos de la mitad <input type="checkbox"/> 5. Ninguna	<input type="checkbox"/>
<b>2. Se olvida de tomar los inhaladores:</b> <input type="checkbox"/> 1. Siempre <input type="checkbox"/> 2. Casi siempre <input type="checkbox"/> 3. A veces <input type="checkbox"/> 4. Casi nunca <input type="checkbox"/> 5. Nunca	<input type="checkbox"/>
<b>3. Cuando se encuentra bien de su enfermedad, deja de tomar sus inhaladores:</b> <input type="checkbox"/> 1. Siempre <input type="checkbox"/> 2. Casi siempre <input type="checkbox"/> 3. A veces <input type="checkbox"/> 4. Casi nunca <input type="checkbox"/> 5. Nunca	<input type="checkbox"/>
<b>4. Cuando está de vacaciones o de fin de semana, deja de tomar sus inhaladores:</b> <input type="checkbox"/> 1. Siempre <input type="checkbox"/> 2. Casi siempre <input type="checkbox"/> 3. A veces <input type="checkbox"/> 4. Casi nunca <input type="checkbox"/> 5. Nunca	<input type="checkbox"/>
<b>5. Cuando está nervioso/a o triste, deja de tomar sus inhaladores:</b> <input type="checkbox"/> 1. Siempre <input type="checkbox"/> 2. Casi siempre <input type="checkbox"/> 3. A veces <input type="checkbox"/> 4. Casi nunca <input type="checkbox"/> 5. Nunca	<input type="checkbox"/>
<b>6. Deja de tomar sus inhaladores por miedo a posibles efectos secundarios:</b> <input type="checkbox"/> 1. Siempre <input type="checkbox"/> 2. Casi siempre <input type="checkbox"/> 3. A veces <input type="checkbox"/> 4. Casi nunca <input type="checkbox"/> 5. Nunca	<input type="checkbox"/>
<b>7. Deja de tomar sus inhaladores por considerar que son de poca ayuda para tratar su enfermedad:</b> <input type="checkbox"/> 1. Siempre <input type="checkbox"/> 2. Casi siempre <input type="checkbox"/> 3. A veces <input type="checkbox"/> 4. Casi nunca <input type="checkbox"/> 5. Nunca	<input type="checkbox"/>
<b>8. Toma menos inhalaciones de las que su médico le prescribió:</b> <input type="checkbox"/> 1. Siempre <input type="checkbox"/> 2. Casi siempre <input type="checkbox"/> 3. A veces <input type="checkbox"/> 4. Casi nunca <input type="checkbox"/> 5. Nunca	<input type="checkbox"/>
<b>9. Deja de tomar sus inhaladores porque considera que interfieren con su vida cotidiana o laboral:</b> <input type="checkbox"/> 1. Siempre <input type="checkbox"/> 2. Casi siempre <input type="checkbox"/> 3. A veces <input type="checkbox"/> 4. Casi nunca <input type="checkbox"/> 5. Nunca	<input type="checkbox"/>
<b>10. Deja de tomar sus inhaladores porque tiene dificultad para pagarlos:</b> <input type="checkbox"/> 1. Siempre <input type="checkbox"/> 2. Casi siempre <input type="checkbox"/> 3. A veces <input type="checkbox"/> 4. Casi nunca <input type="checkbox"/> 5. Nunca	<input type="checkbox"/>
<b>Puntuación 1-10 ítems</b>	<input type="text"/>

### Cuestionario Medidas de Control Ambiental (Ad hoc)

<b>Recomendación</b>	Inicio	3 meses	6 meses	12 meses
----------------------	--------	---------	---------	----------



**Entrevista**

<b>Categoría</b>	<b>Preguntas</b>
<b>Regulación emocional de las madres</b>	<p>1. ¿Qué emociones conoce usted?</p> <p>2. ¿Qué hace usted cuándo siente cada una de esas emociones?</p> <p>3. ¿Cómo siente usted esas emociones en el cuerpo?</p> <p>4. ¿Qué pensamientos aparecen cuando siente esas emociones?</p> <p>5. ¿Qué hace cuando siente que la emoción es muy fuerte?</p> <p>6. ¿Qué hace para calmarse cuando siente emociones fuertes en la interacción con su hijo?</p> <p>7. ¿Cómo le habla a su hijo de lo que usted siente?</p>
<b>Acciones parentales frente a las expresiones emocionales</b>	<p>8. ¿Cómo se comporta su hijo cuando siente tristeza, rabia, etc?</p> <p>9. ¿Qué hace usted frente a esos comportamientos de su hijo?</p> <p>10. Cuando su hijo hace una pataleta o se ríe en exceso, ¿usted qué hace?</p> <p>11. ¿Qué conversaciones con respecto a las emociones recuerda haber tenido con su hijo?</p>
<b>Impacto psicosocial del asma</b>	<p>12. ¿Qué siente con respecto al asma de su hijo/a?</p> <p>13. ¿Qué tiene que hacer para cuidar y manejar el asma de su hijo?</p>

	14. ¿Cómo se ha sentido con respecto al cuidado y manejo en casa del asma de su hijo?
	15. ¿Cómo describiría los momentos en que su hijo debe tomarse los medicamentos y/o aplicarse los inhaladores?
	16. ¿Se han presentado conflictos con su hijo en los momentos de tomar los medicamentos y aplicar los inhaladores prescritos?
	17. ¿Podría darme un ejemplo de un conflicto que se haya presentado en esos momentos?
	18. ¿Qué diferencia encuentra entre la manera de enfrentar las emociones cotidianas a las que aparecen en situaciones asociadas al asma?
	19. ¿Qué actividades le ha tenido que limitar a su hijo/a debido al asma?
	20. ¿Cómo se siente al respecto?
	21. ¿Cree que el asma de su hijo ha afectado las relaciones familiares?
	22. ¿De qué manera?

### Anexo C: Formato de Validación de la Entrevista

CATEGORÍA DE ANÁLISIS	DEFINICIÓN OPERACIONAL	PREGUNTAS	¿Considera que la pregunta corresponde con la definición de la categoría?		¿Considera que es una pregunta relevante para la exploración del fenómeno?		¿Realizaría algún ajuste en el lenguaje para que sea clara la pregunta?		En caso afirmativo indique cuál
			SI	NO	SI	NO	SI	NO	
<b>Regulación emocional de los padres o cuidadores</b>	Comportamientos de los padres o cuidadores orientados hacia la identificación, comprensión, organización (modular) y expresión de las emociones.	¿Cuáles son las emociones que logra identificar con mayor facilidad?							
		¿Cómo expresa esas emociones?							
		¿Otras personas qué observan cuando usted está sintiendo esa emoción?							
		¿Puede describirme como se sienten esas emociones en el cuerpo?							
		¿Cuáles son los pensamientos que se manifiestan en ese momento?							
		¿Usted siente que predomina una emoción cuando se presentan crisis o situaciones asociadas al asma?							
		¿Cuando aparecen estas emociones qué le gustaría hacer con ellas?							
		¿Usted que hace cuando aparecen esas emociones?							
		Si en algún momento siente una emoción muy intensa, ¿hace algo para intentar disminuir esa intensidad? ¿Qué?							
		¿Otras personas le hacen comentarios acerca de la forma en que expresa sus emociones?							
<b>Prácticas parentales orientadas a la regulación emocional de los hijos</b>	Conductas parentales que se dan en la relación padres- niños a través de las cuales los niños pueden aprender y experimentar sobre regulación emocional.	¿Cómo reacciona ante respuestas emocionales exacerbadas en su hijo?							
		¿Qué observa en su hijo que le permite identificar que hay una emoción?							
		¿Intenta usted entender lo que siente su hijo?							
		¿Qué hace usted para entender las emociones de su hijo/a?							
		¿Le manifiesta a su hijo que entiende lo que le pasa o siente a él?							
		¿Cómo le manifiesta esto a su hijo?							

		¿Cuáles considera que son las emociones más difíciles de orientar en su hijo?							
		¿Qué hace cuando necesita orientar estas emociones?							
		¿Cómo reacciona cuando identifica un comportamiento inadecuado de su hijo? Es decir con el que no está de acuerdo.							
		¿Cómo reacciona ante comportamientos adecuados de su hijo? Es decir con el que está de acuerdo							
		¿Qué hace cuando necesita orientar un comportamiento en su hijo?							
		¿Usted conversa con su hijo acerca de las emociones?							
		¿Qué conversaciones con respecto a las emociones recuerda haber tenido con su hijo?							
		¿Qué comentarios suele hacerle o recuerda haberle hecho a su hijo sobre las expresiones emocionales de otros?							
		¿Usted le permite a su hijo conocer sus emociones? ¿Habla sobre lo que usted siente? ¿De qué manera?							
		En situaciones de conflicto o difíciles, ¿De qué manera usted suele expresarle su molestia (rabia, tristeza o frustración) a su hijo?							
		¿Qué estrategias usa usted para ayudar a que su hijo/a se calme en situaciones difíciles?							
		¿De qué maneras usted le enseña a su hijo/a a regular sus emociones?							
		¿Usted trata de ayudarle a su hijo a entender lo que siente o le pasa? ¿De qué modos?							
		¿Considera que motiva a su hijo/a a expresar sus emociones? ¿De qué manera? ¿Qué emociones en particular?							
<b>Experiencias emocionales asociadas al asma</b>	Repercusiones del asma del niño/a en la dimensión	¿Cuáles son las emociones que más frecuente e intensamente siente en relación al asma de su hijo/a?							

emocional de los padres o cuidadores del asma de su hijo	Quando su hijo/a presenta algún síntoma del asma ¿qué siente?								
	Durante las crisis o exacerbaciones de los síntomas ¿siente temor? ¿A qué?								
	Con respecto al manejo en casa del asma de su hijo/a, ¿qué aspectos le han generado mayor preocupación?								
	¿Considera que ha habido situaciones de cuidado del asma de su hijo/a en las que no ha tenido los recursos para afrontarla? ¿Cuáles?								
	¿De qué maneras logra calmarse ante las emociones displacenteras que se generan alrededor del asma y el tratamiento de su hijo/a?								
	¿Cómo expresa las emociones generadas alrededor del asma de su hijo/a?								
	¿Cuáles son las acciones de cuidado que tienen que emprender para el manejo del asma?								
	¿Considera que estas acciones están asociadas a agotamiento?								
	¿Cómo se han tenido que ajustar las rutinas familiares para responder a las necesidades de su hijo?								
	¿Cómo es el acercamiento con su hijo en los momentos en que debe tomar medicamentos y/o aplicar inhaladores?								
	¿Qué suele hacer su hijo en los momentos de tomar medicamentos y aplicar los inhaladores prescritos?								
	¿Se han presentado conflictos con su hijo en los momentos de tomar los medicamentos y aplicar los inhaladores prescritos? ¿Cómo describiría esos conflictos?								
	¿Cómo actúa usted en medio de esos conflictos?								
	En estas situaciones de conflicto, ¿cree que puede reconocer y entender lo está								

	sintiendo su hijo/a? ¿De qué manera logra hacerlo?							
	¿Qué actividades le ha tenido que regular o limitar a su hijo/a debido al asma?							
	¿Cuánto tiempo al día emplea en vigilar y/o supervisar a su hijo/a por el asma?							
	¿Cree que las relaciones familiares se han visto afectadas por el asma de su hijo/a? ¿De qué manera?							

**Anexo D: Adherencia al tratamiento, control ambiental y factores psicológicos asociados****Revisión teórica**

Según la OMS, la adherencia al tratamiento hace referencia al “grado en que el comportamiento de una persona - tomar el medicamento, seguir una dieta o ejecutar cambios de estilo de vida - se corresponde con las recomendaciones acordadas con un técnico de asistencia sanitaria” (Melero et al., 2017, p.14). Cabe aclarar que la adherencia terapéutica requiere del acuerdo, decisiones y participación activa por parte del paciente en su tratamiento, además de involucrar una comunicación adecuada entre paciente y profesional de la salud (Melero et al., 2017; Melero et al., 2013; Díaz, 2014). Además, la adherencia al tratamiento no se refiere a una sola conducta sino a un repertorio de conductas entre las cuales se incluyen: aceptar hacer parte de un plan o programa de tratamiento, seguir de manera constante las indicaciones prescritas, evitar factores o comportamientos de riesgo y ejecutar hábitos y/o conductas que promuevan un estilo de vida saludable ( Zaldívar, 2003 en Martín y Grau, 2004).

Al ser la adherencia al tratamiento indispensable para el manejo eficiente del asma, una mala adherencia se ha relacionado con un incremento en la frecuencia de exacerbaciones e ingresos hospitalarios, un control subóptimo del asma, un aumento del riesgo de mortalidad y mayor impacto negativo en la calidad de vida (Booster et al., 2019; Dellen et al., 2008; Melero et al., 2017; Melero et al., 2013; Bones et al., 2009; Bender et al., 2008; Lora, 2005).

Aunque se ha demostrado la efectividad de los corticosteroides inhalados para la prevención de las crisis de asma, la mejoría del control del asma y la reducción de la morbilidad y mortalidad de la misma, la adherencia a estos medicamentos sigue siendo baja (Booster et al., 2018; McQuaid et al., 2003; Bender et al., 2016). De hecho, la adherencia al tratamiento representa un problema de salud pública, ya que se han evidenciado tasas de adherencia por debajo del 50 % en los pacientes pediátricos con asma (Booster et al., 2018;

Melero et al., 2017; Morton et al., 2014). Asimismo, se ha documentado que los niños asmáticos y sus padres pueden tener dificultades significativas para seguir las recomendaciones de manejo del asma como la identificación y evitación de factores desencadenantes (Booster et al., 2018; Morawska y Burgess, 2008).

En este contexto, resulta indispensable identificar los factores asociados a la no adherencia en niños asmáticos, es decir, las barreras intencionales o no intencionales que dificultan niveles adecuados de adherencia (Morton et al., 2014; Lora et al., 2005). Es necesario subrayar que el manejo del asma en la población infantil depende en gran medida de la familia, por lo que la adherencia al tratamiento se ve significativamente afectada por factores familiares (Ramírez et al., 2016; Grau et al., 2010; Dellen et al., 2008; Booster et al., 2018).

En el dominio individual de los niños pequeños, se ha demostrado que las conductas oposicionistas, la capacidad cognitiva, el funcionamiento emocional y el desarrollo afectan la adherencia (Booster et al., 2018; Sonney & Insel., 2018).

Además, entre las razones más comunes de la no adherencia a los medicamentos controladores que reportan los padres de niños asmáticos menores de 7 años, se encuentra la reacción que los niños tienen a la aplicación o toma de los medicamentos (Booster et al., 2018; Burgess y Morawawka, 2008). De hecho, los padres y/o los cuidadores de niños que sufren de alguna enfermedad crónica frecuentemente reportan conflictos en las rutinas implicadas en el tratamiento y en especial, se ha evidenciado que los niños con asma muestran más conductas desafiantes que los niños sanos (Booster et al., 2018; Calam, Gregg y Goodman, 2005; Calam et al., 2003). En este tipo de situaciones conflictivas, los padres de los niños asmáticos pueden tener más dificultades en el manejo de las conductas oposicionistas e inclusive ceder por miedo a reacciones emocionales intensas que desencadenen crisis de asma (Calam et al., 2003; Booster et al., 2018).

En el ámbito familiar, se han identificado como barreras intencionales de la adherencia en niños, las percepciones parentales sobre la enfermedad y las creencias que tienen sobre el tratamiento, pues se ha demostrado que el desconocimiento de los padres sobre estos aspectos puede llevarlos a ejercer conductas de cuidado que representan un riesgo para la salud de los niños (Ramírez et al., 2016; Morton et al., 2014; Booster et al., 2018). De hecho, diversos estudios han documentado una peor adherencia en niños asmáticos cuyos padres tienen una percepción negativa del asma, dudan de la necesidad de los inhaladores y tienen una mayor preocupación por los efectos secundarios de los medicamentos, aspectos fundamentados en un conocimiento pobre del asma y su tratamiento (Mirsadraee, Gharagozlou, Movahedi, et al., 2012; Friend & Morrison., 2015; Morton et al., 2014; Booster et al., 2018).

Asimismo, se ha relacionado la adherencia en población infantil asmática con factores como el funcionamiento emocional y comportamental de los padres, las habilidades de los padres y la autoeficacia implicadas en el manejo del asma, las rutinas familiares, el clima emocional de la familia, la percepción de los síntomas y las prácticas de crianza (Booster et al., 2018; Wood et al., 2015; Dudeney et al., 2018; Dellen et al., 2008; Figueredo et al., 2011; Fernández et al., 2013; Fiese et al., 2006; Al Ghriwati et al., 2017; Klinnert et al., 2008).

En primera instancia, con respecto al funcionamiento emocional parental, cabe resaltar que las experiencias de crianza de los padres de niños asmáticos pueden generar altos niveles de estrés parental que repercuten en el manejo familiar del asma y así, en la adherencia al tratamiento (Bender et al., 2003; Wood et al., 2015; Booster et al., 2018). Además, el estrés y la angustia parental se han asociado con un mayor consumo de cigarrillo en el hogar, una técnica inhalatoria más pobre, más dificultades en las tareas

cotidianas de manejo del asma y una adherencia más baja (Booster et al., 2018; Booster, Oland & Bender, 2016; Lim et al., 2011).

Además, en la dimensión afectiva, se han documentado tasas elevadas de depresión y ansiedad en los padres de niños asmáticos, sobretodo en las madres, que pueden afectar sus conductas de manejo del asma y la adherencia al tratamiento (Lim et al., 2011; Wood et al., 2015; Booster et al., 2018; Feldman et al., 2013). De hecho, se ha planteado que los padres de niños asmáticos que sufren depresión o ansiedad tienden a desplegar menos recursos para afrontar las demandas y desafíos que conlleva la situación de salud de sus hijos y las concurrentes experiencias emocionales y comportamentales de éstos (Booster et al., 2018; Wood et al., 2015; Lim et al., 2011).

Con relación al funcionamiento y clima emocional familiar, se ha evidenciado que las familias en las que predominan los conflictos, las actitudes hostiles, un nivel alto de criticismo y menor demostración de afecto, muestran una menor adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas (Fiese et al., 2006; Al Ghriwati et al., 2017; Wood et al., 2015; Kaugars et al., 2004). Además, el distanciamiento y poca implicación de los padres en las actividades de sus hijos se relacionan con una mala adherencia, por lo que los padres que experimentan frecuentemente estrés y angustia están en riesgo de establecer una relación distante con sus hijos (Warman et al., 2006; Booster et al., 2018). Por el contrario, en familias caracterizadas por interacciones cálidas, cooperativas y de apoyo, que indican niveles altos de cohesión, se ha encontrado una mejor adherencia al tratamiento (Fiese et al., 2006; Al Ghriwati et al., 2017; Wood et al., 2015).

Asimismo, se ha demostrado que las rutinas familiares que se basan en el trabajo en equipo y que establecen conexión emocional a través de rituales tienen un impacto positivo en el manejo del asma y en la adherencia al tratamiento de niños con una enfermedad crónica (Fiese et al., 2006; Fiese et al., 2004; Markson & Fiese, 2000; Fiese & Wamboldt, 2000). De

hecho, se ha documentado que las rutinas familiares alrededor de la toma de medicamentos que son predecibles, regulares y planeadas con anticipación influyen positivamente en la adherencia al tratamiento de niños con asma, facilitan la adaptación de los padres a su rol de cuidadores y se asocian a una menor frecuencia de infecciones respiratorias (Fiese et al., 2004; Fiese et al., 2006). Además, una menor conexión emocional en las rutinas de cuidado y manejo del asma se asocia a una calidad de vida más pobre y un mayor agotamiento emocional tanto para los niños asmáticos como para sus padres (Fiese et al., 2004; Fiese et al., 2006).

En este contexto, es evidente que las familias juegan un rol muy importante no sólo en aspectos relacionados directamente con el asma, sino también en el ajuste psicológico y fisiológico de los niños que sufren de enfermedades crónicas (Reinchenberg et al., 2005; Al ghriwati et al, 2017). De hecho, se ha documentado que los niños diagnosticados con asma de familias con un clima emocional y funcionamiento negativos reportan tener más síntomas internalizantes, sobretodo depresivos, y una función pulmonar más pobre (Wood et al.,2015 en Al ghriwati, 2017). Asimismo, estudios sobre la relación entre el funcionamiento familiar y síntomas ansiosos en los niños con asma demuestran que el nivel de cohesión y conflicto en la familia se relacionan con síntomas ansiosos ( Davies et al., 2004; Reichenberg et al., 2005 en Al Ghriwati et al.,2017) .

De ahí que la manera en que las familias se comunican, trabajan cooperativamente en la solución de problemas y se adaptan a los desafíos de la enfermedad, influya significativamente en el modo en que los niños asmáticos se adaptan a su enfermedad (Al Ghriwati et al., 2017). Mientras los niños van creciendo y ganando más responsabilidades, es indispensable que sus familias los ayuden a adaptarse a estos cambios marcados por el desarrollo y sus implicaciones en el manejo del asma, facilitando sobretodo la transición a la adolescencia, dado que en esta etapa la adherencia empeora (Kaugars et al., 2004; Al

Ghriwati et al., 2017; Fiese et al., 2006; Morton et al., 2014; Booster et al., 2018). De esta forma, la responsabilidad de tomar los medicamentos necesarios para el manejo del asma va gradualmente pasando de ser asumida totalmente por los padres a ser asumida por los niños cuando entran a la adolescencia (Morton et al., 2014; Orrell, Jarlsberg, Hill et al., 2008).

A partir de la identificación de los factores psicológicos asociados al asma, se han desarrollado distintas intervenciones psicosociales en la atención integral del asma orientadas a mejorar la adherencia. La mayoría de intervenciones psicosociales que hacen parte de programas de manejo integral del asma se ha orientado a mejorar la adherencia principalmente a través de la educación sobre diferentes aspectos del asma y su tratamiento, la creación de un plan de acción y técnicas comportamentales como estrategias de automanejo y planes motivacionales ( Dellen et al., 2007; Booster et al., 2018; Gray et al., 2018; Normansell et al., 2017). Recientemente se ha demostrado que las intervenciones orientadas a fortalecer las competencias parentales son una parte fundamental en la atención integral del asma infantil (Morawsaka et al., 2016; Morton et al., 2014; Booster et al., 2018).

En síntesis, la adherencia al tratamiento en los niños diagnosticados con asma involucra múltiples factores que deben ser concebidos y abordados desde una perspectiva ecológica que considere los distintos sistemas implicados en la salud de la población infantil que sufre de asma (Booster et al., 2018; Modi, Pai, Hommel et al., 2012).

### **Instrumentos**

#### ***Test de Adhesión a los Inhaladores (TAI)***

El TAI es un cuestionario autorreferido que permite identificar la baja adherencia, establecer su grado o intensidad (buena, intermedia o mala) y el tipo de incumplimiento (errático, deliberado o inconsciente) (Melero et al., 2017) (Guía de usuario para profesionales sanitarios). El cuestionario consta de 12 ítems, 10 de los cuales deben ser respondidos por los padres de los niños y niñas diagnosticados con asma y dos preguntas que deben ser

respondidas por el profesional sanitario responsable de la sesión educativa de ASMAIRE infantil, según los datos que figuran en su historial clínico (pregunta 11) y tras valorar la técnica de inhalación observada en la interacción padre - hijo(a) (pregunta 12). Con respecto al hecho de que sean los padres quienes responden el cuestionario, cabe aclarar que esto se determinó así debido a que la adherencia al tratamiento en la infancia depende del manejo familiar.

Dado que las primeras diez preguntas corresponden a una escala de Likert, el rango de puntuación de cada una de éstas oscila entre 1: peor cumplimiento y 5: mejor cumplimiento. La suma de las puntuaciones de los 10 ítems proporciona una puntuación total que oscila entre 10 (mínima) y 50 (máxima). Dicha puntuación indica el grado de adherencia al tratamiento y se interpreta de la siguiente manera: menor o igual a 45 puntos señala una mala adherencia, entre 46 y 49 puntos como adhesión intermedia y 50 puntos indica una buena adherencia (Guía de usuario TAI para profesionales sanitarios).

Las dos últimas preguntas del test, dirigidas al profesional sanitario, se registran con 1 o 2 puntos, según mal o buen conocimiento de la pauta y técnica de inhalación y son consideradas para la identificación del tipo de incumplimiento, el cual se valora de la siguiente forma: los ítems del 1 al 5 valoran el incumplimiento “errático” (puntuación entre 5 y 25); los ítems del 6 al 10 valoran el incumplimiento “deliberado” (puntuación entre 5 y 25); y los ítems 11 y 12 valoran el incumplimiento “inconsciente” (puntuación entre 2 y 4).

Cabe resaltar que la puntuación e interpretación de este cuestionario se realizarán después de llevar a cabo la entrevista semiestructurada a los padres, de manera que se evite un posible sesgo dado por los resultados de dicho test.

#### ***Cuestionario sobre Medidas de Control Ambiental (Ad hoc)***

Este instrumento es un cuestionario autorreferido *ad hoc*, construido por el equipo asistencial de la Fundación Neumológica Colombiana, que se aplicará a los padres con el

objetivo de evaluar la adherencia a las recomendaciones médicas sobre el control ambiental. Las variables del cuestionario corresponden a las principales medidas de control ambiental que deben ser adoptadas en el entorno de un niño con asma para la prevención y control de exacerbaciones de síntomas y episodios de crisis.

Aunque este cuestionario no ha sido validado, resulta pertinente incorporarlo en este estudio para la descripción de la adherencia a recomendaciones ambientales, ya que ha sido de gran ayuda para el personal de la institución en cuanto contribuye a orientar y reforzar las intervenciones educativas en la institución.

Este instrumento consta de 14 preguntas, cada una de las cuales indaga sobre el cumplimiento o no cumplimiento de una recomendación ambiental específica y por ende, cada una se responde SÍ o NO. Dado que el estudio es de corte transversal, sólo se aplicará el cuestionario una única vez, que será en la cita programada para la entrevista. En cuanto a la puntuación, el cuestionario no ofrece un grado específico de adherencia a las recomendaciones ambientales, sino que permite una aproximación cuantitativa según el número de recomendaciones cumplidas versus las incumplidas.

## **Resultados y análisis**

### *Adherencia al tratamiento*

A continuación, se presentan los resultados del TAI que permiten clasificar el nivel de adherencia de los participantes al uso de inhaladores, que son uno de los recursos más relevantes para el control sintomático del asma grave en menores.

Tabla 1.

### *Adherencia al Tratamiento*

<u>Participante</u>	<u>Puntaje</u>	<u>Nivel de adherencia</u>	<u>Tipo de incumplimiento</u>
---------------------	----------------	----------------------------	-------------------------------

---

			Errático
<b>P1</b>	28	Mala	Deliberado
			Inconsciente
<b>P2</b>	49	Intermedia	Errático
<b>P3</b>	50	Buena	Ninguno
			Errático
<b>P4</b>	44	Mala	Deliberado
			Errático
<b>P5</b>	45	Mala	Deliberado

---

Como se muestra en la Tabla 2, tres de los participantes son clasificados con una mala adherencia a los inhaladores, obteniendo puntajes menores o iguales a 45. Una de las participantes se clasifica en adherencia intermedia con 49 puntos y una en buena adherencia que obtiene 50 puntos.

Durante la entrevista la participante que obtuvo la más baja puntuación de adherencia, reporta que su hijo presentó un incremento en los síntomas en el último año, un mayor uso de los inhaladores de rescate y ha acudido a urgencias, diferente al hijo de la participante con el puntaje máximo de adherencia, quien no ha presentado un aumento de las crisis o exacerbaciones de síntomas y no ha tenido que acudir a urgencias.

Morton et al., (2014); Melero et al., (2017) y Booster et al., (2019), reportan la relación existente entre la adherencia y la presentación de sintomatología aguda, así como el incremento en el uso de estrategias de rescate (inhaladores y hospitalización).

Con relación al tipo de incumplimiento, el estilo errático (cuatro participantes), su indicador son las dosis olvidadas de medicamento, la interrupción de rutinas médicas durante el fin de semana o las vacaciones, una frecuencia de uso por debajo de lo prescrito que se atribuyen al olvido, cambio de rutinas y/u horarios o un mayor grado de ocupación de los padres de los niños diagnosticados con asma (Rand, 2002).

Aunque en este estudio no se indaga por los factores explicativos de los tipos de incumplimiento, el errático se puede relacionar con el reporte de las madres participantes sobre las múltiples labores que deben realizar a diario y el poco respaldo de los padres en el cuidado y manejo del asma de sus hijos. Con referencia al primer aspecto, se ha documentado que los padres y madres que cambian frecuentemente de horarios laborales y que llevan estilos de vida caóticos, tienden a tener dificultades en establecer los hábitos relacionados al régimen médico de sus hijos (Rand, 2002). En cuanto a la distribución poco homogénea de las labores de cuidado en el contexto familiar, se ha evidenciado que las madres son las únicas en la familia que conocen los esquemas y la técnica de administración de los inhaladores, lo cual dificulta que éstas deleguen el manejo del asma a otros y haya mayor probabilidad de olvido de las dosis indicadas para los niños con asma (Ramírez et al., 2016).

Además, cabe resaltar que la única participante en la que no se presenta el incumplimiento errático, cuenta con el respaldo de una niñera para el cuidado de sus hijos y además, su pareja se encargó mayoritariamente del cuidado de ellos durante un largo tiempo, por lo que él también conoce los esquemas de administración y la técnica inhalatoria y puede realizar labores asociadas al manejo del asma.

Asimismo, el incumplimiento errático se vincula con las rutinas familiares que se generan entorno al cuidado y manejo del asma, pues se ha demostrado que la regularidad, predictibilidad y cooperatividad en las rutinas familiares se asocian a un mejor manejo del

asma y así, a una mejor adherencia en pacientes pediátricos asmáticos (Fiese et al., 2006; Fiese et al., 2004; Markson et al, 2000; Fiese et al, 2000).

En cuanto al incumplimiento deliberado, éste se encuentra en tres participantes, las cuales tienen los puntajes más bajos en el nivel de adherencia. Este tipo de incumplimiento hace referencia a la decisión o escogencia razonada de los padres de no darle los inhaladores a sus hijos según la prescripción médica (Rand, 2002; Plaza et al., 2015). Al respecto, se identifica que dos participantes sienten temor de los efectos secundarios de los medicamentos (Ítem 7: “Deja de tomar sus inhaladores por miedo a posibles efectos secundarios”) y la otra participante ocasionalmente presenta dificultades económicas para conseguir los inhaladores (Ítem 10: “Deja de tomar sus inhaladores porque tiene dificultad para pagarlos”).

