

# **UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA**

**«Estudio cualitativo sobre el manejo sociocultural y el uso de las medicinas en el niño asmático y su familia»**

**Autora: Carmen Rosa Rodríguez**

Directores: Dr. D. Emilio J. Sanz Álvarez,  
Dr. D. Marcelino García Sánchez-Colomer  
y Dr. D. Carlos Ormazábal Ramos

**Departamento de Pediatría, Obstetricia-Ginecología, Medicina Preventiva y Salud Pública**

## **Agradecimientos.**

*En primer lugar, quiero agradecer al Dr. Emilio Sanz, por su constancia, por el trabajo intenso y la ilusión que ha invertido en esta Memoria, sin cuya dirección no habría sido posible su realización; por todo lo que he aprendido al trabajar a su lado.*

*Al Dr. Marcelino García, por su ayuda, por sus consejos, su aliento, y por haber sido el que inició el camino de éste trabajo con su estudio con niños sin enfermedad.*

*Al Dr. Carlos Ormazábal, por haber confiado en mí para participar en este proyecto y por haberme acercado con su trabajo al mundo del niño asmático.*

*A Carlos García, M<sup>a</sup> Angeles Cutillas, Sebastián Suárez, e Isabel Bello, entrevistadores de los niños, por su entusiasmo, ilusión, y las horas dedicadas a lo largo de meses. A Mayte Labarga, por su especial labor en la recogida de datos y transcripción de las entrevistas. Al Dr. Ricardo Cerrudo, por su colaboración en la localización de los niños del estudio.*

*A los niños entrevistados y sus padres, por su colaboración y buena voluntad, manifiesta durante las entrevistas, base fundamental de este trabajo.*

*A todos los integrantes del Proyecto Internacional ASPRO, y de forma especial a la Dra. Deanna Trakas, por su ayuda, su entusiasmo y su hospitalidad. Al Dr. Rolph Wirsing por sus consejos y orientación en el enfoque del análisis de resultados.*

*A Julián, por compartir el timón de esta nave. A mis tres hijos: Julián, Eduardo y Guillermo, por todas las horas que les he robado con este trabajo, y la paciencia que han tenido conmigo.*

*A mis padres, por su primera tesis.*

## INDICE

### PREFACIO

#### I. ESTUDIOS CUALITATIVOS EN MEDICINA. APLICACIONES

<b>1.1. DEFINICIÓN. EL DISCURSO SOCIAL COMO OBJETO DE INVESTIGACIÓN</b> .....	<b>4</b>
<b>1.2. FACTORES CULTURALES Y ENFERMEDAD</b> .....	<b>10</b>
<b>I. 3. ALGUNAS APLICACIONES DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA EN CIENCIAS DE LA SALUD</b> .....	<b>12</b>
3.1 <i>Estudio de la calidad de vida</i> .....	13
3.2 <i>Educación para la salud</i> .....	16

#### II. ENFERMEDAD CRÓNICA EN PEDIATRIA

11. 1. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN EL NIÑO .....	19
1.1 <i>Aspectos psicológicos del niño enfermo</i> .....	20
1.2 <i>Repercusiones en el ámbito familiar y escolar de la enfermedad crónica.</i> .....	22
11.2. ASMA INFANTIL COMO ENFERMEDAD CRÓNICA .....	28
2.1. <i>Epidemiología e historia natural</i> .....	28
2.2 <i>Abordaje terapéutico actual</i> .....	33
2.3 <i>Repercusiones vitales del asma infantil</i> .....	36
JUSTIFICACIÓN DE LA MEMORIA DE TESIS .....	38

#### III. OBJETIVOS Y METODO

III. 1. PROYECTO ASPRO I: HISTORIA Y DESARROLLO, REUNIONES DE COORDINACIÓN .....	39
III. 2. OBJETIVOS DEL PROYECTO ASPRO .....	45
2.1 <i>Objetivo general: completar un estudio descriptivo, por métodos etnográficos, explorando el mundo social de los niños con asma</i> .....	45
2.2 <i>Identificación de similitudes y diferencias culturales en las respuestas de los niños asmáticos en la UE</i> .....	46
2.3 <i>Evaluación del tratamiento farmacológico del niño asmático y su relación con el contexto sociocultural del niño</i> .....	47
CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	48
III. 3. METODO .....	49
3.1. <i>Muestra e instrumentos</i> .....	49
3.2 <i>Descripción de los instrumentos utilizados en Tenerife</i> .....	54
3.3 <i>Análisis de resultados</i> .....	58

## IV. PRESENTACION Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

<b>IV. 1. RESULTADOS DEL GRUPO DE TRABAJO ESPAÑOL</b>	<b>63</b>
1.1. Descripción tabulada de la muestra .....	64
1.2 Resultados del estudio exploratorio. Análisis de categorías ...	67
.....	67
1.2.1 Vida diaria. .	68
1.2.1.A. Actividades. ....	68
1.2.1.B. Papel de la medicación en la rutina diaria .	70
1.2.1.C. Integración con amigos que tienen y no tienen asma ..	72
1.2.2 Cambios referidos por los niños durante las crisis .....	73
1.2.2.A. Inmovilización, limitaciones y sentimientos .....	74
1.2.2.B. Toma de medicinas durante las crisis .....	78
1.2.2.C. Percepción de estigma individual.....	80
1.2.3. Padres: Actitudes y conocimientos ante la enfermedad y las medicinas .....	85
1.2.3.A. Actitud general .....	85
1.2.3.B. Padres y tratamiento farmacológico.....	86
1.2.3.C. Percepción de futuro / Peligros de la enfermedad.....	89
1.2.3.D. Percepción de estigma familiar .....	92
1.2.4 Autonomía del niño asmático y su familia .....	95
1.2.4. A. Conocimientos sobre causa de enfermedad y actitudes preventivas .....	95
1.2.4.B. Autonomía en el uso del tratamiento de mantenimiento ..	100
.....	100
1.2.4.C. Actitud durante la fase aguda. (Crisis) .....	103
1.2.5 Papel del médico desde el punto de vista del niño y su familia .....	109
1.2.5.A. La transmisión de la información .....	109
1.2.5.B. Autonomía de la unidad familiar con relación al control del médico en la fase de crisis.....	115
1.2.5.C Actitud familiar ante la automedicación .....	118
1.2.6. Cámaras de inhalación y medidores de flujo («peak flow»).	121
.....	121
A. Cámaras de inhalación .....	121
B. «Peak Flow» .....	122
1.2.7. Control Ambiental .....	123
1.2.8. Asma y Escuela .....	128
1.2.8.A Toma de medicación en la escuela .....	128
1.2.8. B Repercusiones en la dinámica escolar .....	131
<b>IV. 2. COMPARACIÓN DE RESULTADOS CON LOS DIFERENTES GRUPOS DE TRABAJO DE OTROS PAÍSES</b>	<b>135</b>

2.1 Métodos de trabajo y adaptación transcultural de cuestionarios .....	136
2.2 Descripción de la muestra y selección .....	137
2.3 Actitud ante el uso de las medicinas y control de síntomas .....	138
2.3.1 Autonomía en el uso de la medicación.....	140
2.3.2 Actitud de la familia ante la última crisis .....	142
2.4 Identificación de causa de enfermedad y conductas preventivas.....	145
2.5 Uso del «Peak Flow».....	150
2.6 Repercusiones en el ámbito escolar .....	152
IV. 3. IMPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS EN EL CONTEXTO SOCIOCULTURAL DEL ASMA INFANTIL Y EN EL USO DE LOS MEDICAMENTOS .....	158
3.1 Mundo social de los niños con asma .....	158
3.2 Identificación de similitudes y diferencias culturales en las respuestas de los niños asmáticos de los grupos participantes .....	165
3.3 Evaluación del concepto de cronicidad y del uso de las medicinas del niño asmático y su relación con el contexto sociocultural.....	168

## **V . RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA PEDIÁTRICA EN EL MANEJO DEL ASMA INFANTIL**

### **VI. CONCLUSIONES**

METODOLÓGICAS.....	176
RESULTADOS DEL GRUPO ESPAÑOL.....	177
COMPARACIÓN DE RESULTADOS CON LOS DIFERENTES GRU- POS DE TRABAJO .....	179

### **VII. BIBLIOGRAFIA**

### **VIII. ANEXOS**

## **PREFACIO**

## **PREFACIO**

El niño tiene cada día un papel más activo en nuestra sociedad como consecuencia directa de los cambios que se están produciendo en el entorno social y familiar actual. El niño debe cuidar de sí mismo durante intervalos de tiempo a lo largo del día, gestiona su propio presupuesto, orienta el gasto familiar en muchas ocasiones y es objetivo de multitud de campañas publicitarias.

Sin embargo, en el ámbito médico se le otorga un papel pasivo al niño, como paciente, de una forma habitual: hay que cuidarle, protegerle, hacer prevención de enfermedades y curarle, pero basándose en la figura del adulto siempre presente. El niño debe estar, sin duda, tutelado y supervisado por alguien que pueda asumir responsabilidades, pero quizás el papel del niño, en la relación médico paciente, debe empezar a considerarse de una forma diferente.

El avance diagnóstico y terapéutico, en los últimos años, ha motivado que el pediatra tenga un contacto cada vez mayor con enfermos crónicos y, de hecho, el pediatra, al instaurar un tratamiento, no sólo prescribe un fármaco, sino que está implicando al niño y a su familia en una serie de cambios de conductas en casa con repercusiones directas en la dinámica familiar, personal y social; a su vez, las conductas pautadas por el pediatra son matizadas por las tendencias individuales y familiares. Estos dos mundos parecen cercanos, pero se encuentran muchas veces incomunicados. El pediatra insiste habitualmente en la información que el niño y su familia debe comprender, asimilar y aceptar. Sin embargo, pocas veces es capaz de reconocer los valores, actitudes e implicaciones que la enfermedad genera o elicitada en el ámbito familiar. No solo tiene el paciente que entender al médico; éste necesita también hacerse cargo de los condicionamientos y actitudes de las familias sobre la salud y la enfermedad.



Este trabajo intenta conocer y comprender ese mundo del niño asmático con su familia, sus amigos, su enfermedad y tratamiento, y descubrir los factores que pueden influir en una mejor aplicación de las medidas de manejo del asma infantil.

Es entonces cuando el pediatra, desde su mesa de consulta, estaría mejor capacitado para ver no solo un niño, sino todo un complejo mundo de relaciones familiares y sociales que enmarcan la salud y la enfermedad.

El análisis de la interacción entre los dos "mundos", el sanitario y el familiar, tiene que hacerse desde el ámbito de las ciencias sociales. Es una forma de estudio diferente a la habitual en Pediatría o Epidemiología Clínica, pero que se complementa necesariamente. No pretende demostrar hipótesis, sino generarlas. No intenta responder preguntas, sino hacer las más pertinentes. Entrevistar, escuchar, observar, ver la realidad "desde fuera". La misma metodología cualitativa, implica un continuo volver a los textos de las entrevistas y los datos. Analizar y reanalizar. Obtener nuevas ideas e hipótesis tras un primer estudio. Esta implicación mutua del análisis y la interpretación hacen que no sea recomendable, ni siquiera posible, separar los resultados de la discusión. No se entendería la discusión sin la cercanía de los datos, ni estos se podrían obtener sin una continuada discusión.

Este trabajo pretende conocer las percepciones, ideas, planteamientos y expectativas de las familias con niños con asma, sobre la salud, la enfermedad y las medicinas. Para ello se han utilizado los métodos cualitativos propios de las ciencias sociales (antropología y sociología) dentro del proyecto de acción concertada, patrocinado por la Comisión Europea y con participación de diferentes países de la UE y un grupo de trabajo en USA. (Proyecto ASPRO: The Pharmacological and Sociocultural Management of Childhood Asthma. BMH1-CT94-1399). De hecho, se sitúa en una línea de trabajo ya comenzada sobre la percepción de salud y enfermedad y el papel cultural de los

medicamentos en niños y sus familias. Los trabajos iniciales analizaron niños sanos. En esta segunda etapa se pretende estudiar el niño en el contexto de una enfermedad crónica.

La Memoria se estructura en cuatro apartados principales. En el primero, se realiza una descripción de algunos conceptos básicos para poder centrar al lector en el lenguaje de la metodología cualitativa, las aplicaciones de este tipo de métodos y sus beneficios en el ámbito médico.

En el segundo apartado se detalla y define la enfermedad crónica en el niño y su repercusión en los niveles individual, social y familiar. Así mismo, se describe el asma infantil como enfermedad crónica, analizando la epidemiología, historia natural, los diferentes escalones de tratamiento, y las repercusiones vitales de esta enfermedad infantil.

En el tercer apartado, se describen los objetivos y el método, no sin antes hacer mención a la historia del Proyecto de Investigación (ASPRO I) que sirve de base a esta memoria, con un resumen de trabajos previos que sirvieron de base para el diseño del método y la selección de los instrumentos utilizados; se describen los instrumentos y el análisis de los datos.

En el cuarto apartado, se analizan los resultados obtenidos, separando éstos en tres bloques: a) los resultados del grupo de trabajo español, donde se describen y analizan cada una de las "categorías de análisis"; b) los resultados de los demás grupos de trabajo en otros países, con comparación de los resultados; y c) un resumen de los datos obtenidos, estructurando y dando forma a los objetivos principales del proyecto: El mundo social de los niños con asma, la identificación de similitudes y diferencias culturales en las respuestas de los niños, y la evaluación del uso de las medicinas y el concepto de cronicidad del niño asmático y su relación con el contexto sociocultural.

**I. ESTUDIOS CUALITATIVOS EN MEDICINA.  
APLICACIONES**

## **I. ESTUDIOS CUALITATIVOS EN MEDICINA. APLICACIONES.**

### **I.1. DEFINICIÓN. EL DISCURSO SOCIAL COMO OBJETO DE INVESTIGACIÓN.**

La investigación cualitativa ha sido el método dominante en ciertas áreas de las ciencias sociales como la antropología y la historia y de forma más reciente en sociología, psicología o medicina. Los datos cualitativos se recogen para obtener generalizaciones descriptivas sobre el pensamiento humano y la conducta, sobre los que elaborar el tipo o modelo de un grupo, cultura o sociedad.<sup>1</sup> La investigación se centra en el análisis del discurso: palabras, significados, así como el contexto que rodea un determinado hecho a investigar, e incluye su cultura, sus creencias y sus comportamientos.