Sin embargo, en las dos participantes que indicaron temor a los inhaladores, una de ellas refiere que “siempre” suspende los inhaladores, y la otra participante indica “casi nunca dejo de dar los inhaladores” en tanto puede ser relevante explorar si existe o no relación entre el temor de los participantes y la constancia con el uso del inhalador.

En cuanto al incumplimiento inconsciente, que sólo está presente en la participante que tiene el puntaje más bajo de adherencia, éste se refleja en el desconocimiento de la pauta terapéutica y en errores críticos en el uso y técnica inhalatoria debido a dificultades de los padres para entender qué medicamentos deben tomar sus hijos y cómo deben tomarlos (Rand, 2002; Plaza et al., 2015). Asimismo, como es evidente en el único caso que presenta este tipo de incumplimiento, si los padres no entienden la importancia de la toma cotidiana de los inhaladores de control, éstos tienden a discontinuar su uso cuando observan que los síntomas de sus hijos mejoran (Rand, 2002).

### **Control Ambiental**

Para complementar los resultados de la adherencia a los inhaladores, se presentan a continuación los resultados del Cuestionario de Medidas de Control Ambiental:

Tabla 2

*Medidas de Control Ambiental*

<u>Participante</u>	<u>Incumplidas</u>	<u>Cumplidas</u>
<b>P1</b>	3	11
<b>P2</b>	4	10
<b>P3</b>	3	11
<b>P4</b>	3	11
<b>P5</b>	2	12

A través del cuestionario de medidas de Control Ambiental (*Ad hoc*) que fue creado en la Fundación Neumológica Colombiana se identifica el cumplimiento o incumplimiento de las recomendaciones ambientales por parte de las participantes del estudio.

Como se muestra en la Tabla No.3, tres participantes incumplen tres (3) medidas de control ambiental sobre un total de catorce (14) recomendaciones que representan los factores de riesgo y desencadenantes de exacerbaciones de síntomas y crisis y que les son planteadas a los miembros del programa ASMAIRE infantil. En cuanto a las otras dos participantes, una de ellas incumple dos (2) medidas, representando el mejor puntaje de cumplimiento de control ambiental, y la otra incumple con cuatro (4) medidas, constituyendo el peor puntaje de cumplimiento de las recomendaciones ambientales.

En general, se puede sostener que las participantes ejercen un control adecuado de las medidas ambientales, considerando que las pocas medidas incumplidas prevalentes hacen alusión al control de presencia de humo en el ambiente cotidiano de los niños y a la tenencia de peluches de felpa en la cama de los niños, los cuales son factores difíciles de manejar.

El incumplimiento de la medida con respecto a tener peluches de felpa en la cama de los niños que sufren de asma es el más predominante en el grupo de estudio, ya que se presenta en cuatro participantes. Este aspecto es comprensible si se considera que los peluches además de facilitar el juego simbólico de los niños, tienen una carga afectiva significativa para ellos (Reyes, Sánchez, Hernández & Sánchez, 2001).

En cuanto al incumplimiento de la medida de la presencia de humo en el ambiente cotidiano de los niños, que se presenta en tres participantes, se puede entender que éste es un aspecto de difícil control, dado que hay sectores de la ciudad con mayor presencia de humo por el flujo de vehículos de transporte, las fábricas, etc, y evitarlo efectivamente supondría un aislamiento radical del niño de su entorno. Al respecto, sería pertinente en futuros posteriores explorar si los sectores de residencia de las participantes se encuentra más expuestos al humo de cigarrillo, fábricas o vehículos, dado que se ha relacionado el estrato socio-económico con el nivel de exposición a contaminación ambiental (Celano et al., 2010; Bacon et al., 2009; Booster et al., 2019).

Los resultados de este cuestionario se contraponen con los hallazgos de otros estudios en los que se ha documentado que los niños asmáticos y sus padres suelen tener dificultades significativas para seguir las recomendaciones de manejo del asma en la identificación y evitación de factores desencadenantes (Booster et al., 2018; Morawska y Burgess, 2008).

Dado que el manejo del asma y la adherencia al tratamiento abarcan la evitación y control de factores y comportamientos de riesgo (Al Ghriwati et al., 2017; Fernández, 2013; Martín et al., 2004), se puede concluir que las participantes tienen un control adecuado de los factores ambientales, contribuyendo así al control de los síntomas y la prevención de crisis.

**Anexo E: Consentimiento Informado****INTRODUCCIÓN**

Fecha:

Usted está siendo invitado a participar en el proyecto de investigación "Prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas diagnosticados con asma grave". Este documento le proporciona la información necesaria para que usted participe voluntaria y libremente. Antes de dar su consentimiento, usted necesita entender plenamente de qué se trata el estudio y el propósito de su decisión. Este proceso se denomina consentimiento informado. Una vez que haya leído este documento y resuelto con el investigador todas sus dudas, se le pedirá que firme este formato en señal de aceptación de participar.

*Los responsables de las implicaciones y riesgos a los que usted pueda verse sometido(a) son Alexandra Torres Dueñas (C.C. 1020793295; correo electrónico: [Alexandra-torres@javeriana.edu.co](mailto:Alexandra-torres@javeriana.edu.co) y Dayán Crispín (C.C. 52.744.096; correo electrónico: [programasocial@neumologica.org](mailto:programasocial@neumologica.org) )*

**INFORMACIÓN GENERAL**

*1. ¿Por qué se debe realizar este estudio?*

El asma infantil tiene repercusiones emocionales en la familia que pueden afectar la calidad de vida y bienestar integral del niño o niña afectado y de todo el sistema familiar. Por esta razón, es necesario explorar factores parentales que puedan ayudar al afrontamiento y manejo de la enfermedad, de manera que se genere nuevo conocimiento que a futuro pueda beneficiar las intervenciones de atención integral al asma.

*2. ¿Cuál es el objetivo de este estudio?*

Este estudio busca explorar los comportamientos de los padres a través de los cuales los niños y las niñas diagnosticados con asma pueden aprender sobre el manejo de las emociones.

*3. ¿En qué consiste el estudio?*

En primer lugar, se emplearán tres cuestionarios que usted debe responder sobre la adherencia al tratamiento médico prescrito a su hijo o hija, las medidas de control ambiental y sobre el manejo de sus emociones. Posteriormente, se realizará una entrevista para conocer su experiencia emocional con relación al asma de su hijo o hija y las acciones que como padre o madre pueden ayudar a su hijo o hija a manejar sus emociones.

4. *Participación voluntaria:*

Su participación en este estudio es completamente voluntaria, si usted no aceptara participar o decidiera retirarse, esto no le generará ningún problema, ni tendrá consecuencias a nivel institucional ni con referencia a la prestación de los servicios de salud que su hijo o hija recibe. Usted puede retirarse del estudio en cualquier momento.

5. *¿Cuáles son las molestias o los riesgos esperados?*

Durante la entrevista o la aplicación de los instrumentos, usted puede llegar a sentir malestar emocional o incomodidad temporales, dado que se tratarán temas personales y familiares con respecto al asma de su hijo o hija. En caso tal de sentirse así y su condición requiriera intervención, usted será acompañado y contenido emocionalmente a través de primeros auxilios psicológicos.

6. *¿Cuáles son los beneficios que puedo obtener por participar?*

No se espera que haya un beneficio claro y seguro de su participación. Sin embargo, usted podrá recibir, si lo desea, la retroalimentación de los resultados del estudio una vez éste finalice. Se espera, mas no se asegura, que la retroalimentación del estudio le permita conocer aspectos de su propia conducta y experiencia emocional que le ayude a su interacción en el contexto familiar, y que de información relevante acerca de aspectos emocionales relacionados con el asma de su hijo.

7. *¿Existe confidencialidad en el manejo de mis datos?*

Este proyecto se acoge a la ley 1581 de 2012 (Hábeas Data) que aplica para el tratamiento de datos personales.

Las entrevistas serán grabadas con el fin de garantizar el registro de la información y posteriormente serán transcritas para su respectivo análisis. Las grabaciones serán destruidas posterior a la transcripción y la verificación de la calidad de la misma. Las transcripciones serán custodiadas por el investigador principal y el Departamento de Investigación de la Fundación Neumológica Colombiana, y serán almacenadas bajo un código de seguridad para restringir y proteger el acceso a esta información. De la misma forma serán salvaguardados los resultados de los otros instrumentos.

Su identidad será protegida, por lo que se cambiará su nombre y se usará otro en el informe de investigación y la presentación del mismo. Además, sus datos personales serán protegidos bajo un código de seguridad al que sólo tendrá acceso el investigador principal y el Departamento de Investigación de la FNC y no serán usados ni consultados bajo ninguna circunstancia. Toda la información que se obtenga en el estudio será confidencial y solo será usada con fines investigativos y académicos.

8. *¿Existe alguna obligación financiera?*

Participar en este estudio no tiene ningún costo económico adicional. De hecho, se le reembolsarán los gastos implicados en el transporte requerido para su asistencia al encuentro programado para la entrevista.

9. *¿Cuánto tiempo durará mi participación en el estudio?*

Usted brindará la información para el estudio sólo en este encuentro, el cual durará aproximadamente de 1 hora y media a 2 horas. Sin embargo, el desarrollo del estudio continuará hasta finales de noviembre. Una vez finalizado, usted podrá solicitar la retroalimentación de los resultados que podrá ser brindada personalmente o vía telefónica.

10. *¿Qué sucede si no deseo participar o me retiro del estudio?*

Usted puede decidir no participar o retirarse en cualquier momento del estudio, sin que esto afecte de manera alguna la atención integral que su hijo o hija recibe en el programa ASMAIRE infantil.

### AUTORIZACIÓN

He comprendido las explicaciones que, en un lenguaje claro y sencillo, se me han brindado. El investigador me ha permitido expresar todas mis observaciones y ha aclarado todas las dudas y preguntas que he planteado respecto a los fines, métodos, ventajas, inconvenientes y pronóstico de participar en el estudio. Se me ha proporcionado una copia de este documento.

Al firmar este documento doy mi consentimiento voluntario para participar en el estudio "Prácticas parentales involucradas en la regulación emocional de niños y niñas diagnosticados con asma grave".

Su firma a este documento indica que usted ha leído y comprendido los objetivos, procedimientos, riesgos y beneficios de participar en este estudio y confirma que usted:

1. Ha recibido la información de parte de Alexandra Torres Dueñas, investigadora principal del estudio, y se le ha informado acerca de los riesgos y beneficios de participar.

2. Que la decisión de retirarse no tendrá ninguna consecuencia en su permanencia en la institución, ni a nivel académico.

3. Que usted entiende sus derechos y participa de forma voluntaria en este estudio.

**Firmas**Participante: <sup>1</sup>

Nombre

Firma \_\_\_\_\_

Documento de identidad

Teléfono

Testigo 1

Nombre

Firma \_\_\_\_\_

Documento de identidad

Teléfono

Relación con el paciente

Testigo 2

Nombre

Firma \_\_\_\_\_

Documento de identidad

Teléfono

Relación con el paciente

Investigador

Nombre

Firma \_\_\_\_\_

Documento de identidad

Teléfono

Si usted tiene dudas acerca de su participación en este estudio puede comunicarse con el investigador principal: Alexandra Torres Dueñas al teléfono 311474750.

Presidente del Comité de Ética Fundación Neumológica Colombiana: Dra. Maria Del Socorro Medina, teléfono 7428900, Ext 5000.

Presidente del Comité de Ética Pontificia Universidad Javeriana: Decana de la Facultad de Psicología, Dra. Sandra Romero Velázquez.

<sup>1</sup> En caso de imposibilidad para firmar, debe registrarse la huella digital y el nombre legible escrito por un tercero.



Anexo F: Matriz de Coherencia

Categoría	Subcategoría
Regulación Emocional de las madres	<p><b>Identificación Emocional</b></p> <p>Participante 1</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• “Como el amor, no sé, la rabia, como la impotencia, ¿qué más? Sí, ternura...” P1</li><li>• “Me he aprendido a conocer, por ejemplo, emocionalmente me afecta mucho mi espalda. Mi espalda siempre sufre según como esté. Eso es algo que ya tengo, que ya lo conozco desde muy joven. Que si me duele la espalda, por ejemplo, a nivel lumbar, yo sé que es que tengo problemas con mi esposo, o es como una angustia con mis hijos ¿sí? Ahora me afecta mucho la parte cervical, pero también está muy asociada, sobre todo con (nombre niño), como con impotencia, como que quiero hacer más y no lo hago bien “ P1</li><li>• “Generalmente, cuando tengo episodios negativos quiero como irme; y lo hacía, me iba. Tuve problemas muy severos con ellos que quise morirme, pero no quería dejarlos a ellos vivos, por eso me tocó ir a psiquiatría. Estuve muy mal.” P1</li><li>• “Sí, en algunos momentos se me dispara mucho (la ansiedad) y pienso "Que termine rápido el año porque tengo mucho agite". Entonces yo cuento las semanas del año, voy en regresión "Me quedan cuatro semanas".” P1</li></ul> <p>Participante 2</p>

- “Rabia, tristeza, alegría, ternura, sorpresa, nostalgia, incertidumbre, seguridad. Perder el control; el caos me saca de... me quita la paciencia. Como cuando uno no tiene el control. Está dando una instrucción y está exactamente haciendo lo otro y tú estás como queriéndolo hacer de buena manera, todo por las buenas, pero llega un momento en que ya no lo haces como quisieras hacerlos y se te sale ese yo que no quieres” P2
- “En los últimos dos mesecitos he sentido, he identificado como una envidia... y eso a mí no me pasaba nunca” P2
- “Más taquicardia me da con las emociones de viaje que... o más ansiedad que con la tristeza. Si acaso perder el apetito, si acaso” P2
- “Como querer coger mi camino sola, así en resumen. Todo el mundo, mejor dicho... yo puedo seguir mejor sola mi camino. Quisiera aislarme de todo el mundo y seguir mi camino solita, hacer mis cosas sola [...] Que no hay que tener tantas expectativas con la gente o con lo que debería pasar el día tal, porque ahí es donde vienen las decepciones. Uno no tendría tanta rabia si no tuviera tanta expectativa” (Sobre pensamientos asociados a la rabia)” P2
- “Siento que uno es muy vulnerable” (Sobre pensamientos asociados a la tristeza) P2

#### Participante 3

- “Emoción de la alegría, tristeza, angustia, desesperación, frustración, ansiedad digamos como las que más uno, miedo” P3
- “Pues yo identifico cuando estoy contenta o como animada por algo, pues digamos las, digamos como emociones positivas las identifico bien y pues igual las negativas, o sea en las que uno se siente triste, o se siente angustiado, sí claro, si las tengo claras” P3
- “A mí me ha pasado algo, yo estoy con una psiquiatra, porque estuve, me han dado y eso fue este año, anteriormente después de, cuando (nombre del niño) tenía como, tenía tal vez un año pasado, un año larguito me dio vértigo, pero era

del cansancio no sé qué, y bueno yo decía que este nivel económico muy malo, después de eso me dio lapsus, pero este año me dio a mitad sí, como en agosto, estuve incapacitada un tiempo y eran, me hicieron hasta resonancia magnética cerebral de todo, yo sentía una cosa, en una sala blanca así como esto no, yo no podía estar en nada blanco brillante, la luz me molestaba, me sentía la cabeza literal en una burbuja, eso, era una cosa horrible, pero yo analizando y todo era mucha carga el tema económico mismo, por lo menos mi esposo sin trabajo tres años, entonces pues obviamente el tema de la carga” P3

- “A veces se me intentaban dormir las manos, la boca, la cara, o sea son sensaciones como de hormigueo, pero sobre todo mantenía con los pies helados, helados, helados como una paleta y las manos, y yo mareada todo tiempo, y como que en los momentos que digamos algunos momentos más estresantes como la resonancia que es un examen que no duele pero que es horrible” P3
- “Pues uno se pone contento por eventos, por cosas, el día que mi esposo me llamó que le salió trabajo y todo, pues obviamente, era un choque entre alegría y angustia de necesito conseguir empleada, me llamaron un viernes a las 10 de la mañana a decirme que empieza el lunes, entonces calcula o sea es un tema de que bueno pero entonces necesito empleada, coordinar ruta, o sea y quién coordina todo eso? yo, mi esposo solamente yo me voy a trabajar y ya, o sea todo el tema de coordinar esas cosas, es más porque las mujeres como que, tenemos más capacidad, pues no es que no sean capaces sino que hay más habilidad para esos temas de coordinar las cosas, entonces ya conseguir empleada, conseguir todo, total él me avisó como a las 10 de la mañana y yo antes del medio día ya tenía cuadrado todo” P3
- “No pues es que normalmente no me, digamos como que requiera así gran tiempo para tranquilizarme, que vaya y tome un agua, más bien si él se pone de mal genio sí bueno hijo toma agua y respira porque o si no se pone” P3
- “Digamos que lo que más angustia es como que la fecha y los pagos de las cuotas, porque obviamente el tema económico, pues complicado porque yo hasta tal punto y estamos organizándonos porque mi esposo, pues consiguió

empleo le pagan mensual a fin de mes y pues hay muchas cosas, y entonces como que a veces me pongo yo a ver toca pagar esto, pero no se puede vencer, pero entonces qué hago. Entonces voy pensando cómo voy a hacer eso, cómo, porque él me dice a bueno tú me dices y yo que voy a pagar, y le digo déjame miramos a ver cómo estamos y cuánto es y cuánto te va a llegar de sueldo finalmente, porque hasta éste mes vamos a saber cuánto va a ser, porque el mes pasado fue solamente medio mes [...] pues saber con todos los descuentos que hacen cuánto realmente, con cuánto se cuenta, qué vamos a hacer, entonces pero sí es pensando siempre que no se vaya a quedar algún pago porque para mí es terrible yo trabajo en un banco, entonces tú no puedes estar en mora en nada porque pues allá quedas reportado, te llaman te, o sea es complicado. O sea uno no puede estar con un banco en mora, como empleado, no es que no pase porque hay empleados y tengo compañeros pero no es la idea, entonces obviamente el tema de la puntualidad que si me prestó cincuenta pesos los devuelvo o sea el tema de ser muy correctos, entonces sí el tema de que me angustie mucho a mí, el tema de cuentas, la psiquiatra como tal me decía bueno tú, pues mira ya todo el tiempo, me decía trata de cubrir los gastos básicos, ni no puedes pues yo no sé qué y yo decía pues si para lo básico casi no está alcanzando, cómo será, pero ella me decía muchas cosas, que pensara en mí, que tratar de divertirme, que buscar más espacios para mí, y pues uno dice...” (Sobre pensamientos asociados a la angustia) P3

Participante 4

- “Yo creo uno experimenta todo: rabia, dolor, tristeza, enojo. No sé, tristeza, dejación, porque, pues, no sé cómo se le llamará cuando tú pones todo, muchas cosas por delante de lo que tú sientes, o, bueno, sería desamor propio, no sé si eso existe, o, bueno, un desamor hacia uno mismo, no sé si eso existe, pero, bueno. Digamos eso sería para mí de pronto una emoción. Pues todos, yo creo que un experimenta tantas emociones, muchísimas [...] O sea, uno no se puede encajar en que yo soy feliz totalmente, o soy triste totalmente” P4

- “Una cosa tan básica como cuando uno está alegre, contento, todo está saliendo bien. Entonces, uno sabe que todo va bien. Y otra, de pronto, es cuando tú tienes mucha rabia de que pase algo, o de que no salgan las cosas como uno quiere, es eso, como esa rabia que te bloquea y como que yo no sé ni qué hacer” P4
- “Me duele la cabeza.” P4 (Con referencia a sensación corporal relacionada a la rabia)
- “Me dan ganas de llorar, muchas ganas de llorar, yo siento esa sensación ahí hartito. Yo no sé si ponerme a llorar o reirme. Me pongo muy visceral, así. El miedo me provoca ponerme a llorar desde antes, o también alegría porque yo no sé si ya está pasando, va a pasar, así” P4 (Con referencia al miedo)
- “No sé, a veces digo "Dios mío, yo quisiera que todo cambiara" pero, a veces, las cosas no van a cambiar como yo quiero, digo "Agh que pase lo que vaya a pasar", y si van a pasar, pues, que pasen las cosas rápido porque, pues, al mal paso darle prisa.” (Sobre pensamientos asociados a emociones negativas)
- “Tristeza, alegría... euforia, frustración... Nervios, ansiedad. Esas son como las que uno más conoce.” P5
- “Cuando estoy enojada. Yo sé cuándo estoy enojada. También sé cuándo estoy contenta, cuándo estoy alegre. Esas son las que más se logra identificar. Hay veces en que uno se siente cansado o agotado, pero uno no identifica que realmente está como triste o ansioso, pero el enojo y la alegría, sí” P5
- “Cuando siento mal genio, me da un dolor de cabeza tenaz. O cuando me asusto, me empieza a doler la cabeza. Pero es tenaz. También hay veces que... yo lo asocio más con el trabajo; me duele muchísimo la espalda. Pero eso sí yo lo asocio más con mi trabajo. El desgaste de las manos y de la espalda” P5
- “No, hay veces pienso “¿por qué?”. Podría ser de otra manera, por qué es así” P5

**Expresión emocional**

Participante 1:

- “Lloro sin contenerme. Lloro, lloro mucho. Sí, puede el mal genio, puede ser tristeza, algo que no, lloro. No me importa, mi reacción es ¡saltan las lágrimas! [risas] No las puedo contener”. P1
- “Sonrío, abrazo, pues como mucha gratitud.”P1
- “También me ha tocado ir a psicología, incluso estuve en psiquiatría porque tuve intentos de suicidio, pero quise matarlos a ellos también, porque eso fue terrible. Eso fue un problema hace cinco años que yo, eso es una cosa terrible. Aunque trataba de que los niños no lo percibieran. yo golpeé como una mamá que estaba dolida y necesitaba ayuda.” P1
- Yo soy explícita, soy explícita con ellos (hijos): "Yo tengo mal genio porque esto me molesta, esto me da mal genio" o "Es que tu papá dice tal cosa y no me parece", entonces, ellos entienden, desde muy pequeños.
- Generalmente, cuando tengo episodios negativos quiero como irme; y lo hacía, me iba. Tuve problemas muy severos con ellos que quise morirme, pero no quería dejarlos a ellos vivos, por eso me tocó ir a psiquiatría. Estuve muy mal.
- A veces, siento mucha ansiedad, sufro de ansiedad: siento que no puedo respirar, siento que como que el corazón se me va a agrandar, siento que se me va a salir el corazón, me duele mucho la espalda a la altura del corazón, me duele el lado izquierdo, me duele el mentón. Me fui a un hospital " Señora, usted un ataque de ansiedad terrible", y me suelen dar, ¿de qué? No sé.
- en algunos momento se me dispara mucho (la ansiedad) y pienso "Que termine rápido el año porque tengo mucho agite". Entonces yo cuento las semanas del año, voy en regresión "Me quedan cuatro semanas". Entonces, me da como el afán de cumplir con todo, de que ellos lleven completo todo, de que nada falte, de que la niña cumnpla, de que los niños cumplan, de que yo también esté con todo al día. Entonces, me da como ese afán, y me empieza como ese ahogo, es un ahogo, una arritmia, y me acompaña, llevo dos semanas tenaces. Pero, bueno, sé que no me voy a morir.

- Sí, a veces, siento mucho miedo de morirme. No porque me dé miedo la muerte, sino porque me da miedo dejarlos, por mis hijos. Entonces, me da mucho miedo de morirme. Pero ahorita que yo sienta así rabia, o tristeza, o que sienta ganas de morirme, o de hacerles algo a ellos, o de irme, no. De entre todo lo malo he sacado cosas muy buenas.

#### Participante 2

- Puedo ponerme agresiva en la manera en que contesto, en cómo digo las cosas, mientras tengo esa emoción de rabia. Y llego a llorar de la rabia, por perder el control de la situación, de la expectativa que tenía...
- Llorar inmediatamente. En seguida sale sin pensarlo, el llanto.
- Y (me devuelvo al anterior), como que me quiero aislar, cuando estoy triste, no le quiero contar a nadie en ese momento, ni siento que nadie me va a entender... sólo llorar y me vuelvo una concha hasta que, dos días después puedo hablar las cosas.
- Soy muy sensible con las lágrimas. Llora de felicidad, llora de... la emoción se me sale, se me quiebra la voz, de todo. Y bueno, la risa también, la alegría también se me nota muchísimo.
- Siento que uno es muy vulnerable; tanto yo, como mamá (un ejemplo), como mi niño, si le pasó algo que él está triste, entonces eso me puso más triste a mí que a él, y no quisiera que él tenga que pasar por tristezas, pero veo lo vulnerable que uno es... eso llega y no hay cómo controlarlo, evitarlo, manejarlo. Es como sentirse tan vulnerable; es como un temor
- en los últimos dos mesesitos he sentido, he identificado como una envidia... y eso a mí no me pasaba nunca. Como que ver realizarse cosas que yo quiero en otras personas, me ha pegado duro y eso yo no lo había sentido antes, esa es otra emoción que he tenido que darle la vuelta y yo misma me he hecho mi terapia o discurso y me he dicho, “si yo no me alegro por lo de los demás, a mí no me va a llegar eso tampoco. Nunca me va a llegar”. He tenido que enseñar a alegrarme,

a limpiarme de la envidia porque la he sentido y eso es nuevo. Cosas que yo deseo mucho, que veo que se realizan es en otra persona.

- Aislarme también. Rechazar la compañía de esa persona, no quiero saber, no quiero que me muestres.
- Entonces pongamos el ejemplo de emoción positiva que es cuando ya un viaje es un hecho. Cuando ya están comprados los tiquetes y ya el viaje va a pasar, ya tenemos fecha; esa es mi emoción más grande, sería absolutamente feliz. Entonces es un entusiasmo, una ilusión y como un descanso de que ese deseo ya se va a lograr. Me pongo súper alegre, me pongo más proactiva. Proyectos que a veces tenía pereza de hacer, me pongo a hacer eso porque ya tengo motivación de una cosa muy buena que deseo y que disfruto muchísimo en familia. Me motivo para las cosas más pequeñas que de pronto he dejado de hacer. Me de motivos, alegría, me pongo más cariñosa, seguramente, con mis seres queridos. Ahí sí tengo como ganas de contar las cosas. Me pongo más proactiva. Saco lo mejor de mí en cuanto a ser útil.
- Siento frustración porque siento que no hay cómo explicar que eso tiene valor en la vida de la familia. Entonces siento mucha frustración porque creo que es una batalla perdida. Toca es tragárselo y seguir el camino, y seguir con mi conocimiento de que eso tiene valor...
- Pues... agresividad, subir la voz, hablar de una manera que no me gusta, que nunca me vayan a hablar así, como sacar una parte más tosca de uno que no me gusta pero que se la encuentran a uno cuando la encuentran.
- Haciendo el reclamo: “¿Y por qué? ¿Por qué pasó, si yo tanto que lo he dicho? Yo ya les he dicho tantas veces, ¿por qué pasa? Y vuelve y pasa”. Entonces no les importa, entonces... son un poco de reproches como si le estuviera hablando a un adulto. Y saco todo eso y me deshago porque al fin y al cabo sí debería tener más filtro para tratarlos como niños, pero de todas formas, nuestra convivencia es total. Entonces ya me conocen todas las facetas. Yo digo que ya, porque nosotros somos el núcleo que todo el día... estamos en las buenas y en las malas pero... Pero sí, claro, yo por eso tengo los libros, para corregir los excesos de algo porque no son sanos para ellos.

- Sí, me pongo en el lugar uno de ellos, me abro completamente como un confidente porque sé que ya están en capacidad de entenderme bastante, como desde los cuatro, cinco añitos... y ahora más, que tienen seis cumplidos, les digo que me sentí triste... el otro día lloré por algo que hizo mi esposo, y entonces Paulina me estaba consintiendo, y ella me dice, “¿pero por qué estás triste?, ¿qué fue lo que te pasó?”, y le hablé como le hablo a una amiga: “Es que, mira, lo que me puso triste fue que él dijo que no hiciera esto que yo quería hacer y pues, no sé por qué hice eso...”.
- Siempre estoy expresando, a veces sé hacerlo más concreto y como debe ser, y a veces me dejo llevar por reprochar más y más para sacar mi rabia, pero no se debe. A veces me dejo llevar por el reproche y a veces logro ser más concreta, más puntual, que es suficiente para que lo entiendan. Pero sí, lo expreso, lo explico, doy el motivo.

#### Participante 3

- digamos yo he tratado de estar el mayor tiempo estar con mi hijo en esos momentos de digamos de hospitalizaciones y eso más si mi esposo, pues digamos que él se quedaba por las noches, porque varias se cruzaron cuando nació la niña, entonces pues yo no podía ir por la lactancia, por la niña, bueno por muchas cosas, entonces pues era él el que estaba por la noche y yo estaba en el día cuando me tocaba, entonces iba una, dos horas y no alcanzaba más, entonces pues yo ese rato trataba de estar con él, de acompañarlo, que pintar, las cosas si pues uno estar más ahí como de sentimiento de acompañarlo, como de protegerlo, como que acá estamos pero tampoco de angustiarlo o decirle que tú estás mal o que, nooo nunca, siempre como un sentimiento como de apoyo, como estar positivo y porque ellos se cansan de estar ahí y cuando es una hospitalización larga pues ya se cansan mucho de estar ahí encerrados, entonces que el celular, que la tablet, que la película, las pantallas porque no hay otra cosa que hacer, entonces pues uno es más de compañía y de estar ahí pues y de ser paciente para acá y para allá porque pues no hay más que hacer, si con ellos digamos que uno demostrarles la

preocupación o algo no, y pues de que el niño te pregunte mamá estoy muy mal o por ejemplo no no, no el sabía que estaba ahí y que cuando ya estuviera mejor ya salía para la casa y ya pues digamos que uno ..

- Es que mira que yo en general, y yo en general nunca he sido una persona de mal genio o de unas emociones muy extremas, yo en general me mantengo, generalmente igual, de pronto estoy o mejor o peor, de pronto por la salud mía o algo así, pero que digamos esté molesta con ellos de pronto ésta semana porque no hicieron caso,
- digamos algo que me moleste, que me choque, en el trabajo hay una persona que tiene una forma como tan anticuada y tan como retrograda como que no va acorde como a mi estilo de trabajo, es por decir algo si tú tienes, y no es mi jefe tampoco, si te piden a ti algo, te mandan un correo pues uno lo mira y uno lo va haciendo y uno no se pone a hacerlo apenas te lo mandan y te dicen ahí te envié un correo pues uno dice a ver, yo miro y uno tiene que priorizar y uno va mirando cómo va haciendo las cosas, o sea que sean los intensos, eso me molesta, bueno y no sólo a mí, a todos en el área de inglés ya tienen quejas de todos
- no soy una persona de gritar, de explotar, de ser grosera, nunca, nada, no, nunca he sido como de ese tipo. Esos son estilos, yo casi no, de esa manera pues no, nunca de explotar y decir no, si me molesta algo de pronto me pongo seca
- a mí me ha pasado algo, yo estoy con una psiquiatra, porque estuve, me han dado y eso fue este año, anteriormente después de, cuando Alejandro tenía como, tenía tal vez un año pasado, un año largito me dio vértigo, pero era del cansancio no se que, y bueno yo decía que este nivel económico muy malo, después de eso me dio lapsus, pero este año me dio a mitad sí, como en agosto, estuve incapacitada un tiempo y eran, me hicieron hasta resonancia magnética cerebral de todo, yo sentía una cosa, en una sala blanca así como esto no, yo no podía estar en nada blanco brillante, la luz me molestaba, me sentía la cabeza literal en una burbuja, eso, era una cosa horrible, pero yo analizando y todo era mucha carga el tema económico mismo, por lo menos mi esposo sin trabajo tres años, entonces pues obviamente el tema de la carga

- entonces como que llego el momento de tope ya me dio entonces eso comenzó ya cada vez más, más, más, más hasta que me hicieron todo y pues nada, estoy en control con la psiquiatra, tengo justo este fin de semana y estoy tomando medicamento y pues yo lo tomo y yo digo yo no tengo problema con tomar medicamento desde que me vaya a sentir mejor y pues ya he estado mejor, ya más tranquila, mi esposo está trabajando entonces es otra cosa y pues con esa señora ya mi jefe ya está, he tenido la oportunidad de decirle a mi jefe que me molesta, entonces pues he tratado como de analizar más los temas como para que no me afecten mi salud porque es horrible, o sea llegar a ese extremo de sentirse uno así. Pero es demasiado estrés y demasiada carga durante mucho tiempo, entonces ya pues llega el momento en el que uno ya no aguanta...y mi esposo digamos me acompañaba al trasmlenio para yo irme, o sea yo no podía estar sola, no podía salir, no tenía trabajo, porque pues yo no podía nada sola, entonces sí es, y yo a veces pienso que esa enfermedad pues también afecta a mis hijos, digamos esos estados pues de que yo esté mareada, porque yo dormía en la mesa, yo me sentaba en la sala, necesitaba estar recostada, porque me sentía terrible, entonces si he llegado a extremos de sentir pues una condición de salud donde todo te sale normal, pero tú te sientes pésimo
- Por estrés yo estoy así, pues yo no decía nada porque yo entendía porque a mí ya no me daba vértigo y es lo peor que hay, pero ésta última vez no el vértigo, o sea yo podía es mareo no es vértigo porque era diferente. Yo no quería en el trabajo, yo no quería nada ni ver a nadie, yo no quería y mientras yo estaba como en la casa y como tranquila me fue pasando, pero fue muy lento que me pasara y fueron como tres semanas que duró eso.
- no pues a uno le dicen que tiene que caminar, que hacer deporte como para, porque uno en ese estado no puede hacer nada, nada, ni siquiera en la casa decir venga ordeno este cajón porque no puede literalmente nada, ni leer, ni ver tranquilo una película porque todo te molesta
- (sobre crisis de ansiedad) todo, me decía, el cumpleaños de mi hermana en agosto, nos vamos a crepes, estaba en un restaurante y el ruido, me tocaba salir a tomar aire y volver e intentar comer a toda y no sé porque, le decía yo a ella, pero

si yo bajo la cabeza, si estoy comiendo me da más que si estoy derecha, o sea son todos temas psicológicos, psiquiátricos, mentales no sé, pero a mí las paredes blancas, la luz, los espejos me molestaba y es una cosa que uno no, o sea yo la puedo decir pero explicar lo que se siente es difícil, porque es como tener un desespero, sí eso se llaman ataques de pánico y de ansiedad. Pero yo decía pánico, o sea decía yo miedo no tenía, no yo estaba, eran los temas de ansiedad que me molestaban

- pues uno se pone contento por eventos, por cosas, el día que mi esposo me llamó que le salió trabajo y todo, pues obviamente, era un choque entre alegría y angustia de necesito conseguir empleada, me llamaron un viernes a las 10 de la mañana a decirme que empieza el lunes, entonces calcula o sea es un tema de que bueno pero entonces necesito empleada, coordinar ruta, o sea y quién coordina todo eso? yo, mi esposo solamente yo me voy a trabajar y ya, o sea todo el tema de coordinar esas cosas, es más porque las mujeres como que, tenemos más capacidad, pues no es que no sean capaces sino que hay más habilidad para esos temas de coordinar las cosas, entonces ya conseguir empleada, conseguir todo, total él me avisó como a las 10 de la mañana y yo antes del medio día ya tenía cuadrado todo
- los episodios de vértigo anteriores yo los asocio más al tema de trabajo y económico, porque se acentuaron más hacia el espacio de tiempo que mi esposo estuvo sin trabajo, antes me daba pero no era nada económico era más del trabajo, o sea que si los temas de estrés laboral de cumplir con las cosas por lo que te digo, yo digo que va mucho con la forma de ser de uno, para mí es muy importante si me dicen usted tiene que hacer estas cosas para esta fecha, pues poder llegar a esa fecha con las cosas que me pidieron, y sin necesidad que me estén diciendo cada día el cuánto lleva, entonces tal vez eso es como algo interno de uno poder cumplir lo que genera como esa ansiedad
- digamos que cuando estaba incapacitada él me decía mamá no me gusta que te enfermes, mamá no me gusta que, tienes mareo? Mi hija pequeña también, pero sí (nombre del niño) me decía, en una época el año pasado que estuve también incapacitada, también con vértigo, que ahí pues era más tema económico, fue terrible y yo duré así en la cama porque casi no podía sostenerme, y mi hijo me decía yo no quiero que te vayas al cielo, yo no quiero que te mueras y eso es horrible

que pues tu hijo de siete años te diga, te diga no quiero que te mueras y yo le decía hijo no, yo me siento muy mareada, yo no me siento bien, pero tampoco me voy a morir, si yo trataba de explicarle pero obviamente cuando estaba conmigo yo lloraba o sea, porque o sea uno estar en esa condición de vértigo es como tan de un sentimiento de impotencia, entonces como ya me han visto en varias ocasiones así pues ellos también

- Hasta la profesora me preguntaba porque en el fondo también se enteraba, pues porque en una de esas éste año en reunión de padres estaba yo en el salón de (nombre del niño) y comenzó a hablar la, me cambiaron de, es que yo tengo otra enfermedad que se llama esternocleidomastoidea, entonces estaba ensayando los medicamentos a ver cuál me servía y justo ese viernes anterior, la reunión fue el sábado por la mañana, empecé un medicamento nuevo a ver que tal, pues yo no sé el medicamento supuestamente no genera o sería mentalmente, hoy en día pensándolo de que me iba a generar lo de los pies y las manos, no sé que porque uno que intenté antes me durmió la boca horrible, y yo comencé otra vez a sentirme mal y tocó quitarlo, dejé de tomarlo y no tomaba, al otro día llegué a la reunión y comencé a sentirme mareada, me quería sentar en el piso porque sentía que ya me iba a desmayar, entonces me tuvieron que sacar del salón, en silla de ruedas a la enfermería a darme aromática y un agua caliente y había una médica decía que eso era como crisis de ansiedad que a veces los medicamentos generaban, puede ser que a mí ese medicamento me generara eso como puede que hoy en día no sé, como que puede que no porque con una pastilla nada más pues no sé
- (Sobre cómo le expresa las emociones a su hijo) me siento feliz porque en éste examen sí puedes, en inglés que no le gusta, nos sentamos y estudiamos y sacó cuatro, cuatro algo, se equivocó en una y yo le decía mira esto no lo sabías, pero me siento feliz porque sí lo puedes hacer
- yo la, no pues es que normalmente no me, digamos como que requiera así gran tiempo para tranquilizarme, que vaya y tome un agua, más bien si él se pone de mal genio sí bueno hijo toma agua y respira porque o si no se pone

- (Pérdida de bebé) es un duelo total y con mi esposo, él me decía, él también lloraba, yo en la ducha y lloraba y yo me acuerdo que fue un momento muy duro y para uno tener otro bebé pues obviamente internamente todo el tiempo que todo vaya a salir bien, entonces claro cuando a mí el doctor me preguntó que qué angustia o que miedo yo tenía o había tenido en mi embarazo, pues obviamente el miedo era de perder mi bebé porque ya me había pasado una vez, y pues uno no sabe que esas cosas de pronto pueden generar lo que de pronto ((nombre del niño) tuviera de asma, o sea no sé, o sea obviamente puede ser porque yo todo el tiempo era como que pendiente y tuve amenaza de aborto con mi hijo, con mi hija tuve embarazo de riesgo porque tuve diabetes gestacional entonces en ambos embarazos
- yo creo que, pues digamos en su momento como era pequeño pues sí, como era el primer hijo pues me angustiaba y eso pero más o menos es similar yo creo que la forma de enfrentarlo, nunca ni me altero ni me privo por allá, digamos que alguna vez que me angustié muchísimo fue, mi hija tenía dos meses, (nombre del niño) estaba en la clínica fue cuando duró 15 días y a mi esposo estando cuidándolo le dio bronquitis y le prohibieron estar con el niño, entonces eso fue terrible, yo lloraba yo exploté o sea yo lloraba porque no,

#### Participante 4

- P4: Bueno, cuando, por ejemplo, una cosa tan básica como cuando uno está alegre, contento, todo está saliendo bien. Entonces, uno sabe que todo va bien. Y otra, de pronto, es cuando tú tienes mucha rabia de que pase algo, o de que no salgan las cosas como uno quiere, es eso, como esa rabia que te bloquea y como que yo no sé ni qué hacer, ni como que "¡Agh!". Te sientas y como que uno no sabe ni cómo manejarla, y cómo no tratarse de salir del camino, porque uno trata de que "Yo tengo rabia", pero, pues, todas las otras personas no son culpables de lo que pasa. Pues, uno trata. Claro, o hay veces que uno se le chispotea un grito, se le chispotea cualquier cosa, tanto con la niña, como con mi esposo ¿sí? Porque, hay veces, yo digo "Estoy cansada, estoy mamada", discúlpeme la expresión, "Estoy mamada como que sea

siempre lo mismo, lo mismo, lo mismo, lo mismo..." Entonces es esas cosas que uno, a veces, no sabe ni cómo manejarlas.

- P4: Me duele la cabeza., sí, a veces, uno siente mucha rabia entonces intento no exaltarme demasiado porque yo sé que, cuando me da mucha mucha rabia, eso no quiero desfogarme totalmente con mi hija. Porque, generalmente, no sé, cuando nosotras tenemos rabia, y yo soy mayor que ella, yo soy digamos, no sé, superior, una palabra es fea, pero, digamos, yo soy la mamá, entonces, ella está por debajo mío, entonces, yo tengo derecho... A uno, cuando tiene rabia, busca desahogarse. si está lavando la loza, así sea con tirar un plato, tú estás desahogando tú rabia, porque tú necesitas que alguien, de alguna u otra forma, trate de pararte, o como que alguien pague por lo que tú estás viviendo. Entonces, a veces, trato de calmarme, o, a veces, yo muchas veces le digo a mi hija: "Mami, estoy con rabia, por favor, en este momento no, no, mi amor, si tú me ves con mal genio, por favor, hazte un paso al lado porque no quiero ser grosera contigo, no te quiero gritar"; a veces, manejamos con eso. Pero, hay veces, sí se me chispotea con ella, porque hay veces ella es la que... Entonces, tenemos problemas porque es muy lentica a veces.
- Llorar, yo cuando estoy triste quiero llorar y llorar y llorar, y es como sacar. Tengo mi grupo de amigas pero pues no no soy como muy... Me considero que hablo mucho y soy medio sociable, digamos en el círculo social de mis amigas, de las mamás de los compañeritos de mi hija, una que otra prima, pero, generalmente, no soy de exteriorizar todo.
- Ahí sí, cuando estamos contentos, pues, uno se ríe, cuchicheo a mi hija y, pues, de alguna u otra forma, yo mantengo todo el día con ella, entonces, esa niña es mi entorno, es todo mi entorno, casi todo es con ella. Un ejemplo, yo recojo unos compañeritos de la nena, entonces, generalmente, cuando ellos han pasado todo chévere, les hago algo rico de onces. Entonces, de esa forma, como cuchichar a alguien; llamar a mi mamá y contarle cuando ha pasado algo bueno, de una vez llamar a mis papás, o mi hermano. Es eso, como contarle como de que cómo se siente uno y eso.

- P4: No sé, cuando supe que estaba embarazada. Digamos, estaba bien con mi esposo, fue una alegría muy grande; fue una gran alegría, pero a la vez de miedo. Pues, fue como la emoción más grande, porque lo otro ha sido como más manejable. Porque tampoco es que haya tenido una efusividad ¡No!. O sea, he sentido emociones tristes, buenas y malas, pero, pues, nunca hemos llegado así al punto de cruzar la línea, ni de lo muy alegre, ni de lo muy triste, porque, pues, sí perdí mi bebé, pero pues menos mal la tenía a ella. Sí, de pronto, cuando supe que la iba a tener a ella fue como que uno no sabía ni cómo hacer.
- Miedo, miedo porque, pues, qué tal que, de pronto, él diga que no, o mis papás qué van a decir porque. Siempre me preocupa lo que piensen mi papá y mi mamá, ellos son fundamentales, mi hermano no tanto porque él es más comprensible, pero mi mamá y mi papá sí son del campo, entonces, ellos tienen una raíz más ahí. Yo creo que eso fue como lo mayor.
- Con el miedo me dan ganas de llorar, muchas ganas de llorar, yo siento esa sensación ahí hartito. Yo no sé si ponerme a llorar o reirme. Me pongo muy visceral, así. El miedo me provoca ponerme a llorar desde antes, o también alegría porque yo no sé si ya está pasando, va a pasar, así. Por ejemplo, yo sé que si pasa algo que cometí un error en mi casa, otro en la tarjeta de crédito ayer, entonces, yo tenía miedo y yo decía: "Ay, Dios mío", yo tenía esas ganas de llorar, de llamarlo y decir: "Le boté la tarjeta de crédito, no me di cuenta sino ocho horas después". Pero pues, fue el miedo y yo le dije: "Pues, mira pasó esto y esto y ya, perdóname, fue un error mío, pero no fue con intención, no sé, de pronto estoy muy arrebatada, porque yo sé que es por estar tan acelerada es que me pasa esto".
- Es como mi amiguita (la hija). Pues no todo, pero sí yo le digo "estoy muy aburrída, estoy como mal geniada, estoy como tal cosa..." A veces, trató de explicarle como por qué ¿sí? "Mire que su tía vino, comenzó a molestar que por los niños, los servicios, eso sí me da mal genio", sí, como hasta ese punto.

- Hay veces en la que uno se siente frustrado, porque cuando tiene una crisis, a veces, no sé que hacer y me pongo es a llorar, que no me gusta verla así, me siento impotente
- Sí, porque pues, de pronto, qué digo yo, voy por la calle y sí uno lo toma de otra forma. Pero sí, una emoción cuando es algo de que la nena está en crisis, uno se lo toma más visceral. Si yo estoy con la niña enferma, y me llaman ahorita "Mira es que la niña está así, así, qué pena pero no, no puedo tal cosa", o si me llama mi mamá "Mamita, tengo la nena así", sí cambia totalmente el chip, porque uno está como más alerta y lo que uno quiere es que ese momento pase ya, y no puedo decir "Esto es normal". Cuando la niña tiene como de asma, o su rinitis, o la siento con congestión en el pechito, no... Uno se pone más alerta y yo trato de que todo esté enfocado es en ella.

#### Participante 5

- Cuando estoy enojada por lo general trabajo. Trabajar me ayuda muchísimo porque hace que se me olvide por qué estoy enojada. Obviamente no olvido lo que hizo que me enojara pero lo aparto un poco para poder seguir adelante.
- Lloro. Cuando yo estoy triste, lloro. Hay veces en que lloro por el mismo enojo. Eso es algo que me pasa.
- Cuando estoy alegre me río muchísimo. Me gozo lo que estoy viviendo en ese momento.
- porque a mi hijo todo se lo decimos... Es un niño que le ha tocado madurar por todas estas circunstancias, entonces a él todo se lo decimos de una manera... como es, no le tapamos nada. Entonces, "mira, pasa esto y esto y esto", y él me abraza, me da picos. Me dice: "mamita, ya no llores más, no llores más mi chillona", me dice. Y él sabía por qué estábamos ahí y todo.
- (Sobre cómo le dice a su hijo lo que siente) Le digo. "No, mi amor, ahorita me siento de mal genio". Si es con él, le digo: "hijo, tú estás haciendo esto de esta manera y eso está haciendo que a mí me de mal genio". A mí hijo yo todo se lo digo

de esa manera. "Amor, tú me estás sacando el mal genio. Y si tu sigues así, voy a terminar dándote una palmada". Entonces él ya sabe cómo manejar a la mamá y él lo hace. Y si tengo que decírselo a mi mami o a mi esposo, se lo digo. Muy rara vez me quedo callada, tragándome las cosas. Eso no pasa conmigo, yo tengo que...

---

### **Modulación de afecto**

#### **Participante 1**

Referencia 1 -

P1: (nombre del niño) tuvo unas crisis de asma muy fuertes. Entonces, yo ya empecé, dije "este año que ha estado tan enfermo, y el niño.." Yo empecé y dije "bueno este año..." yo traté de mejorar mucho, en el sentido en que no me vieran tan brava, porque yo era la mamá brava. Dije "No", vamos a ser más amigos, a ver si podemos mejorar.

Referencia 2 - Cobertura 1,14%

P1: estuvimos aquí en psicología con la doctora Mónica, excelente doctora. No he vuelto a tener citas con ella, no tengo cita con ella. Nos vio a los dos, porque yo también me alteré demasiado; cuando él se enferma entonces yo me desestabilizo. Y yo trato de ubicarme en un punto porque soy su eje ¿sí? Pero hay cosas que te, como que lo dejan a uno que no encuentra el piso, pero trato de ubicarme por él, yo trato de ubicarme mucho por ellos, ellos son el motor de mi vida. Yo digo que por ellos estoy viva, porque es duro.

P1: Pienso que me toca controlarme porque los puedo afectar a ellos. Porque uno con rabia, uno puede cometer errores, y, si ellos están mirándome, y yo tengo rabia y voy y tiro un sartén, ellos se asustan. Entonces, pienso en las consecuencias que va a tener la reacción mía. Siempre intento esirme lejitos de ellos, me voy al cuarto o me salgo para la terraza. A pensar y... Bueno, tiene que bajarme, ya pasó y ahora cómo buscar el remedio a lo que me está causando el mal genio. Si tiene que ver con ellos, después de la rabia, me da como mucho sentimiento, entonces, lloro mucho, y ellos se ponen tristes, "Mamá ¿por qué estás llorando? ¿Por qué estás triste?", "Porque me dio mal genio, por que yo te dije... porque tu papá me dijo...", "Pero, mamá, ya todo está bien, mira que estamos bien"

P1: Generalmente, cuando tengo episodios negativos quiero comoirme; y lo hacía, me iba. Tuve problemas muy severos con ellos que quise morirme, pero no quería dejarlos a ellos vivos, por eso me tocó ir a psiquiatría. Estuve muy mal.

#### Referencia 6

A: Y frente a la ansiedad ¿qué haces?

P1: Nada, tratar de descansar. Cumplo con los niños, terminamos tareas, "Bueno, ya alistamos maletas, listo, me voy a acostar un ratico" y me desconecto un rato, y voy y me acuesto un rato, me hace mucho provecho, duermo bien, me acuesto rendida, y quedo ahí, inconsciente. Y sigo otra vez. Sí, a veces, siento mucho miedo de morirme. No porque me dé miedo la muerte, sino porque me da miedo dejarlos, por mis hijos. Entonces, me da mucho miedo de morirme. Pero ahorita que yo sienta así rabia, o tristeza, o que sienta ganas de morirme, o de hacerles algo a ellos, o deirme, no. De entre todo lo malo he sacado cosas muy buenas.

Referencia 7 -

P1: Por ejemplo, la doctora me dice "el niño necesita hacer más deporte", llevo mis otros niños al pediatra y me dicen "Los niños tienen un sobrepeso, no tanto por alimentación, sino por mucha casa", "Más parque, mamá, más parque". Pero, me da mucho miedo el parque, me da miedo que me roben los niños, que me violen un niño, me da miedo que Esteban se enferme, porque allá hay polvo, hay frío, hay miedo. Entonces, por eso, poco parque.

### **Participante 2**

Referencia 1 - Cobertura 4,04%

Perder el control; el caos me saca de... me quita la paciencia. Como cuando uno no tiene el control. Está dando una instrucción y está exactamente haciendo lo otro y tú estás como queriéndolo hacer de buena manera, todo por las buenas, pero llega un momento en que ya no lo haces como quisieras hacerlos y se te sale ese yo que no quieres.

A: Cuando sientes rabia, por ejemplo, ¿qué haces, qué sueles hacer?

P2: Puedo ponerme agresiva en la manera en que contesto, en cómo digo las cosas, mientras tengo esa emoción de rabia. Y llego a llorar de la rabia, por perder el control de la situación, de la expectativa que tenía...

A: ¿Y con la tristeza, qué haces?

P2: Llorar inmediatamente. En seguida sale sin pensarlo, el llanto.

A: ¿Y cuando estás alegre cómo te comportas?

P2: Y (me devuelvo al anterior), como que me quiero aislar, cuando estoy triste, no le quiero contar a nadie en ese momento, ni siento que nadie me va a entender... sólo llorar y me vuelvo una concha hasta que, dos días después puedo hablar las cosas.

A: ¿Eso te pasa sólo con la tristeza o en general con todas las emociones negativas?

P2: Yo creo que con todas las emociones negativas.

Referencia 2 - Cobertura 1,27%

P2: Siento que uno es muy vulnerable; tanto yo, como mamá (un ejemplo), como mi niño, si le pasó algo que él está triste, entonces eso me puso más triste a mí que a él, y no quisiera que él tenga que pasar por tristezas, pero veo lo vulnerable que uno es... eso llega y no hay cómo controlarlo, evitarlo, manejarlo. Es como sentirse tan vulnerable; es como un temor.

Referencia 3 - Cobertura 2,77%

P2: ...fuerte? No sé. Por ejemplo, en los últimos dos mesesitos he sentido, he identificado como una envidia... y eso a mí no me pasaba nunca. Como que ver realizarse cosas que yo quiero en otras personas, me ha pegado duro y eso yo no lo había sentido antes, esa es otra emoción que he tenido que darle la vuelta y yo misma me he hecho mi terapia o discurso y me he dicho, “si yo no me alegro por lo de los demás, a mí no me va a llegar eso tampoco. Nunca me va a llegar”. He tenido que enseñar a alegrarme, a limpiarme de la envidia porque la he sentido y eso es nuevo. Cosas que yo deseo mucho, que veo que se realizan es en otra persona.

A: ¿Y en esos momentos, qué haces con la envidia?

P2: Aislarme también. Rechazar la compañía de esa persona, no quiero saber, no quiero que me muestres.

Referencia 4 - Cobertura 1,37%

P2: Siento frustración porque siento que no hay cómo explicar que eso tiene valor en la vida de la familia. Entonces siento mucha frustración porque creo que es una batalla perdida. Toca es tragárselo y seguir el camino, y seguir con mi conocimiento de que eso tiene valor...

A: ¿Y esperarías que quién lo reconozca?

P2: Mi esposo. Y algunas personas de la familia, pero especialmente mi esposo.

Referencia 5 - Cobertura 1,57%

A: ¿Y con la rabia? ¿Cómo tiendes a comportarte bajo un estado de rabia muy fuerte?

P2: Pues... agresividad, subir la voz, hablar de una manera que no me gusta, que nunca me vayan a hablar así, como sacar una parte más tosca de uno que no me gusta pero que se la encuentran a uno cuando la encuentran.

A: ¿Y haces algo para calmarte en esos momentos?

P2: Agua...

A: Tomas agua.

P2: Sí, siento que lo que me puede calmar es agua... Y aislarme también.

Referencia 6 - Cobertura 2,74%

A: Hablando más un poco de la relación, por ejemplo, con tus hijos. En esos momentos en que estás con mucha rabia, frustración o tristeza, ¿cómo haces para calmar esas emociones?

P2: Yo misma me hablo. "Cálmate, cálmate, cálmate". Yo he leído libros para evitar eso porque cuando pasa y uno ha sido agresivo... ha maltratado como no quería (obviamente no físico, pero cualquier cosa agresiva), y no quería hacerlo, uno... el sentimiento de culpa es más grande que todo lo que pasó y es una cosa que ya no se puede echar reversa, sino que a la próxima

toca ver. Entonces he conseguido libros y con los libros he aprendido mucho de qué pasa en el cerebro del niño... lo que hago es inmediatamente recordar mis lecciones y sí lo logro. Y luego tengo que ir a abrazar y todo, y enmendar ahí y como...

**Participante 3**

Referencia 1 - Cobertura 0,15%

P3: no soy una persona de gritar, de explotar, de ser grosera, nunca, nada, no, nunca he sido como de ese tipo

Referencia 2 - Cobertura 1,44%

P3: carga económica y en el tema laboral mi jefe estaba de vacaciones y mi compañero salió de vacaciones y me tocaba como jefe de remplazo esta señora que te cuento que no tolero

P3: entonces cualquier cosa, entonces como que llego el momento de tope ya me dio entonces eso comenzó ya cada vez más, más, más, más hasta que me hicieron todo y pues nada, estoy en control con la psiquiatra, tengo justo este fin de semana y estoy tomando medicamento y pues yo lo tomo y yo digo yo no tengo problema con tomar medicamento desde que me vaya a sentir mejor y pues ya he estado mejor, ya más tranquila, mi esposo está trabajando entonces es otra cosa y pues con esa señora ya mi jefe ya está, he tenido la oportunidad de decirle a mi jefe que me molesta, entonces pues he tratado como de analizar más los temas como para que no me afecten mi salud porque es horrible, o sea llegar a ese extremo de sentirse uno así

P3: pero es demasiado estrés y demasiada carga durante mucho tiempo, entonces ya pues llega el momento en el que uno ya no aguanta

Referencia 3 - Cobertura 0,75%

P3: y mi esposo digamos me acompañaba al trasmilenio para yo irme, o sea yo no podía estar sola, no podía salir, no tenía trabajo, porque pues yo no podía nada sola, entonces sí es, y yo a veces pienso que esa enfermedad pues también afecta a mis hijos, digamos esos estados pues de que yo esté mareada, porque yo dormía en la mesa, yo me sentaba en la sala, necesitaba estar recostada, porque me sentía terrible, entonces si he llegado a extremos de sentir pues una condición de salud donde todo te sale normal, pero tú te sientes pésimo

Referencia 4 - Cobertura 0,51%

E: y cómo trataste de calmarte en esos momentos? tratabas de hacer algo como para

P3: no pues a uno le dicen que tiene que caminar, que hacer deporte como para, porque uno en ese estado no puede hacer nada, nada, ni siquiera en la casa decir venga ordeno este cajón porque no puede literalmente nada, ni leer, ni ver tranquilo una película porque todo te molesta

Referencia 5 - Cobertura 1,02%

P3: (sobre crisis de ansiedad) todo, me decía, el cumpleaños de mi hermana en agosto, nos vamos a crepes, estaba en un restaurante y el ruido, me tocaba salir a tomar aire y volver e intentar comer a toda y no sé porque, le decía yo a ella, pero si yo bajo la cabeza, si estoy comiendo me da más que si estoy derecha, o sea son todos temas psicológicos, psiquiátricos, mentales no sé, pero a mí las paredes blancas, la luz, los espejos me molestaba y es una cosa que uno no, o sea yo la puedo decir pero explicar lo que se siente es difícil, porque es como tener un desespero, sí eso se llaman ataques de pánico y de ansiedad. Pero yo decía pánico, o sea decía yo miedo no tenía, no yo estaba, eran los temas de ansiedad que me molestaba

Referencia 6 - Cobertura 1,39%

P3: pues digamos que lo que yo estoy haciendo últimamente como para tratar de que no me afecte porque si me pongo alterada o sea yo digo: no quiero que me vuelva a dar lo mismo. Y yo digo ahorita tengo medicamento, más adelante no quiero tener medicamento, pero la doctora me dijo esto dura, mínimo hasta diciembre vamos igual ,y yo bueno, porque a mí digamos que esos episodios de mareos en vacaciones no me daban, solamente cuando trabajo, o sea parte del estrés sí el trabajo me genera mucho estrés, yo trato de respirar profundo, calmarme y decir bueno el tiempo, hay que organizarnos, tenemos que hacerlo de alguna manera, somos dos, entonces uno es como tratar de organizar y como de gestionar y mirar, si me acompaña o no entonces yo hago, coordino, entonces pues como que tratar de respirar profundo y pensar y no preocuparme tanto sino mira vamos a hacer esto

Referencia 7 - Cobertura 1,54%

la psiquiatra como tal me decía bueno tú, pues mira ya todo el tiempo, me decía trata de cubrir los gastos básicos, ni no puedes pues yo no sé qué y yo decía pues si para lo básico casi no está alcanzando, cómo será, pero ella me decía muchas cosas, que pensara en mí, que tratar de divertirme, que buscar más espacios para mí, y pues uno dice

E: y lo has hecho?

P3: no mucho, o sea pues cuando ella me lo dijo ahí pues yo enferma en ese estado, pero dije tengo que tratar de hacerlo, pero hay muchos temas como temas digamos de, yo en el salón de belleza requiere plata, requiere un tema económico entonces nada, me toca aprenderme hacer el manicure a mí misma porque pues o ir a mi casa o ir al mercado, entonces pues si hay cosas que requiere reunirse con la familia en un sitio pues toca pagar una cuota o sea, si hay cosas que uno diría bueno yo puedo salir sola a dar una vuelta, si pero pues yo la paso mejor con mi familia, pues dado que no estoy con mis hijos el fin de semana de esa manera yo decir ay no es que me voy a tomar un tiempo para mí me voy y los dejo, no es como que no me siento feliz

Referencia 8 - Cobertura 0,64%

para mí es muy importante si me dicen usted tiene que hacer estas cosas para esta fecha, pues poder llegar a esa fecha con las cosas que me pidieron, y sin necesidad que me estén diciendo cada día el cuánto lleva, entonces tal vez eso es como algo interno de uno poder cumplir lo que genera como esa ansiedad

E: sí te genera presión

P3: entonces lo que trato es como de planearme mejor ahora como mirar como para no llegar como a ese extremo, es como lo que trato

Referencia 9 - Cobertura 0,52%

E: bueno, si digamos tienes un momento difícil en la interacción con tus hijos pues en particular con Alejandro, cómo haces para calmar tus emociones?