En el análisis de la realidad social, el investigador se encuentra con hechos: acciones o acontecimientos. Estos pueden ser explicados, registrados, correlacionados, cuantificados y estructurados mediante censos o encuestas estadísticas formalizadas. Es decir, cabe la aplicación de métodos cuantitativos, propios de técnicas experimentales, en el análisis de la realidad social. Estas técnicas cuantitativas son útiles y necesarias pero no permiten abordar toda la complejidad de la realidad social que estudian. La encuesta estadística precodificada propia de la metodología cuantitativa tiene graves limitaciones para el análisis del discurso ideológico del sujeto o la sociedad. Los números no existen en los hechos, sino en la mente de quien los observa. Aunque, en palabras de Thurstone: "Todo lo que existe, existe en cierto grado y por lo tanto es susceptible de cuantificación"<sup>2</sup>, los discursos (aquello que los sujetos dicen o manifiestan espontáneamente: desde una simple palabra hasta una larga exposición oral), en cuanto expresión de deseos, creencias,

---

<sup>1</sup>Helman C. Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals. 2ª ed. Ed. Butterworth Scientific. 1990; 1-11.

valores y fines del sujeto hablante, escapan, en su nivel máximo, al enfoque cuantitativista, y exigen, fundamentalmente, ser comprendidos e interpretados. Afirmar que lo cualitativo pertenece al ámbito de los "datos blandos", es un prejuicio injustificado que en muchos casos lleva implícita la creencia de que lo cuantitativo es infalible.

Esos "discursos", tanto individuales como de grupos, es decir, las manifestaciones y opiniones producidas por alguien en una situación de comunicación interpersonal, son esenciales para poder entender, y describir con profundidad una realidad social.<sup>3</sup> Las interpretaciones y generalizaciones derivadas de los datos cualitativos se obtienen de múltiples fuentes: escritos, frases o extractos de discursos, historias contadas en palabras del investigador o informante, o en citas obtenidas del lenguaje original del sujeto investigado. Esto provee una descripción rica que ayuda a comprender fenómenos culturales de un grupo o sociedad.

La riqueza de los datos obtenidos derivará del hecho de que las generalizaciones e interpretaciones estén basadas en varias fuentes de datos recogidas por diferentes métodos en diferentes niveles de investigación.<sup>4</sup> Los investigadores cualitativos, en contraste con los cuantitativos, prestan mucha atención al lenguaje específico, utilizado en cada situación concreta para comprender un comportamiento o el entorno cultural. Si escuchamos atentamente la manera en la que la gente discute un fenómeno, qué palabras utilizan, qué distinciones morales y conceptuales emplean, el investigador puede aprender los conceptos y puntos de vista relevantes de los miembros de una determinada cultura.<sup>5</sup>

---

<sup>2</sup> Thurstone LL. The measurement of values. University of Chicago Press, Chicago 1959.

<sup>3</sup> Reichardt C, Cook T. Hacia una superación del enfrentamiento entre los métodos cualitativos y cuantitativos. En: Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa. Ed. Morata. Madrid 1986; 25-29.

<sup>4</sup> Helman C. Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals.<sup>2a</sup> ed. 1990; Ed. Butterworth Scientific . 15-20.

<sup>5</sup> Bush P, Trakas D, Sanz E. et al. Children, Medicine and Culture. Ed. Pharmaceutical Product Press. 1996; 15-20.

Por ello, en medicina, el estudio de la realidad social con métodos cualitativos se hace cada vez más necesario. Las enfermedades crónicas van ganando importancia en la medida que avanza la terapéutica. Se hacen necesarios estudios cualitativos para el análisis de la calidad de vida<sup>6</sup>, educación para la salud, programas de prevención, automanejo, e incluso, en el estudio del enfoque multicultural de la enfermedad, de su comprensión y de su interiorización por parte del paciente y de su ámbito familiar<sup>7</sup>.

La meta de un estudio cualitativo aplicado en Medicina suele ser descubrir "la otra verdad", aquella que nos ayude a obtener una imagen de lo que la gente, y en el caso del presente trabajo, los niños hacen con, y conocen de, las medicinas, la enfermedad, y sus repercusiones.

Las técnicas cualitativas más características son la observación participante, la entrevista en profundidad más o menos estructurada y el grupo de discusión. Varía, en ellas, el modo de "escucha", pero cuentan siempre con la capacidad del investigador para obtener los temas, lo que es relevante, las categorizaciones que emplean, implícita o explícitamente, los individuos: en definitiva una comprensión sistematizada de la realidad observada.

Sin pretender hacer aquí una revisión exhaustiva se exponen a continuación algunos conceptos sobre el significado de estas "categorías" de pensamiento obtenidas a partir de la observación y el análisis no predeterminado de los datos. Se podrían considerar dos tipos de análisis que se han denominado con los términos "EMIC" y "ETIC", derivados de los ingleses fonemic y fonetic.

El procedimiento EMIC parte del "texto" del sujeto, tanto conceptual como lingüísticamente. Del análisis de los contenidos, usando los

---

<sup>6</sup> Nelson A, Berwick C. The measurement of health status in clinical practice. *Mead Care* 1989; (27): 77-90.

<sup>7</sup> García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: "Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas. Universidad de La Laguna 1995.

términos propios del entrevistado, se pueden entresacar las "líneas de fuerza" del discurso, las metáforas empleadas, los puntos a los que da especial relevancia, o las expresiones utilizadas dentro de un contexto determinado. Este análisis de la observación de los datos obtenidos permite elaborar "categorías de análisis": determinar los aspectos relevantes, tanto para el sujeto, como para el investigador, sobre los que volver, una y otra vez al texto, hasta alcanzar su comprensión e interpretación más profunda. Por tanto, el investigador parte sin ningún planteamiento "a priori" del camino que tomará el análisis y los puntos a estudiar (suponiendo, y en la medida en que, esto sea posible).

Si el análisis de las observaciones, entrevistas, relatos, etc, se realiza buscando algunas características o cualificaciones, clasificaciones, "categorías" establecidas a priori, antes del comienzo de la investigación y del análisis de los actos, entonces se denomina como procedimiento ETIC.<sup>8</sup> El procedimiento ETIC, precisa una estructuración previa del conocimiento y el análisis de los datos; está relacionado con el lenguaje científico, anterior a la experiencia, o referido a ésta, pero con conceptos elaborados previamente. Un ejemplo de instrumento ETIC, sería un cuestionario previo al análisis de los datos, que contuviera ya aquellos aspectos que el investigador considerara relevantes a priori, y sobre los que pretendiese llegar a una mayor profundización<sup>9</sup>.

En la práctica, es difícil que la investigación antropológica realizada en la propia cultura, o incluso en el análisis médico por un profesional sanitario, distinga de una forma precisa y absoluta entre ambas categorías. En realidad, el análisis de los datos se hace siempre con un marco referencial propio y unas características que se pretende, implícita o explícitamente, confirmar o denegar.<sup>10</sup> Sin embargo, el esfuerzo

---

<sup>8</sup> Baunman L, Grenberg A. The use of Ethnographic Interviewing to inform: Questionnaire construction. *Health Education Quarterly*, 1992; 19(1): 9-23.

<sup>9</sup> Steckler A, Mc Leroy LR, Goodman RM, Bird ST, Mc Cormick L. Toward integrating qualitative and quantitative methods: An introduction. *Health Education Quarterly* 1992;19(1):1-8

<sup>10</sup> Comelles JM. Sociedad, Salud y enfermedad: los procesos asistenciales. En: Trabajo Social y Salud. Antropología de la Medicina. Martínez A, Comelles JM, Miranda

específico por encontrar la información "original" que aparece en los datos cualitativos, su identidad propia, la búsqueda de categorías "EMIC", suele ser recompensado. Aparecen nuevas ideas, puntos de vista, interpretaciones, acercamientos a la realidad que proveen de una información excepcionalmente valiosa para esos profesionales, o "para el antropólogo que trabaja en casa."

La investigación cualitativa es, pues, más que una mera descripción. Se realiza con la meta de comprender el fenómeno cultural seleccionado. Sin embargo, no explica los hechos siguiendo hipótesis o leyes "preestablecidas." El ámbito ideal de la investigación cualitativa es la generación de nuevas teorías, que surgen de los datos obtenidos, y no se pueden utilizar, habitualmente, para confirmar teorías pre-establecidas. Es una técnica de "avanzadilla" más que de "consolidación".

Una objeción frecuente es que la investigación cualitativa es muy intuitiva, personal e individualista, y que esto influye en la colección de los datos, su análisis e interpretación. No hay duda de que el investigador es el colector de los datos y quien los interpreta. Pero esto no es necesariamente una desventaja. La implicación personal del investigador crea las condiciones necesarias para que la compleja colección de datos se realice adecuadamente, mientras que si éste se encuentra distante, la colección de datos puede verse afectada. Un investigador concienzudo, no es simplemente una máquina de recoger datos, debe ser parte activa del medio a investigar. Una forma de evitar una excesiva subjetividad es trabajar en equipo con otros investigadores, analizando los datos obtenidos y comparando resultados, críticas de interpretaciones, y observaciones de diferentes situaciones.



## Triangulación

Ambas metodologías, cualitativa y cuantitativa, aportan determinadas interpretaciones válidas de los objetos de estudio, con las limitaciones propias de cada una; por eso se pueden utilizar conjuntamente como medios válidos de conocimiento de la realidad, respetando sus respectivos métodos epistemológicos y dejando que sean éstos los que determinen una u otra, en función de sus características<sup>11</sup>.

En realidad, deben hacerse combinaciones entre lo EMIC y lo ETIC, entre lo cualitativo y las técnicas cuantitativas, aprovechando los beneficios de cada una, e intentando soslayar sus debilidades. Esto constituye lo que Steckler y cols<sup>12</sup>, han llamado "triangulación". Más que combinaciones de conocimiento, la triangulación es un ir y venir de un planteamiento EMIC a uno ETIC, y de uno cualitativo a otro cuantitativo, y viceversa, para confirmar resultados, perfeccionar instrumentos, confirmar hipótesis, etc.. Significa, en definitiva, que cada pieza de información obtenida, cada conclusión, debe ser considerada provisionalmente hasta que sea corroborada con información recogida de otras fuentes. La triangulación puede ser realizada por diferentes investigadores trabajando en un equipo con discusiones abiertas acerca de sus datos, los problemas surgidos en los diferentes métodos de colección, comparando los resultados sobre el mismo fenómeno y el análisis de datos cualitativos y cuantitativos conjuntamente. Un ejemplo señero de esta técnica se puede encontrar en el estudio multicéntrico internacional sobre conceptos y actitudes de los niños ante la salud la enfermedad y las medicinas, llevado a cabo por investigadores de países

---

<sup>11</sup> Beltrán M. Cinco vías de acceso a la realidad social. En: García Ferrando M, Ibáñez J, Alvira F(eds). El Análisis de la Realidad Social. Métodos y técnicas de Investigación. Alianza Editorial Textos. Madrid, 1989; 17-47.

<sup>12</sup> Stecker A, Mc Leroy KR, Goodman RM, Bird ST, Mc Cormic L. Toward integrating qualitative and quantitative methods: an introduction. Health Education Quarterly, 1992; 19(1):1-8.

Europeos y americanos durante los años 90-93, que ha sido de algún modo la base de este trabajo.<sup>13</sup>

La antropología médica es la disciplina que aborda este tipo de estudios con mayor rigor. Intenta estudiar cómo las diferentes culturas explican las causas de la salud y la enfermedad, los tipos de tratamiento en los que creen y a quién recurren cuando están enfermos, cómo les afecta en sus creencias y prácticas, y los cambios biológicos y psicológicos del organismo humano, en la salud y en la enfermedad. Es por esto, que se le ha calificado como la más científica de las ciencias humanísticas y la más humanística de las ciencias<sup>14</sup>.

## **I.2. FACTORES CULTURALES Y ENFERMEDAD.**

El desarrollo de la metodología cualitativa en el campo de la medicina y los intentos para conseguir un acercamiento más global al paciente han fomentado un abordaje de los problemas de salud con un enfoque multicultural en la práctica médica. Kleinman, sostiene que el médico tradicional centra la enfermedad en una disfunción o una mala adaptación de un proceso biológico o psicológico en cada paciente en particular. En cambio, los pacientes experimentan dolencias que representan las reacciones personales, interpersonales e interculturales a la enfermedad o al malestar<sup>15</sup>.

Centrando la discusión sólo en las ideas sobre el cuerpo humano, influidas por el entorno cultural, pueden existir 3 grupos conceptuales, según Kleinman:

---

<sup>13</sup> Trakas D, Sanz E. Childhood and medicine use in a cross-cultural perspective: A European concerted action. Ed. European Commission. Eur 16646 EN.1996.

<sup>14</sup> Helman C. Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals. 2ª ed. 1990. Ed. Butterworth Scientific p. 5-10.

<sup>15</sup> Kleinman A, Eisenberg R., et al. Culture, Illness and Care. Ann Intern Med. 1978; (88):251-258.

- Creencias acerca de la imagen ideal en cuanto a forma, tamaño, incluyendo todo aquello que cubre su superficie, atuendo, etc.
- Creencias acerca de la estructura interna.
- Creencias acerca de cómo funciona.

Tomando en cuenta la influencia del entorno cultural, se puede encontrar una amplia variedad de interpretaciones culturales con repercusiones claras en la percepción de salud, dolor, síntomas, y enfermedades de los individuos.<sup>16</sup> La enfermedad, diferenciada de la patología, se puede considerar como un fenómeno cultural complejo, en el que los indicadores patológicos son transformados en signos sociales y relacionados simbólicamente con otras dimensiones de la vida social.<sup>17</sup>

Son conocidos los estudios de las creencias de diferentes grupos culturales acerca de fenómenos fisiológicos, como la menstruación, embarazo, muerte, entre otros. De todas éstas creencias y conceptos heredados de la propia cultura, se derivan consecuencias directas para el abordaje de los problemas de salud, en la práctica médica.

La enfermedad es modelada por percepciones subjetivas, significados simbólicos y juicios de valor que surgen de las tradiciones culturales de los individuos. Tradicionalmente no se han considerado las diferentes concepciones culturales de la enfermedad en la educación médica. Se da mayor prioridad a los aspectos biológicos, a los que se considera más reales o "medibles", que a los psicológicos o socioculturales, en parte, porque se consideran más fáciles de tratar.<sup>18</sup>

El pediatra, el niño y su familia suelen interpretar el estado clínico del paciente, a partir de la anamnesis, el examen físico y los estudios

---

<sup>16</sup> Helman C. Culture, Health and Illness. An Introduction for health professionals.2<sup>a</sup> ed.1990.Ed. Butterworth Scientific.p11-13.

<sup>17</sup> García JL. Enfermedad y Cultura. En:Trabajo Social y Salud.Antropología de la Medicina.Martínez A,Comelles JM,Miranda M.(Compiladores).Asociación Trabajo Social y Salud.(Ed).Reproimsa.Zaragoza1998;15-23.

<sup>18</sup> Ware S. Standard for validating health measure: definition and content. J. Chron Dis 1987; (40):473-480.

diagnósticos. Kleinman llamó a esto el "proceso de elaboración de una realidad clínica." Idealmente el médico y el paciente deberían tener una comprensión coherente de la realidad clínica y llegar a un acuerdo sobre las medidas terapéuticas más adecuadas, pero esto no es siempre así. Todos los individuos desarrollan un "modelo explicativo de la enfermedad" según la terminología de Kleinman,<sup>19</sup> basado en sus conocimientos, experiencias anteriores propias y de su grupo de referencia, valores culturales y conocimiento público, etc. Este modelo explicativo de la enfermedad es el válido y adecuado para el paciente. El modelo "biomédico" explicativo de esa enfermedad, en términos de ciencias de la salud y del profesional sanitario, no es siempre el mismo que el del paciente, permanece escondido para este habitualmente, y no es aceptable por la mera imposición implícita del médico. Por eso, sólo la discusión franca y comprensiva de las diferencias, y de los modelos explicativos de enfermedad puede crear las condiciones necesarias para lograr una confianza en la relación y desarrollar un modelo explicativo aceptable, común para el profesional y la familia.

En realidad, la falta de comprensión de las causas, los métodos preventivos y terapéuticos y las consecuencias de la enfermedad por parte de los pacientes se debe tanto a un entendimiento incompleto de las explicaciones y recomendaciones médicas por parte del paciente como a una carencia en la comprensión del "modelo explicativo de la enfermedad" del paciente por parte de su médico. Pueden establecerse diferentes modelos explicativos que describan las dinámicas de interacción en la relación médico paciente, donde se implican factores culturales, profesionales sanitarios, razas, paciente, etc, tal como propone Kleinman.<sup>20</sup>

---

<sup>19</sup> Kleinman A. The illness narratives: Suffering Healing and the Human Condition.1ª Ed. Basic Books.1988;128-130.

<sup>20</sup> Kleinman A. Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Antropology, Medicine and Psychiatry. University of California Press(Ed). Berkeley 1980;71-118.

En la práctica pediátrica, la relación médico paciente, está mediatizada por la intervención de los padres/ cuidadores, con su "bagaje cultural": interpretación de síntomas, conductas, creencias sobre medicinas y conductas terapéuticas.

El conocimiento previo del "factor cultural" facilitaría al médico su trabajo diario, no solo porque favorece la interpretación de los datos que le son aportados en la anamnesis, sino porque aumenta su accesibilidad y la comprensión, por parte del paciente de las explicaciones médicas.

Hay que añadir la conveniencia de estudios con grupos de trabajo multicéntricos, para análisis comparativos de las distintas concepciones y abordajes de la salud /enfermedad en diferentes lugares y culturas .

### **I. 3. ALGUNAS APLICACIONES DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA EN CIENCIAS DE LA SALUD**

La metodología cualitativa se ha utilizado para el estudio de varios aspectos relacionados con la salud y la enfermedad, especialmente en enfermos crónicos, en los que se presenta una mayor repercusión social de la enfermedad y relaciones interpersonales más complejas<sup>21</sup>. A continuación se exponen algunos ejemplos de áreas donde este tipo de estudios han sido más frecuentes.

#### *3.1 Estudio de la calidad de vida.*

Un aspecto al que cada vez se presta mayor importancia, en el seguimiento del enfermo crónico, es el impacto que las alteraciones fisiológicas y el deterioro funcional causan en el estado psicológico, el

---

<sup>21</sup> Helman C. The application of anthropological methods in general practice research. Family Practice. Oxford University Press. 1986; 13 (S1):13-16.

bienestar social y el estilo de vida de la persona enferma, según su propia percepción y valoración, independientemente de la opinión del médico.<sup>22</sup>

El concepto de calidad de vida se refiere no sólo a su duración, sino, especialmente, a la influencia sobre la vida diaria de las deficiencias, las discapacidades funcionales, las percepciones individuales de la enfermedad y los cambios en las oportunidades sociales. Es un concepto fundamentado en una idea de salud entendida como el funcionamiento de la persona en sus aspectos físico, mental, social y la percepción global de bienestar<sup>23,24</sup>. Sin embargo, los instrumentos dirigidos a medir la calidad de vida en la población se han basado principalmente en métodos cuantitativos o semi-cuantitativos (cuestionarios, puntuaciones,...) y en su mayoría, están dirigidos a adultos. En general, los estudios de calidad de vida, relacionada con la salud, han mostrado que el estado de salud de los pacientes no se corresponde exactamente con los resultados de las medidas biológicas que se utilizan habitualmente en la práctica clínica para su valoración y seguimiento<sup>25</sup>.

En pediatría, la metodología cualitativa está desarrollándose en los últimos años, fundamentalmente en campos como la promoción de la salud a través de la educación, los programas de salud escolar, el manejo de múltiples enfermedades crónicas, etc. Guyatt, estudia la relación entre síntomas de asma, calidad de vida, y la información que ofrecen los niños y sus padres. Propone una mayor comunicación con el niño, especialmente en el mayor de 11 años, que puede proporcionar información valiosa en este campo<sup>26</sup>.

---

<sup>22</sup> Perpiñá M. Asma: impacto en la calidad de vida relacionado con la salud. En: Asma, lo esencial. 1ª ed. ED. MRA, 1997; 287-289.

<sup>23</sup> Greenfield B, Nelson A. Recent developments and future issues in the use of health status assessment. *Mead Care* 1992;(30) : MS23-MS41.

<sup>24</sup> Ware JE. Standard for validating health measure: definition and content. *J. Chron Dis* 1987;(40):473-480

<sup>25</sup> Sanjuas C. Clínica, función pulmonar y calidad de vida en el paciente asmático. *Clínicas funcionales y biológicas en el asma*. Ed. Prous Science 1996: 15-21.

<sup>26</sup> Guyatt G, Juniper E, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adult perception of Childhood asthma. *Pediatrics* 1997; 99(2):165-168.

Las características médicas que posee una enfermedad de larga evolución afectan a diferentes aspectos relacionados con la calidad de vida. A medida que la asistencia pediátrica ha permitido mejorar los índices de supervivencia de los niños con enfermedades crónicas, va adquiriendo relevancia el concepto de calidad de vida; Casan entiende como "calidad de vida" una adaptación real a la enfermedad y una mejor integración familiar y escolar que le permita el acceso al mercado de trabajo tras la conclusión de su período de formación<sup>27</sup>. Pero para poder cumplir estos objetivos, hay que conocer los problemas de base, el "campo", sobre el que tenemos que trabajar. Los elementos que integran la calidad de vida son múltiples y de una participación relativa, según el punto de vista de quien lo analiza.

La investigación médica otorgará mayor importancia a los factores "funcionales": actividad física, integración laboral y social, funcionalidad de los respectivos sistemas: neurológico, respiratorio, cardiovascular. En las investigaciones de la rama social, asumen mayor protagonismo, elementos como: satisfacción personal, capacidad de relación, integración y dinámica familiar y social. Se han publicado numerosos trabajos en este sentido, centrados en la "repercusión vital" de diversas enfermedades. La mayor parte de los estudios están centrados en adultos, pero en los últimos años se están realizando también en niños, dentro de diferentes contextos, tanto con como sin enfermedades crónicas.<sup>28</sup> El establecimiento de escalas de medida, que intentan cuantificar los distintos parámetros de la calidad de vida, son los métodos más utilizados.<sup>29, 30, 31</sup>

---

<sup>27</sup> Casan P. Definiciones y conceptos en el asma. Correlaciones funcionales y biológicas en el asma. Ed Prous Science.1996;1-5.

<sup>28</sup> Stein R, Jessop D. A measure of Child Health Status. Medical Care. 1990; 28(11):1041-1055.

<sup>29</sup> Osman L, Silverman M. Measuring quality of life for young children with asthma and their families. Eur Respir J.1996;(9) Suppl 21: 35-41.

<sup>30</sup> Perrin EC, Stein RE, Droter D. Cautions in Using the Child Behavior Checklist: Observations Based on Research About Children with a Chronic Illness. Journal of Pediatric Psychology 1991;16,4: 411-421.

<sup>31</sup> Stein RE, Riessman CK. The Development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary Findings. Medical Care 1980; XVIII,4: 465-471.

La calidad de vida puede ser percibida como muy satisfactoria para una persona y ser muy baja para otra, con iguales "parámetros" biomédicos. En este sentido, entrarían en juego las aspiraciones individuales, la experiencia vital anterior o la capacidad de adaptación a la nueva situación. Por tanto, a los parámetros "objetivos" que miden la calidad de vida es necesario añadir la percepción del sujeto que se estudia, para poder dar una medida lo más correcta posible y adaptada a la realidad.

La cuantificación de la calidad de vida en escalas validadas y reproducibles<sup>32,33</sup> requiere una determinación a priori, fundada en una teoría de salud y enfermedad, y una cuantificación que entra dentro de las técnicas cuantitativas y de sociología métrica. Esto produce un resultado objetivable y medible a costa de una imprescindible reducción del ámbito de medida.<sup>34</sup>

Las técnicas cualitativas, cuando se emplean en el análisis de la calidad de vida, no dan valores y comparaciones precisas, pero permiten un acercamiento global, integrador y desde el punto de vista del sujeto (más que del investigador), sobre los aspectos relevantes de la calidad de vida para cada paciente.

### *3.2. Educación para la salud.*

Para establecer programas educativos efectivos, es importante estudiar y determinar la población a la que va dirigida. En la mayoría de las enfermedades, existe una clara relación entre su prevalencia, el

---

<sup>32</sup> WHOQOL Group. "The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL) position paper from the WHO". Soc. Sci. Med 1995; (41):1403-1409.

<sup>33</sup> WHOQOL Group. "The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL). Development and general psychometric priorities". Soc. Sci. Med 1998; 47 (12):1569-1585.

<sup>34</sup> Eisen M. Ware J. Measuring Components Of Children's Health Status. Medical Care 1979;XVII (9):902--921.



comportamiento y el estilo de vida de los individuos y las poblaciones afectadas.<sup>35</sup>

El estudio de las conductas saludables tanto en la salud como en la enfermedad, no puede enmarcarse solo en la descripción de esas conductas, sino en el intento de modificar las preexistentes. El conocimiento de las variables socioculturales acompañantes es imprescindible para comprenderlas e intentar modificarlas. Aquí es donde entran en juego los métodos cualitativos de investigación<sup>36</sup>. Se podría decir que un programa de educación para la salud debe hacer posible el desarrollo de actitudes y valores que permitan cambios de conducta a partir de los conocimientos que se poseen. Los elementos fundamentales para educar para la salud que son prevención y promoción, necesitan y suponen educaciones o reaprendizajes de los usuarios y sanitarios.<sup>37</sup>

Dentro de este aspecto podemos enmarcar los "programas de autocuidado", tan desarrollados en el ámbito de la pediatría de los últimos años, especialmente en enfermedades crónicas, como la diabetes, asma, epilepsia, programas de promoción de hábitos saludables, prevención del tabaquismo, educación sexual, etc.

Existen numerosos estudios publicados sobre autocuidado, con resultados variables. Los métodos cualitativos para investigar el estado real del cuidado de la enfermedad<sup>38,39</sup>, ponen en evidencia la necesidad de valorar el entorno del enfermo en su totalidad y los factores personales

---

<sup>35</sup> Secker J, Wimbush E, Watsoo J, Milburn K. Qualitative methods in health promotion research: some criteria for quality. *Health Education Journal*, 1995; 54: 74-87.

<sup>36</sup> Mesters I, Pieterse M, Meertens R. Pediatric Asthma, a qualitative and quantitative Approach to Needs Assessment. *Patient Education and counseling*, 1991; (17): 23-34.

<sup>37</sup> Uribe JM. Promoción, prevención y educación en salud. ¿Nuevos significantes para viejos significados? En: Trabajo Social y Salud. Antropología de la Medicina. Martínez A, Comelles JM, Miranda M. (Compiladores). Asociación Trabajo Social y Salud. (Ed). Reproimsa. Zaragoza 1998; 299-307.

<sup>38</sup> Gergen P, Goldstein R. ¿ Does asthma education equal asthma intervention? *Arch. Allergy Immunol* 1995; (107): 166-168.

<sup>39</sup> Boulet, Boutin, et al. Evaluation of an asthma self-management education program. *Journal of Asthma*, 1995; 32 ( 3): ( 199-206).

como los conocimientos, las actitudes, los sentimientos, las creencias y otros factores externos: rol asignado, soporte social, familiar y económico.<sup>40</sup> .

Hay numerosos estudios, centrados en diferentes enfermedades crónicas, tanto en la infancia como en el adulto, en los que se asocia la morbimortalidad con factores psicosociales<sup>41</sup>. Por tanto, para que la intervención sea efectiva debe tener como objetivo la modificación de estos factores, al igual que el aumento de los conocimientos, sobre "cuidado de la enfermedad".

Otro tema diferente es la repercusión que dichos programas de intervención tienen sobre el mejor manejo de la enfermedad, la disminución de hábitos de riesgo, etc. Existen trabajos publicados con resultados contrapuestos: estudios que reflejan una mejoría de índices determinados, y estudios en los que no se manifiestan de forma clara, los resultados tras una "intervención educativa".<sup>42</sup>

En este aspecto, para una correcta aplicación de un programa de intervención, habría que considerar:

#### 1. Abordaje del programa educativo:

- Estudio previo sobre el contexto en el que se va a trabajar: hábitos, enfermedad, edad, entorno sociocultural.
- Instrumentos a utilizar acordes al contexto.
- Factores a modificar: comportamientos, manejo terapéutico utilización de servicios sanitarios, diagnóstico de enfermedad, etc.

---

<sup>40</sup> Clark N, Starr-Schneidkraut N, et al. Management of asthma by patients and families. Am J. Respir Crit. Care Med. 1994; (149): 554-556

<sup>41</sup> Anderson R, Bailey PA, Cooper JS, Palmer JC, West S . Morbidity and school absense caused by asthma and weezing illness. Archives of disease in childhood, 1983; (58): 777-784

<sup>42</sup> Allen R, Jones M, Oldenburg B. et al. Randomised trial of an asthma self-management program for adults. Thóras 1995; (50):731-738

## 2. Estudio de la efectividad del programa:

- Definir el objetivo a analizar.
- Comparación de datos pre y post intervención.
- Valoración de la efectividad por los propios sujetos a los que se aplica el programa: la percepción de beneficio, puede no coincidir con el planteado como objetivo del programa.

Se puede decir que con el planteamiento de los programas de educación para la salud y programas de prevención, la persona, se introduce en el proceso asistencial, pasando de ser una figura pasiva ante el médico y la enfermedad, para convertirse en corresponsable de la salud y la enfermedad.<sup>43</sup>

---

<sup>43</sup> Uribe JM. Promoción, prevención y educación en salud. ¿Nuevos significantes para viejos significados? En: Trabajo Social y Salud. Antropología de la Medicina. Martínez A, Comelles JM, Miranda M. (Compiladores). Asociación Trabajo Social y Salud. (Ed). Reproimsa. Zaragoza 1998; 299-307.