P3: yo la, no pues es que normalmente no me, digamos como que requiera así gran tiempo para tranquilizarme, que vaya y tome un agua, más bien si él se pone de mal genio sí bueno hijo toma agua y respira porque o si no se pone

#### **Participante 4**

Referencia 1 - Cobertura 3,22%

P4: Bueno, cuando, por ejemplo, una cosa tan básica como cuando uno está alegre, contento, todo está saliendo bien. Entonces, uno sabe que todo va bien. Y otra, de pronto, es cuando tú tienes mucha rabia de que pase algo, o de que no salgan las cosas como uno quiere, es eso, como esa rabia que te bloquea y como que yo no sé ni qué hacer, ni como que "¡Agh!". Te sientas y como que uno no sabe ni cómo manejarla, y cómo no tratarse de salir del camino, porque uno trata de que "Yo tengo rabia", pero, pues, todas las otras personas no son culpables de lo que pasa. Pues, uno trata. Claro, o hay veces que uno se le chispotea

un grito, se le chispotea cualquier cosa, tanto con la niña, como con mi esposo ¿sí? Porque, hay veces, yo digo "Estoy cansada, estoy mamada", discúlpeme la expresión, "Estoy mamada como que sea siempre lo mismo, lo mismo, lo mismo, lo mismo..." Entonces es esas cosas que uno, a veces, no sabe ni cómo manejarlas.

Referencia 2 - Cobertura 3,88%

P4: Me duele la cabeza., sí, a veces, uno siente mucha rabia entonces intento no exaltarme demasiado porque yo sé que, cuando me da mucha mucha rabia, eso no quiero desfogarme totalmente con mi hija. Porque, generalmente, no sé, cuando nosotras tenemos rabia, y yo soy mayor que ella, yo soy digamos, no sé, superior, una palabra es fea, pero, digamos, yo soy la mamá, entonces, ella está por debajo mío, entonces, yo tengo derecho... A uno, cuando tiene rabia, busca desahogarse. si está lavando la loza, así sea con tirar un plato, tú estás desahogando tú rabia, porque tú necesitas que alguien, de alguna u otra forma, trate de pararte, o como que alguien pague por lo que tú estás viviendo. Entonces, a veces, trato de calmarme, o, a veces, yo muchas veces le digo a mi hija: "Mami, estoy con rabia, por favor, en este momento no, no, mi amor, si tú me ves con mal genio, por favor, hazte un paso al lado porque no quiero ser grosera contigo, no te quiero gritar"; a veces, manejamos con eso. Pero, hay veces, sí se me chispotea con ella, porque hay veces ella es la que... Entonces, tenemos problemas porque es muy lentica a veces.

Referencia 3 - Cobertura 3,16%

A: Ahorita me estás diciendo que tratas de calmarte ¿cómo te calmas? ¿Qué te sirve?

P4: Tomarme un vaso de agua o, si puedo, un tinto. O hay veces hago otra cosa, de pronto, coger el celular y ver alguna cosa y ya.

A: Como distraerte.

P4: Eso, yo espero que se me pase, y yo, por más que haga dramas, yo me puedo dar contra la pared, pero, si las cosas van a pasar así o ya lo que dijo tal persona no puedo evitar que ya lo hubiera dicho. Entonces, hay veces que uno lucha contra la corriente, más se desgasta uno que otras cosas. Entonces, mejor me tomo un vaso de agua, un tinto, me siento, espero que pase todo y ya. No es fácil, a veces, controlar mis emociones con otras personas o con mi hija. Sí pasa diferente con mi esposo, porque con él sí, a veces, cuando le digo, él me sigue la corriente, ahí con él es más difícil parar, nunca llegamos al termino de la grosería, ni nada de eso, pero sí a veces le saca a uno.

Referencia 4 - Cobertura 2,05%

A: Y cuando tú sientes así temor muy intenso ¿cómo eres? ¿Qué haces?

P4: Cuando siento miedo, mira que trato de sumergirme en otras cosas, si puedo a leer; o, de pronto, hay veces, que simplemente con ponerme a ver videos bobos de YouTube. A veces digo: "Tengo tanto miedo por que pase esto y esto", no sé, de pronto, es por la creencia religiosa de uno, no sé dónde enseñaron papá y mamá, y digo "Lo que va a suceder, sucede". Pues yo le pido a Dios y a la Virgen que nos ayude y eso o, de pronto, rezar, pero tampoco me considero como muy rezandera, yo trato de hablar lo que es con Dios y no sé.

## Referencia 5 - Cobertura 1,77%

Por ejemplo, yo sé que si pasa algo que cometí un error en mi casa, otro en la tarjeta de crédito ayer, entonces, yo tenía miedo y yo decía: "Ay, Dios mío", yo tenía esas ganas de llorar, de llamarlo y decir: "Le boté la tarjeta de crédito, no me di cuenta sino ocho horas después". Pero pues, fue el miedo y yo le dije: "Pues, mira pasó esto y esto y ya, perdóname, fue un error mío, pero no fue con intención, no sé, de pronto estoy muy arrebatada, porque yo sé que es por estar tan acelerada es que me pasa esto".

## Referencia 6 - Cobertura 1,39%

Yo, muchas veces, sé que estoy en un nivel de estrés alto y pues digo "No, no se justifica una cosa con la otra". Entonces, por lo menos, sé que, en algunos casos, debo parar, hacer un alto en el camino porque no toda la vida puedo estar como una loca.

No todas las veces puedo estar como una loca, porque yo sé que las cosas van a pasar y ya, y le digo a los papitos "No puedo más con los niños" y listo.

## Referencia 7 - Cobertura 1,26%

De pronto, uno lo expresa, cuando has tenido un niño que se enferma tanto, como que uno lo quiere sobreproteger; entonces, no me siento tranquila dejándola en otro lugar. Me ha pasado, de pronto, sí tengo que hacer algo, se la puedo dejar a la tía, pero siento como esa ansiedad, como dejar el nido vacío, y no me quiero sentir así, entonces, prefiero tenerla conmigo.

Referencia 8 - Cobertura 0,79%

P4: Sí, algunas veces, me he preguntado, uno puede tener pensamientos "Qué tal que le dé una crisis y no sepan qué hacer, o si le da una rinitis..." Pero ella sabe. Entonces, prefiero, muchas veces, curarme en salud y estar con ella

Referencia 9 - Cobertura 0,65%

P4: Sí, porque pues, de pronto, qué digo yo, voy por la calle y sí uno lo toma de otra forma. Pero sí, una emoción cuando es algo de que la nena está en crisis, uno se lo toma más visceral.

Referencia 10 - Cobertura 5,56%

A: No. OK. Tú me decías ahorita que cuando ella no está a tu lado, con respecto al asma, a veces, te da como un poco de angustia.

P4: Sí.

A: ¿Cómo manejas esa angustia? De pronto, llamas, por ejemplo, a alguien.

P4: Sí, llamo "¿Cómo está la niña?", trato de ser muy disimulada "Doña, doña ¿cómo está?", porque me da pena preguntar. Y casi no la dejo sola, entonces, si va para algún lado "¿Cómo está la niña?", "Mari ¿cómo vas?", "Bien, mamá", "Ah bueno, hija, juiciosita, no vaya a jugar tanto con la perra", y la perra de la tía es agresiva y eso es amarrada, y no la quiere tanto a ella.

Siempre le tira a morder, es una perrita ahí chiquitica pero no la quiere. Es eso, siempre llamo uno a preguntar, por ejemplo, en Noviembre se van al paseo de cuarto y quinto, van sin papás, porque, generalmente, en esos paseos yo la acompañaba, porque me da miedo, en caso de que pase alguna cosa; y eso que el colegio está informado sobre todo el caso de ella.. La profesora tiene su kit con el Salbutamol, su kit de emergencia, como nosotros lo llamamos. Pero ahorita en Noviembre, digo "Ese día me voy a enfrentar a un reto muy grande, porque te tengo que soltar, ese día te vas con tu profesora y tus compañeros, y si te pasa algo yo no puedo estar allá", y en otra forma es un temor, pero sé que lo tengo que hacer porque no le quiero seguir limitando tantas cosas. Yo sé que ella tiene asma, pero tampoco es el apagón del mundo. Eso es lo que yo no le quiero transmitir a ella, para mí sí "Esa cosa tan limitante", pero yo no quiero que ella lo vea como eso. Porque yo no quiero que ella se comience a tener lástima a ella.

#### **Participante 5**

Referencia 1 - Cobertura 0,80%

A: ¿Y tú qué haces cuando estás enojada?

P5: Cuando estoy enojada por lo general trabajo. Trabajar me ayuda muchísimo porque hace que se me olvide por qué estoy enojada. Obviamente no olvido lo que hizo que me enojara pero lo aparto un poco para poder seguir adelante.

Referencia 2 - Cobertura 3,66%

A: ¿Tú crees eso? Pues, muchas gracias por contarme eso. Sé que uno no se abre tan fácil con cualquier persona. Quisiera saber si tú, desde ese momento has buscado algún tipo de ayuda. No me refiero a psicológica necesariamente, sino qué has intentado hacer tú para superar esos momentos difíciles.

P5: Yo lo que hago es, primero, tener a mi hijo muy bien. A mí me dicen que tienen que hacerle algún tipo de examen, entonces yo voy; todo lo que tenga que hacer para que le hagan exámenes. Muchas veces los exámenes se demoran mucho. Entonces yo lo que hago es trabajar y trabajar y se lo mando a hacer particular. Entonces me he enfocado es en eso, en el bienestar de él permanentemente. Que le hagan todos sus exámenes, que tenga todas sus citas, que cumplan con eso. Yo lo hago. De pronto no se puede hacer como uno quisiera por el sistema de salud, que es tenaz. En realidad yo he sentido que ni les importa el paciente. Y lo he dicho, lo he manifestado. He puesto requerimientos y he peleado. Entonces me enfoco en eso. Y en lo otro que me enfoco es en trabajar. Porque mientras yo estoy ocupada... mientras yo supla las necesidades de mi niño, eso me genera paz y tranquilidad y me da fuerza para seguir con este proceso.

Referencia 3 - Cobertura 2,14%

A: Cuando sientes esas sensaciones muy fuertes, ¿qué pensamientos automáticos se te pasan por la cabeza?

P5: No, hay veces pienso “¿por qué?”. Podría ser de otra manera, por qué es así. De hecho, cuando me siento así, lo que yo hago es pedirle a Dios. Yo soy muy devota, muy creyente y pienso es en eso; le digo: “Diosito, ayúdame”. Y pues Él siempre me ayuda.

A: En esos momentos tu forma de calmarte, de tranquilizarte...

P5: Es espiritualmente.

A: ¿Qué más haces para calmarte, además de trabajar?

P5: Sí, me enfoco en trabajar. Hay veces que abrazo a mi hijo, le doy un pico. Además que él es como una melcocha, entonces eso a mí me llena de paz y tranquilidad. Y es de la manera como yo voy canalizando eso.

Referencia 4 - Cobertura 2,38%

A: Ante una crisis, ¿tú cómo te sientes?

P5: Depende, depende de cómo sea la crisis porque Santi es un paciente que en diez minutos puede colapsar y... ya, se te fue. Entonces depende de como yo lo vea. Si yo veo que lo puedo manejar y todo eso, soy muy tranquila y calmada. Pero si ya veo que se me fue de las manos, me descontrolo. Ahí sí es algo que no puedo manejar.

A: ¿Qué haces?

P5: Me pongo a llorar. Lo alzo, lo ayudo... pero me pongo a llorar y empiezo como, “Dios mío, ayúdame porque no voy a ser capaz de ayudarlo”. Me ha pasado mucho y lo he tenido que llevar por urgencias donde lo han metido de una vez a la unidad. Pero, de reaccionar, sí reacciono. Cuando no he podido reaccionar es cuando convulsiona. Verlo así es algo muy fuerte para mí. Entonces el que reacciona es el papá.

<p>Acciones Parentales frente a las expresiones emocionales de los niños</p>	<p><b>Acciones parentales frente a las expresiones de los niños</b></p> <p><b>Participante 1</b></p> <p>Referencia 1 - Cobertura 0,71%</p> <p>P1: ( nombre niño) tuvo unas crisis de asma muy fuertes. Entonces, yo ya empecé, dije "este año que ha estado tan enfermo, y el niño.." Yo empecé y dije "bueno este año..." yo traté de mejorar mucho, en el sentido en que no me vieran tan brava, porque yo era la mamá brava. Dije "No", vamos a ser más amigos, a ver si podemos mejorar.</p> <p>Referencia 2 - Cobertura 1,14%</p> <p>P1: estuvimos aquí en psicología con la doctora Mónica, excelente doctora. No he vuelto a tener citas con ella, no tengo cita con ella. Nos vio a los dos, porque yo también me alteré demasiado; cuando él se enferma entonces yo me desestabilizo. Y yo trato de ubicarme en un punto porque soy su eje ¿sí? Pero hay cosas que te, como que lo dejan a uno que no encuentra el piso, pero trato de ubicarme por él, yo trato de ubicarme mucho por ellos, ellos son el motor de mi vida. Yo digo que por ellos estoy viva, porque es duro.</p> <p>Referencia 3 - Cobertura 0,51%</p>

La doctora me dice "Él yo lo veo bien", me veía más descontrolada a mí en esos momentos, me siento ahora más tranquila.

A: Sí.

R: Me siento más tranquila, más empoderada de la situación, y ¿qué me tranquiliza? Verlo a él tranquilo.

Referencia 4 - Cobertura 2,08%

A: Las dos las sientes muy fuertes (Tristeza y rabia). Escojamos la rabia, por ejemplo ¿qué haces en esos momentos para calmarte? Si es que haces algo para calmarte.

P1: Sí. Pienso que me toca controlarme porque los puedo afectar a ellos. Porque uno con rabia, uno puede cometer errores, y, si ellos están mirándome, y yo tengo rabia y voy y tiro un sartén, ellos se asustan. Entonces, pienso en las consecuencias que va a tener la reacción mía. Siempre intento es irme lejitos de ellos, me voy al cuarto o me salgo para la terraza. A pensar y... Bueno, tiene que bajarme, ya pasó y ahora cómo buscar el remedio a lo que me está causando el mal genio. Si tiene que ver con ellos, después de la rabia, me da como mucho sentimiento, entonces, lloro mucho, y ellos se ponen tristes, "Mamá ¿por qué estás llorando? ¿Por qué estás triste?", "Porque me dio mal genio, por que yo te dije... porque tu papá me dijo...", "Pero, mamá, ya todo está bien, mira que estamos bien"

Referencia 5 - Cobertura 0,51%

P1: Generalmente, cuando tengo episodios negativos quiero como irme; y lo hacía, me iba. Tuve problemas muy severos con ellos que quise morirme, pero no quería dejarlos a ellos vivos, por eso me tocó ir a psiquiatría. Estuve muy mal.

Referencia 6 - Cobertura 1,45%

A: Y frente a la ansiedad ¿qué haces?

P1: Nada, tratar de descansar. Cumplo con los niños, terminamos tareas, "Bueno, ya alistamos maletas, listo, me voy a acostar un ratito" y me desconecto un rato, y voy y me acuesto un rato, me hace mucho provecho, duermo bien, me acuesto rendida, y quedo ahí, inconsciente. Y sigo otra vez. Sí, a veces, siento mucho miedo de morirme. No porque me dé miedo la muerte, sino porque me da miedo dejarlos, por mis hijos. Entonces, me da mucho miedo de morirme. Pero ahorita que yo sienta así rabia, o tristeza, o que sienta ganas de morirme, o de hacerles algo a ellos, o de irme, no. De entre todo lo malo he sacado cosas muy buenas.

Referencia 7 - Cobertura 0,96%

Por ejemplo, la doctora Sara me dice "Esteban necesita hacer más deporte", llevo mis otros niños al pediatra y me dicen "Los niños tienen un sobrepeso, no tanto por alimentación, sino por mucha casa", "Más parque, mamá, más parque". Pero, me da mucho miedo el parque, me da miedo que me roben los niños, que me violen un niño, me da miedo que Esteban se enferme, porque allá hay polvo, hay frío, hay miedo. Entonces, por eso, poco parque. Pero..

Participante 2

Referencia 1 - Cobertura 4,04%

Perder el control; el caos me saca de... me quita la paciencia. Como cuando uno no tiene el control. Está dando una instrucción y está exactamente haciendo lo otro y tú estás como queriéndolo hacer de buena manera, todo por las buenas, pero llega un momento en que ya no lo haces como quisieras hacerlos y se te sale ese yo que no quieres.

A: Cuando sientes rabia, por ejemplo, ¿qué haces, qué sueles hacer?

P2: Puedo ponerme agresiva en la manera en que contesto, en cómo digo las cosas, mientras tengo esa emoción de rabia. Y llego a llorar de la rabia, por perder el control de la situación, de la expectativa que tenía...

A: ¿Y con la tristeza, qué haces?

P2: Llorar inmediatamente. En seguida sale sin pensarlo, el llanto.

A: ¿Y cuando estás alegre cómo te comportas?

P2: Y (me devuelvo al anterior), como que me quiero aislar, cuando estoy triste, no le quiero contar a nadie en ese momento, ni siento que nadie me va a entender... sólo llorar y me vuelvo una concha hasta que, dos días después puedo hablar las cosas.

Referencia 2 - Cobertura 1,27%

P2: Siento que uno es muy vulnerable; tanto yo, como mamá (un ejemplo), como mi niño, si le pasó algo que él está triste, entonces eso me puso más triste a mí que a él, y no quisiera que él tenga que pasar por tristezas, pero veo lo vulnerable que uno es... eso llega y no hay cómo controlarlo, evitarlo, manejarlo. Es como sentirse tan vulnerable; es como un temor.

Referencia 3 - Cobertura 2,77%

P2: ...fuerte? No sé. Por ejemplo, en los últimos dos mesecitos he sentido, he identificado como una envidia... y eso a mí no me pasaba nunca. Como que ver realizarse cosas que yo quiero en otras personas, me ha pegado duro y eso yo no lo había sentido antes, esa es otra emoción que he tenido que darle la vuelta y yo misma me he hecho mi terapia o discurso y me he dicho, "si yo no me alegro por lo de los demás, a mí no me va a llegar eso tampoco. Nunca me va a llegar". He tenido que enseñar a alegrarme, a limpiarme de la envidia porque la he sentido y eso es nuevo. Cosas que yo deseo mucho, que veo que se realizan es en otra persona.

A: ¿Y en esos momentos, qué haces con la envidia?

P2: Aislarme también. Rechazar la compañía de esa persona, no quiero saber, no quiero que me muestres.

Referencia 4 - Cobertura 1,37%

P2: Siento frustración porque siento que no hay cómo explicar que eso tiene valor en la vida de la familia. Entonces siento mucha frustración porque creo que es una batalla perdida. Toca es tragárselo y seguir el camino, y seguir con mi conocimiento de que eso tiene valor...

A: ¿Y esperarías que quién lo reconozca?

P2: Mi esposo. Y algunas personas de la familia, pero especialmente mi esposo.

Referencia 5 - Cobertura 1,57%

A: ¿Y con la rabia? ¿Cómo tiendes a comportarte bajo un estado de rabia muy fuerte?

P2: Pues... agresividad, subir la voz, hablar de una manera que no me gusta, que nunca me vayan a hablar así, como sacar una parte más tosca de uno que no me gusta pero que se la encuentran a uno cuando la encuentran.

A: ¿Y haces algo para calmarte en esos momentos?

P2: Agua...

A: Tomas agua.

P2: Sí, siento que lo que me puede calmar es agua... Y aislarme también.

Referencia 6 - Cobertura 2,74%

A: Hablando más un poco de la relación, por ejemplo, con tus hijos. En esos momentos en que estás con mucha rabia, frustración o tristeza, ¿cómo haces para calmar esas emociones?

P2: Yo misma me hablo. “Cálmate, cálmate, cálmate”. Yo he leído libros para evitar eso porque cuando pasa y uno ha sido agresivo... ha maltratado como no quería (obviamente no físico, pero cualquier cosa agresiva), y no quería hacerlo, uno... el sentimiento de culpa es más grande que todo lo que pasó y es una cosa que ya no se puede echar reversa, sino que a la próxima toca ver. Entonces he conseguido libros y con los libros he aprendido mucho de qué pasa en el cerebro del niño... lo que hago es inmediatamente recordar mis lecciones y sí lo logro. Y luego tengo que ir a abrazar y todo, y enmendar ahí y como...

### **Participante 3**

Referencia 1 - Cobertura 0,15%

P3: no soy una persona de gritar, de explotar, de ser grosera, nunca, nada, no, nunca he sido como de ese tipo

Referencia 2 - Cobertura 1,44%

P3: carga económica y en el tema laboral mi jefe estaba de vacaciones y mi compañero salió de vacaciones y me tocaba como jefe de remplazo esta señora que te cuento que no tolero

P3: entonces cualquier cosa, entonces como que llego el momento de tope ya me dio entonces eso comenzó ya cada vez más, más, más, más hasta que me hicieron todo y pues nada, estoy en control con la psiquiatra, tengo justo este fin de semana y estoy tomando medicamento y pues yo lo tomo y yo digo yo no tengo problema con tomar medicamento desde que me vaya a sentir mejor y pues ya he estado mejor, ya más tranquila, mi esposo está trabajando entonces es otra cosa y pues con esa señora ya mi jefe ya está, he tenido la oportunidad de decirle a mi jefe que me molesta, entonces pues he tratado como de analizar más los temas como para que no me afecten mi salud porque es horrible, o sea llegar a ese extremo de sentirse uno así

P3: pero es demasiado estrés y demasiada carga durante mucho tiempo, entonces ya pues llega el momento en el que uno ya no aguanta

Referencia 3 - Cobertura 0,75%

P3: y mi esposo digamos me acompañaba al trasmlenio para yo irme, o sea yo no podía estar sola, no podía salir, no tenía trabajo, porque pues yo no podía nada sola, entonces sí es, y yo a veces pienso que esa enfermedad pues también afecta a mis hijos, digamos esos estados pues de que yo esté mareada, porque yo dormía en la mesa, yo me sentaba en la sala, necesitaba estar recostada, porque me sentía terrible, entonces si he llegado a extremos de sentir pues una condición de salud donde todo te sale normal, pero tú te sientes pésimo

Referencia 4 - Cobertura 0,51%

E: y cómo trataste de calmarte en esos momentos? tratabas de hacer algo como para

P3: no pues a uno le dicen que tiene que caminar, que hacer deporte como para, porque uno en ese estado no puede hacer nada, nada, ni siquiera en la casa decir venga ordeno este cajón porque no puede literalmente nada, ni leer, ni ver tranquilo una película porque todo te molesta

Referencia 5 - Cobertura 1,02%

P3: (sobre crisis de ansiedad) todo, me decía, el cumpleaños de mi hermana en agosto, nos vamos a crepes, estaba en un restaurante y el ruido, me tocaba salir a tomar aire y volver e intentar comer a toda y no sé porque, le decía yo a ella, pero si yo bajo la cabeza, si estoy comiendo me da más que si estoy derecha, o sea son todos temas psicológicos, psiquiátricos, mentales no sé, pero a mí las paredes blancas, la luz, los espejos me molestaba y es una cosa que uno no, o sea yo la puedo decir pero explicar lo que se siente es difícil, porque es como tener un desespero, sí eso se llaman ataques de pánico y de ansiedad. Pero yo decía pánico, o sea decía yo miedo no tenía, no yo estaba, eran los temas de ansiedad que me molestaba

Referencia 6 - Cobertura 1,39%

E: bueno qué, cuando te sientas de alguna manera sea triste, desesperada, estresada tienes algunas formas en particular para calmarte?

P3: pues digamos que lo que yo estoy haciendo últimamente como para tratar de que no me afecte porque si me pongo alterada o sea yo digo: no quiero que me vuelva a dar lo mismo. Y yo digo ahorita tengo medicamento, más adelante no quiero tener medicamento, pero la doctora me dijo esto dura, mínimo hasta diciembre vamos igual ,y yo bueno, porque a mí digamos que esos episodios de mareos en vacaciones no me daban, solamente cuando trabajo, o sea parte del estrés sí el trabajo me genera mucho estrés, yo trato de respirar profundo, calmarme y decir bueno el tiempo, hay que organizarnos, tenemos que hacerlo de alguna manera, somos dos, entonces uno es como tratar de organizar y como de gestionar y mirar, si me acompaña o no entonces yo hago, coordino, entonces pues como que tratar de respirar profundo y pensar y no preocuparme tanto sino mira vamos a hacer esto

Referencia 7 - Cobertura 1,54%

la psiquiatra como tal me decía bueno tú, pues mira ya todo el tiempo, me decía trata de cubrir los gastos básicos, ni no puedes pues yo no sé qué y yo decía pues si para lo básico casi no está alcanzando, cómo será, pero ella me decía muchas cosas, que pensara en mí, que tratar de divertirme, que buscar más espacios para mí, y pues uno dice

E: y lo has hecho?

P3: no mucho, o sea pues cuando ella me lo dijo ahí pues yo enferma en ese estado, pero dije tengo que tratar de hacerlo, pero hay muchos temas como temas digamos de, yo en el salón de belleza requiere plata, requiere un tema económico entonces nada, me toca aprenderme hacer el manicure a mí misma porque pues o ir a mi casa o ir al mercado, entonces pues si hay cosas que requiere reunirse con la familia en un sitio pues toca pagar una cuota o sea, si hay cosas que uno diría bueno yo puedo salir sola

a dar una vuelta, si pero pues yo la paso mejor con mi familia, pues dado que no estoy con mis hijos el fin de semana de esa manera yo decir ay no es que me voy a tomar un tiempo para mí me voy y los dejo, no es como que no me siento feliz

Referencia 8 - Cobertura 0,64%

para mí es muy importante si me dicen usted tiene que hacer estas cosas para esta fecha, pues poder llegar a esa fecha con las cosas que me pidieron, y sin necesidad que me estén diciendo cada día el cuánto lleva, entonces tal vez eso es como algo interno de uno poder cumplir lo que genera como esa ansiedad entonces lo que trato es como de planearme mejor ahora como mirar como para no llegar como a ese extremo, es como lo que trato

Referencia 9 - Cobertura 0,52%

E: bueno, si digamos tienes un momento difícil en la interacción con tus hijos pues en particular con Alejandro, cómo haces para calmar tus emociones?

P3: yo la, no pues es que normalmente no me, digamos como que requiera así gran tiempo para tranquilizarme, que vaya y tome un agua, más bien si él se pone de mal genio sí bueno hijo toma agua y respira porque o si no se pone

#### **Participante 4**

Referencia 1 - Cobertura 3,22%

P4: Bueno, cuando, por ejemplo, una cosa tan básica como cuando uno está alegre, contento, todo está saliendo bien. Entonces, uno sabe que todo va bien. Y otra, de pronto, es cuando tú tienes mucha rabia de que pase algo, o de que no salgan las cosas como uno quiere, es eso, como esa rabia que te bloquea y como que yo no sé ni qué hacer, ni como que "¡Agh!". Te sientas y como que uno no sabe ni cómo manejarla, y cómo no tratarse de salir del camino, porque uno trata de que "Yo tengo rabia", pero, pues, todas las otras personas no son culpables de lo que pasa. Pues, uno trata. Claro, o hay veces que uno se le chispotea un grito, se le chispotea cualquier cosa, tanto con la niña, como con mi esposo ¿sí? Porque, hay veces, yo digo "Estoy cansada, estoy mamada", discúlpeme la expresión, "Estoy mamada como que sea siempre lo mismo, lo mismo, lo mismo, lo mismo..." Entonces es esas cosas que uno, a veces, no sabe ni cómo manejarlas.

Referencia 2 - Cobertura 3,88%

P4: Me duele la cabeza., sí, a veces, uno siente mucha rabia entonces intento no exaltarme demasiado porque yo sé que, cuando me da mucha mucha rabia, eso no quiero desfogarme totalmente con mi hija. Porque, generalmente, no sé, cuando nosotras tenemos rabia, y yo soy mayor que ella, yo soy digamos, no sé, superior, una palabra es fea, pero, digamos, yo soy la mamá, entonces, ella está por debajo mío, entonces, yo tengo derecho... A uno, cuando tiene rabia, busca desahogarse. si está lavando la loza, así sea con tirar un plato, tú estás desahogando tú rabia, porque tú necesitas que alguien, de alguna u otra forma, trate de pararte, o como que alguien pague por lo que tú estás viviendo. Entonces, a veces, trato de calmarme, o, a veces, yo muchas veces le digo a mi hija: "Mami, estoy con rabia, por favor, en este momento no, no, mi amor, si tú me ves con mal genio, por favor, hazte un paso al lado porque no quiero ser grosera contigo, no te quiero gritar"; a veces, manejamos con eso. Pero, hay

veces, sí se me chisbotea con ella, porque hay veces ella es la que... Entonces, tenemos problemas porque es muy lenta a veces.

Referencia 3 - Cobertura 3,16%

A: Ahorita me estás diciendo que tratas de calmarte ¿cómo te calmas? ¿Qué te sirve?

P4: Tomarme un vaso de agua o, si puedo, un tinto. O hay veces hago otra cosa, de pronto, coger el celular y ver alguna cosa y ya.

A: Como distraerte.

P4: Eso, yo espero que se me pase, y yo, por más que haga dramas, yo me puedo dar contra la pared, pero, si las cosas van a pasar así o ya lo que dijo tal persona no puedo evitar que ya lo hubiera dicho. Entonces, hay veces que uno lucha contra la corriente, más se desgasta uno que otras cosas. Entonces, mejor me tomo un vaso de agua, un tinto, me siento, espero que pase todo y ya. No es fácil, a veces, controlar mis emociones con otras personas o con mi hija. Sí pasa diferente con mi esposo, porque con él sí, a veces, cuando le digo, él me sigue la corriente, ahí con él es más difícil parar, nunca llegamos al término de la grosería, ni nada de eso, pero sí a veces le saca a uno.

Referencia 4 - Cobertura 2,05%

A: Y cuando tú sientes así temor muy intenso ¿cómo eres? ¿Qué haces?

P4: Cuando siento miedo, mira que trato de sumergirme en otras cosas, si puedo a leer; o, de pronto, hay veces, que simplemente con ponerme a ver videos bobos de YouTube. A veces digo: "Tengo tanto miedo por que pase esto y esto", no sé, de pronto, es por la creencia religiosa de uno, no sé dónde enseñaron papá y mamá, y digo "Lo que va a suceder, sucede". Pues yo le pido a Dios y a la Virgen que nos ayude y eso o, de pronto, rezar, pero tampoco me considero como muy rezandera, yo trato de hablar lo que es con Dios y no sé.