## **II. ENFERMEDAD CRÓNICA EN PEDIATRIA**

## **II. ENFERMEDAD CRÓNICA EN PEDIATRÍA.**

### **II. 1. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN EL NIÑO.**

La definición de enfermedad crónica podría ser: "toda condición física, generalmente no mortal, que dure más de 3 meses en un año o que necesite de un período de hospitalización continuada de más de un mes en un año, incluyendo aquellos trastornos de suficiente gravedad que interfieran la actividad del niño en algún grado, excluyendo los problemas psíquicos y mentales crónicos, los procesos o déficits físicos menores y aquellas enfermedades graves que resulten fatales a corto o medio plazo.<sup>44</sup> Esta definición es congruente y completa pero debería enmarcarse en un concepto más amplio de salud y enfermedad.

En realidad, es necesario distinguir con claridad entre la enfermedad infantil aguda y crónica y sus repercusiones en la vida de los niños y sus familias. Aparte de las enfermedades habituales y autolimitadas, algunos niños están expuestos a enfermedades crónicas, lo que supone importantes repercusiones en la vida de los niños y sus familias<sup>45 46</sup>.

El estudio de los conceptos o las actitudes y los conocimientos de los niños que sufren una enfermedad ante la salud, la enfermedad y las medicinas es uno de los campos de conocimiento menos explorados, al menos desde el punto de vista cualitativo.

---

<sup>44</sup> Navarro J. Asistencia hospitalaria al niño con enfermedad crónica." III Simposium materno infantil. " Escuela Salud pública. Granada.1992.

<sup>45</sup> Gómez de Terreros I. Aspectos educativos del niño con enfermedad crónica. Archivos de pediatría, 1994; (46): 82-84.

<sup>46</sup> Botet F, Arcas R. Principales problemas de pediatría social.En: Cruz M.(Ed) Tratado de Pediatría. 7ª ed. Espaxs. Barcelona,1993; (II):2017-21.

### *1.1 Aspectos psicológicos del niño enfermo.*

El niño sano, con un desarrollo normal, aporta un beneficio a la sociedad muy precozmente, en forma de un mayor bienestar familiar, mejor rendimiento escolar, e incluso desde el punto de vista económico, menores gastos en sanidad para llegar a ser un adulto con buena salud.<sup>47</sup>

Por eso es necesario conocer en qué medida la presencia de una enfermedad crónica en el niño afecta a la dinámica escolar, social y familiar, para poder actuar mejor y ayudar a la normalización de la vida y el ámbito familiar del niño enfermo crónico. La construcción de la cronicidad está influenciada por diferentes variables, entre ellas, la edad del enfermo. El que una enfermedad aparezca a una edad u otra, puede modificar la aprensión que produce en los demás: un recién nacido o un adolescente, por ejemplo.<sup>48</sup>

Los posibles enfoques de este tipo de estudios son múltiples; algunos han estudiado la percepción de la enfermedad por el niño y su familia<sup>49</sup>, otros las repercusiones en la percepción del niño acerca de su entorno<sup>50</sup>, o la calidad de vida y los cambios escolares<sup>51</sup>, etc.

Para un niño sano, sentirse enfermo, significa alterar el ritmo normal de vida: quedarse en casa y no ir al colegio, en muchas ocasiones aburrimiento, o un cambio en su alimentación, nuevas actividades, y especiales cuidados o privilegios, etc. Pero sabe que en unos días estará bien y todo volverá a su ritmo normal.

---

<sup>47</sup> Paz-Garnelo J. *Pediatría preventiva y social*. 3ª Edición. Interbinder SAL. 1997; Tomo I: pag.21-24.

<sup>48</sup> París S, Comelles JM. Acerca de la construcción sociocultural de la cronicidad. En: *Trabajo Social y Salud. Antropología de la Medicina*. Martínez A, Comelles JM, Miranda M. (Compiladores). Asociación Trabajo Social y Salud. (Ed). Reprintsa. Zaragoza 1998; 315-323.

<sup>49</sup> Bush P, Trakas D, Sanz E. et al. *Children, Medicine and Culture*. 1ª ed. 1996. Pharmaceutical Products Press. p 156-164.

<sup>50</sup> Nocon. Social and emotional impact of childhood asthma. *Arch Dis. Child* 1991; (66): 458-460.

Un niño pequeño define la enfermedad como una condición inespecífica: "No me siento bien...". Los niños mayores pueden dar más detalles de los síntomas o de las partes de su cuerpo afectadas: "Tuve un pequeño dolor de cabeza". En muy pocos casos mencionan una enfermedad por su nombre<sup>52</sup>.

En general, el niño desconoce las causas de la enfermedad, salvo en los casos en que haya sufrido alguna específica como sarampión, rubéola, apendicitis, por ejemplo. El concepto de causa de enfermedad se construye con la edad, y se ha observado que no tiene una relación significativa con la severidad de la afectación.<sup>53</sup>

Wirsing,<sup>54</sup> matiza en su análisis, que los niños sanos pueden establecer "cuatro condiciones de salud":

1. Estado de salud.
2. Estado que no es de salud, pero no se puede contar como una enfermedad real: un golpe, dolor de muelas.
3. Enfermedad de carácter poco serio como un resfriado, rubéola, varicela.
4. Enfermedades "serias": asma, diabetes, bronquitis, apendicitis.

La distinción entre estas condiciones no se puede establecer según una línea muy definida. Los niños perciben los dos componentes de la enfermedad que citan Terris y Paz Garnelo, uno subjetivo, que es el malestar (sentirse mal en diferentes grados) y otro objetivo que es el que afecta a la capacidad de funcionar (limitación del movimiento en

---

<sup>51</sup> Gibson P, Talbot P, Toneguzzi RC. Self-management, autonomy and quality of life in asthma. *Chest*, 1995; 107( 4): 1003-1008.

<sup>52</sup> García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: " Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas." Universidad de La Laguna. 1995; 86-88.

<sup>53</sup> Brewster A. Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*.1982; 69 (3):355-362.

<sup>54</sup> Wirsing R. Perceptions of german children and their parents about health illness and medicine use. En: Trakas D, Sanz E. Eds. *Childhood and medicine use in a cross-cultural perspective: A European concerted action*. Ed. European Commission. Eur 16646 EN.1996:p 156-158.

diferentes grados)<sup>55</sup>. Este segundo aspecto es parte importante en la valoración de la enfermedad y en pediatría, concretamente, un campo muy amplio para explorar. En la medida en que se conozca cómo le afecta al niño estar enfermo, se sabrá mejor cómo enseñarle a conocer su enfermedad y, de alguna forma, controlarla.

Sin embargo hay pocas investigaciones disponibles acerca de lo que los niños entienden por salud y por enfermedad <sup>56</sup>, pero existen algunos principios establecidos según diferentes autores:

1. Los factores ideológicos o antropológicos, influyen en la medicación infantil, tanto en el prescriptor, como en el cuidador del niño o en el propio paciente pediátrico.<sup>57</sup>
2. A los niños se les ve tradicionalmente como protagonistas pasivos de su salud.<sup>58</sup>
3. Hay pocos estudios sobre un importante factor para el desarrollo del niño, en la educación para la salud: el contexto familiar .<sup>59</sup>
4. El niño se percibe básicamente como no enfermo.<sup>60</sup>

### *1. 2 Repercusiones en el ámbito familiar y escolar de la enfermedad crónica.*

La OMS ha definido una serie de índices de salud que intentan medir la salud infantil<sup>61</sup>. En primer lugar, se presentan los indicadores simples de

---

<sup>55</sup> Paz-Garnelo JA. Salud y enfermedad. En: Pediatría preventiva y social. 3ª Edición. Interbinder SAL. Madrid 1997; Tomo I: 22-25.

<sup>56</sup> García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: " Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas." Universidad de La Laguna 1994; . 50-60.

<sup>57</sup> Sanz E. The unexplained differences in children's medicine use. FIP'91. Washington, 1991.

<sup>58</sup> Bush P., Davidson F. Medicine and drugs: What do children think? Health Education Quarterly, 1982;(9):113-128.

<sup>59</sup> Osterweiss M, Bush P, Zuckerman AE. Family context as a predictor of individual medicine use. Social Science and Medicine, 1979; (13): 287.

<sup>60</sup> García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: " Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas." Universidad de la Laguna 1995. .



salud de la población infantil: positivos, aquellos que miden crecimiento, y negativos, los que indican morbimortalidad. En segundo lugar, se encuentran los indicadores complejos, capaces de calificar la salud de la familia y donde intervienen factores demográficos, de salud mental, de salud física y sociales.

### Indicadores de salud según la OMS.

DEMOGRÁFICOS.	DE SALUD FÍSICA.
<input type="checkbox"/> Tipo de la familia. <input type="checkbox"/> Morbilidad y Mortalidad. <input type="checkbox"/> Abortos. <input type="checkbox"/> Absentismo laboral. <input type="checkbox"/> Incapacidad.	<input type="checkbox"/> Mala: Morbilidad y estancias hospitalarias. <input type="checkbox"/> Buena: exámenes de salud, vacunaciones, Planificación familiar. <input type="checkbox"/> Riesgo: genético, ambiental, social.
DE SALUD MENTAL.	SOCIALES.
<input type="checkbox"/> De los individuos. <input type="checkbox"/> De las familias.	<input type="checkbox"/> Trabajo de los padres y de los niños. <input type="checkbox"/> Nivel profesional y social. <input type="checkbox"/> Factores de estrés. <input type="checkbox"/> Calidad de la vida.

Al valorar estos parámetros se hace patente la interrelación continua y básica entre la salud infantil y su entorno socio-familiar, y por lo tanto las repercusiones que la enfermedad tendrá en su entorno. El impacto de una enfermedad crónica infantil en la unidad familiar, ha sido objeto de estudio bajo diferentes perspectivas.

El período de diagnóstico de una enfermedad, puede ser calificado como de "crisis familiar". Es un tiempo de ansiedad, desorganización y desaliento. Dependiendo de los "recursos" familiares y sus experiencias previas, la enfermedad puede o no, ser definida por la familia, como crisis.

---

<sup>61</sup> Paz-Garnelo JA. Salud y enfermedad. En: Pediatría preventiva y social. 3ª Edición. Interbinder SAL. Madrid 1997; Tomo I: 21-22.

Se podrían diferenciar dos aspectos diferentes en la "crisis": un aspecto emocional dominado por diferentes sentimientos, ansiedad, intento de construcción de la causa de la enfermedad, evaluación de sus repercusiones, etc y otra práctica, en la que se valoran los gastos, pérdida de hora de trabajo, alteración de la dinámica familiar, etc.

Por otra parte desde el punto de vista de los padres, se ponen en marcha una serie de mecanismos en mayor o menor intensidad, tras el diagnóstico de una enfermedad crónica.<sup>62</sup>

- Rechazo del diagnóstico.
- Frustración con la consecuente agresividad.
- Culpabilidad de raíz familiar, individual, religiosa.
- Depresión en diferentes grados de severidad.
- Aceptación de la realidad, que se puede dar en uno, varios o todos los miembros de la familia.
- Solidaridad, generalmente en colaboración con asociaciones, hospitales.

El impacto socio-familiar que produce el diagnóstico de una enfermedad crónica es importante: condiciona los patrones de conducta familiar, el aprendizaje de conductas preventivas, el control ambiental, la inclusión de terapias farmacológicas y no farmacológicas en la rutina familiar,<sup>63</sup> la restricción de actividades deportivas y de ocio, con las consecuencias directas en las relaciones sociales del propio niño, etc. En la rutina diaria se establece una serie de rituales de conducta encaminados a promover una mejor evolución de la enfermedad, como realización de ejercicios

---

<sup>62</sup> Sánchez M, Sánchez P, Jiménez AV, Guardiola M, Delgado A. Familia y enfermedad crónica infantil. Archivos de pediatría, 1995; 146(1):85-87.

<sup>63</sup> Anderson R , Bailey P,Cooper JS, Palmer JC, West S. Morbidity and school absence caused by asthma and weezing illness. Archives of disease in childhood, 1983;(58): 777-784 .

físicos específicos, dietas, visitas médicas con una periodicidad mayor o menor dependiendo del tipo y severidad de la enfermedad.<sup>64</sup>

En el contexto familiar, el episodio de enfermedad en niños menores de 10 años puede constituir un evento social, en el cual el niño es el foco de la atención adulta: se mueve desde su cama al lugar de actividad familiar durante el día y la noche, en muchos casos puede dormir con uno de sus padres, es motivo de visitas de familiares o amigos, es motivo para cancelar actividades programadas con anterioridad, etc.

Los niños y adolescentes con enfermedades crónicas adquieren con prontitud conciencia de lo que significa la privación de la salud tanto por lo que supone de padecimiento físico, como por la dificultad añadida para su integración familiar y social, así como por la frustración que implica la interrupción de su proyecto personal de formación integral.

Una de las cuestiones más desarrolladas dentro del campo de la investigación psicológica es la posible relación entre trastornos psicológicos y enfermedad crónica. Las primeras descripciones de casos suponían que prácticamente todas las enfermedades crónicas estaban asociadas a alguna forma de trastorno psicológico, mientras que los estudios recientes muestran una perspectiva diferente. Se ha visto que no existe un único patrón psicopatológico, y que el perfil de trastornos conductuales en los niños enfermos crónicos es comparable al de los niños sanos.<sup>65</sup>

Se ha intentado medir el impacto que produce la enfermedad crónica en la familia. Para ello se han tenido en cuenta las consecuencias que produce sobre la actividad física, intelectual, psicológica y social del niño. El "impacto" de la enfermedad será mayor en función de los

---

<sup>64</sup> Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. Arch Dis. Child. 1991; (66): 458-460.

<sup>65</sup> Gómez de Terreros I. Aspectos educativos del niño con enfermedad crónica. Archivos de pediatría, 1994; 46: 88-90.

síntomas que presente el paciente o si se haya sometido a tratamientos agresivos capaces de limitar su actividad o interferir con la asistencia a la escuela, la relación con sus compañeros y la convivencia familiar.<sup>66</sup>

En un estudio del año 1991, destinado a conocer el impacto de las enfermedades crónicas durante el año anterior en las actividades escolares de un grupo de niños y adolescentes que padecían una o más afecciones crónicas, se confirmó que habían pasado una media de 3 ó 4 días en la cama y habían faltado al colegio una media de 4,4 días en el año, siendo los portadores de artropatías, asma y cardiopatías los más afectados.<sup>67</sup>

En el ámbito escolar, se plantean múltiples problemas tras el diagnóstico de una enfermedad crónica. El absentismo escolar que supone y que será mayor o menor según la gravedad y repercusión que presente la enfermedad tiene repercusiones directas en el rendimiento escolar. En este sentido, el soporte extra-escolar es muy importante para conseguir que la escolaridad del niño se vea afectada de la mínima forma posible. Por otro lado, este absentismo repercute en la relación del niño con sus compañeros, de tal forma que puede provocar un distanciamiento perjudicial para su desarrollo social. La aceptación de los compañeros fomenta en gran medida la autoestima, que a menudo se ha relacionado con un desarrollo adecuado de las habilidades sociales.<sup>68</sup>

Otro aspecto importante a considerar es la capacidad del centro escolar, incluyendo estructura y personal cualificado para asumir la responsabilidad del cuidado de un niño con enfermedad crónica, y durante las fases "intercríticas". Esta capacidad comprende el conocimiento de los signos de riesgo, el tratamiento de mantenimiento, y

---

<sup>66</sup> Polaino-Llorente A. " La atención educativa a los niños hospitalizados". Libro de actas. V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, Oviedo, 1993.

<sup>67</sup> Gómez de Terreros I. Aspectos educativos del niño con enfermedad crónica. Archivos de pediatría, 1994; (46): 82-84.

<sup>68</sup> Coleman W, Lindsay R. Incapacidades interpersonales: déficit de la capacidad social en niños mayores y adolescentes. Clínicas Pediátricas de Norteamérica. Versión española. 1992; (3): 593-612.

la adopción de actitudes no "estigmatizantes" por parte del profesorado que faciliten un mejor cuidado en el contexto escolar. Las actitudes "estigmatizantes" y los conocimientos derivados de la herencia cultural equivocada son muy importantes y pueden provocar conductas que no facilitan la integración del niño con una enfermedad crónica.

Es importante reseñar el papel activo que ejerce el niño en el control de su enfermedad, en la toma de medicamentos y en las conductas preventivas; esto ha sido observado en estudios hechos en niños con y sin enfermedad.<sup>69,70</sup>

Como señala Aramburuzabala, "es preciso, evitar la victimización convencional de los niños en las investigaciones sociales sobre el consumo de medicamentos y enfermedad en general, en la infancia, dándoles el papel que les corresponde, es decir, el de participantes y constructores de su propio proceso. Y lo que es más importante, que este aspecto sea reconocido por todas aquellas personas relacionadas con el niño. Es preciso diseñar y llevar a cabo programas de educación, en los que se incluya a los padres, profesionales de la salud, personal escolar y a los propios niños"<sup>71</sup>.

---

<sup>69</sup> Austin J, Smith M, Risinger MW, Mc Nelis AM. Childhood Epilepsy and asthma: Comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35: (3):618-615.

<sup>70</sup> Eiser C, Town C. Illness experience and related knowledge amongst children with asthma. *Child Care Health* 1988; 14(1): 11-21

<sup>71</sup> Aramburuzabala P. "Percepción y consumo de medicamentos en la infancia; estudio exploratorio previo a un programa de educación para la salud". Tesis Doctoral. Universidad Complutense. Facultad de Educación. 1995.

## **II.2. ASMA INFANTIL COMO ENFERMEDAD CRÓNICA.**

El asma infantil es una enfermedad crónica y episódica. En ocasiones puede ser mortal, pero más frecuentemente se trata de una enfermedad de carácter leve/moderado, pero que repercute intensamente en la vida del niño y su familia. Además, es una enfermedad con una prevalencia importante, que tiende a ser cada vez mejor diagnosticada y prevenida. Estas razones hacen del asma un buen modelo para estudiar la repercusión de la enfermedad crónica en la infancia.

### *2.1. Epidemiología e historia natural.*

Actualmente, después del Consenso Internacional del año 1992 <sup>72</sup>, se considera el asma como una alteración inflamatoria crónica de las vías aéreas, en la cual los mastocitos y los eosinófilos tienen un papel importante. En individuos susceptibles, esta inflamación produce síntomas que están generalmente asociados con una obstrucción al flujo aéreo variable, a menudo reversible ya sea espontáneamente o con el tratamiento, y que produce un aumento en la respuesta de las vías aéreas frente a una variedad de estímulos.

El asma es una enfermedad cambiante en muchos aspectos. La clínica cambia con la edad. Además cambian los conceptos sobre su patogenia, su etiología y los factores que intervienen en ella conforme se va profundizando en el conocimiento médico. Las complicaciones son mejor conocidas y el tratamiento experimenta modificaciones continuas con el fin de conseguir una terapéutica adecuada y eficaz en el control de la enfermedad, y que el niño llegue a la edad del adulto sin secuelas.

---

<sup>72</sup> International Consensus Report of Diagnosis and Treatment of the asthma. U.S. Department of Health and human services. National Heart, Lung and Blood Institute Bethesda. Maryland. Publication N°92-3091. June 1992.

El asma afecta a un 7- 12 % de la población infantil según las diferentes series<sup>73,74</sup>. Estos datos están en concordancia con resultados recientes obtenidos en Tenerife<sup>75</sup>. Esta enfermedad ha sido etiquetada con múltiples denominaciones que, de hecho, enmascaran el diagnóstico de asma y que suelen estar relacionados con conceptos erróneos acerca de la naturaleza de la enfermedad: bronquitis espástica, bronquitis sibilante, catarro descendente, alergia respiratoria, etc.<sup>76</sup> El hecho de utilizar una denominación única no significa que estos procesos tengan una misma etiopatogenia. Cada vez se sabe mejor que el asma, y concretamente el asma infantil, es una enfermedad multifactorial.

A pesar de que la prevalencia de la mayoría de las enfermedades crónicas y en particular, las enfermedades respiratorias, está disminuyendo en los últimos años, en el asma, paradójicamente la prevalencia está aumentando de forma significativa en todos los países del mundo.<sup>77,78</sup>

La prevalencia del asma, tanto en niños como en adultos varía mucho de un lugar a otro. En parte esta variación se debe a diferencias metodológicas a la hora de realizar los estudios, pero probablemente existan variaciones importantes dependiendo de factores hereditarios y ambientales de los distintos países y en las distintas zonas de cada país<sup>79</sup>. Se están realizando estudios internacionales con una metodología idéntica para determinar la prevalencia del asma y las alergias en la

---

<sup>73</sup> Cobos N. Relación entre asma infantil y del adulto. En: Correlaciones funcionales y biológicas en el asma. Sanchís J, Casan P,(eds). Ed Prous Science.1996; 7-14.

<sup>74</sup> Aberg N, Sundell J, Erickson B,Hesselmar B, Aberg B. Prevalence of allergic diseases in schoolchildren in relation to family history, upper respiratory infections and residential characteristics. Allergy 1996; 51: 232-237.

<sup>75</sup> Sanz E, Hernández MA. "Drug use in children in Tenerife (Spain) 1982-1997: A comparison 15 years later. 14<sup>th</sup> International Conference on Pharmacoepidemiology. Berlin August 16-19, 1998 Poster presentation

<sup>76</sup> Grupo de Trabajo en asma infantil. Protocolo del tratamiento del asma infantil. Anales Españoles de Pediatría. 1995;(143): nº6.

<sup>77</sup> Villa R,García A. Epidemiología e historia natural del asma. Pediatría,1996; (102):3-9.

<sup>78</sup> Taylor WR,Newacheck PW.Impact of childhood asthma on health. Pediatrics 1992;90(5):657-662.

<sup>79</sup> Cortés X, Soriano JB, Sánchez-Ramos JL, Azofra J, Almar E, Ramos J.Estudio Europeo del asma. Prevalencia de atopía en adultos jóvenes de 5 áreas españolas.Med. Clin. 1998; (111): 573-577.

infancia. Se trata de los proyectos: ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) y el estudio ERCHS (European Community Respiratory Health Survey) en adultos jóvenes de 20- 45 años. Ambos estudios han desarrollado un cuestionario respiratorio que se ha validado en las diferentes lenguas. El uso de respuestas a los cuestionarios respiratorios está aceptado como un método válido y repetible para estudiar la incidencia de enfermedad respiratoria en estudios poblacionales, si bien a cambio de perder un cierto grado de especificidad.<sup>80, 81</sup>

En ISAAC se han estudiado muestras representativas de la población general (adultos y niños) en 119 áreas de 45 países, y alrededor de medio millón de niños han completado un cuestionario escrito. Las tasas más altas se encuentran en Norteamérica, Reino Unido, Australia y Nueva Zelanda y las más bajas en Africa, Asia y el este Europeo. Las variaciones no sólo son inter-regionales, incluso en una misma región las prevalencias varían. Las áreas mediterráneas donde está incluida España, según el estudio ERCHS, se mueven entre un 2- 3%. Sin embargo, en los resultados del proyecto ISAAC, en concreto en niños de 13-14 años de edad, de 9 poblaciones españolas, se encuentra una prevalencia de síntomas asmáticos de un 7%.<sup>82</sup>

En la comunidad de Madrid se llevó a cabo un estudio sobre asma en 1993. De una encuesta a 4.652 personas extraídas aleatoriamente del censo municipal, se encontró una prevalencia acumulada de asma del 7,3 % (personas que habían tenido una crisis de asma en algún momento de su vida). La prevalencia era de un 3 % si se consideraba solamente el

---

<sup>80</sup> Proyecto ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood): la necesidad de un cooperación internacional. Anales Españoles de Pediatría. Informe de expertos. 1994; Vol 40: N° 1: pag 3.

<sup>81</sup> Sunyer J. Aspectos epidemiológicos. En: Asma, lo esencial. M. Perpiñá. Ed. MRA. 1ª ed. 1997; ( 33-41).

<sup>82</sup> Aguinaga I, Arnedo A, Bellido J, Guillén F, Morales M. Prevalencia de síntomas relacionados con asma en niños de 13-14 años de 9 poblaciones españolas. Estudio ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) . Med Clin (Barc) 1999; 112:171-175.



asma sintomática en el momento del estudio. Un estudio realizado en Oslo en el mismo año mostró un incremento de un 100% en 12 años.<sup>83</sup>

La repercusión de esta enfermedad en el ámbito escolar es importante. Se estima que 1 de cada 7-10 niños en edad escolar es asmático.<sup>84</sup> La prevalencia del asma es significativamente mayor en varones que en mujeres por debajo de los 14 años. Por encima de esa edad las diferencias no son estadísticamente significativas, aunque a partir de los 20 años es algo más frecuente en mujeres.

La mayoría de los pacientes con asma refieren disnea, a pesar de que algunos se quejen solo de tos o "pitos". Probablemente la disnea está relacionada con la conciencia de que se necesita un mayor esfuerzo respiratorio para conseguir una ventilación adecuada, lo que está ligado al trabajo muscular. La mala correlación entre este síntoma y la obstrucción bronquial obliga a ser cauto en su valoración. En un estudio reciente el 39% de los pacientes asmáticos bien seleccionados y controlados médicamente, referían no encontrarse bien o presentar "fatiga" con frecuencia, a pesar de que los valores espirométricos estaban en el rango de la normalidad<sup>85</sup>. La percepción de dificultad respiratoria es un problema complejo y todavía no bien aclarado, en el que influye la edad, el sexo y el estado socioeconómico.<sup>86</sup> Los enfermos interpretan los síntomas, apoyados en creencias y opiniones que se basan en experiencias pasadas y en la información sociocultural. Un asmático, adulto o niño, que ha sufrido crisis pasadas compara sus síntomas actuales con los anteriores. Al desarrollarse la tolerancia a la disnea, las sensaciones pueden ser menos intensas, con lo que se tiende a minimizar los síntomas actuales. Todo esto repercute en el diagnóstico y

---

<sup>83</sup> Villa R.,García A. Epidemiología e historia natural del asma. *Pediatría*,1996; 102:3-9.

<sup>84</sup> Sunyer J. Aspectos epidemiológicos. En: *Asma, lo esencial*. M. Perpiñá. Ed. MRA.1ª ed. 1997; ( 33-41).

<sup>85</sup>Sobradillo V. Asma Bronquial, orientación diagnóstica. En: *Asma, lo esencial*. M. Perpiñá. Ed. MRA.1ª ed. 1997; 159-174.

seguimiento del paciente. Se han establecido instrumentos de medida de la percepción de síntomas por parte del paciente, en adultos y niños, comparándola con medidas de flujo pulmonar<sup>87</sup>, o con escalas<sup>88</sup> de síntomas pre-establecidas, observándose en la mayoría de los casos, una infravaloración de los propios síntomas al compararlos con los datos de función pulmonar.

La historia natural del asma, muestra que un porcentaje importante de pacientes presenta remisiones y recaídas espontáneas. El asma infantil puede desaparecer con la edad. Más de la mitad de los niños con asma leve están asintomáticos cuando llegan a la edad adulta. Hay factores como la lactancia materna, presencia de rinitis, factores familiares o dermatitis atópica, que pueden influir en la evolución. La gravedad del asma inicial es un factor pronóstico importante, pero dentro de un mismo nivel de gravedad no existen datos que nos indiquen en qué pacientes va a remitir y en qué pacientes no.<sup>89</sup>

El asma, adopta un carácter agudo e intermitente, en aproximadamente un 70-75% de los niños que la padecen, la duración y gravedad de las crisis son variables y la función respiratoria suele volver a la normalidad entre las exacerbaciones. En algo menos del 25% de los casos de asma infantil, los episodios de sibilancias tienden a ser más prolongados y frecuentes, y en un pequeño número el proceso adquiere características de cronicidad y gravedad.

---

<sup>86</sup> Harver A, Mahler D. The symptom of Dyspnea. En Dyspnea. Ed. Mahler D.A. Futura publishing Company inc. Mount Kisco NY 1990: 1-54.

<sup>87</sup> Boner AI, De Stefano G, Piacentini GL et al. Perception of bronchoconstriction in chronic asthma. *J Asthma* 1992; 29(5): 323-330.

<sup>88</sup> Burdon JG, Juniper EF, Kilian KJ, Hargreave FE, Campbell EJ. The perception of breathness in asthma. *Am Rev Respir Dis* 1982; 126(5):825-828.

<sup>89</sup> Cobos N. Relación entre asma infantil y del adulto. En: Correlaciones funcionales y biológicas en el asma. Sanchís J, Casan P. (eds) Ed Prous Science. 1996; 7-14

## *2.2 Abordaje terapéutico actual.*

El concepto de asma siempre ha estado relacionado con la respiración, aunque de forma muy diversa. En la medicina de los egipcios, los problemas respiratorios se trataban con la inhalación de vapores de mirra, resinas aromáticas y pulpa de dátiles, pero para el asma y de forma específica, se aplicaban enemas y heces de cocodrilo o camello (Papiro de Ebers, 1550 a. J.C.). La medicina arábiga (Avicena) mostró un interés práctico por resolver el asma de sus pacientes en forma de consejos y recomendaciones que más tarde, Maimónides (1135-1204), reflejó en el primer tratado publicado que se conoce sobre el asma.<sup>90</sup>

Hoy, el abordaje diagnóstico y terapéutico se rige por el Consenso Internacional sobre Asma, de 1992, donde se establecen los criterios de inclusión en cada uno de los estadios evolutivos del asma, tanto clínicos como funcionales, y el tratamiento y escalones terapéuticos a seguir.<sup>91</sup> Uno de los pilares del Consenso Internacional señala que una implicación más activa en sus cuidados diarios puede facilitar la consecución de los objetivos terapéuticos.

Otro de los puntos que han permitido un gran avance en el control de los síntomas en el asma es el desarrollo de dispositivos que permiten administrar estos fármacos por vía inhalada. Esta vía de administración condiciona la llegada del fármaco directamente al lugar donde se requiere su acción, lo que permite reducir las dosis empleadas y los efectos secundarios sistémicos.