Referencia 5 - Cobertura 1,77%

Por ejemplo, yo sé que si pasa algo que cometí un error en mi casa, otro en la tarjeta de crédito ayer, entonces, yo tenía miedo y yo decía: "Ay, Dios mío", yo tenía esas ganas de llorar, de llamarlo y decir: "Le boté la tarjeta de crédito, no me di cuenta sino ocho horas después". Pero pues, fue el miedo y yo le dije: "Pues, mira pasó esto y esto y ya, perdóname, fue un error mío, pero no fue con intención, no sé, de pronto estoy muy arrebatada, porque yo sé que es por estar tan acelerada es que me pasa esto".

Referencia 6 - Cobertura 1,39%

Yo, muchas veces, sé que estoy en un nivel de estrés alto y pues digo "No, no se justifica una cosa con la otra". Entonces, por lo menos, sé que, en algunos casos, debo parar, hacer un alto en el camino porque no toda la vida puedo estar como una loca.

No todas las veces puedo estar como una loca, porque yo sé que las cosas van a pasar y ya, y le digo a los papitos "No puedo más con los niños" y listo.

Referencia 7 - Cobertura 1,26%

De pronto, uno lo expresa, cuando has tenido un niño que se enferma tanto, como que uno lo quiere sobreproteger; entonces, no me siento tranquila dejándola en otro lugar. Me ha pasado, de pronto, sí tengo que hacer algo, se la puedo dejar a la tía, pero siento como esa ansiedad, como dejar el nido vacío, y no me quiero sentir así, entonces, prefiero tenerla conmigo.

Referencia 8 - Cobertura 0,79%

P4: Sí, algunas veces, me he preguntado, uno puede tener pensamientos "Qué tal que le dé una crisis y no sepan qué hacer, o si le da una rinitis..." Pero ella sabe. Entonces, prefiero, muchas veces, curarme en salud y estar con ella

Referencia 9 - Cobertura 0,65%

P4: Sí, porque pues, de pronto, qué digo yo, voy por la calle y sí uno lo toma de otra forma. Pero sí, una emoción cuando es algo de que la nena está en crisis, uno se lo toma más visceral.

Referencia 10 - Cobertura 5,56%

A: No. OK. Tú me decías ahorita que cuando ella no está a tu lado, con respecto al asma, a veces, te da como un poco de angustia.

P4: Sí.

A: ¿Cómo manejas esa angustia? De pronto, llamas, por ejemplo, a alguien.

P4: Sí, llamo "¿Cómo está la niña?", trato de ser muy disimulada "Doña, doña ¿cómo está?", porque me da pena preguntar. Y casi no la dejo sola, entonces, si va para algún lado "¿Cómo está la niña?", "Mari ¿cómo vas?", "Bien, mamá", "Ah bueno, hija, juiciosita, no vaya a jugar tanto con la perra", y la perra de la tía es agresiva y eso es amarrada, y no la quiere tanto a ella.

Siempre le tira a morder, es una perrita ahí chiquitica pero no la quiere. Es eso, siempre llamo uno a preguntar, por ejemplo, en Noviembre se van al paseo de cuarto y quinto, van sin papás, porque, generalmente, en esos paseos yo la acompañaba, porque me da miedo, en caso de que pase alguna cosa; y eso que el colegio está informado sobre todo el caso de ella.. La profesora tiene su kit con el Salbutamol, su kit de emergencia, como nosotros lo llamamos. Pero ahorita en Noviembre, digo "Ese día me voy a enfrentar a un reto muy grande, porque te tengo que soltar, ese día te vas con tu profesora y tus compañeros, y si te pasa algo yo no puedo estar allá", y en otra forma es un temor, pero sé que lo tengo que hacer porque no le quiero seguir limitando tantas cosas. Yo sé que ella tiene asma, pero tampoco es el apagón del mundo. Eso es lo que yo no le quiero transmitir a ella, para mí sí "Esa cosa tan limitante", pero yo no quiero que ella lo vea como eso. Porque yo no quiero que ella se comience a tener lástima a ella.

### **Participante 5**

Referencia 1 - Cobertura 0,80%

A: ¿Y tú qué haces cuando estás enojada?

P4: Cuando estoy enojada por lo general trabajo. Trabajar me ayuda muchísimo porque hace que se me olvide por qué estoy enojada. Obviamente no olvido lo que hizo que me enojara pero lo aparto un poco para poder seguir adelante.

Referencia 2 - Cobertura 3,66%

A: ¿Tú crees eso? Pues, muchas gracias por contarme eso. Sé que uno no se abre tan fácil con cualquier persona. Quisiera saber si tú, desde ese momento has buscado algún tipo de ayuda. No me refiero a psicológica necesariamente, sino qué has intentado hacer tú para superar esos momentos difíciles.

P4: Yo lo que hago es, primero, tener a mi hijo muy bien. A mí me dicen que tienen que hacerle algún tipo de examen, entonces yo voy; todo lo que tenga que hacer para que le hagan exámenes. Muchas veces los exámenes se demoran mucho. Entonces yo lo que hago es trabajar y trabajar y se lo mando a hacer particular. Entonces me he enfocado es en eso, en el bienestar de él permanentemente. Que le hagan todos sus exámenes, que tenga todas sus citas, que cumplan con eso. Yo lo hago. De pronto no se puede hacer como uno quisiera por el sistema de salud, que es tenaz. En realidad yo he sentido que ni les importa el paciente. Y lo he dicho, lo he manifestado. He puesto requerimientos y he peleado. Entonces me enfoco en eso. Y en lo otro que me enfoco es en trabajar. Porque mientras yo estoy ocupada... mientras yo supla las necesidades de mi niño, eso me genera paz y tranquilidad y me da fuerza para seguir con este proceso.

Referencia 3 - Cobertura 2,14%

A: Cuando sientes esas sensaciones muy fuertes, ¿qué pensamientos automáticos se te pasan por la cabeza?

P4: No, hay veces pienso “¿por qué?”. Podría ser de otra manera, por qué es así. De hecho, cuando me siento así, lo que yo hago es pedirle a Dios. Yo soy muy devota, muy creyente y pienso es en eso; le digo: “Diosito, ayúdame”. Y pues Él siempre me ayuda.

A: En esos momentos tu forma de calmarte, de tranquilizarte...

P4: Es espiritualmente.

P4: Sí, me enfoco en trabajar. Hay veces que abrazo a mi hijo, le doy un pico. Además que él es como una melcocha, entonces eso a mí me llena de paz y tranquilidad. Y es de la manera como yo voy canalizando eso.

Referencia 4 - Cobertura 2,38%

P5: Depende, depende de cómo sea la crisis porque Santi es un paciente que en diez minutos puede colapsar y... ya, se te fue. Entonces depende de como yo lo vea. Si yo veo que lo puedo manejar y todo eso, soy muy tranquila y calmada. Pero si ya veo que se me fue de las manos, me descontrolo. Ahí sí es algo que no puedo manejar.

P5: Me pongo a llorar. Lo alzo, lo ayudo... pero me pongo a llorar y empiezo como, “Dios mío, ayúdame porque no voy a ser capaz de ayudarlo”. Me ha pasado mucho y lo he tenido que llevar por urgencias donde lo han metido de una vez a la unidad. Pero, de reaccionar, sí reacciono. Cuando no he podido reaccionar es cuando convulsiona. Verlo así es algo muy fuerte para mí. Entonces el que reacciona es el papá.

**Interpretaciones de los padres de las expresiones emocionales de los hijos:****Participante 1**

P1: Pero el hermano que llegó es muy opuesto a él. Es un niño que busca siempre como el bienestar de la mamá desde bebé. Es un niño que yo decía "no llores, no llores" y se quedaba callado, el niño es muy colaborador. Pero al ver los gritos de Esteban, Esteban se salía del comedor y se lanzaba de cabeza, se caía, se regaba la comida

Referencia 4 - Cobertura 0,22%

P1: Porque es un niño que es durísimo para que te diga algo, para que te exprese emociones es durísimo.

Referencia 5 - Cobertura 1,37%

A: Y en esos momentos de crisis ¿cómo actúa él? ¿Cómo lo ves?

P1: Él se pone muy nerviosito, como a correr, como que... [hace sonido de respiración agitada] y yo le digo "tranquilo, calma, calma, vamos despasito, ya te vas a sentir mejor, tranquilo, tranquilo" y ahí le va pasando. Pero también puede estar asomado, puede estar con esa tos, y, si está entretenido jugando, sigue jugando así esté ahí [hace sonido de respiración ahogada/profunda], y sigue jugando, no para. A menos que esté solo conmigo, entonces, también, a veces, lo hace como por llamar la atención: "Mamá me duele, mamá me duele", "Ya te vas a poner bien, tranquilo".

Referencia 6 - Cobertura 2,18%

P1: No, no. O que no vaya al colegio, en este año, antes de mitad de año, cuando se murió el bisabuelo (Y por otros eventos estresores) sí duró una semana sin ir a clases, una semana completa, porque le dio como depresión, no se podía levantar de la cama: mucho sueño, mucho sueño, "No me quiero levantar, no quiero ir al colegio, déjame dormir, déjame dormir". Yo lo estaba dejando dormir, pero ya me empecé a afanar, más por el problema de que no puede hacer popó, entonces, hablé con una psicóloga y la señora me dijo "Cuanto antes tiene que coger rutinas". Entonces, bueno, "Tienes que coger rutina, vamos". Los compañeritos todos, le comenté a la profesora "Está como con depresión, no quiere venir a estudiar", todos van y le hicieron una carta y le escribieron... Ay eso fue una cosa muy emotiva. Entonces, cuando él leyó todas sus cartas que le trajeron, se sintió motivado y el lunes fue al colegio y, bueno, ahí va. Es un niño muy tranquilo, es un niño muy ensimismado, pero se relaciona en el colegio.

Referencia 7 - Cobertura 0,76%

A: Tú me dices que el no expresa mucho sus emociones, entonces, tú ¿cómo te das cuenta cuando él está triste? ¿Qué ves en él?

P1: Se mete solo en el cuarto, coloca las rodillas en los pechos y se aprieta. Se aprieta y dice "Quieto, quieto", ahí en el piso. No sé qué le pasa por la cabeza, no sé si son los recuerdos, o es que tiene alguna preocupación.

Referencia 10 - Cobertura 1,41%

A: Ya de una vez... Y ¿él hace pataletas?

P1: No.

A: ¿No? ¿De chiquito?

P1: De chiquito, sí. Pero todos lo hicieron y a todos se los quité con correa. A mí no había manera de hacerme, ni llorando logran nada. Él lloró mucho de pequeño, porque él siempre era buscando las cosas llorando, y yo siempre he sido como muy puesta en mi lugar, y digo "Si lloras, no te doy lo que tú quieres, tú me vas a razonar, llorando no vas a lograr nada". Entonces, lloraba y lloraba, y el papá me decía "El niño me está siguiendo por todo lado, escúchelo", "No, porque yo le dije que no llore, lo escucho cuando deje de llorar". Pero a veces digo como que "Muy dura".

Referencia 11 - Cobertura 0,37%

P1: Pero (nombre niño) fue muy diferente. Y (nombre niño), al enfermarse, al demostrarme que era como más sensible, más dócil (más dócil en el sentido de que era como más delicado).

Referencia 12 - Cobertura 0,71%

A (nombre niño) siempre le veo cómo está, a Esteban no le da mal genio, chévere, contento, cumple; pero yo digo la letra de él es tétrica, es la peor letra de la casa y no he logrado mejorarla. O sea, yo le puedo decir " Te regalo lo que más quieras, te llevo al paseo que tú quieras, pero mejora la letra", pero no, él escribe así.

Referencia 14 - Cobertura 1,03%

P1: No, llora por bobadas, "¿Por qué lloras?", "Porque (nombre niño) me dijo feo", "Ay, no le creas, ya pasó, ignóralo".

Después al ratico "¿Por qué estás llorando?", "Porque no puedo hacer esta tarea", "Ay, (nombre hijo) , ven miramos, ven leemos ¿ya entendió?", "Sí", "Listo, si ve que no tenía que llorar". Dsspués al rato "¿Por qué estás llorando?", "Porque David me quitó un carro, ese carro era mí", "Pero ¿por qué lloras? No llores por esas bobadas, son bobadas, tienes diez años casi,

Referencia 15 - Cobertura 0,47%

O ¿es por llamar la atención mía? O ¿es que estás triste?". Entonces, a veces, me quedo pensando "¿Será que le pasó algo? ¿Tiene algún recuerdo que lo pone triste?". Pero, cuando llora, llora con muchísimo sentimiento.

Participante 2

Referencia 1 - Cobertura 1,44%

A: Bueno, ahora hablemos más de la parte emocional de tu hijo. ¿Cómo se comporta él cuando está triste?

P2: Lloro incontrolablemente, él se parece a mí en eso... Apenas está triste, sea por una película, sea por que le dijeron “esto no te quedó bien”, o de pronto que alguien le gritó (alguien de la casa, hasta la hermana), él llora y en seguida cuenta qué siente. Le han enseñado también bastante a contar qué es.

Referencia 2 - Cobertura 0,67%

él se desmorona muy fácil. Hay que apretarle un poquito más... pero eso ya es de la personalidad, no es ni del asma ni de nada, sino que la tristeza... ya de una va a llorar. Y dice él por qué.

Referencia 3 - Cobertura 1,35%

A: ¿Y la rabia? ¿Cómo se comporta él?

P2: Se pone así colorado, pataleta al piso, y también expresa su emoción duró, sea con el amigo o la hermanita, “¿Por qué me (...)?! ¿Por qué...?!” o “¡No me digas más!” se pone energúmeno y sabe también sacarse lo que tiene que decir, lo cual me parece bueno porque no se deja, que también le dice uno a los niños “no te dejes, porque si no...”.

Referencia 4 - Cobertura 3,19%

P2: (Sobre una pataleta) Sí, en algún almacén, que no le compran alguna cosa... o en el centro comercial; a veces ni siquiera es una cosa que quiere comprar sino que no lo miraron como él quería que lo miraran, algo así. Entonces se sienta por allá en el piso del centro comercial y uno, “bueno, si te vas a quedar ahí, te quedas ahí, bueno”, y “vamos, David”, “¡no, no!”, “bueno, entonces chao”. Empiezas a caminar y el allá sentado... allá con su emoción, todo hecho un nudo que no suelta... Hasta que toca ir a buscarlo y cuando ya ve que le prestaron atención, porque yo me devolví, me fui a buscarlo, y viene todo bravo, pero va aflojando. Así es una pataleta de él. Es caprichoso con las emociones, más que con un objeto o el deseo, sino como... que “yo quería que así fuera que me lo dijeran o así... no me miraste y estaba hablando con Paulina”, claro, como son una parejita, compiten mucho por la atención, y él más.

Referencia 5 - Cobertura 0,34%

P2: Él es como dócil y como muy... entiende mucho, es comprensivo con que su mamá sabe lo que hace

### **Participante 3**

Referencia 1 - Cobertura 0,66%

cuando está triste él intenta como llorar, como llamar la atención

E: y cómo trata de llamar la atención?

P3: que no come, como que no come entonces y le doy y mi esposo "no él ya tiene ocho años que no coma", y yo no puedo evitar que no coma, para mí que coman es muy importante, o sea no sé si es porque soy la mamá y como nos dice el pediatra pues si no comen bien pues no pasa nada, pero para mí es como importante

E: en esos momentos (que su hijo expresa rabia) sientes temor de que se le desencadene una crisis?

P3: no, pero sí lo hago calmar porque se pone demasiado, o sea lo noto que ya se sale como de casillas, yo no he vivido ese estado, pero uno lo ve que eso no es normal, entonces pues sí trato de calmarlo

Referencia 6 - Cobertura 0,85%

E: y tú cómo actúas en medio de esas pataletas o cómo actuabas?

P3: digamos que antes me preocupaba un poco más, pues porque como era la primera vez que lo veía, no me parecía normal que tirara o sea que fuera a golpear o a ponerse como tan de mal genio, pues también en la medida en que yo nunca hice eso o yo nunca fui así ni pequeña ni ahorita yo no fui como pataletosa, como de mal genio, como que si esto no es normal, entonces por eso lo llevamos a la psicóloga, porque nos parecía que eso no era normal, pero ya después de eso ella nos habló, nos preguntó qué hace bueno y sí fue superando como las cosas.

[<Archivos\\Participante 4 \(Viviana\)>](#) - § 3 referencias codificadas [Cobertura 7,29%]

Referencia 1 - Cobertura 1,69%

A: OK. Bueno ¿cómo se comporta tu hija cuando está triste?

P4: Lloro. Ella es muy consentida, entonces, sí sé que ella es muy llorona, llora por todo. Ella es llorona, ella como que trata de ser muy fuerte y en el colegio si tiene que decir algo es "Déjame quieto tal cosa...", entonces, algunas veces es "Ay, Mariana me dijo tal cosa, mami, Mariana me dijo que no iba a ser su amiga porque yo la había lastimado". Entonces, ella trata pero es muy consentida y es muy llorona, llora por todo.

P4: (refiriéndose a la hija) Lloro, llora mucho, si está con mucha rabia, yo le digo: "No me vas a hacer pataletas", entonces, va y se pone boca a bajo en la cama y ya esperamos a que se le pase. Porque, a veces, hace pataleta por querer algo, entonces, le digo: "No se puede, no se puede", o "Esperemos, tenemos que cambiar la forma de ser, tenemos que cambiar el comportamiento porque, si tú estás un poco grosera, no te podemos consentir en todo", entonces, ella va y se acuesta boca a bajo y, después, se calma y como asunto olvidado. Después, llega a negociar ¿sí? "Ah, es que yo quiero tal cosa, entonces, mamá, yo te puedo ayudar en esto, mamá, tal cosa". Piensa que sí se puede, y hay veces que le decimos "No se puede, así que ya deja el tema así", y ella en algún momento alguna otra cosa se le ocurrirá.

P4: Ella, generalmente, veo que, tal vez, envidia, que de pronto yo consienta otro niño, yo veo que a ella le da, que le dan celos. De pronto, porque como ella es tan consentida, y siempre es el centro de atención, cuando ella deja de sentirse el centro de atención de mamá, de pronto...

**Participante 5**

Referencia 1 - Cobertura 1,31%

Mi hijo es muy fuerte...

A: ¿En qué lo ves?

P4: En su personalidad como tal, en la verraquera que saca para afrontar las cosas. Él, tiene que ser algo... Para que tú lo veas... él puede estar con su saturación por el piso, pero él siempre está hablando... Hay veces que se le hunden tanto las costillas que se le dificulta hablar, y él, de todas maneras, me dice: "mami, ayúdame a pintar". Es un niño súper fuerte. Es más fuerte que la mamá.

Referencia 2 - Cobertura 2,10%

A: ¿Cómo se comporta tu hijo cuando está feliz?

P4: ¡Se pone intenso! Es que el proceso con Santi ha sido tenaz porque él, al principio, fue un niño que nunca cantó, que nunca bailó, porque siempre se la pasaba en la clínica. Es más, él veía los otros niños que se ponían a llorar y decía "mami, pero por qué lloran". O había veces en que estábamos en la clínica y él se quedaba mirando fijamente una pared. Y yo le decía "mi amor, ven",

porque a mí me daba durísimo el hecho de que él estuviera como tan encerrado. Entonces yo le decía, “ven, mi amor, miremos este video”, y el me decía, “por favor, déjame, no me hables; cuando yo me sienta bien, voy a hablar contigo. Entonces yo simplemente lo dejé. Cuando él está contento no hay quién lo pare. Es súper bonito, Santi es muy bonito

Referencia 3 - Cobertura 4,42%

A: Y cuando está, por ejemplo, furioso, ¿qué hace?

P4: Ah, no, eso sí tiene un genio. Pero él es muy elegante, entonces a él su elegancia no le da para gritar. Él simplemente no habla y lo mira a uno y cambia la cara y cuando ya no se aguanta, ahí sí le dice a uno: “es que tú eres una irrespetuosa”, me dice cosas, “tú tienes que aprender a respetarme”. O al que sea, le dice: “tú tienes que aprender a respetar a los niños. Él habla como un grande, con una voz de un niño. Y hay veces le dice a uno, “mami, hoy en el colegio tuve un conflicto con un compañero”. Y el papá le dice: “¿qué te hizo?”, “me pegó un puño”, “y tú qué le hiciste”, “nada”, “¿y tú por qué no le devolviste el puño?!”, le dice el papá. Y yo le digo, “no le digas eso”, y Santi dice: “no, simplemente, yo ya arreglé el conflicto, no vuelvo a hablar con él”. Así es la personalidad de él. Es muy pilo. Es un niño con un pensamiento de un adulto.

A: ¿Y cuando está triste, cómo te das cuenta?

P4: Cuando está triste, él llora. No, Santi no llora de tristeza. Santi llora de consentido. Cuando él está triste, simplemente no le habla a nadie, es como la misma actitud que toma cuando está de mal genio. Pero algo específico, no; simplemente no habla, no manifiesta lo que está sintiendo, simplemente se queda callado, no dice nada. Y después va y lo abraza a uno y le dice, “mamita, es que me pasa esto y me pasa lo otro”.

Referencia 4 - Cobertura 3,99%

Sí tuvo mucha depresión (el hijo). Llegó un punto en el que yo hablé con la doctora Jenny y le dije que tocaba hacer algo porque Santi no quería salir del apartamento. Ha tenido varios episodios. Sobre todo cuando sale de la unidad. O entra a cuidados intensivos o entra a cuidados intermedios. Entonces cuando sale de la unidad sale triste, sale mal. Ahorita está pasando por un proceso que, cuando él llora o se ríe mucho, se queda sin respiración y toca ayudarlo. Le están estudiando eso, ya le hicieron tomografías, de todo, para ver qué es lo que realmente le está pasando. Entonces empezó a cogerle miedo a montarse en Transmilenio, porque en Transmilenio le dio un ataque de asma y no pudo respirar y fue tenaz, fue horrible. Entonces empezó a cogerle como miedo a estar donde hay mucha gente o donde él empieza a sentir como que le empieza a hacer falta el aire. Empezó a darle miedo...

A: ¿Y qué hace? (ante el temor de estar en lugares con mucha gente)

P5: No quiere salir. “No, mami, no quiero ir, no quiero ir”. Por ejemplo, mañana sábado tiene la fiesta de los niños y me dijo que no quería ir porque iban a haber muchos niños en el conjunto. Entonces le dije, “no, tienes que ir porque esa es la manera en que uno hace amigos. Él como que no quisiera salirse de su zona de confort, donde él se siente a plenitud, tranquilo.

Referencia 5 - Cobertura 0,79%

P5: No, él cuando siente mucho miedo, hay veces llora y de una se le ponen los labiecitos morados y el coge y nos abraza, “¡Papi, papi, papi!”, ¿sí? Pero si siente miedo, sí lo expresa. Y le dice a uno, “no, mami, no, no”. Claro que él casi no le tiene miedo a nada.

---

### **Concepciones sobre educación emocional**

#### **Participante 1**

P1: Sí, hablo mucho con ellos. Por ejemplo, cuando tienen ética hablan mucho de las emociones, entonces, ellos, a veces, me hacen cartas y yo les digo "Ay tan bonita esta carta", y me dice "Mamá, mira que fulanito de tal no tiene papá y llora mucho", "Y ¿por qué? ¿Qué le pasó al papá?" y empezamos a hablar. Yo le digo "Y ¿tú cómo te sentirías si tu papá no estuviera?".

Porque el niño dice que el otro niño le dice "Y ¿qué se siente tener papá?" y yo le digo "Y ¿tú que piensas? ¿Te has puesto en los zapatos de él?", me dice "No, durísimo, mamá, terrible". O así, o, por ejemplo, digo "¿Por qué lloraste en el colegio?" porque es raro, pero pasa "¡Y lloré en el colegio!" pero me cuenta con un asombro.

P1: Sí, y le digo "Y ¿Por qué lloraste?", "Porque me dio rabia, y después me dio risa" y empieza a reírse, "Y ¿no le dio pena?", "Sí, sí me dio pena". Y así nos sacamos entre todos, y yo así también saco anécdotas "Ay a mí también alguna vez me pasó, lloré en la oficina", "Ay ¿de verdad mamá?". Así tratamos, yo trato de saber qué les pasa.

#### **Participante 2**

P2: Sí, me pongo en el lugar uno de ellos, me abro completamente como un confidente porque sé que ya están en capacidad de entenderme bastante, como desde los cuatro, cinco añitos... y ahora más, que tienen seis cumplidos, les digo que me sentí triste...

el otro día lloré por algo que hizo mi esposo, y entonces Paulina me estaba consintiendo, y ella me dice, “¿pero por qué estás triste?, ¿qué fue lo que te pasó?”, y le hablé como le hablo a una amiga: “Es que, mira, lo que me puso triste fue que él dijo que no hiciera esto que yo quería hacer y pues, no sé por qué hice eso...”. Pero le hablé como a una adulta, de tú a tú, y creo que funciona muchísimo porque es sabido también que, de esa manera, cuando uno se abre con ellos, y se muestra también vulnerable, ellos van a ser capaces de contarle a uno sus cosas también y la comunicación de todo se siente de tú a tú con el papá. No es que el papá es perfecto y nunca le pasa esto, sino que cuando ven que a uno también le pasan cosas, ellos van a sentirse más abiertos para contar sus cosas. Entonces lo he puesto en práctica, son cosas que también han sido de talleres y cosas que he tenido.

Referencia 2 - Cobertura 2,20%

A: Cuenta lo que le pasa. ¿Y es un llanto muy prolongado, por lo general?

P2: No, no se queda pegado ahí sino que lo saca de una vez, y a veces también se le ha tratado de enseñar que algunas situaciones no son para llorar de una; eso es una contradicción que uno vive teniendo, porque a veces le dicen, “no, el niño hay que dejarlo que exprese todo”, o a veces, “no, pero tampoco tanto cada cosa, que pasó la mosca y ya a llorar, no”. Trata de decirte en qué momento sí, en qué momentos respire y... entonces también a veces tiene como... se acuerda de que hay que respirar, de que hay que calmarse para poder ya decir “me pasó esto...”.

Referencia 3 - Cobertura 3,81%

A: ¿Has tenido alguna conversación con tus hijos sobre las emociones? No tanto sobre lo que tú sientes directamente sino sobre... la tristeza, esto se siente así o... algo así.

P2: No, eso lo han recibido mucho más en los colegios, y lo han recibido bastante, chévere. Yo creo que desde el jardín. Después pasaron al Gimnasio Fontanar e hicieron pre-kinder ahí; allá también se hablaba mucho de eso y de ser libre de expresarlas y de lo positivo que es dejarlas salir y ponerlas en palabras, todo. Ahora están en el Gimnasio La Montaña y también les han hecho un taller tan lindo, tan lindo, que... el taller es de sexualidad pero, por ejemplo, eso de que yo me ponga a la altura del ser humano normalito y no perfecto, y les diga que (26:47) porque yo llevaba mal hecho el trabajo y (...). Esa confianza que ellos ven, que yo puedo contarles cosas de errores míos, se las da para que ellos puedan contar cosas malucas con algún adulto que les pase y tengan toda esa... no tengan trabas ni temores de contar las cosas. Entonces han hecho varios aprendizajes pero en los colegios, de lo de las emociones.

#### **Participante 4**

Referencia 1 - Cobertura 1,87%

A: Claro, entiendo. Bueno ¿has tenido conversaciones con ella con respecto a las emociones? Por ejemplo, que tú te sientes a hablas sobre la tristeza, sobre la rabia.

P4: Pues, yo, a veces, digo "Es normal que te sientas así", pero como ahondar en un tema no. Yo le digo: "Es normal que te sientas así, pero, mamita, uno no tiene nada en este mundo definido". Entonces, tratamos eso, ahondar sobre el tema de la tristeza, qué es la tristeza y eso, a veces, uno se lo deja más al colegio, como que el colegio le enseñe sobre diversos sentimientos.

	<p>Referencia 2 - Cobertura 1,58%</p> <p>Yo le digo: "Tú me tienes que decir las cosas, porque no es bueno yo enterarme por otra persona", entonces, siempre trato de que ella me cuente las cosas. Yo sé que si entablo esa relación de que ella me cuente las cosas, algunas veces, las cosas no me parecen bien, pero trato de llevarlo por las buenas. Porque no quiero que cuando esté en la edad de la adolescencia me comience a tapar las cosas, quiero ser una amiga, pero tampoco llegar a la mamá alcahueta.</p>
<p>Impacto psicosocial del asma</p>	<p><b>Cambios socio-ambientales</b></p> <p><b>Participante 1</b></p> <p>Referencia 1 - Cobertura 1,17%</p> <p>P1: Como, tenía como dos añitos. Entonces, entró en un jardín, duró una semana, porque me lo recomendó la pediatra, me dijo "mévalo a un jardín, a ver si lo ayudamos a [controlar 9:30] un poquito. No, a la semana estaba hospitalizado con una bronquitis terrible. El otro también hospitalizado, los dos. Después salió uno, salió el otro, y exactamente al mes Esteban volvió a reingresar otra vez con bronquiolitis porque volvió a llevar, porque después de un mes en el jardín volvió otra vez y se enferma, entonces, ese año dijimos no colegios.</p>

Referencia 2 - Cobertura 1,68%

A: ¿Ha habido actividades que le has tenido que restringir por el asma?

P1: A veces, está jugando con los hermanos, y correr le produce tos, entonces, a veces, no para hasta que se agita demasiado, y me toca decirle "Pare un momentico porque está muy agitado, para, para". O, a veces, haciendo ejercicio, porque como todos tienen su sobrepeso, sobre todo los más pequeños, entonces, los pongo a subir y bajar escaleras, porque así no pueden ir al parque. Entonces les digo "Vamos a subir al tercero, vamos a bajar el cuarto, por diez minutos", pero a él me toca sacarlo por ahí después de la tercera subida-bajada, "Esteban descansa", porque se agita demasiado.

A: Y él ¿qué dice respecto a eso?

P1: Los otros reniegan: "Y ¿Por qué él se puede salir?", "¿Porque tengo asma!".

Referencia 3 - Cobertura 2,24%

Imagínate, yo dejé de trabajar, yo renuncié por quedarme con ellos, y eso no fue fácil, eso fue una decisión muy dura porque yo estaba a cinco años de mi pensión. Yo renuncié a todo por ellos. Pero, hoy en día, doy las gracias. Y, aunque Samuel tan pequeño, Samuel le decía al papá: "Papá, papá, mamá necesita descansar, mamá tiene que renunciar, ya no más empleadas del servicio" y yo quería seguir trabajando, pero el niño lo decía. Entonces, voy a quedarme. Más con tantos problemas que tuvimos, que vivimos, y que Estebitan se veía tan afectadito, yo necesitaba tiempo para estar con ellos. Eso me ha traído tranquilidad, aunque, a veces, digo "Dios mío no estoy haciendo nada, quiero hacer más", porque yo quisiera que Esteban superara más su problema del asma. Aunque, no es que yo mantenga en urgencias con él, pero él si tiende a enfermarse. Yo, cuando él está muy malito, yo soy muy cuidadosa con el tratamiento "Hagámoslo, Hagámoslo todas las noches, póngale la medicina" y él me responde y ya, salimos, lo sacamos al otro lado.