A continuación se describen, de una forma resumida, los diferentes niveles de severidad descritos en asma infantil, según el Consenso

---

<sup>90</sup> Sanjuas C. Clínica, función pulmonar y calidad de vida en el paciente asmático. En: Clínicas funcionales y biológicas en el asma. Sanchís J, Casan P. (eds). Ed. Prous Science, 1996: 15-21

<sup>91</sup> International Consensus Report of Diagnosis and Treatment of the asthma. U.S. Department of Health and human services. National Heart, Lung and Blood Institute Bethesda. Maryland. Publication N°92-3091. June 1992.

Internacional ya mencionado, para una mejor comprensión del manejo habitual que debe hacer el asmático y su familia.

A. Asma crónica leve.

Se puede presentar bajo 2 formas, una de carácter intermitente y la otra más propiamente crónica. Están caracterizadas por:

- Agudizaciones sintomáticas en número inferior a 1-2 veces por semana, de corta duración (< 1 hora) y de una intensidad entre leve y moderada.
- En ocasiones estas agudizaciones son menos frecuentes (< 5 por año), con intensidad variable y de unos pocos días de duración.

Ambas formas se acompañan de intercrisis asintomáticas con poco absentismo escolar, sintomatología nocturna (< 2 veces/semana) y síntomas relacionados con el ejercicio. En este grupo no se emplea tratamiento preventivo, administrándose broncodilatadores de forma intermitente según los síntomas.

B. Asma crónica moderada:

Al igual que en el apartado anterior también podemos separar dos grupos por su frecuencia:

- Agudizaciones episódicas frecuentes en número de 6-12 por año, de intensidad variable, de varios días de duración y con intercrisis asintomáticas.
- Presencia de agudizaciones frecuentes más de 1-2 veces por semana y de corta duración.

Ambos grupos se pueden acompañar de síntomas nocturnos (más de 2 veces por semana), variaciones de su PEF (pico de flujo espiratorio) un 20- 30 % por debajo de su valor teórico.

Estos pacientes presentan una mala tolerancia al ejercicio y su evolución clínica mantiene un empeoramiento lento pero progresivo de su sintomatología. El tratamiento a emplear en estos casos se basa en el tratamiento sintomático, con broncodilatadores, antiinflamatorios inhalados, (tipo cromonas o corticoides, dependiendo de la clínica), y asociación de broncodilatadores de larga duración si no responde. Se puede administrar un tratamiento de mantenimiento en los intervalos asintomáticos durante un tiempo.

### C. Asma crónica severa.

Este grupo de pacientes presenta una sintomatología prácticamente diaria, con frecuentes agudizaciones a lo largo del año, y repetidos síntomas nocturnos. Las pruebas de función respiratoria tienen un valor inferior al 60 % de su valor teórico, con una elevada variabilidad. El absentismo escolar es muy manifiesto, así como la limitación de su actividad física. Las hospitalizaciones durante las exacerbaciones son frecuentes.

En este grupo se añade al tratamiento farmacológico anterior la utilización de corticoides orales y xantinas de liberación retardada. En estos casos el número de fármacos prescritos es mucho mayor y el cumplimiento con la medicación puede ser menor; dada la severidad de la enfermedad en este estadio, el cumplimiento tiene una especial relevancia.

### *2.3 Repercusiones vitales del asma infantil.*

Aunque los consensos internacionales de tratamiento son muy precisos a la hora de alcanzar criterios comunes sobre el diagnóstico, grados de severidad y tratamiento, no existen acuerdos tan fáciles sobre el grado de repercusión de la enfermedad en el paciente y su familia. Aparte de la sintomatología respiratoria, en el asma infantil entran en juego otros factores al menos tan relevantes para el paciente y su familia, como los síntomas respiratorios. Por un lado, los cambios que conlleva la enfermedad en sí: toma de medicación, limitación de actividades físicas, control ambiental, alimentario, absentismo escolar. Por otro, el papel activo que desempeña la familia en el control de la enfermedad que será mayor, cuanto menor es la edad del niño. Por ejemplo, la reorganización de las actividades familiares, encaminadas a favorecer el cuidado de la enfermedad, la realización de determinados deportes como natación, caminar, etc. Destacan el control del ambiente y el polvo doméstico que afecta de modo directo a toda la familia, la forma de la higiene en el domicilio, la tenencia de animales domésticos o el consumo de determinados alimentos. La asistencia a los controles médicos periódicos que precisa la enfermedad, con los trastornos en la dinámica diaria y laboral de los padres o cuidadores, es otro aspecto relevante a tener en cuenta.

Con independencia de este conjunto de circunstancias, el interés reciente por averiguar cómo juzga el asmático las consecuencias de la enfermedad y su tratamiento, ha coincidido, y no por casualidad, con la aceptación de dos ideas esenciales:

1. Que estamos frente a un problema de salud pública, tanto por su prevalencia como por los gastos y pérdidas que genera.
2. Que el manejo adecuado de esta enfermedad pasa necesariamente por la corresponsabilidad y la participación del paciente en el control y el tratamiento. Esta participación exige una formación e información

adecuadas y, al mismo tiempo, tomar en consideración las repercusiones que el proceso y las actuaciones médicas tienen sobre el individuo, según su propia experiencia. Desde esta doble perspectiva se entiende por qué hoy preocupa tanto el conseguir medidas costo/efectivas, como saber lo que siente el individuo y hasta qué punto el asma o el tratamiento, afectan a su estilo de vida. Sólo combinando ambos objetivos se estará en condiciones de prestar una asistencia más adecuada y ajustada a las necesidades de cada persona.

Evaluar y cuantificar las consecuencias a que da lugar el padecer una determinada enfermedad es el modo mediante el cual los clínicos juzgan su gravedad y categorizan a los pacientes que la padecen. En este proceso de clasificación, la cuestión básica estriba en saber elegir, para cada entidad, qué parámetro tiene una importancia significativa y de qué modo resultan más fiables sus medidas. Frente a enfermedades complejas y en las que, además, no existe un "patrón oro" (el asma es un buen ejemplo), el número de aspectos a considerar aumenta, por cuanto que ninguno de ellos, examinados aisladamente, aporta una visión comprehensiva y suficiente de la morbilidad y gravedad que presenta el paciente.<sup>92</sup>

En el caso del asma, el médico utiliza tres tipos de variables: el grado de obstrucción bronquial y su variabilidad, la magnitud y frecuencia de los síntomas nocturnos y diurnos y la necesidad de medicación broncodilatadora. En términos absolutos, ninguna es más importante que la otra, y sólo la suma resultante es la que permite juzgar con razonable seguridad, la situación del paciente.<sup>93 94</sup>. Queda por saber cuales son las variables que tienen relevancia para el paciente y su familia. En qué medida la tienen y si están en consonancia con los que utilizan los médicos.

---

<sup>92</sup> Perrin E, Stein R. Cautions in Using the Child Behavior Checklist: Observations Based on Research About Children with a Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology* 1991;16(4):411-421.

<sup>93</sup> Perpiñá M. Asma: impacto en la calidad de vida relacionado con la salud. En: *Asma, lo esencial*. 1ª ed. ED. MRA, 1997; 287-301.

<sup>94</sup> Newacheck A, Mc Manus D, Fox HB. Prevalence and impact of cronic illness among adolescents. *AJDC* 1991;(145): 1367-73

## **JUSTIFICACIÓN DE LA MEMORIA DE TESIS.**

En este trabajo se plantea un doble objeto de estudio:

Por un lado, el empleo de instrumentos de investigación cualitativa y de ciencias sociales para la exploración de una enfermedad crónica en pediatría. Por otro lado, el estudio del asma infantil, en lo que se refiere a su manejo sociocultural y el uso de las medicinas.

La utilización de metodología cualitativa en pediatría supone un reto por sí misma al estar integrada por instrumentos y técnicas poco conocidas dentro de la formación médica. A la vez, se hace necesaria para poder llegar a un conocimiento más profundo y cercano al paciente infantil y su familia, en el contexto de una enfermedad crónica. En este trabajo se ha elegido el asma como objeto del estudio.

El asma es una enfermedad de alta prevalencia en la actualidad, con unas consecuencias directas en la vida diaria del niño y su familia, que requiere un cuidado fundamentalmente ambulatorio y que presenta una elevada morbilidad a pesar de los avances terapéuticos.

Un mejor conocimiento de este mundo particular: "Qué hacen, qué sienten, qué saben", puede ser útil para conseguir medidas terapéuticas más cercanas a su objetivo final: el paciente, su entorno y un cuidado adecuado de la enfermedad.

En el futuro se podrán llevar a cabo acercamientos similares en otras enfermedades crónicas infantiles como la diabetes, la epilepsia, oncología, etc, que posibiliten un mejor manejo global de este tipo de pacientes.



### **III. OBJETIVOS Y METODO**

### **III. OBJETIVOS Y METODO.**

Esta Memoria tiene su origen dentro del proyecto de investigación titulado "The socio-cultural and pharmacological management of asthma in childhood (ASPRO I)" patrocinado por BIOMED1 de la Unión Europea (Contrato BMH1-CT94-1399). Se trata de un estudio coordinado en 8 países de la Unión Europea (Grecia, España, Alemania, Reino Unido, Dinamarca, Suecia, Noruega y Finlandia) y los EEUU de América. El protocolo de investigación fue similar en todos los países, aunque en cada lugar del estudio se adaptó a las condiciones locales. El proyecto de investigación coordinado de la UE cubrió los gastos de coordinación (reuniones, intercambio de personal y material, etc.) y se obtuvo una Beca de Investigación para el proyecto español, por parte de la DGICYT del Ministerio de Educación y Ciencia. ("Manejo farmacológico y socio-cultural del Asma Infantil: Asma infantil, Concepto y Actitud de los niños ante la enfermedad". Ministerio de Educación y Ciencia, 5/10/1996 - 5/10/1997. UE96-0003).

#### **III. 1. PROYECTO ASPRO I: HISTORIA Y DESARROLLO, REUNIONES DE COORDINACIÓN.**

A mediados de los años 80, el Dr. Graham Dukes, entonces director del departamento de Farmacia de la oficina regional de la OMS para Europa, era el coordinador del WHO-DURG (Drug Utilization Research Group) que venía realizando estudios comparativos sobre la prescripción y uso de medicinas en Europa desde finales de los años 60. En las reuniones de ese comité de expertos de la OMS, el Dr. Dukes propuso la inclusión de una perspectiva antropológica, sobre la base de estudios interculturales en Europa, en el ámbito de la investigación en utilización de medicamentos. Esta nueva perspectiva podría relanzar la comprensión de los estudios comparativos de utilización de medicamentos realizados hasta entonces en Europa, examinando la dimensión conductual del uso

de los medicamentos, e investigando los factores psicológicos y socioculturales relacionados.

Como respuesta, se planeó un pequeño estudio internacional en Grecia, Suecia y Holanda, sobre las percepciones de los niños acerca de la enfermedad y las medicinas. Siguiendo la sugerencia de la Prof. L. Sach del Instituto Karolinska en Estocolmo, se desarrolló una técnica de entrevista antropológica que comenzaba con la descripción de los niños, mediante un dibujo, de su propia experiencia de enfermos. El dibujo-entrevista ha sido, posteriormente, una de las piedras angulares, para la recogida y análisis de datos de los Proyectos COMAC y ASPRO<sup>95 96</sup>.

En 1987, el Grupo de estudio de utilización de medicamentos en niños del WHO-DURG, organizó una reunión monográfica en Novi Sad (Yugoslavia) donde se presentaron varios estudios cuantitativos sobre el uso de medicamentos en niños, y los resultados iniciales del primer trabajo cualitativo antes mencionado. En esa reunión se acordó solicitar un proyecto de investigación coordinado a la, entonces, Comisión Económica Europea (CEE) con objeto de realizar un estudio más amplio del mismo tipo.

La Comisión de Acciones Concertadas de la CEE (COMAC) facilitó la realización de una reunión del "Comité de Planificación" que tuvo lugar en Bruselas en Marzo y Junio de 1989. Dada la variedad de especialistas científicos presentes en este primer comité, el enfoque multidisciplinario del proyecto constituyó una parte integrante desde su inicio.

El proyecto presentado fue aprobado por COMAC en diciembre de 1990, con el título: "Medicine use, Behavior, and Children's Perceptions of

---

<sup>95</sup> García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: "Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas. Universidad de La Laguna. 1995;

<sup>96</sup> Trakas D. ASPRO FINAL COORDINATION MEETING. The Sociocultural and Pharmacological Management of Asthma in Childhood. (Biomed 1 Contract BMH1-CT94-1399) 1997.

Medicines and Health Care."(COMAC/HSR MR4-CT90-0319), bajo la dirección de la profesora Deanna Trakas del Instituto de Salud Infantil de Atenas, y el Prof. Emilio J. Sanz como coordinador nacional en España. Como resultados de este proyecto en los diferentes equipos de investigación durante el trienio 90-93, se elaboraron varias disertaciones académicas en los diferentes países participantes, y se publicaron tres libros <sup>97,98,99</sup>. En España algunos de los participantes elaboraron sus memorias para la Tesis Doctoral basándose en el proyecto internacional: "Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante la enfermedad y las medicinas."(Tesis doctoral: Dr. M. García Sánchez-Colomer, Univ. La Laguna, 1995), y "Percepción y consumo de medicamentos en la infancia, estudio exploratorio previo a un programa de educación para la salud."(Tesis doctoral: Dra. P. Aramburuzabala, Univ. Complutense de Madrid, 1995).

Tras completar el proyecto internacional inicial de COMAC, los mismos coordinadores presentaron un proyecto de investigación similar al programa BIOMED. Se planteó entonces la posibilidad de realizar un estudio, con una base metodológica semejante, en niños con una enfermedad crónica y se seleccionó el asma infantil. Se trataba de "un estudio exploratorio del mundo social del niño con asma, en relación con sus percepciones de salud, enfermedad y medicación y el manejo de su asma" haciendo hincapié en que se necesitaba recabar información de padres e hijos.

El proyecto fue aprobado, con el título oficial de "The Pharmacological and Sociocultural management of Childhood asthma", Biomed Contract N° BMH1-CT94-1399, y comenzó su puesta en marcha en Septiembre de

---

<sup>97</sup> Bush P, Traks D, Sanz E, et al (Ed.) "Children, Medicines and Culture". Haworth Press, New York, 1996

<sup>98</sup> Trakas D., Sanz E. (Ed) "Childhood and medicine use in a cross-cultural perspective: A European Concerted Action". European Commission, Luxembourg, EUR 16646 EN, 1996

<sup>99</sup> Trakas D., Sanz E. "Studying childhood and Medicine Use. A Multidisciplinary Approach", ZHTA Medical Publication. Athens, 1992

1994, durante una reunión de los coordinadores nacionales celebrada en Portugal .