Referencia 4 - Cobertura 0,81%

A: ¿Pero ustedes siguen una rutina establecida o es cuando notas el síntoma?

R: Cuando noto el síntoma, juiciosita, como un reloj. Ya lo saqué al otro lado, y digo "Ya está mejorcito, dejémoslo", y, de pronto, como que está tosiendo y le digo "Hazte el puff por favor, hazte otra vez por la noche, por ahí tres días seguidos", "Hoy dejémoslo que estás mejor". Así lo llevo.

Referencia 5 - Cobertura 1,87%

Él no tiene muñecos de felpa, soy muy cuidadosa con el aseo, sobre todo en el cuarto de él, porque sé que el polvo lo afecta. Soy muy cuidadosa "Profesora, por favor, no utilice clorox mientras esté el niño en el curso", porque ella limpia, a veces, con clorox, y eso a Esteban automáticamente se tapa. Si yo utilizo Clorox cuando Esteban está en la casa, Esteban empieza con tos. O sea, olores fuertes, polvo, o frío "Ayúdeme a controlar eso", porque eso no lo puede controlar él, y yo sé que si él empieza a llenarse de moco, él termina en un asma. Entonces, yo no voy a dejar que me coja ventaja. El viernes, estuvo trabajando con betún en el colegio, imposible no hacerlo porque todos lo estaban haciendo; él llegó malito, él llegó congestionado. Tocó colocarle su medicamento, su Cetirizida por tres noches y ya, lo saqué al otro lado. Ya el lunes estaba bien.

Referencia 6 - Cobertura 2,23%

P1: Mira, él va casi dos veces por mes a Girardot, a visitar a mis papás, y él puede estarse todo el día en la piscina y a él no le afecta en nada: él no tose, él no se llena de moco, él no se agita, nada. Ahora, no resiste por debajo del agua como sus hermanos, pero él alcanza más de la mitad y sale, y no está agitado, no, súper bien. Yo no tengo que usar los inhaladores en tierra caliente, nada, pero llego aquí y empieza a llenarse de moquito; recién que llega me toca esa semana trabajarlo.

A: Claro. Bueno y ¿crees que, desde el diagnóstico del asma de tu hijo, las relaciones familiares han cambiado, pero por el asma?

p1: No. No porque todos estamos atentos a lo que pase, lo que surja. Si toca atención médica pues toca atención médica. Entonces, no, no afecta en nada. Igual yo no trabajo, entonces, tampoco afecta de que me toque estar pidiendo permisos. No, lo que sea necesario, yo estoy aquí del 100% para ellos.

A: ¿Tú dejaste de trabajar en qué momento?

P1: Yo dejé de trabajar cuando Esteban tenía cinco años.

### **Participante 2**

Referencia 1 - Cobertura 2,90%

P2: Yo tengo rabia de que el lugar donde vivimos no lo escogí yo, lo escogió mi esposo contra mi voluntad y estamos en plena Avenida Boyacá... y acá cuando vengo a los talleres... y es un sitio que está muy contaminado por los vehículos, es malo. La casa tiene humedades, y entonces acá los talleres. En la casa no debe haber el moho... y yo la tengo ahí. La casa es fría... varias cosas, entonces siento es como rabia de que hayamos elegido mal, porque esos bebecitos llegaron prematuros y los pusimos a vivir en esa casa, en ese lugar y, de pronto es hereditario el asma, pero yo creo que también sus condiciones ambientales no fueron las mejores al salir de la clínica de sus incubadoras y... Entonces, con respecto al asma yo siento rabia como de que de pronto hubiéramos podido escoger un mejor lugar para vivir, pero uno qué va a saber.

Referencia 2 - Cobertura 3,89%

A: ¿Tú qué tienes que hacer para manejar el asma de tu hijo? ¿Qué tienes que hacer en casa?

P2: Lavarles las cobijas semanalmente, evitar los olores fuertes, mascota nunca hemos querido (porque serían otros hijos y ya somos suficientes así), y mantenerles calienticos los ambientes; por la noche sí les tengo su calentador, pero con humidificador para que no se les seque el aire. Sí se les hacen varias ceremonias para que... Y tú dices los inhaladores también dentro de la rutina.

A: Sí.

P2: Por la mañana antes de ir al colegio cada uno tiene que ir a hacer si inhalador, y antes de acostarse. Y para cualquier paseo, cualquier almuerzo, llevarme el inhalador en la cartera, por si acaso, lo cual es súper cómodo, no

tiene ninguna complicación ni ningún pereque. En la casa, los peluches y las cobijas siguen estando ahí alrededor; yo no sé cómo reemplazar ni peluches ni cobijas, entonces he ido reduciendo y lavándolos semanal, pero no los he quitado del todo. Los tapetes, como la casa es fría, me rehusó a tener ese piso helado, pelado, yo pongo tapeticos en todos lados, pero yo vivo con los tapeticos porque...

Referencia 3 - Cobertura 1,03%

A: ¿Le has tenido que regular algunas actividades a tu hijo por el asma?

P2: Piscina, sí estoy segura que tengo que... en tiempos muy fríos, y que si cogió una mini gripa, pues en seguida yo tengo que suspender natación, por ejemplo porque sí es más... esas mojadadas y todo eso fijo se le complica.

Referencia 4 - Cobertura 0,95%

A: ¿Otra actividad que hayas tenido que limitar?

P2: No, porque en algún momento me daba susto el fútbol, porque se agita y eso, pero no, he sabido que en el colegio, fresco. Juega cada que quiere y... porque no ha tenido tampoco partidos, partidos, sólo jueguitos de recreo

Referencia 5 - Cobertura 3,13%

A: ¿Crees que el asma ha afectado las relaciones familiares?

P2: Yo creo que no. No.

A: ¿A ustedes les dieron el diagnóstico a qué años?

P2: Yo creo que él iba a cumplir tres años, como en agosto de.. sí, yo creo que él iba a cumplir tres años.

A: ¿Y crees que desde antes a después del diagnóstico cambiaron las cosas en la casa en cuanto a las relaciones...?

P2: En cuanto a las relaciones, no; si hubiera sido eso o hubiera sido algo del riñón o hubiera sido algo de piel, estaríamos igual de comprometidos los dos, papá y mamá, en que tenemos que ponerle (41:22) los tratamientos perfecto, ser juiciosísimos; no específicamente por ser asma han cambiado relaciones sino que... de pronto antes se estrechan, más bien, las relaciones, porque uno está más protector y él sí comparte conmigo... el deseo de hacerlo bien, lo que mandan a hacer, hacerlo bien. Entonces, no se han dañado las relaciones.

### **Participante 3**

Referencia 1 - Cobertura 0,80%

P3: aquí estoy al lado hijo, en ese sentido el tema del dialogo con el niño es más de indagar por qué dejan, no copia, no escribe, los cuadernos los tiene atrasados y hay días que llega no me atrasé! entonces todo feliz y nosotros siempre le decimos, tu puedes, todos los niños pueden tú también puedes, tu eres muy inteligente, yo a veces pienso que obviamente el tema de su asma, pues de sus enfermedades pequeño, que hicieron que él no pudiera cumplir con todos los cursos ahora desde su jardín bebé desde los tres años entran, pues él entró más tarde que todos los otros niños

Referencia 2 - Cobertura 1,27%

P3: él entro a colegio grande, porque a los jardines que intentamos duraba muy poquito, en total en uno duró tres meses y en el otro una semana y ya después al colegio grande que entró a jardín, pero en colegio grande, en el mismo colegio que está, entonces pues nada pues yo pienso que de todas maneras aprenden cosas de pequeños hoy en día que les ayudan a desarrollar otras habilidades que de pronto pues a Alejandro le faltaron, entonces yo a veces pienso, yo digo pues bueno no sé si este año de pronto lo pase no sé el otro, porque cada año es más exigente y si él no coge el ritmo pues es difícil, y nosotros lo acompañamos, nosotros estuvimos todo ese tiempo en la casa, todo el tiempo con él pues ahí va, incluso estando mi esposo en la casa se sentía culpable

de que le fuera mal al niño, porque él decía yo estoy acá, yo estoy pendiente por qué?, él me lo manifestaba mi esposo me decía pero pues es difícil

Referencia 3 - Cobertura 0,29%

el tuvo profesoras en la casa porque como no iba al colegio, entonces tampoco quería hacer y hacía unas pataletas fuertes, pero digamos que hoy en día yo lo miro y, es como de la edad, como de la edad y eso pasa

Referencia 4 - Cobertura 1,20%

E: y se han generado conflictos alrededor de la aplicación del inhalador?

P3: no, pues al principio a uno le dice la gente es que a mí no me gusta el inhalador porque dicen que no crecen, que genera dependencia, a mí la verdad, yo acá, pues nosotros vinimos a una charla con otro doctor, era con un médico de un consultorio y nos dio la charla del inhalador, de cómo lavarlo y de los mitos que se tenían frente al tema, de estudios que han hecho y nos dijo no pues la diferencia era si acaso dos milímetros, entonces con mi esposo dijimos o dos milímetros de crecimiento o que tenga una vida normal entre comillas, porque una persona que tiene asma se sabe que pues y que no puede ir al jardín y que pues tiene unas alteraciones en su vida normal, pues nada preferible use el inhalador y que pueda llevar su vida y hacer todo, nosotros se lo aplicaremos hasta que sea

Referencia 5 - Cobertura 0,63%

E: a bueno, súper, bueno, le has tenido que, me dices que no le has limitado ninguna actividad, cierto?

P3: no, no el no. digamos que el ha querido como natación, pero yo nunca, aunque dicen que es muy bueno y eso, pero entonces cuando ya quisimos hacerlos, pues por el tema económico como un curso también, nos tocaba mirar qué, entonces nos toca esperar para poder, quisiera meter a mis dos hijos a natación los fines de semana, creo que es algo bueno

Referencia 6 - Cobertura 1,32%

E: ok y crees que, desde que diagnosticaron a Alejandro con asma las relaciones familiares han cambiado de cierta manera?

P3: Pues cuando ya lo diagnosticaron que era asma pues bueno, digamos es como aceptar, pues obviamente uno de verlo tan enfermo pues ya sabía yo, pues como que ya era previsible. Mi hermana tuvo asma pequeña, entonces pues yo ya lo había vivido con mi hermana pequeña, mi esposo tuvo una crisis asmática pequeño pero él pues no más, después estuvo bien, entonces en cierta forma cada uno lo había vivido en su casa de diferente manera, digamos en su casa el protagonista mi esposo y en mi casa mi hermana y pues cada uno tenía como su percepción pero que cambiara que alterara, pues de pronto es que siempre lo cuidamos mucho del cambio de temperatura, no digamos que seguimos cuidándolo de pronto un poco más y seguimos igual y con la niña igual, bufanda y cada uno porque pues, del cambio de la temperatura yo si los cuido mucho.

#### **Participante 4**

Referencia 1 - Cobertura 2,63%

A: OK. ¿Antes habías trabajado en algo diferente (de las labores domésticas y cuidar niños)?

P4: Pues sí, antes de conocer a mi esposo, sí. Yo he trabajado en una casa de familia, y en una panadería, que fue donde lo conocí.

A: OK. Pero, digamos, desde que tienes a la niña...

P4: No, cositas de pronto, un tiempo trabajé haciendo bolsas para Arturo Calle, entonces, eso. Armandando las bolsitas y, después, con los niños. Pero, pues, ningún trabajo así que me hubiera ofrecido más tiempo, he tratado de estar más con ella, sobre todo, por lo que la nena se me ha enfermado tanto, entonces, tengo que estar acompañándola más, porque todo este proceso médico requiere de mucho tiempo: autorizaciones, citas, una cosa, otra. Y con un trabajo, yo no podría manejarlo ¿sí?

Referencia 2 - Cobertura 4,05%

A: OK ¿Has tenido que limitarle o prohibirle algunas actividades con el asma?

P4: Sí, sí. El estar tanto tiempo afuera, porque los niños juegan ahí en el parque, y le digo "No, mami, tan tarde no, porque no queremos que se nos chispotee, o que nos dé una rinitis". Hace poquito hubo el paseo del colegio y pues estaba comenzando el [35:55], entonces, no era conveniente llevarla, y esos días estaba lloviendo mucho, entonces, uno sí prefiere evitar, y sé que fue duro para ella, lloró. Intentamos conciliar con ella, y al final, entendió que era por su salud.

A: Y ¿otras actividades que le hayas tenido que...?

P4: Pues, de pronto, en el colegio cuando ha tenido crisis, sobre todo, el profesor de educación física sí, le tienen más cuidado en el colegio cuando está con eso, entonces, la limitan más "No te pongas a jugar así", o "Quédate aquí en el salón conmigo". La limitan algunas veces porque no puede hacer las cosas normal con sus compañeritos. O pintucaritas, sí, que hay veces que les pintan toda la cara, a Mariana le hacen un corazoncito chiquitico, y no más porque no se puede. Hoy, por lo menos, se pintaron el cabello y pues Mariana tocó darle Salbutamol por eso.

Referencia 3 - Cobertura 2,42%

A: OK ¿crees que el asma ha afectado las relaciones familiares?

P4: Pues no tanto, como que uno diga afectarla no, de alguna u otra forma, todos saben. En mi casa, de pronto, mi papá y mi mamá no tienen tanto contacto como conmigo, entonces, mantengo más con la familia de mi esposo; y la familia de mi esposo todos son como muy alerta. Además que eso lo heredó la niña más por el lado de mi esposo, entonces, le dicen "Ay mire que sí, yo estaba antes así, pero yo hice deporte", y la tía de ella sube a Monserrate y se gana cada rato premios en eso de la torre Colpatria, "Pero mire, yo la superé así, Valentina, tómese sus medicamentos juiciosa y eso, y usted más adelante..." Ellos, con ese tema si no...

**Participante 5**

Referencia 1 - Cobertura 2,89%

A: ¿Y en qué trabajas?

P4: Yo soy esteticista. Al principio trabajaba en un spa; duré mucho tiempo, trabajé con el doctor Ernesto que es el presidente de la Asociación Colombiana de Cirugía Plástica. Entonces era más fácil porque era ir y hacer domicilios y hacerles el post a las pacientes. Y ahora logré empezar a trabajar en mi apartamento. Entonces destiné una habitación para tenerles ahí su estética y llegan las pacientes a la casa. Y trabajo como independiente. Es chévere porque puedo estar muy pendiente de Santiago. Es chévere porque yo manejo mi tiempo. Y aparte de eso, todo lo que gano es para mí. Antes sólo ganaba el 10%. Ahora, todo lo que gano es para mí. Tiene sus cosas porque a veces no hay tantas pacientes como uno quisiera pero, la verdad, estoy muy bendecida, porque así sea una, tengo. A mí me dio liberación económica porque, cuando iba a trabajar, no tenía tiempo. Para ganar bien tenía que atender más o menos treinta pacientes en el turno.

Referencia 2 - Cobertura 1,00%

P4: Y pues ya cuando tomé la decisión de no trabajarle a nadie más porque además necesitaba tiempo para hacer lo de Santiago. Porque con Santi el tema es que siempre estamos en exámenes, en citas, de todo. Una cita este, una cita con el otro, y así. Entonces por eso tomé esa decisión. Pero fue la mejor decisión que pude haber tomado.

Referencia 3 - Cobertura 7,75%

. O había veces en que estábamos en la clínica y el se quedaba mirando fijamente una pared. Y yo le decía “mi amor, ven”, porque a mí me daba durísimo el hecho de que él estuviera como tan encerrado. Entonces yo le decía, “ven, mi amor, miremos este video”, y el me decía, “por favor, déjame, no me hables; cuando yo me sienta bien, voy a hablar contigo. Entonces yo simplemente lo dejé.

A: ¿Eso te lo decía desde qué edad?

P4: Desde bebé, de chiquito. Él siempre ha sido así. Cuando era muy bebé, sonreía muchísimo. Pero cuando le empezó a pasar todo esto, empezó a cambiar y a volverse serio. No hablaba, no bailaba, nada. Nosotros vivíamos en mi casa. Nosotros tenemos una casa y un apartamento. Vivíamos en la casa, pero la casa tenía unas condiciones nada que ver para su enfermedad. Yo decidí irnos para es apartamento y el año pasado lo compramos. Cuando nosotros hicimos ese cambio de la casa al apartamento, la vida de mi hijo cambió, entonces él empezó a sonreír, empezó a cantar, él empezó... no a bailar, porque a él le da pena, pero empezó a hacer cosas de niño.

A: ¿Y tú lo atribuyes a ese cambio?

P4: Lo atribuyo a que él empezó a sentirse mejor por el hecho de cambiar de casa, que fue algo súper bueno para nosotros. El apartamento es clarísimo, hay luz; la casa era oscura, húmeda. Él siempre estaba enfermito por el ambiente. Yo tenía un problema con unos vecinos que guardaban carros. Yo le comenté al doctor Miguel, que fue quien lo empezó a ver aquí en la Fundación. Y le decía que qué tanto influía eso porque eran tractomulas y volquetas que botaban diesel. Yo inicié proceso legal con ellos porque nosotros desde siempre estábamos ahí en la casa y ellos llegaron mucho tiempo después. Todo mi embarazo fue comiéndome ese humo. Nació mi hijo y cómase ese humo. Entonces yo les inicié un proceso, y fueron y midieron, y claro, el humo, de las cuatro de la mañana permanecía hasta las ocho de la noche; me estaban envenenando el niño. El humo se concentraba. Entonces yo les inicié un proceso y nosotros de cierta manera lo ganamos porque le hicieron una indemnización de más de 500 millones de pesos, también nos indemnizaron a nosotros. Pero el abogado que contratamos se robó todo el dinero. Al ver todo eso, yo dije, “nos vamos”. Yo no quería plata, yo lo que quería era que ellos no siguieran con el humo. Además porque no sólo me afectaba a mí, ni al niño. Pasó y ya hicimos el cambio a la casa y fue cuando Santi empezó a mejorar. Y empezó a mejorar también en el colegio, porque él es muy pilo a pesar de que le dio ese derrame y todas esas cosas que le han pasado.

Referencia 4 - Cobertura 3,52%

A: ¿Qué tienes que hacer tu diariamente para cuidar el asma de tu hijo?

P5: Los inhaladores. Yo tengo horarios en el teléfono para sus medicamentos. Cuando no tiene crisis tengo sólo los que se le mandan diario. Antes del colegio se los pongo y en la noche vuelvo y se los pongo. En el colegio también yo fui y hablé con ellos, por la condición de Santiago. Y le dejé inhaladores de rescate con inhalocámara y todo allá en el colegio.

A: Ellos ya saben lo que deberían hacer.

P5: Sí, yo fui y les expliqué qué es lo que ellos tienen que hacer en caso de que a Santi le de una crisis. Y sobre todo que me llamen porque yo se la puedo manejar mientras llegamos a la clínica. Pero hago eso; le doy sus medicamentos. También lo protejo de no sacarlo cuando está lloviendo, de ese tipo de cosas. Ahora ya lo he soltado... porque antes era incansable con eso. "Ponte esto, ponte lo otro". Entonces ahora lo dejo ser más él. Obviamente cuidándolo. Por ejemplo, antes, ir a meterlo a un río o algo así, no. Y desde hace mucho tiempo, desde que vivimos en el apartamento, yo le llevo todo: los inhaladores, le llevo todo. Igual lo dejo que se bañe. Tiene que vivir. Pero antes no pasaba.

Referencia 5 - Cobertura 1,98%

A: ¿Les has tenido que limitar actividades? ¿Cuáles?

P5: Sí. Estaba en clase de capoeira y lo tuve que sacar porque se quedaba totalmente sin aire. Capoeira es de alto rendimiento. Obviamente son chiquitos, pero el esfuerzo que hacía lo dejaba sin aire. Y como le empezó a dar ese ataque, lo saqué de capoeira.

A: ¿Otra actividad que le hayas tenido que limitar?

P5: No. Sobre todo capoeira, por lo que te digo. Claro que capoeira para él fue una bendición porque Santi, cuando corría, se iba de medio lado. Y el capoeira hizo que su cerebro se ubicara y empezara a tener más flexibilidad, más equilibrio. Ahorita lo sacamos fue por ese tema de la respiración.

Referencia 6 - Cobertura 2,65%

A: ¿Crees que el asma ha afectado las relaciones familiares en algún momento?

P5: Sí, sobre todo con mi pareja y con mi mamá. Ellos hay veces quieren hacer cosas que no son. Mi mamá es sobreprotectora y quiere llenarlo, como una momia, de bufandas, de sacos. Y él quiere estar libre. Es más, ella me le provocó una crisis al niño por eso, entonces se calmó un poco con ese tema pero... sigue siendo intensa. Y en el caso de Ángel, él me dice, “no le ponga tanto esos inhaladores; eso trae efectos secundarios; el día que no esté enfermo, déjalo sin inhalador”. Entonces sí me genera choques porque yo entro a decirle a él, “a ver, no sea ignorante, el niño necesita los medicamentos”. Entonces hay veces me dice, “¡ay, es que tú eres muy exagerada”. No, yo no soy exagerada, es que es algo real que está pasando, y yo no quiero que él entre en una crisis. Sí, hay ese tipo de conflictos.

### **Experiencias emocionales de las madres asociadas al asma de sus hijos**

#### **Participante 1**

P1: Mmm, bueno, en (nombre niño) de pronto me he concentrado un poco. Con( nombre niño )siento como culpabilidad. Con mi hija mayor siento pues lo he dado todo, pero entonces con ella lo que siento es que por los niños la he dejado mucho de lado, éramos mucho más apegadas; y aún así ella es muy buena niña. Entonces, siento como que no he dado lo suficiente, como que no sé como repartir el tiempo para cada uno. Como ser para cada uno un ser muy especial, sin que se sienta de que “Espéreme, espéreme que ahoritica estoy con él, y es..” Es duro. Entonces a veces, se acuesta uno con esa frustración “Ay la niña se acostó como mal, ella me quiere contar algo”. O Esteban... Así.

A: Y ¿crees que esa culpa en la relación con Andrés se deba, o tenga relación con el asma de él?

P1: Sí, Estoy segura que el asma de Esteban es totalmente emocional, yo fui madre soltera, pues hasta que me casé con el papá de los niños, y éramos las dos, solamente las dos. Cuando me casé duré sólo cinco meses de novia, y me casé. Y, al año, ya llegó el niño, exactamente al año de casada; y, cuando llegó el niño, yo sentía que, como ya tenía una hija, yo sentía que todo lo sabía, que ya como que esto era fácil para mí. Y fue terrible: desde el embarazo hasta el parto fue terrible. No lo experimenté jamás con mi hija, porque el parto de Esteban fue, lo sentí todo; fue rápido, pero lo sentí todo. Muy doloroso.

Referencia 2 - Cobertura 1,76%

P1: Entonces yo dije "Dios mío, esto se nos está complicando cada vez más" porque las empleadas no podían con los dos, se me iba una, volvía otra, un mes otra vez cambio de empleada. Esteban hospitalizado con bronquiolitis.

A: ¿Eso fue a qué años? ¿Cuántos años tenía él?

P1: Como, tenía como dos añitos. Entonces, entró en un jardín, duró una semana, porque me lo recomendó la pediatra, me dijo "méalo a un jardín, a ver si lo ayudamos a [controlar 9:30] un poquito. No, a la semana estaba hospitalizado con una bronquitis terrible. El otro también hospitalizado, los dos. Después salió uno, salió el otro, y exactamente al mes Esteban volvió a reingresar otra vez con bronquiolitis porque volvió a llevar, porque después de un mes en el jardín volvió otra vez y se enferma, entonces, ese año dijimos no colegios.

Referencia 3 - Cobertura 0,71%

P1: Esteban tuvo unas crisis de asma muy fuertes. Entonces, yo ya empecé, dije "este año que ha estado tan enfermo, y el niño.." Yo empecé y dije "bueno este año..." yo traté de mejorar mucho, en el sentido en que no me vieran tan brava, porque yo era la mamá brava. Dije "No", vamos a ser más amigos, a ver si podemos mejorar.

Referencia 4 - Cobertura 1,36%

P1: (Con referencia al asma y eventos estresores desencadenantes)... por eso sé que sí es emocional porque Esteban duró cinco años totalmente bien, no tuvo asma, bien. Y de repente, un día le dio asma, el año pasado, como por esta fecha, tuvo una crisis de asma terrible, nos tocó irnos para la Clínica de la Mujer, allá el niño pues tuvieron que hacerle terapia, otra vez volvió a...

O sea él estuvo un tiempo muy bien. Sin inhaladores, sin nada, yo dije "Wow, lo superó ¡qué chévere, genial!", como haciendo cosas diferentes ¿sí? Y de una gripa, yo le manejaba la gripa con Privatos y eso, y no, se llenó de mocos, se ahogó...

Referencia 5 - Cobertura 1,14%

P1: estuvimos aquí en psicología con la doctora Mónica, excelente doctora. No he vuelto a tener citas con ella, no tengo cita con ella. Nos vio a los dos, porque yo también me alteré demasiado; cuando él se enferma entonces yo me desestabilizo. Y yo trato de ubicarme en un punto porque soy su eje ¿sí? Pero hay cosas que te, como que lo dejan a uno que no encuentra el piso, pero trato de ubicarme por él, yo trato de ubicarme mucho por ellos, ellos son el motor de mi vida. Yo digo que por ellos estoy viva, porque es duro.

Referencia 6 - Cobertura 5,12%

P1: ¿qué me preocupa del tratamiento? Sí me preocupan los inhaladores, y yo se lo he expresado a la doctora Sara, porque yo sé que lo de Esteban es más emocional. Yo he tratado de darle un ambiente tranquilo para que el esté tranquilo, sin embargo, por ejemplo, cuando baja mucho frío, por la noche estaba rinitico, se empieza a llenar de moco, aunque no ha pasado nada yo ya sé que... pues, tiene como esa falencia ¿no? Que le afecta. Empieza a rascarse las coyunturas, entonces, yo le digo a la doctora que a mí sí me preocupa, y yo soy honesta, que yo no siempre le pongo los inhaladores. Y él me dice "Mamá la doctora dice que hay que ponerlo así esté bien", "Sí, pero estás muy bien, entonces hoy no lo vamos a poner". Porque él mismo lo hace, él mismo se pone su inhalación, dice " Mamá dame los inhaladores que..."

A: ¿Desde hace cuánto se pone él solo los inhaladores?

P1: Estos últimos tres meses lo hace solito. Pero entonces yo soy la que los guardo, porque, a veces, él se pone tres, y yo le digo "No señor, son dos". Entonces yo lo guardo y miro "Son sólo dos Esteban, no". Pero sí me da miedo por la parte del corazón, me da miedo que le pase algo, o porque yo soy arrítmica, entonces, le digo "No, tú estás arrítmico, estás muy acelerado..."

A: Además de temor ¿qué otras cosas has sentido con referencia al asma de tu hijo?

P1: Que le de un momento a otro. Solamente le dio una vez que subió las escaleras del colegio y, cuando llegó arriba, llegó sin aire; y a mí me llamaron automáticamente. Yo llegué y la rectora, la profesora, todo el mundo estaba pegado al techo porque el niño quedó cerrado. Solamente una vez le pasó. Entonces como no tenía gripa, no tenía asma, estaba bien, simplemente subió las escaleras y quedó arriba sin voz, sin nada. Y la profesora me decía "No, yo le decía que se calmara porque se afana terrible, terrible, parecía que se fuera a lanzar por la ventana, y yo le decía que se calmara, hasta que él se calmo y poco a poco empezó a respirar", y yo ya llegué y él ya estaba tranquilo. Yo inmediatamente le puse el Salbutamol, y estaba bien. No le ha vuelto a pasar, le pasó sólo una vez, eso fue el año pasado. Por eso estoy aquí. Y no le ha vuelto a pasar. Él, a veces, me dice "Me duele el pecho", yo ya sé que eso es asma, su inhalador, ahí voy, aunque no presente ni mocos, ni tos, a veces, simplemente es "Tengo dolor".

Referencia 7 - Cobertura 1,37%

A: Y en esos momentos de crisis ¿cómo actúa él? ¿Cómo lo ves?

P1: Él se pone muy nerviosito, como a correr, como que... [hace sonido de respiración agitada] y yo le digo "tranquilo, calma, calma, vamos despasito, ya te vas a sentir mejor, tranquilo, tranquilo" y ahí le va pasando. Pero también puede estar asmado, puede estar con esa tos, y, si está entretenido jugando, sigue jugando así esté ahí [hace sonido de respiración ahogada/profunda], y sigue jugando, no para. A menos que esté solo conmigo, entonces, también, a veces, lo hace como por llamar la atención: "Mamá me duele, mamá me duele", "Ya te vas a poner bien, tranquilo".

Referencia 8 - Cobertura 7,76%

Imagínate, yo dejé de trabajar, yo renuncié por quedarme con ellos, y eso no fue fácil, eso fue una decisión muy dura porque yo estaba a cinco años de mi pensión. Yo renuncié a todo por ellos. Pero, hoy en día, doy las gracias. Y, aunque Samuel tan pequeño, Samuel le decía al papá: "Papá, papá, mamá necesita descansar, mamá tiene que renunciar, ya no más empleadas del servicio" y yo quería seguir trabajando, pero el niño lo decía. Entonces, voy a quedarme. Más con tantos problemas que tuvimos, que vivimos, y que Esteban se veía tan afectadito, yo necesitaba tiempo para estar con ellos. Eso me ha traído tranquilidad, aunque, a veces, digo "Dios mío no estoy haciendo nada, quiero hacer más", porque yo quisiera que Esteban superara más su problema del asma. Aunque, no es que yo mantenga en urgencias con él, pero él si tiende a enfermarse. Yo, cuando él está muy malito, yo soy muy cuidadosa con el tratamiento "Hagámoslo, Hagámoslo todas las noches, póngale la medicina" y él me responde y ya, salimos, lo sacamos al otro lado.

"Ya estás bien", y él me dice "Mamá, hay que ponerlo"(los inhaladores), "No, ya estás bien".

A: Y ¿has tenido conflictos con él al rededor de la toma de medicamentos?

P1: No, nunca.

A: Nunca has tenido.

P1: No porque manda la mamá, entonces, él no me va a decir "Mamá, tienes que dármelo", no.

A: Y ¿eres tú quién se acerca a darle el medicamento?

P1: Yo le paso los medicamentos "Esteban, ahí están los medicamentos en la mesa, hazte el puff antes de irnos, hazte el puff antes de acostarte, por favor".

A: O sea, él es muy participativo en su tratamiento.

P1: Sí.

A: Pero ¿eso siempre ha sido así?