La fase piloto dio comienzo en Abril de 1995, en Atenas, durante la primera reunión de coordinación; se contrastaron opiniones, se planteó la problemática surgida con los instrumentos diseñados para la colección de datos, y se matizaron los objetivos del trabajo. El estudio piloto, consistió en la realización de 5 entrevistas a familias, utilizando los instrumentos inicialmente propuestos:

Niños:

- Dibujo sobre la última enfermedad relacionada con asma.
- Cuestionario sobre asma- niños.
- Cuestionario sobre fiebre- niños (opcional).
- Cuestionario para valorar el "Locus de control" de la salud.

Padres:

- Entrevista acerca de los medicamentos en el hogar.
- Cuestionario sobre asma - padres.
- Cuestionario sobre fiebre- padres (opcional)
- Lista de problemas de salud familiar.
- Cuestionario para valorar el "Locus de control" de la salud.
- Cuestionario socio-económico.

El cuestionario para valorar el "Locus de control" de la salud, fue replanteado y eliminado, y se matizó el enfoque de la entrevista del dibujo al niño, abordándola de la siguiente forma: "solicitar un dibujo de la última enfermedad que recordara, sin especificar asma, siendo el propio niño el que decidiera si dibujar algo relacionado sobre el asma, o no".

Los grupos de trabajo que se integraron inicialmente en esta acción concertada eran procedentes de: Grecia, España, Alemania, Noruega, Inglaterra, Dinamarca, Hungría, Eslovaquia, y Polonia. Retirándose posteriormente los tres últimos. Se añadió un grupo de trabajo en USA, dirigido por la Dra. Patricia Bush con dos localizaciones: Nueva York y Chapel Hill (Carolina del Norte).

En la primera reunión de coordinación se realizó un consenso acerca de la aplicación de los instrumentos. De esta manera se podrían obtener unos datos mínimos para ser distribuidos entre todos los equipos participantes. Independientemente, los equipos podían añadir otros instrumentos de recogida de datos a nivel local. Hay que tener en cuenta que la realización de estudios cualitativos hace que el tipo de datos obtenidos y su interpretación no puedan ser tan homogéneos y directos como en el caso de estudios de puntuaciones o cuestionarios cerrados. Por esta razón se acordaron una serie de "categorías generales de análisis", basadas en los resultados del proyecto anterior (COMAC), con objeto de elaborar comparaciones a posteriori, no tanto de los datos originales, como de las interpretaciones y análisis de cada grupo.

El equipo investigador en España estuvo integrado por el Coordinador Nacional Dr. Emilio J. Sanz, profesor Titular del Departamento de Farmacología clínica, el Dr. Marcelino García Sánchez- Colomer, del Centro Regional de Farmacovigilancia e investigador principal en el proyecto COMAC, el profesor Carlos Ormazábal, pediatra- neumólogo, consultor en la fase inicial del estudio, la profesora Olga Alegre de La Rosa, pedagoga, coordinadora de entrevistadores y consultora en la metodología, y los entrevistadores, licenciados en pedagogía: Sebastián Suárez Dorta, Ángeles Cutillas García, Isabel Bello, M<sup>a</sup> del Carmen Castro, M<sup>a</sup> Teresa Labarga y Carlos García.

La recolección de datos se inició en Junio de 1995 y duró hasta el verano de 1996 con las entrevistas en los domicilios, llevadas a cabo por los licenciados en pedagogía antes mencionados, que previamente fueron

"adiestrados" y familiarizados con el tipo de instrumentos a emplear, los objetivos del trabajo, y con la metodología y resultados del proyecto COMAC anterior.

Se realizó un análisis comparativo con parte de los dibujos recogidos, comparando con dibujos del proyecto COMAC, hechos por niños sanos. Este trabajo preliminar se presentó como proyecto de "fin de curso" en el Máster Universitario Educar en la Diversidad, Departamento de Pedagogía, Universidad de La Laguna, en Junio de 1996, con el título: "Actitud de los niños frente a la enfermedad, manifestada a través del dibujo". Sus autores fueron los entrevistadores: Isabel Bello, Angeles Cutillas y Sebastián Suárez.

Los grupos de trabajo se reunieron en Mayo de 1996 y en Julio de 1997, para comparar resultados, experiencias y plantear objetivos de artículos comparativos de los resultados obtenidos. En éste último año se planteó una 2ª parte de la acción concertada, en donde se plantea la incursión en la aplicación de material educativo, empleando grupos de discusión como instrumento principal.

### III. 2. OBJETIVOS DEL PROYECTO ASPRO I.

*2.1 Objetivo general: completar un estudio descriptivo, por métodos etnográficos, explorando el mundo social de los niños con asma.*

Se trata, esencialmente, de un estudio etnográfico de niños con asma, sus padres, y su ambiente inmediato. Es un estudio exploratorio y descriptivo dirigido no a confirmar hipótesis pre-determinadas, sino a intentar buscar respuestas a algunas preguntas generales de partida. Según el documento de consenso del ASPRO I estas cuestiones eran:

A. ¿Cómo se construye el concepto de asma por los niños? Diferencias en cuanto a ideas médicas, percepción de las causas, pautas para una conducta apropiada para la salud y la enfermedad.

B. ¿Cómo se construye el concepto de asma por los padres de los niños con asma?

C. ¿Qué significados simbólicos son atribuidos a la medicación antiasmática (contenidos, efectos, cámaras de inhalación, etc.), por los niños y sus padres, y otros miembros de la familia?.

D. ¿Cuáles son las actitudes y percepciones relativas a otros tratamientos farmacológicos?

E. ¿Cómo puede afectar el contenido social, económico, político, e ideológico en las cuestiones anteriores?.

F. ¿Qué indican los resultados en cuanto a una intervención potencial?

G. ¿Qué creen los niños con asma acerca del estado de salud, y dónde entra la medicación en este cuadro?.



H. ¿Qué saben los niños y sus padres acerca del tratamiento del asma (y de otras medicinas) en términos de eficacia, beneficios, riesgos, dosis, características, uso y forma de administración?

I. ¿Qué grado de independencia tienen los niños en el uso de las medicinas en general y en la decisión de su autocuidado? ¿Bajo qué circunstancias los niños se autoadministran las medicinas? ¿Quién asume la responsabilidad para medicar? ¿Cuándo se suspende la medicación y quién lo decide?

J. ¿Qué creen los niños acerca de la acción de la medicación en su cuerpo? (¿cómo trabajan?, ¿qué partes del cuerpo afectan?, ¿pueden destruir su cuerpo o promover su crecimiento?).

K. ¿Cuáles son los valores que los padres de los niños asmáticos dan a la independencia, a la necesidad de protección, al uso del tiempo libre, o a la necesidad de una interacción social con adultos o compañeros?.

## *2.2 Identificación de similitudes y diferencias culturales en las respuestas de los niños asmáticos en la UE.*

La mayor parte de este objetivo es relativa a la construcción cultural del asma por parte de los pacientes y sus familias que puede variar en las diferentes localizaciones. Las preguntas generales de este área eran:

A. ¿Se considera el asma infantil como una enfermedad, o como una susceptibilidad? ¿Es algo potencialmente crónico o algo pasajero?

B. ¿Tratan de esconder los padres el diagnóstico del niño a los demás?

C. ¿En qué medida es percibida el asma como limitante? ¿En qué términos de actividad, eventos importantes de la vida común de niños y padres (vacaciones, proyectos familiares para el futuro) influye el asma en la vida diaria?

D. ¿Qué significa un diagnóstico de asma para los profesores, compañeros o vecinos?

### *2.3 Evaluación del tratamiento farmacológico del niño asmático y su relación con el contexto sociocultural del niño.*

Este objetivo no incluye el estudio de las propiedades farmacológicas, fármaco- cinéticas o fármacoepidemiológicas de la medicación. El tipo de cuestiones es el siguiente:

A. ¿Cuándo fue el asma diagnosticado por primera vez? ¿Fueron los problemas respiratorios previos diagnosticados como asma?

B. ¿Cómo fue explicado el diagnóstico de asma y cómo fue éste comprendido por los niños y sus padres?

C. ¿Cómo está siendo utilizada actualmente la medicación antiasmática? (¿como rutina sólo en ciertas circunstancias, sólo durante las crisis?.)

D. ¿Los niños toman la medicación de forma autónoma o son controlados por sus padres?

E. ¿La administración de la medicación es percibida como engorrosa, difícil de usar o transportar, no utilizada cuando se necesita, interrumpe la actividad familiar, sus horarios?

F. Los padres o los niños, ¿sienten que necesitan esconder el uso de la medicación a los demás, o la usan libremente en la clase o mientras juegan en lugares públicos?

### *CONSIDERACIONES ÉTICAS.*

En el diseño del estudio se establecieron algunas consideraciones sobre los requerimientos éticos de este tipo de trabajos. Según la legislación española no existe ningún comité de revisión ética al que se tenga la obligación de someter previamente un proyecto de investigación de este tipo. Sin embargo, todos los grupos nacionales acordaron seguir las siguientes normas de funcionamiento que aseguraran un correcto manejo de los niños, las entrevistas y los datos.

De acuerdo con el documento de consenso:

1. La información será recogida sólo a través del consentimiento de los participantes: padres, niños y médicos implicados en el tratamiento del asma.
2. Los productos farmacéuticos no serán promocionados en ningún caso. En todos los casos la intervención farmacológica será determinada sólo por el médico responsable del paciente.
3. Los investigadores no deben proveer información acerca del tratamiento del asma y otros problemas de salud de los padres. Cuando éstos soliciten tal información deben ser referidos a su médico u hospital.
4. Si se encuentra algún niño en necesidad de algún tipo de cuidado médico que no tenga de forma usual, esto debe ser comunicado al coordinador nacional, para que tome las medidas oportunas.

5. Se mantendrá, en todo momento, una estricta confidencialidad de los datos recogidos. Las cintas de las entrevistas, y las transcripciones de los niños sólo podrán ser identificadas por el código del estudio (en el que figura la edad y el sexo). La tabla de identificación para los códigos sólo estará en poder del coordinador nacional.

6. Cuando en el análisis o la presentación de los datos se haga referencia a citas textuales de las entrevistas se cuidará de que no se pueda conocer la identidad del niño o la familia.

### **III. 3. MÉTODO.**

A continuación se describen los instrumentos empleados en el grupo de trabajo en Tenerife, y las características de la muestra.

#### *3.1. Muestra e instrumentos.*

##### 3.1.1 Sujetos del estudio.

La muestra se seleccionó por muestreo oportunisto<sup>100</sup> a partir de niños y niñas de 7 a 12 años de edad, con diagnóstico de asma moderada y severa según el Consenso Internacional sobre asma del año 1992, provenientes de zona urbana y suburbana. Se requería que tuvieran una historia clínica abierta y un seguimiento habitual por su pediatra- neumólogo y sus padres. El tamaño de la muestra fue de 30 familias en el grupo de trabajo de Tenerife, y variable en el resto de los grupos, oscilando entre 10 y 46 familias.

---

<sup>100</sup> Murphy E, Dingwal R, Greatbatch D, Parker S, Watson P. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. *Health Technology Assessment* 1998;2(16): 90-91.

LUGAR	Atenas	Thesal	Görlitz	Keele	Kuopio	N.Y y Wash.	Oslo	Estocolm	Tenerife	Total
NIÑOS	22	5	4	4	12	20	5	10	20	92
NIÑAS	24	17	6	5	19	29	10	9	10	139
Totales	46	22	10	9	31	49	15	19	30	231

En Tenerife, las historias clínicas de niños asmáticos, del grupo de edad pre- establecido en el proyecto, se obtuvieron a través de:

- Niños atendidos en los centros de salud de las dos zonas urbanas más importantes, Santa Cruz y La Laguna, con diagnóstico de asma moderada-severa y que hubiesen sido hospitalizados al menos una vez en los dos últimos años, y que se encontrasen bajo control habitual por su pediatra.
- Consultas externas de neumología infantil del Hospital Universitario de Canarias y del Hospital La Candelaria, con diagnóstico de asma moderada-severa, en control habitual por neumología infantil, y que pertenecieran a las zonas mencionadas e ingresados en los 3 años previos (1992-1995).

Las familias fueron contactadas por teléfono. En la conversación se explicó el tipo de colaboración requerida, el tiempo previsto a emplear, y otros datos, con objeto de conseguir el consentimiento de los padres y fijar la primera cita. El contacto fue hecho directamente por la persona que realizaría posteriormente la entrevista. Se preparó una carta de identificación que llevaban consigo los entrevistadores, firmada por el Coordinador Nacional, en nombre de la Universidad. Cada entrevista fue realizada por dos personas: una desarrolló la parte correspondiente al niño y otra la de los padres.

Nº historias seleccionadas	78
Familias contactadas	41
Se niegan a colaborar	10
Entrevistados	30

Para la selección de los niños, y por tanto de las familias, participantes en el estudio se estableció el límite inferior de 7 años, porque corresponde con la edad mínima en la que se puede mantener una entrevista abierta y el máximo se fijó en 12 años, para evitar las diferencias que marca la adolescencia, en la maduración de niños y niñas.

La realización de este tipo de muestreo supone diferencias notables con respecto a los muestreos habituales en pediatría o epidemiología. Durante las reuniones de coordinación se discutió la posibilidad, o necesidad, de hacer una selección basada en criterios más estrictos, en relación con el salario familiar, o el nivel educativo de los padres, en los distintos países. Sin embargo, la elaboración de estratos o criterios de inclusión que fueran completamente comparables se consideró inalcanzable. Por otro lado, si se quieren evaluar las actitudes y conocimientos de los niños y sus familias ante la enfermedad, lo importante realmente es que los sujetos de la muestra sean capaces de "dar a conocer" sus experiencias de la enfermedad y las repercusiones en su vida. En un enfoque cualitativo no se busca una muestra representativa por su calidad numérica, sino por su cualidad de pertenencia al grupo de estudio. La calidad del trabajo está marcada por la profundidad de los datos obtenidos y de su análisis y no por la cantidad de datos o su representación aleatoria. No se pretende hacer inferencias sobre la normalidad o la distribución cuantitativa de opiniones o datos, sino intentar elucidar todos los factores que influyen, o pueden influir, en una situación dada. Por eso se escogió un muestreo oportunista, que selecciona los informantes según la calidad o la probabilidad de que den información nueva o relevante.

Sin embargo sí se decidió incluir sólo enfermos de asma en grado moderado-severo. Al ser el asma una enfermedad que presenta una gran variabilidad en la frecuencia e intensidad de los síntomas de un paciente a otro (desde la presencia de síntomas severos de forma continuada, hasta episodios leves ocasionales) se consideró importante seleccionar

individuos más o menos homogéneos en cuanto a la "carga clínica" de la enfermedad.

En todo el proyecto internacional, cada niño fue identificado con un número de 7 dígitos:

- Lugar. 2 primeros dígitos: en el caso de Tenerife fue 01.
- N° de orden dentro del estudio: 2 dígitos.
- Edad: 2 dígitos.
- Sexo: 1 si es niño y 2 si es niña.