P1: No, yo creo que ha sido este último años, porque este año fue que retomó los inhaladores. Porque él duró cinco años sin inhaladores, sin nada, se olvidó el tema, nosotros ya no sufríamos de asma. El otro, lo superó también, nunca más asma. Que le dio tosesita, bueno, un jarabe, listo, salimos; le daba Loratadina cuando lo veía muy congestionado. Pero Esteban se enfermó de

verdad en octubre del año pasado, y me tocó llevarlo al hospital a las 2 a.m. porque no podía respirar. Efectivamente el niño estaba con asma.

A: ¿Qué te toca hacer para manejar ese asma? ¿Qué te ha tocado hacer este último año?

P1: Yo no puedo dejarle coger ventaja a una gripa, porque yo sé que Esteban termina en un asma, y yo no voy a dejar que el me terminé en urgencias. Por ejemplo, anoche, él estaba bien hasta medio día, yo lo dejé en el colegio bien, pero él salió del colegio bien y cuando terminó el almuerzo lo noté con la nariz roja [hace ruido de cuando respira duro para que no se le salgan los mocos], está rinitico, "¿Por qué estás así?", "Porque está haciendo mucho frío, mami", "Ah sí es posible que es que esté haciendo mucho frío, OK, listo". Pero después ya lo veo que comienza [hace ruido de tos], y una tos seca, "No, Esteban se me va a enfermar", entonces, de una vez toma la Cetirizina, "Pongamos el puff en la nariz, y mañana en la mañana otra vez juiciosito, y acuéstate de una vez, abrígate bien", ya no lo sacó en la noche, entonces, yo empiezo a tomar medidas porque veo que se va a enfermar. Hace más o menos un mes, se levantó con un dolor de oído que no pudo ir a estudiar, gritaba, "Ve, pero tan raro, pero si estaba anoche bien", pues en la noche se llenó de moco, y el moco se le subió a los oídos, y estaba rinitico, y digo "OK, vamos rápido a colocarnos esto, sino te llevo al hospital para que te revisen el oído, porque puede ser moco", y ya le bajó la inflamación, y no me tocó ir a urgencias. Yo no me dejo coger ventaja.

Referencia 9 - Cobertura 5,10%

A: Bueno, ahora sí, ya con referencia más al asma. Ya me has contado has sentido temor a los medicamentos, preocupación con lo que pueda también pasar con el asma, que le pueda dar una crisis de un momento a otro ¿qué otras emociones has identificado que se asocien al asma?

P1: Cuando el papá de Andresito y yo discutíamos, aunque no suele ser muy recurrente, él y yo tenemos una muy buena relación: no hay golpes, no hay groserías, nunca nos tratamos con groserías, pero hay diferencias; y a veces él sube el tono y yo también, porque yo soy dominante. Entonces, ellos se asustan y Esteban comenzaba a agitarse. Entonces, era cuando a mí me daban ganas de romper llorando, entonces, yo le decía "Estamos afectando al niño, mira al niño le está dando asma". Entonces, empezamos a darnos cuenta que teníamos que hablar nosotros, no delante de ellos. Y eso ha mejorado bastante. Yo creo que del

asma de Esteban mucho tiene que ver con lo que pasa en la casa, le afecta bastante; si, de pronto, regaño a mí hija él, se afecta bastante, él llora cuando castigo a mi hija.

A: Y ¿ves que se empieza a agitar frente a situaciones difícileS en casa?

P1: Sí.

A: ¿En esos momentos de conflicto en casa tú sientes temor de que le vaya a dar una crisis?

P1: Me da miedo que le de, pero yo siento que, a veces, él puede controlarlo, le digo "Esteban, tengo que castigarla porque eso está mal, y tú no te puedes meter, y por favor, deja de hacer así porque tú lo puedes respirar bien, deja de hacer eso porque tú lo estás provocando", y le pasa. Por eso te digo que yo sé que él lo puede controlar.

A: Pero ¿Sientes que hay otras veces que no lo puede controlar?

P1: Cuando ya es algo biológico. Cuando es algo que pasa en la casa, o que está peleando él empieza a toser, una tos que solamente sabe hacerla él, que es una tos de asma, seca, "de perro". Ahí yo digo "Esteban se está haciendo, porque está tos sí es de asma, pero él está bien". Entonces, yo le llamo la atención "No hagas así, por favor", y lo deja de hacer y le pasa. Lo puede dejar de hacer y le pasó, y no le dio asma, y no me tocó usar el dilatador; nada, está bien, "Tú estás bien, por favor, te pones a hacer tareas". No le creí, entonces, no pasó nada. Pero cuando empiezo a verlo que es algo que no controla, porque se nos empezó a llenar de moco, que está rinitico, digo "Ah bueno, sí", tengo cuidado.

Referencia 10 - Cobertura 9,09%

P1: No soy de darle medicamento si creo que no lo necesita, y conozco muy bien a mis hijos, y así como le creo cuando me está diciendo algo, sé cuando me está mintiendo.

A: Pero cuando sí le está pasando de verdad y tú identificas "Acá sí tiene una crisis" ¿Tú cómo te acercas a él?

P1: Con amor, y le digo "Vamos a hacer el puff y vamos a ver cómo nos va, si no mejoras, vamos al médico, me dices cómo te vas sintiendo". Pero no lloro, ni me escandalizo, nada; sé que es serio porque sé que no fue voluntario y es algo que no puede

manejar, entonces, trato de darle manejo. Pero no ve ni llorando, ni estresada, ni "Aquí se acabó el mundo", estoy tranquila y digo "Vamos a hacer esto, cálmate, y si no mejoramos en dos horitas, que vamos a hacer el otro puff, vamos al médico".

A: ¿Y cómo te has sentido tú en el cuidado, en el manejo del asma de tu hijo?

P1: A veces me da miedo que no le coloco el medicamento como la doctora me dice, que así esté bien hay que ponerlo, pero es que a veces digo, "Dios mío, tanto medicamento"... sobre todo que sé que tiene consecuencias en el corazón. Y hay antecedentes por toda la familia paterna y familia materna, problemas coronarios y yo digo "y Estebitan desde tan pequeño y con inhaladores, con tanto medicamento y está bien". Entonces digo, "qué tal empecemos a dejarlo y otra vez duremos un buen tiempo sin inhaladores y mejore".

Pero entonces las palabras de él me retumban porque me dice, "mamá, la doctora me dice que así esté bien, hay que colocarlo", "ok, entonces colócatelo", o a veces le digo, "es que estás demasiado bien, no te lo pongas". Pero eso me carga un peso emocional porque no sé, de pronto hacer mucho... qué tal que esté recayendo porque no lo estamos haciendo seguido... bueno, esperemos a ver porque en estos últimos tres meses ha estado súper bien. Ha tenido sí como intenciones de darle gripa y eso, pero yo no le he dejado avanzar. Y va bien, va bien. No he tenido que usar el Salbutamol, estos últimos tres meses, ni una sola vez. Ni ha tenido una tos que yo te diga, "esa tos que le ha durado tanto", no. Le ha dado algunos días que ha tenido tos pero lo he sacado sólo con la Fluticasona, nomás. Vamos a hacerlo como dijo la doctora y ya, y salió, ya se pasó la tos. Le ayudo con miel de abejas, le ayudo con Privatos, le digo a él "tose duro y saca, saca lo que tienes que sacar", entonces él también se ayuda. Sobre todo que él se ayuda mucho. Él no es un niño que "ay, no, me voy a morir", no, él se ayuda, "suénate duro"...

A: Muy activo en su cuidado, por lo que veo.

P1: Y él se asea su nariz, él es de los que se hacen su puf, él mismo va y se juega su boquita... no, él se ayuda muchísimo.

A: Descríbeme un momento, tal cual, de cuando él se tiene que aplicar el inhalador. Descríbemelo desde antes de que se tenga que poner el inhalador, ¿qué pasa?, ¿cómo es la relación?, ¿cómo se lo pones? Descríbemelo con detalles.

P1: ¿Con detalles? Esteban está haciendo un poco... haciendo moquito en la nariz, tosiéndome un poquito de tos, entonces le digo: "Esteban, hoy nos toca hacernos el puf. Entonces, toma la bolsita"; yo le paso su bolsita, Esteban saca su inhalocámara, él

saca su inhalador, lo empieza a mover con su manito, lo coloca en la inhalocámara, bota todo el aire, lo manda y \*respiración\*, cuatro veces; a veces lo hace cinco. Lo retiene ahí, se queda quietico ahí un ratico.

A: Y tú estás ahí mirando.

P1: Lo estoy mirando, a veces. A veces lo deajo solito pero lo hace exactamente igual. Lo bota. Y ya después empieza otra vez a agitar el inhalador, vuelve y hace exactamente igual, bota todo el aire, manda el bombazo, lo toma cuatro veces, lo saca, y se queda un ratico ahí, unos segunditos, lo saca y estuvo. Guarda todo en las cajitas, es muy ordenado, le pone sus tapitas, todo, lo guarda en la bolsita que tenemos y saca el spray de la nariz, igual, se ha sonado antes, y se lo coloca "¡suaz!", y \*toma aire\* va pa' arriba, y el otro \*toma aire\*, va pa' arriba y termina. "Listo, mamá, ya". Y se acuesta a dormir. Cuando está muy congestionado, "estás muy congestionado, ¿te doy una cetirizina?", "sí", se la doy. Aunque sabe que al día siguiente en el colegio está con un sueño, porque da sueño, muchísimo sueño.

Referencia 11 - Cobertura 3,03%

A: ¿Notas alguna emoción en esos momentos del inhalador?

P1: No, plano, normal.

A: ¿Tranquilo?

P1: Sí.

A: Y ¿tú también te sientes tranquila?

P1: Sí, "aplícate el inhalador, juágate la boca y vete a dormir, y en la mañana hazlo antes de ir al colegio", "¿Ya lo hizo?", "Sí", "Corra, vamos para el colegio".

A: Bueno, tú ahora me estabas diciendo que lidias de una forma con tus emociones ¿crees que hay alguna diferencia en tu forma de lidiar con las emociones que se asocian al asma? O ¿crees que es igual?

P1: Como el asma de él no es un asma que el mantenga hospitalizado, que él mantenga muy mal, entonces, a mí no me afecta tanto emocionalmente el asma de él. Sé que lo puedo manejar, siento el control. No soy de las que va a esperar a que tenga los labios morados para ir a un hospital; si yo veo que ya lleva tres días, que nada le pasa y que sigue haciendo moco, yo corro al

hospital, ya toca que le hagan una terapia respiratoria para ayudarle a sacar el moco. Pero no me espero a que esté tan agudo, no pierdo el control, entonces, a mí el asma de Esteban no me descontrola. A mí me descontrola más verlo llorar sin saber por qué "¿Por qué estás tan triste? ¿Por qué por cualquier cosa lloras? ¿Qué pasa? ¿Por qué estás así?", y él no me da explicaciones. Puede que así como le llegó que llora por todo, empieza a quitársele otra vez, y otra vez deja de llorar por todo, pero tiene sus días.

Referencia 12 - Cobertura 1,51%

Por ejemplo, la doctora Sara me dice "Esteban necesita hacer más deporte", llevo mis otros niños al pediatra y me dicen "Los niños tienen un sobrepeso, no tanto por alimentación, sino por mucha casa", "Más parque, mamá, más parque". Pero, me da mucho miedo el parque, me da miedo que me roben los niños, que me violen un niño, me da miedo que Esteban se enferme, porque allá hay polvo, hay frío, hay miedo. Entonces, por eso, poco parque. Pero, ahorita, estoy en eso, buscando... Algo de deporte sí, así sea subir y bajar escaleras, comprar la caminadora o "Pónganse a hacer caminadora que está haciendo mucho frío y no podemos ir al parque", pero ellos quieren sí hacer como una escuela de fútbol.

## **Participante 2**

Referencia 1 - Cobertura 11,23%

A: Bueno, ahora sí más relacionado con el asma: ¿Qué emociones identificas que se asocian al asma de tu hijo?

P2: Un poco de frustración, como cuando ha tenido días en que... un día entero tosió todo el día, todo el día; él mismo siente que qué jarto eso que no le deja hacer su vida, no le deja estar tranquilo haciendo su vida. Menos mal no se han prolongado tanto, días de días de días, pero sí lo que siente es como... "qué jartera eso, mami". "Mamá, dame más remedio. ¿Ya me diste el remedio? Dame otra vez remedio. Ya quiero que se quite...". El 'remedecito' es el jarabe de nosequé. "Dame más remedio...".

A: ¿Y eso a ti también te genera alguna emoción?

P2: En el comienzo, sí. Él y su hermana llevan con la enfermedad como tres años. Y al comienzo, sí, porque no sabía cómo iba a ser el futuro... ahí sí me llegaron todos los miedos de que si le gusta el deporte no va a poder ser deportista, qué tristeza tan grande, qué horror que esté en su grupo del colegio y él preciso no pueda hacer las cosas y se sienta frustrado y qué temor con eso y... Paulina tiene como ese miedo de que ya se va a hacer daño al crecimiento. Muchos cuentos que a uno le cuentan es por fuera; pero, ya pasados los tres años y ya sabiendo que estoy yendo donde una muy buena especialista, ya entendí que lo que uno hace es manejarlo, tenerla controlada, que no se va a quitar, y ya. Eso está interiorizado y está digerido y ya... ya no siento que sea una desgracia, que les va a dañar la vida, sino que hay que hacer es los tratamientos bien, bien, bien y cuando... y llamarlo por su nombre, cuando ellos están con eso: “es que el asma tuya... ese olor te debió complicar el asma”. Hubo unos días en que tuve unos aceites que me dieron, de muestras, para vender, y eso era una cosa... Paulina se echó por todo lado y David empezó a toser un montón. “Sí, es que el asma y las alergias se te alborotaron fue con eso, ya toca sacar esos aceites y se te va a ir pasando”. Y que ellos sepan que lo tienen pero creo que se los he dicho de forma tranquila, no con cara de angustia y con... ‘malísimo’, sino como muy tranquila. Y ellos ya saben que tienen asma. Paulina me dice, “cuando se me quiten las alergias entonces voy a querer tener un gato, ya cuando no tenga eso de las alergias”. Pero no los siento como que estén tristes y deprimidos, no.

A: ¿Y tú qué otras emociones sientes como mamá con respecto al asma, actualmente?

P2: Yo tengo rabia de que el lugar donde vivimos no lo escogí yo, lo escogió mi esposo contra mi voluntad y estamos en plena Avenida Boyacá... y acá cuando vengo a los talleres... y es un sitio que está muy contaminado por los vehículos, es malo. La casa tiene humedades, y entonces acá los talleres. En la casa no debe haber el moho... y yo la tengo ahí. La casa es fría... varias cosas, entonces siento es como rabia de que hayamos elegido mal, porque esos bebecitos llegaron prematuros y los pusimos a vivir en esa casa, en ese lugar y, de pronto es hereditario el asma, pero yo creo que también sus condiciones ambientales no fueron las mejores al salir de la clínica de sus incubadoras y... Entonces, con respecto al asma yo siento rabia como de que de pronto hubiéramos podido escoger un mejor lugar para vivir, pero uno qué va a saber.

Referencia 2 - Cobertura 14,28%

A: ¿Y tú cómo te sientes con el manejo del asma?

P2: No me parece tan complicado, no es tanto pereque, no siento que sea una vida muy complicada. Esas tres cosas que te menciono son fáciles de hacer, y tengo ayuda en la casa y todo para las cosas.

A: ¿Y lo de los inhaladores, los das a una hora específica?

P2: El de la mañana tiene que ser específico a las 5:30, pero el de la tarde puede ser a las 5, puede ser a las 7, puede ser a las 8, ese sí no...

A: ¿Podrías describirme cómo es ese momento de darle el inhalador a David?}

P2: Lo llamo, “David, ven, el puf, vamos, ya es el puf, siéntate acá conmigo”, y él ha aprendido a hacerlo muy bien porque él ha venido ya a dos talleres conmigo, entonces él... también es algo habitual para él y ya sabe, se sienta, sopla y...

A: Lo hacen entre los dos.

P: Sí, no le entrego a él, sino que siempre todavía está a cargo mío. Y hace su puf, la pausa de un minuto entre los dos puf y luego, el segundo puf, él sabe que sopla, lo hace bien. Es algo tranquilo, no es un pereque para él tampoco.

A: No se han presentado conflictos en torno al inhalador.

P2: No, sólo que a veces lo quiera coger él solo y le digo, “no, déjame que yo lo hago, porque yo sé que te la tengo ahí puestecita, si se despega de la cara, de pronto se pierde. Pero no de que lo obligo y entonces él no quiere y eso, no, para nada, está demasiado acostumbrado porque empezó a los tres añitos, algo así, entonces ya es como parte de la rutina. Él no conoce la vida sin inhalador, no sabe cómo es no hacer inhalador. Todos los días de su vida le toca dos veces eso.

A: ¿Tú crees que hay, por ejemplo, alguna diferencia en la manera en que tú afrontas las emociones cotidianas a la manera en que afrontas las que son relacionadas al asma de tu hijo?

P2: Sí. Yo creo que sí porque me da mucho susto que se complique; que en alguna de esas gripas o en alguna de esas... que se llegue a complicar porque... uno quiere manejarlo sencillito, entonces... David, preciso ahora cogió un tic entonces ahora no puede ir al colegio porque hay días en que, por más que no tenga fiebre y todo, si la tos es demasiado persistente, yo sí lo dejo un día guardadito en la casa pero es para controlar el clima, la cosa... así solo vaya a hacer los mismos puf de todos los días, lo dejo en la casa como para tenerlo calentico y darle la miel, darle como más tratamiento. Pero sí alcanzo a sentir angustia de que no se me complique, que no pase de esta rayita de... está semi complicado, mantengámoslo ahí, que no se pase para el otro lado. Sí alcanzo a sentir angustia, siento que es vulnerable, que apenas mañana lo mande al colegio y llueva y diluvie, y tenga educación física y salga, se puede complicar mucho más y ya empieza a faltar al colegio, porque en realidad hospitalización nunca ha tenido. Pero hay unas crisis ahí que ni el Salbutamol lo saca entonces uno quiere que pase rápido la crisis, sobre todo para que no pierdan colegio.

A: Pero esa angustia que tú sientes con respecto al asma, ¿la manejas diferentes a como manejarías la angustia en otras circunstancias?

P2: Sí, por tratarse de los hijos, esa responsabilidad que tienes tú de manejar bien, está totalmente en mis manos; mi esposo sí me ayuda a mí de vez en cuando sí me ayuda con puf, pero la que ha hablado con la doctora soy yo, la que viene a los talleres soy yo, la información está es en mí, y el manejo de eso está totalmente en mí, entonces esa responsabilidad grande sí me da angustia por tratarse de los niños, de mis hijos.

A: ¿Te has sentido agotada emocionalmente con respecto al cuidado de tus hijos en torno al asma?

P2: Yo sé que un tiempo atrás, sí. Y seguramente se reflejaba cuando los veía como muy complicados del asma y seguramente eso rebotaba y entonces más les daba. No es una cosa muy fuerte; sí hay una angustia, sí hay como un agotamiento, también puede ser, que no podamos liberarnos de eso (38:48). Por una semana no usamos eso y no toca nada... sí es una cosita ahí. Pero no es demasiado, no me puedo quejar, hay enfermedades mucho más demandantes, tampoco es algo... realmente es algo fácil, son rutinas fáciles.

Referencia 3 - Cobertura 0,95%

A: ¿Y él qué te dice cuando pasa eso (no dejarlo meterse a la piscina)?

P2: Él es como dócil y como muy... entiende mucho, es comprensivo con que su mamá sabe lo que hace. Pero sí sé que podría decir “ojalá no me pasara esto, ojalá no tuviera que estar con esa complicación”.

### **Participante 3**

Referencia 1 - Cobertura 0,75%

P3: Digamos por ejemplo cuando a (nombre niño) lo hospitalizaban, a lo mejor es como de angustia, como de temor, porque pues obviamente pues uno lo que quiere es que su hijo esté bien, que todo el tiempo esté bien y que no se enferme, entonces pues obviamente cuando estuvo en cuidado intensivo por ejemplo, que era el que se quedara sólo, porque las otras hospitalizaciones, solamente fueron 3 días y una vez estuvo en cuidado intensivo, pero pues era el saber que iba a estar allá en la clínica sólo porque uno por la noche no se puede quedar

Referencia 2 - Cobertura 1,62%

P3: En esa época que estuvo en cuidados intensivos eran como desde las 8 de la mañana como hasta las 4 una cosa, mejor dicho era, lo que ellos dices es que el papá tiene que descansar suficiente para acompañar con calidad, sí descansado y con calidad a su hijo, entonces pues son unas vivitas con cierto horario ah y con horario de almuerzo para uno irse y volver, estricto lavar manos y todo eso, pues todo lo que genera y pues uno ver los pacientes que hay alrededor de tu hijo que de pronto están peor que él, que el hijo de uno entonces pues eso genera bastantes emociones encontradas porque pues había una niña que tenía leucemia, o sea uno claro es, el impacto de entrar a una Uci es fuerte, si o sea no es como uno estar ya en el piso que uno y entra todo el tiempo y que está siempre alguien con el niño, a como cuando está en una Uci es diferente, entonces pues y el manejo y pues los

sentimientos pues eso no es tan fácil o sea pues, digamos uno como mamá pues uno se preocupa y quiere que se mejore, pero pues tampoco quiere que salga sin que esté totalmente, pues no totalmente pero sí bien recuperado para que uno en la casa termine de cuidarlo bien, entonces si ...

Referencia 3 - Cobertura 2,10%

E: y en esos momentos de angustia, cómo te comportas tú? si digamos te pudieras describir desde afuera

P3: cómo me comporto yo, digamos yo he tratado de estar el mayor tiempo estar con mi hijo en esos momentos de digamos de hospitalizaciones y eso más si mi esposo, pues digamos que él se quedaba por las noches, porque varias se cruzaron cuando nació la niña, entonces pues yo no podía ir por la lactancia, por la niña, bueno por muchas cosas, entonces pues era él el que estaba por la noche y yo estaba en el día cuando me tocaba, entonces iba una, dos horas y no alcanzaba más, entonces pues yo ese rato trataba de estar con él, de acompañarlo, que pintar, las cosas si pues uno estar más ahí como de sentimiento de acompañarlo, como de protegerlo, como que acá estamos pero tampoco de angustiarse o decirle que tú estás mal o que, nooo nunca, siempre como un sentimiento como de apoyo, como estar positivo y porque ellos se cansan de estar ahí y cuando es una hospitalización larga pues ya se cansan mucho de estar ahí encerrados, entonces que el celular, que la tablet, que la película, las pantallas porque no hay otra cosa que hacer, entonces pues uno es más de compañía y de estar ahí pues y de ser paciente para acá y para allá porque pues no hay más que hacer, si con ellos digamos que uno demostrarles la preocupación o algo no, y pues de que el niño te pregunte mamá estoy muy mal o por ejemplo no no, no el sabía que estaba ahí y que cuando ya estuviera mejor ya salía para la casa y ya pues digamos que uno ..

Referencia 4 - Cobertura 2,06%

E: claro y cuando esa angustia no tiene que ver con nada con tu hijo si? con otras cosas, otros temas

P3: (evasiva con el tema) digamos que cuando se enferman pues sí me preocupan, pero que digamos que comparado hoy en día a como cuando se hospitalizaban de pronto me preocupaba un poco más y quería que se me fuera rápido, me generaba tal vez un

poco de ansiedad, pues el tema de que se mejorara o de que pasaban los días, una vez estuvo hospitalizado 15 días, que no fue la vez del cuidado intensivo, y yo cuando estuvo en cuidado intensivo lo vi mejor que cuando estuvo esos 15 días que fue con fiebre continua, porque era un tema que estaban mirando a ver si le sacaban un liquido de un pulmón y fue unas terapias horribles que le metían como dengue **minuto 11.00** para que los alveolos se inflaran, le daban unas terapias complicadas, entonces comparativamente esa hospitalización a cuando estuvo en cuidado intensivo que uno ve es como más el alrededor, y yo veía y sentía que mi hijo estaba como, el no estuvo entubado, nada, era más como el que se iba a quedar sólo sin nosotros, pero yo lo veía mejor a que cuando la otra vez que estuvo 15 días, no le bajaba la fiebre, le dolía todo, se sentía mal, lloraba y pues tu ver a tu hijo pues así, pues eso genera pues uno, mucho sentimiento de impotencia, porque pues uno no puede hacer nada sino esperar, y pasan los días y los días y los días y nada y la fiebre alta y uno ahí, espere y qué más puede hacer, ir, verlo, acompañarlo y nada más

Referencia 5 - Cobertura 1,32%

porque yo dormía en la mesa, yo me sentaba en la sala, necesitaba estar recostada, porque me sentía terrible, entonces si he llegado a extremos de sentir pues una condición de salud donde todo te sale normal, pero tú te sientes pésimo

P3: y que no es algo causado porque mis hijos estén enfermos sino por temas digamos de, familiares y personales, sí o sea no por temas de salud, esto estando enfermo mi hijo no me dio a mí, le dio a mi prima que lo cuidaba, le dio vértigo, por lo mismo que lo quiere y lo consiente, ella se enfermó después de la hospitalización de 15 días, porque eso llegaron médicos a ver que si lo operaban y ella era, estuvo ahí como si fuera la mamá, porque era yo con mi hija de dos meses, yo era en la casa y yo solo podía ir una, dos horas, porque la lactancia era terrible yo no podía estar lejos de la niña porque era mucha leche, entonces sí realmente esos temas de salud pueden llegar a desencadenar esos tipos de enfermedades

Referencia 6 - Cobertura 0,50%

E: y esa sensación de ansiedad la has sentido también por ejemplo en temas de del asma de tu hijo?

P3: no, es que, bueno digamos que los episodios de vértigo anteriores yo los asocio más al tema de trabajo y económico, porque se acentuaron más hacia el espacio de tiempo que mi esposo estuvo sin trabajo, antes me daba pero no era nada económico era más del trabajo

Referencia 7 - Cobertura 0,75%

P3: entonces si realmente y la profesora, pues si sería que mi estado de salud le afectaba al niño, puede ser que sí claro, el niño no quiere que su mamá esté enferma, pues yo que recuerde que ver a mi mamá enferma no, entonces pues obviamente si lo puede afectar, pero digamos que eran por otras causas ajenas, no a las digamos como las condiciones del asma no, sino a temas familiares, entonces eso sí los puede afectar a ellos, pero gracias a dios pues que le haya dado una crisis asmática por eso, no, menos mal porque ahí sí sería peor

Referencia 8 - Cobertura 0,42%

E: en esos momentos (que su hijo expresa rabia) sientes temor de que se le desencadene una crisis?

P3: no, pero sí lo hago calmar porque se pone demasiado, o sea lo noto que ya se sale como de casillas, yo no he vivido ese estado, pero uno lo ve que eso no es normal, entonces pues sí trato de calmarlo

Referencia 9 - Cobertura 1,18%

E: a bueno, bueno ahora ya más relacionado con el asma si? Quisiera que me dijeras qué emociones asocias al asma de tu hijo, qué has sentido con respecto al asma?

P3: pues con respecto al asma no es que esté sesgada, pero lo que yo te decía que me preguntó el doctor Moreno en una, como en una el doctor Norberto Samacal su pediatra dijo voy a hacer una interconsulta bueno, una consulta pues lo llamó al consultorio yo estaba ahí, entonces el doctor me dijo que qué miedo yo tenía durante el embarazo para que Alejandro tuviera un asma como

la tenía y no la pudiera manejar tan pequeño, entonces pues yo lo único que le decía era que pues yo lo único que tenía miedo era de perder a mi hijo, porque yo en el primer embarazo yo perdí un bebé antes de Alejandro, en la semana diez, o sea yo, y pues era mi primer embarazo de mi vida y pues mi primera perdida.

Referencia 10 - Cobertura 1,09%

P3: (Pérdida de bebé) es un duelo total y con mi esposo, él me decía, él también lloraba, yo en la ducha y lloraba y yo me acuerdo que fue un momento muy duro y para uno tener otro bebé pues obviamente internamente todo el tiempo que todo vaya a salir bien, entonces claro cuando a mí el doctor Moreno me preguntó que qué angustia o que miedo yo tenía o había tenido en mi embarazo, pues obviamente el miedo era de perder mi bebé porque ya me había pasado una vez, y pues uno no sabe que esas cosas de pronto pueden generar lo que de pronto Alejandro tuviera de asma, o sea no sé, o sea obviamente puede ser porque yo todo el tiempo era como que pendiente y tuve amenaza de aborto con Alejandro, con mi hija tuve embarazo de riesgo porque tuve diabetes gestacional entonces en ambos embarazos

Referencia 11 - Cobertura 7,00%

P3: y a él le hicieron de todos los exámenes total que toco hacerle un eco cardiograma muy chiquito que porque tenía algo, pues claro él nació antes de tiempo, entonces esos niños nacidos antes de la fecha, mi sobrina sí nació el día, pero también tiene y yo digo entonces yo sí pienso que de pronto esos temas de cómo fue el embarazo, de la del tema obviamente emocional, el embarazo y el tema del momento del parto puede de pronto tener algo que ver pues. El tema que fue doce horas el ginecólogo me decía que era bueno para el tema del pulmonar de Alejandro, de pronto si hubiera durado menos hubiera tenido más problemas, no sé, yo no puedo decir que yo a Alejandro lo haya, sí obviamente cuando lo llevamos a urgencias, sí entraba rápido porque la saturación era muy baja, pero en ese momento yo no sabía que eso era grave porque que entraran tan rápido hasta después de un tiempo ya nos dimos cuenta, pero que hayan sido, ya que haya crecido y que haya tocado salir corriendo con él morado o eso no, pero sí pequeño fueron varias hospitalizaciones

E: y actualmente, ¿qué tienes que hacer para cuidar y manejar el asma?

P3: únicamente el inhalador puntual por la mañana, dos veces, dos por la mañana a penas se levanta, dos al acostarse y ya, si se le incrementa o le da gripa y tiene mucha flema entonces la doctora nos dijo ah no siempre nos manda lo mismo, entonces nosotros tenemos o la llamamos, o lo llevamos a urgencia al Arias que tiene cita prioritaria, y pues hay buenos pediatras entonces lo valoran y nos mandan a la prednisolona, porque conseguir acá la cita es más difícil, entonces de pronto uno la llama y ella dice cuanto pesa y de acuerdo al peso como lo de crisis para el momento, entonces es aumentarle una inhalación más , dos a medio día y la prednisolona durante tres o cinco días dependiendo de que tanto esté y de ahí ya sale

E: y desde hace cuánto toma esos medicamentos?

P3: el inhalador lo utiliza desde los cuatro años y medio más o menos. Continuamente, todo el tiempo hemos estado con el inhalador

E: y se han generado conflictos alrededor de la aplicación del inhalador?

P3: no, pues al principio a uno le dice la gente es que a mí no me gusta el inhalador porque dicen que no crecen, que genera dependencia, a mí la verdad, yo acá, pues nosotros vinimos a una charla con otro doctor, era con un médico de un consultorio y nos dio la charla del inhalador, de cómo lavarlo y de los mitos que se tenían frente al tema, de estudios que han hecho y nos dijo no pues la diferencia era si acaso dos milímetros, entonces con mi esposo dijimos o dos milímetros de crecimiento o que tenga una vida normal entre comillas, porque una persona que tiene asma se sabe que pues y que no puede ir al jardín y que pues tiene unas alteraciones en su vida normal, pues nada preferible use el inhalador y que pueda llevar su vida y hacer todo, nosotros se lo aplicaremos hasta que sea

E: y él nunca ha mostrado una actitud como de negarse a aplicarse el inhalador?

P3: nunca no, no nunca. Lo que no le ha gustado cuando lo hospitalizaban era la cánula del oxígeno, eso sí siempre era con camarita porque, y cuando uno no miraba se la ponía arriba y pues si no usan el oxígeno rápido pues se demoran más en recuperarse. Pero el inhalador no nunca, me genera cuando era los temas de crisis antes la taquicardia, lo que le genera como alteración, pero no nosotros siempre con todos los medicamentos, la doctora al principio nos mandó estuvimos como un año o un

poco más, o sea lo que las ordenes que estén de la historia clínica de acá, nosotros lo seguimos al pie de la letra todo, todos los medicamentos, los horarios, todo, los controles, siempre hemos sido así porque después de lo que vivimos pues obviamente uno no quiere que vuelva otra vez a recaer o a volver a un estado de hospitalización por estos temas, sabiendo que si uno hace juiciosamente los esquemas del inhalador y eso va estar normal

E: claro y ante las crisis, le dan muchas crisis?

P3: no, digamos que si le da gripa, le da como alergia entonces le damos el medicamento de alergias que mandó el alergista el alerfac y no muchas dosis, yo se lo doy mientras lo días que está así como complicado y si se requiere le hago la dosis adicional del inhalador y no más, si ya vemos que se complica con flemas y eso si ya vamos y lo llevamos al pediatra, para ver si es necesario prednisolona o no, porque pues eso ya es algo más fuerte

E: ok, bueno y cómo te has sentido con respecto a ese cuidado y ese manejo?

P3: bueno pues hoy en día más tranquila porque después de tantos años de con el tema, Alejandro empezó realmente como desde los dos años y medio, más o menos con temas respiratorios y ya cumplió ocho, entonces yo digo que hoy en día más tranquila y uno ya conoce como los síntomas y ya sabemos cuándo es el momento de llevarlo al médico, cual es el momento de que podamos en la casa, ya uno maneja con más tranquilidad e igual con mí hija también maneja como las cosas, entonces y con ella no ha sido hospitalización, nunca nada entonces uno ya, ya aprende a manejarlo, sí

Referencia 12 - Cobertura 0,16%

E: claro, bueno me dices que no se han presentado conflictos en torno a la toma de medicamentos

P3: no, conflictos no

Referencia 13 - Cobertura 2,43%

E: ok, crees que hay una diferencia entre la manera en que tu afrontas emociones cotidianas sí? A la manera en que tu enfrentas emociones relacionadas con el asma?

P3: yo creo que, pues digamos en su momento como era pequeño pues sí, como era el primer hijo pues me angustiaba y eso pero más o menos es similar yo creo que la forma de enfrentarlo, nunca ni me altero ni me privo por allá, digamos que alguna vez que me angustié muchísimo fue, mi hija tenía dos meses, Alejandro estaba en la clínica fue cuando duró 15 días y a mi esposo estando cuidándolo le dio bronquitis y le prohibieron estar con el niño, entonces eso fue terrible, yo lloraba yo exploté o sea yo lloraba porque no, que tranquila que para la leche de la niña, pero yo no podía estar en la clínica entonces le tocó quedarse a mi hermano, a mi mamá, a una amiga de mi hermano, a mi cuñado, a mi ahijado o sea eso fue una cantidad de gente que, porque pues mi esposo no podía ir, yo tenía que quedarme la niña estaba muy chiquita

P3: es que es o sea, es un momento donde digamos yo he sentido, como el momento más complicado de toda la enfermedad, de las hospitalizaciones que tuvo, esa fue la más complicada, la de los quince días que duró con fiebre y que a mi esposo le dio bronquitis, porque es que éramos solo nosotros y en el día solucionado porque mi prima que lo cuidaba ella se quedaba todo el día, pero del estrés que le generó ella se enfermó después, o sea calcula la cantidad de estrés que fue, el verlo tan malito, que mi prima de pronto no lo expresaba porque yo estaba en lactancia con mi hija, entonces ella trataba pero entonces ella misma absorbió todo eso y por eso se enfermó ella, y mi esposo por la noche y luego se enfermó, entonces ha sido como el momento más difícil

Referencia 14 - Cobertura 1,33%

E: ok, me podrías describir el momento en el que se toman los medicamentos o los inhaladores, descríbeme como desde el antes, tú qué haces, qué le dices a Alejandro, él qué hace?

P3: pues por la mañana mi esposo es el que lo despierta y le da los medicamentos o los homeopáticos que vemos que le gustó que no se que más el inhalador y pues yo nunca pues he visto como lo despierta, porque yo me estoy bañando y yo casi nunca los he despertado, a mí no me gusta que me despierten, entonces yo nunca quiero despertarlos, entonces no sé cómo, pero yo sí le pregunto a mi esposo ya le diste el inhalador o ya? Sí sí sí, por la noche sí yo le digo a Alejandro bueno alista el inhalador, hazte la inhalación ahora, antes yo lo alistaba y se lo hacía, ahora que ya está más grande Alejandro la inhalación háztela, entonces

comienza mamá ayúdame, entonces bueno él lo saca pero ya y lo hacemos y con paciencia contamos hasta diez y ya, nos lavamos, los dientes y a dormir

Referencia 15 - Cobertura 1,32%

E: ok y crees que, desde que diagnosticaron a Alejandro con asma las relaciones familiares han cambiado de cierta manera?

P3: Pues cuando ya lo diagnosticaron que era asma pues bueno, digamos es como aceptar, pues obviamente uno de verlo tan enfermo pues ya sabía yo, pues como que ya era previsible. Mi hermana tuvo asma pequeña, entonces pues yo ya lo había vivido con mi hermana pequeña, mi esposo tuvo una crisis asmática pequeño pero él pues no más, después estuvo bien, entonces en cierta forma cada uno lo había vivido en su casa de diferente manera, digamos en su casa el protagonista mi esposo y en mi casa mi hermana y pues cada uno tenía como su percepción pero que cambiara que alterara, pues de pronto es que siempre lo cuidamos mucho del cambio de temperatura, no digamos que seguimos cuidándolo de pronto un poco más y seguimos igual y con la niña igual, bufanda y cada uno porque pues, del cambio de la temperatura yo si los cuido mucho

#### **Participante 4**

Referencia 1 - Cobertura 1,26%

De pronto, uno lo expresa, cuando has tenido un niño que se enferma tanto, como que uno lo quiere sobreproteger; entonces, no me siento tranquila dejándola en otro lugar. Me ha pasado, de pronto, sí tengo que hacer algo, se la puedo dejar a la tía, pero siento como esa ansiedad, como dejar el nido vacío, y no me quiero sentir así, entonces, prefiero tenerla conmigo.

Referencia 2 - Cobertura 0,79%

P4: Sí, algunas veces, me he preguntado, uno puede tener pensamientos "Qué tal que le dé una crisis y no sepan qué hacer, o si le da una rinitis..." Pero ella sabe. Entonces, prefiero, muchas veces, curarme en salud y estar con ella

Referencia 3 - Cobertura 11,91%

A: Bueno, ahora sí vamos a hablar un poquito más relacionado con el asma ¿qué sientes tú con respecto al asma de ella?

P4: A veces, como que tú te sientes "¿Por qué le tocó a ella?", aunque, relativamente, gracias a Dios, Mariana tiene su asma, pero ha sido controlada. Nunca la he visto con una crisis tan grave. Y, pues, digo: "Ni modo, es la niña que yo tengo, es la niña que me tocó, y hay que dar gracias". Hay veces en la que uno se siente frustrado, porque cuando tiene una crisis, a veces, no sé que hacer y me pongo es a llorar, que no me gusta verla así, me siento impotente, pero, pues, ni modo, uno trata de seguir adelante. No me puedo quedar acá llorando toda la vida con ella así. Hay formas y personas que te pueden ayudar.

A: Y ¿qué otras emociones has sentido con relación al asma?

P4: Tristeza, son emociones más por el lado de la tristeza. Bueno, rabia sí nunca, y alguna vez me preguntaban "¿Tú sientes rabia?", y digo "No, porque pues yo sé que eso no es culpa mía, ni es culpa de la niña, simplemente, ella nació así, yo no puedo cambiar eso, yo no puedo ir a cambiarla. Oiga mire es que ella me salió...", como un juguete, decir que me salió defectuosa en algún lado, es mi hija y, pues, ni modo, con ésa es, y con ésa es con la que me tengo que quedar.

A: ¿Qué tienes que hacer tú para cuidar y manejar el asma de tu hija?

P4: Yo sigo parámetros, de pronto, también es el instinto, entonces, yo ya sé que le va a dar su rinitis, que normalmente me le conlleva a un episodio asmático. Entonces, yo ya sé que toca cuidarla, acuchicharla; de una vez yo sé que le va a dar, entonces, ya uno sabe cómo actuar: acobijarla... Ya como uno tiene todo tan mecanizado. Yo creo que es eso, todo muy mecanizado, y actuar como le han dicho a uno, trate de seguir las reglas. Porque yo sé que, muchas veces, a ti dicen "Hágale esto y esto", pero yo soy muy tenebrosa en eso y sigo con lo que sé que está bien, y no me pongo a hurgar en otras cosas porque me da miedo que la perjudique.

A: ¿Los inhaladores cada cuánto se los pones?

P4: Bueno, están por la mañana y por la tarde; y los antihistamínicos por la noche, o en la mañana, a veces, se los doy para protegerla para el colegio. Hay varias semanas donde le hacemos todos los días, y no ha habido problema por el cambio de medicamento.

P4: Podrías describirme un momento, que sea la hora de la aplicación del inhalador. Descríbeme detalles, desde antes a después.

P4: Por ejemplo, en la noche, cuando toca los medicamentos es muy relajado, ella ya sabe, va se cepilla los dientes y se acostó. No, no es un momento tensionante. En la mañana sí es un poco más acelerado, porque, generalmente, es el "Rápido, rápido", se tiene que ir al colegio, porque toca ir a comprar las onces, entonces, ella se los aplica y es un momento normal. Se aplicó los medicamentos y no pasa nada; es importante, pero es como algo tan normal, no le damos una trascendencia así.

A: OK, ¿no se han presentado conflictos al rededor de esa aplicación de los inhaladores, en la toma de medicamentos?

P4: No, o sea, sabemos que es como algo para ella, o sea, se vuelve algo como tan normal ¿sí? Alguna vez "Hola ¿usted no se va a aplicar el medicamento?", hay veces, de pronto, un llamado de atención, pero, pues, que persiste no, ahorita en las vacaciones que se relaja más, entonces, se levanta tarde y yo "Pilas los medicamentos". Ella ya lo tiene como algo mecánico, hay veces es "Mami, ya me apliqué los medicamentos", "Ah bueno".

Referencia 4 - Cobertura 1,40%

A: ¿Ella se aplica sola los inhaladores?

P4: Sí.

A: ¿Desde hace cuánto se los aplica sola?

P4: Yo creo que por ahí unos dos añitos, sobre todo, porque cambiamos y el de disco es muy fácil para utilizar para ella. A ella le molesta un poco el de la nariz, el Alercin, que le sabía feo, pero se lo aplica. Sí, ella dice que le baja por acá y le sabe feo. Pero se lo aplica y ya. O sea, no hay mucho problema.

Referencia 5 - Cobertura 4,94%

A: OK, entonces ¿cómo te has sentido con respecto a ese cuidado y manejo, en general?

P4: Bien, porque pues yo me lo tomo como una labor más de mamá. Muchas veces, a las mamás les tocan labores diferentes: hay mamás que les ha tocado ser mamá y papá al mismo tiempo; hay mamás que les ha tocado cuidar cinco niños, uno tras de otro; hay mamás que, de pronto, tienen un hijo con alguna discapacidad. Y, pues, a mí me tocó una nena con asma, entonces, es como otro rol, de mamá con una nena con asma. Entonces, no, o sea, sé que es lo que yo tengo que cumplir como mamá.

A: ¿Crees que hay alguna diferencia entre la manera en que tú te enfrentas a las emociones normales, a la manera en que tú te enfrentas a las emociones generadas al rededor del asma de ella?

P4: Sí, porque pues, de pronto, qué digo yo, voy por la calle y sí uno lo toma de otra forma. Pero sí, una emoción cuando es algo de que la nena está en crisis, uno se lo toma más visceral. Si yo estoy con la niña enferma, y me llaman ahorita "Mira es que la niña está así, así, qué pena pero no, no puedo tal cosa", o si me llama mi mamá "Mamita, tengo la nena así", sí cambia totalmente el chip, porque uno está como más alerta y lo que uno quiere es que ese momento pase ya, y no puedo decir "Esto es normal". Cuando la niña tiene como de asma, o su rinitis, o la siento con congestión en el pechito, no... Uno se pone más alerta y yo trato de que todo esté enfocado es en ella.

Referencia 6 - Cobertura 5,56%

A: No. OK. Tú me decías ahorita que cuando ella no está a tu lado, con respecto al asma, a veces, te da como un poco de angustia.

P4: Sí.

A: ¿Cómo manejas esa angustia? De pronto, llamas, por ejemplo, a alguien.

P4: Sí, llamo "¿Cómo está la niña?", trato de ser muy disimulada "Doña, doña ¿cómo está?", porque me da pena preguntar. Y casi no la dejo sola, entonces, si va para algún lado "¿Cómo está la niña?", "Mari ¿cómo vas?", "Bien, mamá", "Ah bueno, hija, juiciosita, no vaya a jugar tanto con la perra", y la perra de la tía es agresiva y eso es amarrada, y no la quiere tanto a ella. Siempre le tira a morder, es una perrita ahí chiquitica pero no la quiere. Es eso, siempre llamo uno a preguntar, por ejemplo, en Noviembre se van al paseo de cuarto y quinto, van sin papás, porque, generalmente, en esos paseos yo la acompañaba, porque

me da miedo, en caso de que pase alguna cosa; y eso que el colegio está informado sobre todo el caso de ella.. La profesora tiene su kit con el Salbutamol, su kit de emergencia, como nosotros lo llamamos. Pero ahorita en Noviembre, digo "Ese día me voy a enfrentar a un reto muy grande, porque te tengo que soltar, ese día te vas con tu profesora y tus compañeros, y si te pasa algo yo no puedo estar allá", y en otra forma es un temor, pero sé que lo tengo que hacer porque no le quiero seguir limitando tantas cosas. Yo sé que ella tiene asma, pero tampoco es el apagón del mundo. Eso es lo que yo no le quiero transmitir a ella, para mí sí "Esa cosa tan limitante", pero yo no quiero que ella lo vea como eso. Porque yo no quiero que ella se comience a tener lástima a ella.

Referencia 7 - Cobertura 0,93%

p4: Que ella enfrente su asma bien, feliz, contenta, que no se vaya a volver "Ay es que yo tengo asma, entonces, me siento y me quedo quieta, no, es que yo no salgo al frío porque tengo asma, yo no puedo ir a tal cosa". No, yo trato de que ella no se tenga lástima a ella.

### **Participante 5**

Referencia 1 - Cobertura 1,26%

En realidad él empezó con el problema pulmonar desde los ocho meses, pero no le habían diagnosticado asma. Tenía bronquiolitis casi siempre. Entonces siempre íbamos a la clínica, lo tenían hospitalizado y lo devolvían. Hasta que un día hablé con la pediatra de él, y de dije: "Pero es que esto no se le está pasando". Entonces fue cuando ella tomó la decisión de remitirlo al neumólogo y ahí ya le hicieron el diagnóstico.

Referencia 2 - Cobertura 2,41%

A: Cuando sientes una emoción muy fuerte. Vamos a imaginarnos una situación reciente en la que hayas sentido una emoción muy fuerte, muy intensa.

P4: Cuando yo estaba embarazada, le prometí al Señor de los Milagros que se lo iba a llevar porque fue un embarazo muy tenaz, y fue un embarazo después de dos pérdidas. Entonces, cuando quedé embarazada, le prometí al Señor de los Milagros que iba a llevar a mi bebé. Pasaron ocho años, y lo pude hacer la semana de receso, ahorita. Pero te lo juro que yo ni siquiera puedo hablar de eso, porque fue algo muy emocional para mí. Era llevárselo, y Él me concedió el hecho de que él esté vivo, que hemos superado muchas cosas. Santi, aparte de ser paciente pulmonar, también es paciente neurológico, porque tuvo un ACV. Entonces para mí eso fue algo muy emotivo.

Referencia 3 - Cobertura 0,93%

P4: Para todos de la familia fue muy especial (llevar al hijo a Buga) porque todos hemos estado involucrados con este proceso, y hemos tenido que pasar cosas muy duras. Sacarlo de coma... muchas cosas. Entonces, eso para mí fue algo muy especial, pero sí me tocó muchísimo. Y pues... hace ocho días, hace quince días.

Referencia 4 - Cobertura 3,42%

P4: Sí, por lo que te digo. Yo he luchado mucho por tener a mi hijo, y tenerlo bien. Y es fuerte el tema. Yo pienso que esto de las emociones... cada vez que un niño viene acá, deberían hacérselo, porque para uno como familia es duro. Entonces, de pronto a nosotros, al principio, sí nos faltó ese apoyo psicológico, esas cosas. Con el tiempo nos hemos vuelto... no es que no nos duela, sino que ya lo asimilamos mejor. Para mí, sobre todo para mí, fue muy duro porque yo era una persona tan delgada como tú, y estar en la clínica, estar tanto tiempo con él, allá viéndolo conectado y pasando todo esto, hizo que yo me enfermara. Me dio prediabetes, se me cayó el pelo, me quedé calva por partes.

Eso fue ya hace como unos cinco años, seis años. Desde que empezó todo este proceso. Porque no sabía cómo manejar la situación. Además porque a mí me tocaba ir, estar con él, ir a trabajar, volver a estar con él, casi no dormir... muchas cosas. Y

verlo a él así. Entonces a mí se me cayó el pelo, quedé calva por zonas, me dio esa calvicie areata, se me dañó la tiroides, me empecé a engordar y engordar, pero fue algo que yo ni siquiera me di cuenta.

Referencia 5 - Cobertura 0,81%

P4: Cuando se me cayó el pelo fue que me di cuenta de que algo estaba pasando, que algo estaba mal. Me volví prediabética... me pasaron muchas cosas. Empecé como a calmarme, a tomar las cosas con más calma, porque yo lloraba mucho, estaba muy triste. Mi hijo es muy fuerte...

Referencia 6 - Cobertura 1,89%

Es que el proceso con Santi ha sido tenaz porque él, al principio, fue un niño que nunca cantó, que nunca bailó, porque siempre se la pasaba en la clínica. Es más, él veía los otros niños que se ponían a llorar y decía "mami, pero por qué lloran". O había veces en que estábamos en la clínica y él se quedaba mirando fijamente una pared. Y yo le decía "mi amor, ven", porque a mí me daba durísimo el hecho de que él estuviera como tan encerrado. Entonces yo le decía, "ven, mi amor, miremos este video", y él me decía, "por favor, déjame, no me hables; cuando yo me sienta bien, voy a hablar contigo. Entonces yo simplemente lo dejé.

Referencia 7 - Cobertura 4,54%

A: ¿Y tú lo atribuyes a ese cambio?

P4: Lo atribuyo a que él empezó a sentirse mejor por el hecho de cambiar de casa, que fue algo súper bueno para nosotros. El apartamento es clarísimo, hay luz; la casa era oscura, húmeda. Él siempre estaba enfermito por el ambiente. Yo tenía un problema con unos vecinos que guardaban carros. Yo le comenté al doctor Miguel, que fue quien lo empezó a ver aquí en la Fundación. Y le decía que qué tanto influía eso porque eran tractomulas y volquetas que botaban diesel. Yo inicié proceso legal con ellos porque nosotros desde siempre estábamos ahí en la casa y ellos llegaron mucho tiempo después. Todo mi embarazo fue comiéndome ese humo. Nació mi hijo y cómase ese humo. Entonces yo les inicié un proceso, y fueron y midieron, y claro, el humo, de las cuatro

de la mañana permanecía hasta las ocho de la noche; me estaban envenenando el niño. El humo se concentraba. Entonces yo les inicié un proceso y nosotros de cierta manera lo ganamos porque le hicieron una indemnización de más de 500 millones de pesos, también nos indemnizaron a nosotros. Pero el abogado que contratamos se robó todo el dinero. Al ver todo eso, yo dije, “nos vamos”. Yo no quería plata, yo lo que quería era que ellos no siguieran con el humo. Además porque no sólo me afectaba a mí, ni al niño. Pasó y ya hicimos el cambio a la casa y fue cuando Santi empezó a mejorar. Y empezó a mejorar también en el colegio, porque él es muy pilo a pesar de que le dio ese derrame y todas esas cosas que le han pasado.

Referencia 8 - Cobertura 3,08%

Y después va y lo abraza a uno y le dice, “mamita, es que me pasa esto y me pasa lo otro”.

A: Por su iniciativa.

P5: Por su iniciativa. Sí tuvo mucha depresión (el hijo). Llegó un punto en el que yo hablé con la doctora Jenny y le dije que tocaba hacer algo porque Santi no quería salir del apartamento. Ha tenido varios episodios. Sobre todo cuando sale de la unidad. O entra a cuidados intensivos o entra a cuidados intermedios. Entonces cuando sale de la unidad sale triste, sale mal. Ahorita está pasando por un proceso que, cuando él llora o se ríe mucho, se queda sin respiración y toca ayudarlo. Le están estudiando eso, ya le hicieron tomografías, de todo, para ver qué es lo que realmente le está pasando. Entonces empezó a cogerle miedo a montarse en Transmilenio, porque en Transmilenio le dio un ataque de asma y no pudo respirar y fue tenaz, fue horrible. Entonces empezó a cogerle como miedo a estar donde hay mucha gente o donde él empieza a sentir como que le empieza a hacer falta el aire. Empezó a darle miedo...

Referencia 9 - Cobertura 2,67%

A: ¿Te ha expresado a qué le tiene miedo?

P5: Sí, a quedarse sin aire, no poder respirar.

A: O sea que tiene miedo de una crisis.

P5: Sí, porque cuando le pasa, se pone totalmente morado, se le hunden las costillas. Entonces a mí me toca venir, abrirle los brazos, ponerle los inhaladores. Entonces le ha cogido como miedo a eso. Aunque nosotros le decimos “no, la vida es de los valientes, hijo, vamos”. Otra cosa: no quería ir al colegio porque hay un niño que lo molesta, “Ay, es que tú siempre enfermo. Ay, es que tú no vienes y vas a perder el año”. Y yo le digo, “no, mi amor, en la vida te vas a encontrar personas buenas, personas no tan buenas, pero todo uno tiene que afrontarlo”, y esa es la manera en que nosotros le hacemos ver cosas. A él también se le dice, “no todo el tiempo te podemos comprar lo que tú quieres, cuando hay platica sí, cuando no, no”; se le habla la verdad.

Referencia 10 - Cobertura 1,09%

A: Bueno, ahora sí vamos a hablar un poquito más sobre el asma. ¿Cuáles son las emociones que has sentido con respecto al asma de tu hijo?

P5: Las emociones de tristeza, frustración. Me he sentido triste, me he sentido frustrada.

A: Frustrada... ¿cómo? ¿Con respecto a qué?

P5: Como decir, ¿por qué él? ¿Por qué no soy yo? ¿Cómo puedo hacer esto para que no pase?

Referencia 11 - Cobertura 4,06%

Es más, quisiera que no existiera esa enfermedad, ni para mi hijo ni para ningún niño, la verdad.

A: ¿Todavía hoy te preguntas por qué (del asma de su hijo)?

P5: No, ya lo tomo con más calma, lo que te digo. Ahora ya entiendo muchas cosas y digo “bueno, pues es la voluntad de Dios”. Pero al principio sí me cuestionaba mucho eso. Es más, hasta me echaba la culpa. ¿Por qué duré mi embarazo ahí en esa casa?

¿Por qué tantas cosas? Pero digamos que ya ahorita entiendo que es una condición y qué podemos hacer. Lo único que podemos hacer es ayudarlo con todo.

A: Ante una crisis, ¿tú cómo te sientes?

P5: Depende, depende de cómo sea la crisis porque Santi es un paciente que en diez minutos puede colapsar y... ya, se te fue. Entonces depende de como yo lo vea. Si yo veo que lo puedo manejar y todo eso, soy muy tranquila y calmada. Pero si ya veo que se me fue de las manos, me descontrolo. Ahí sí es algo que no puedo manejar.

A: ¿Qué haces?

P5: Me pongo a llorar. Lo alzo, lo ayudo... pero me pongo a llorar y empiezo como, “Dios mío, ayúdame porque no voy a ser capaz de ayudarlo”. Me ha pasado mucho y lo he tenido que llevar por urgencias donde lo han metido de una vez a la unidad. Pero, de reaccionar, sí reacciono. Cuando no he podido reaccionar es cuando convulsiona. Verlo así es algo muy fuerte para mí. Entonces el que reacciona es el papá.

Referencia 12 - Cobertura 2,80%

A: Cuando ves un síntoma, ¿qué haces?

P5: De una empiezo a ayudarlo. De una, porque yo sé que eso va para estar mal. Entonces empiezo... Otra cosa que me pasa: cuando Santi duerme conmigo... porque el papá viaja, entonces cuando el papá viaja, Santi duerme conmigo. O así el esté en su habitación, me pasa. Yo puedo estar lo más dormida del mundo y el empieza con su tos, o empiezo a sentir que no está respirando bien, yo quedo despierta de una. No sé cómo lo hago.

A: ¿No te puedes volver a dormir?

P5: No.

A: Pero vas hasta su cuarto, lo revisas

P5: Claro, yo voy y lo reviso, le llevo el saturador, se la tomo, lo destapo, le miro el pecho, todo. Si está conmigo, de una lo siento, “ven, hijo”; hay veces me toca despertarlo porque es tenaz, como le pita el pecho y todo. Entonces lo siento, “ven, hijo”, y le tomo de una vez todos los signos, todo. Pero es algo muy loco porque, así él no esté durmiendo conmigo, yo estoy pendiente.

Referencia 13 - Cobertura 6,52%

A: Descríbeme el momento de toma de medicamentos o de la aplicación de los inhaladores, con detalles.

P5: Por lo general, le digo: “Hijo, ven que te voy a poner los medicamentos”. El mismo va y saca la inhalocámara, los inhaladores; él sabe cómo se llaman sus medicamentos. Entonces, “¿cuál te paso primero?”. Hay veces él los agita y yo vuelvo y los agito. Le pongo la inhalocámara, se los coloco, contamos entre los dos, se los retiro, vuelvo y le pongo; depende de los pufs que sean. Por lo general lo hago después de que ya lo tengo arreglado, bañado, que haya desayunado, todo. Se los coloco y después lo llevo a cepillarse. Siempre lo llevo a cepillarse después de la aplicación. Cuando está en crisis, como es más seguido, si él no se puede levantar porque es de los que tiene que estar con oxígeno, le retiro su oxígeno y se lo coloco. Pero siempre lo manejo con el horario, porque a mí se me olvida. Entonces depende de si es cada 20, cada media hora, cada hora, los pongo. Siempre lo manejo así.

A: ¿Se han presentado conflictos alrededor de la toma de medicamentos?

P5: Sí, porque hay veces en que dice: “¡Ay, ya, mami! ¡Me tengo que ir, me va a dejar la ruta, mami! ¡Apúrale!”, digo, “no, es que tenemos que hacerlo bien”, “¡ay, no, muévete, mami, muévete que voy tarde!”. Cosas así. Y hay veces toma del pelo. Entonces, “ven, que te voy a poner el inhalador”, “estoy jugando”, “ven que te voy a poner el inhalador”. Pero siempre termino colocándoselo, nunca lo dejo sin el medicamento.

A: Pero así que él se ponga a llorar...

P5: Sí, él es muy juicioso con eso. Tú lo puedes llevar al examen que sea y él colabora en el examen. Bueno, el otro día no, porque tenía muchísima tos y ya estaba de mal genio.

Referencia 15 - Cobertura 1,96%

A: ¿Cómo te has sentido con el manejo que se le da en casa del asma?

P5: Bien. Lo que sí no puedo hacer es dejárselo a mi mamá. Delegarle eso a mi mami. Porque, si son cuatro, le mete cinco o seis. Y yo se los marco, y si es el rojo, ella le pone el azul y cosas así. Entonces eso no se lo... Al papá sí pero a mi mami, no puedo.

A: ¿Y él se ha quedado alguna vez fuera de la casa?

P5: Sí.

A: ¿Y cómo haces ahí para lo de los inhaladores?

P5: Por lo general, con los únicos que se queda es con mis sobrinitos, los hijos de mi hermano. Como los hijos de él también padecieron asma, entonces él es que viene y se los coloca. No se le delega eso a mi mami.

Referencia 16 - Cobertura 2,45%

A: ¿Tú crees que hay alguna diferencia entre la manera en que tu manejas las emociones cotidianas y las que se relacionan con el asma de tu hijo? ¿En qué?

P5: Sí, claro. Cuando él está así, obviamente está estresado. No tanto la parte emocional, sino la parte también económica. Eso lleva a que uno se preocupe porque tenerlo a él siete, ocho días, trece días en una clínica, dieciocho días en una clínica, afecta la economía; son dieciocho días en que yo no puedo trabajar. Son siete días que no puedo trabajar. Y en realidad, en mi caso, la que lleva el dinero a la casa soy yo. La mayor parte del dinero soy yo. Entonces

	<p>para mí eso ya es muy complicado; empieza a generarme estrés... cuánto más vamos a estar acá... en realidad lo que me preocupa más es cómo solventar todo al mismo tiempo: mi casa, la clínica, todo.</p> <p>Referencia 17 - Cobertura 1,11%</p> <p>P5: Yo de verdad, de corazón les aconsejaría que cuando un niño llegue por primera vez, entren a ver la parte emocional de sus familias, porque nosotros de cierta manera lo hemos superado. Aunque mira cómo me pongo, pero es muy importante. En mi caso lo fue. Hubiéramos querido tener alguien que nos escuchara, y hasta ahora se viene a dar. Sí es muy importante que lo hagan</p>