### 3.1.2 Recogida de datos.

El método principal de recogida de datos en este trabajo ha sido la entrevista personal, abierta y semi-estructurada. Los instrumentos finalmente utilizados en Tenerife fueron los siguientes (se pueden consultar los formatos originales que se encuentran en el anexo I):

#### A. Entrevista niños.

- Dibujo sobre la última enfermedad que recuerde, y entrevista abierta semiestructurada posterior, sobre el dibujo
- Cuestionario sobre fiebre.
- Cuestionario sobre asma

#### B. Entrevista padres..

- Cuestionario socio- económico.
- Listado de problemas de salud- familiar.
- Cuestionario sobre fiebre.
- Cuestionario sobre asma.
- Botiquín familiar: cuestionario sobre medicamentos en el hogar, y conocimientos acerca de la medicación.

La realización de entrevistas abiertas semi-estructuradas implica la elaboración de una "guía de la entrevista" que pretende ayudar al entrevistador a referirse a algunos temas concretos que parecen de interés, sin que suponga un listado de preguntas o temas obligatorios a responder. Sin embargo, el hecho de que las entrevistas fuesen abiertas hace que, en muchas ocasiones, la información recogida no sea completa, o escape a los temas sugeridos en la "guía" antes citada, añadiendo perspectivas nuevas o datos no previstos. La calidad de la información recogida dependerá de múltiples factores como la relación que se establece entre entrevistador y entrevistado, el estilo con el que se lleve la conversación, la percepción del entrevistado de lo que debe o no debe responder o contar, etc. Todos estos factores deben ser tomados en cuenta en la realización de la entrevista y en el análisis posterior de los datos.

Etapas de desarrollo del proyecto.

1. Estudio piloto (Mayo 1994 - abril 1995)

- .Designación de los miembros del equipo.
- .Localizar los niños que serán incluidos en el estudio.
- .Traducción de los instrumentos de colección de datos.
- .Realización de 5-10 entrevistas.

2. Colección de datos utilizando los instrumentos consensuados: 18 meses. (Junio 1995- Octubre 1996).

3. Informe técnico final y primer análisis de resultados (Junio 1997)

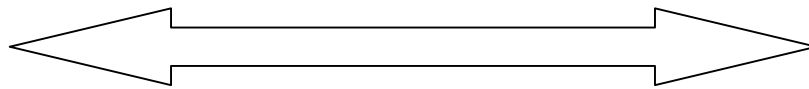
4. Análisis de todos los materiales y realización de los "report "finales de cada país: Abril 1998.



### 3.2 Descripción de los instrumentos utilizados en Tenerife.

A continuación se realiza un descripción de los instrumentos utilizados en Tenerife.

	<b>Entrevista semiestructurada.</b>	<b>Cuestionarios abiertos.</b>	<b>Cuestionarios cerradas.</b>
<b><u>Padres</u></b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Botiquín Familiar.</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Cuestionario de Asma.</b></li><li>• <b>Cuestionario de Fiebre.</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Lista de problemas de salud.</b></li><li>• <b>Socioeconómico.</b></li></ul>
<b><u>Niños.</u></b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Dibujo.</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Cuestionario de Asma.</b></li><li>• <b>Cuestionario de Fiebre.</b></li></ul>	



**Triangulación.**

#### 3.2.1 Dibujo y entrevista al niño.

El instrumento más claramente definido en este trabajo es la entrevista abierta semiestructurada con el niño sobre un dibujo, realizado por él mismo, acerca de "la última vez que estuviste enfermo" sin mencionarle el asma. El entrevistador llevaba consigo el material necesario para hacer el dibujo, regalando al niño la caja de colores que utilizaba. Se dio el enfoque de que "hable el experto", "cuéntame tú, que eres el que sabe de esto." A continuación se mantenía una conversación entre el niño y el entrevistador, que fue grabada en cinta magnetofónica, en la que primero se plantea la descripción del dibujo, no dando nada por entendido, y

estimulando al niño, para que sea él quien explique los detalles que ha dibujado. Luego, en función de lo dicho se intentó buscar información en diferentes áreas. El dibujo y el resto de la entrevista fueron realizadas en los domicilios de los niños, sin la presencia de los padres siempre que fuera posible, para evitar que influyeran en la conducta del niño, le sugirieran respuestas o le recordaran hechos que de forma espontánea el niño no recuerde, entre otras. El análisis de los dibujos, forma parte de otro trabajo, que analizará el importante material recopilado. (En los anexos se presentan el guión utilizado para la realización de las entrevistas, copias de algunos dibujos, transcripciones de algunas entrevistas y un modelo de análisis de la transcripción por categorías.)

Según el protocolo planteado en la entrevista, se planteaba una conversación espontánea, en la que el entrevistador intentaba enfocar hacia los aspectos que interesaban, además de todos aquellos que surgieran de forma espontánea y que tras el análisis, constituyeran nuevas categorías.

### 3.2.2. Cuestionario sobre asma .

Este instrumento se utilizó tras dar por terminada la descripción del dibujo, y con el antecedente de haber hablado ya sobre la última enfermedad del niño. Se iniciaba el cuestionario a modo de conversación sobre lo sucedido en la última crisis de asma. Las preguntas fueron elaboradas por los directores del proyecto, basándose inicialmente en el cuestionario sobre fiebre que se utilizó en el proyecto COMAC, y en información obtenida a través de las entrevistas de los dibujos. Fue utilizado en la fase piloto, con 10 niños, por cada equipo, y se corrigieron algunos matices que se prestaron a error, o no se interpretaban correctamente, preparándose la versión definitiva .

Este cuestionario se elaboró con el fin de recoger información acerca de los conocimientos, sentimientos y necesidades que tienen el niño y sus

padres, en el contexto de la crisis de asma, centrándose especialmente en la última ocasión que ocurrió. Se elaboraron dos versiones por separado para niños y padres.

Este instrumento permitió la obtención de datos que se podían cuantificar y comparar sus resultados entre los diferentes grupos; por otro lado, al no estar pre-codificados (cuestionario abierto) se llevó a cabo un análisis cualitativo de las respuestas, comparando los datos obtenidos en el cuestionario y en la entrevista del dibujo.

Entre las preguntas preparadas figuraban algunas acerca de los recuerdos de su última crisis, quienes estaban con él, la búsqueda de ayuda, primeras medidas tomadas, sensaciones, síntomas, relación con los compañeros, repercusión en la escuela y sus relaciones sociales, y familiares, etc. Las preguntas se leyeron por el entrevistador y, al igual que en el instrumento anterior, se grabaron las entrevistas y fueron posteriormente transcritas con anotaciones. En el papel que servía de soporte para el entrevistador se hicieron anotaciones de gestos, o se resaltaban detalles llamativos y que complementarían posteriormente el análisis.

### 3.2.3. Cuestionario sobre fiebre.

Se realizó siguiendo igual metodología que el instrumento anterior, y es una réplica del utilizado en el proyecto COMAC. Se preparó una versión adaptada para el niño y para los padres, y el análisis comparativo los resultados del mismo cuestionario sobre niños sanos está siendo objeto de un trabajo ajeno a esta Memoria.

#### 3.2.4 Lista de problemas de salud familiar y Cuestionario Socio-económico.

Se trata de dos instrumentos utilizados en la entrevista a los padres, con el fin de poder lograr una descripción de la unidad familiar lo más completa posible. La "Lista de problemas de salud" consiste en un repertorio de enfermedades frecuentes en Atención Primaria, de entre las que los padres debían indicar aquellas padecidas por alguno de los miembros de la familia. El cuestionario socio-económico recogía datos de nivel cultural y educativo de ambos padres, una aproximación a los ingresos mensuales, descripción somera de la vivienda, y anotaciones de los entrevistadores acerca del aspecto general de la familia y de su hogar..

#### 3.2.5 Botiquín Familiar.

Una vez concluida la recogida de los datos de los demás instrumentos de niños y padres, se solicitaba a estos que mostraran todos los medicamentos disponibles en el hogar, bien en el propio lugar donde estaban guardadas, o trayéndolas al lugar de la entrevista. Tras algunas preguntas sobre uso de medicinas en general en el hogar, el entrevistador solicitaba que la madre/padre lo condujera al lugar donde guardaban las medicinas y, mientras, se continuaba conversando (y grabando), se registraban los nombres comerciales, uso principal, para quién fue prescrito, y fecha de caducidad. En dos casos los padres se negaron a que esta parte de la entrevista se grabara, y en uno se negaron a realizarla, "por falta de tiempo." Este instrumento puede considerarse como una entrevista dirigida semiestructurada, y constituye el instrumento paralelo al de la entrevista del dibujo en el niño. Sin embargo, es interesante destacar la necesidad de obtener previamente "un margen de confianza" con los padres para poder llevarla a cabo, mientras que en el caso de los niños, la realización de la entrevista es, de por sí, un modo de "ganar su confianza", y es utilizado de entrada.

### *3.3 Análisis de resultados.*

#### 3.3.1. Análisis de las entrevistas

Para el análisis de los datos recogidos se siguieron dos estrategias diferenciadas. Los datos obtenidos de los cuestionarios fueron analizados de acuerdo con su estructura propia y, en su caso, se sometieron a un análisis cualitativo y la post-codificación de las respuestas por el centro de referencia para los resultados cuantitativos del proyecto ASPRO I.

El análisis de las entrevistas se realizó según el método de análisis de contenidos ("Content analysis")<sup>101</sup>. Se escuchó la grabación de las entrevistas para extraer de cada una de ellas la información referida a las categorías generales establecidas como objetivos del proyecto. Cada una de ellas fue posteriormente transcrita, con anotaciones que hacían referencia a los tonos de voz, silencios, dificultad advertida en la forma de responder, etc... Es necesario considerar que hay aspectos en las respuestas que pueden dar información valiosa y que enriquecen el análisis, y que no se pueden extraerse de un material escrito: tono de voz que transmite angustia, seguridad, temor; silencios, rapidez en las respuestas.

Tras el análisis de las transcripciones se registró inicialmente, de forma manuscrita en tablas, los datos, frases y fragmentos de entrevista que formaban parte de dichas categorías.

El análisis continuado y recurrente de los textos, dio lugar a la identificación de nuevas categorías de análisis o a un replanteamiento de categorías preestablecidas. Por ejemplo, una situación como la toma de medicinas, se debe analizar dentro de un contexto variable, como es la toma de la medicación de una forma independiente por el niño, o con el

---

<sup>101</sup> Murphy E, Dingwal R, Greatbatch D, Parker S, Watson P. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. *Health Technology Assessment* 1998;2(16): 134-136.

seguimiento de sus padres; su utilización en el caso de presentar síntomas, o sin ellos; en casa o en el colegio, etc. Este análisis plantea varias categorías posibles:

Situación observada.

- Uso de las medicinas:* —> *Por el propio niño / Por sus padres.*  
—> *Con síntomas/ Sin síntomas.*  
—> *En casa o en el colegio.*



Categorías planteadas.

- *Independencia del niño en el uso de las medicinas.*
- *Conocimientos y creencias sobre las medicinas, del niño y sus padres.*
- *Actitud en el colegio sobre el uso de las medicinas.*
- *Papel de las medicinas en la vida diaria del niño.*

En otros casos, por ejemplo, la aparición de síntomas puede relacionarse con una serie de consecuencias directas, según esté el niño solo o acompañado, interrumpa la actividad de ese momento o desencadene una serie de conductas específicas. En este caso se pueden plantear otras categorías de análisis como:

Situación planteada.

- Aparición de síntomas.* —> *Niño solo/ niño acompañado.*  
—> *Interrupción de actividad.*  
—> *Toma de decisiones: solicitud de ayuda, uso de medicinas, visita al médico.*



Categorías planteadas.

- *Actitud del niño ante los síntomas.*
- *Independencia en la toma de decisiones.*
- *Sentimientos durante las crisis.*
- *Papel del médico.*

En ocasiones, la presencia de palabras determinadas, como miedo, muerte, medicinas, o actitudes y sentimientos como pedir ayuda, sensación de impotencia o inmovilización, constituyen categorías de análisis por sí mismas: "sentimientos en la enfermedad", "situación de dependencia", "uso de medicinas", etc.

Por otra parte, la ausencia de referencias a algunos aspectos comunes del asma durante las entrevistas constituye también otro tipo de categorías para el análisis, como pueden ser, la falta de referencia al médico, las medicinas, o al medidor de "flujo expiratorio".

Inicialmente se recogieron datos de las entrevistas a los niños sobre las categorías establecidas, y las nuevas, en forma de tablas. Posteriormente se elaboraron planillas por categorías de análisis con los datos de las 60 entrevistas analizadas. Tras el estudio de los textos recogidos para cada categoría de análisis, y su observación en conjunto, surgieron nuevas ideas, hipótesis y relaciones con otras categorías, que podían explicar las conductas, actitudes y respuestas.

Tras la reunión de Consenso celebrada en Atenas en 1996, se llegó a un acuerdo para utilizar algunas categorías comunes para el análisis comparativo entre los diversos grupos.

### 3.3.2. Análisis de cuestionarios

Las respuestas de los cuestionarios fueron agrupadas según su contenido, formando categorías a posteriori, tras lo que se les adjudicó un código, por el que fueron agrupadas para su análisis semi-cuantitativo. El Centro de Referencia para el análisis cuantitativo del proyecto ASPRO I estaba localizado en el Departamento de Farmacología de la Universidad de La Laguna (Dr. Emilio Sanz y Dr. Marcelino García). Para el tratamiento de

datos se utilizó el programa Excel. En el anexo se detallan las tablas de los datos obtenidos.

La secuencia seguida en el desarrollo de la codificación de las respuestas de los cuestionarios sobre asma, se detalla a continuación.<sup>102</sup>

- Recolección de las respuestas a los cuestionarios enviadas por los investigadores de los diferentes grupos de trabajo.
- Agrupación de respuestas y asignación de códigos a cada grupo.
- Determinación de frecuencias de respuesta en todas las cuestiones.
- Realización de tablas comparativas, de frecuencias de respuestas, por cada grupo de trabajo.

Los datos del análisis cuantitativo se describen y discuten conjuntamente con los del cualitativo en la presentación de los resultados.

### 3.3.3. Categorías finales de análisis

A continuación se describen las "categorías principales de análisis" que se han considerado en la memoria. Estas categorías de análisis no resultan extrañas, ni esencialmente novedosas, ya que responden a la observación sistemática de lo que los médicos, los pacientes y sus familiares perciben y experimentan cada día, aunque sin que se haga, habitualmente, una reflexión posterior. Las categorías de análisis finalmente establecidas fueron:

---

<sup>102</sup> Trakas D. ASPRO FINAL COORDINATION MEETING. The Sociocultural and Pharmacological Management of Asthma in Childhood. (Biomed 1 Contract BMH1-CT94-1399) 1997; p 15-20.



### Categorías básicas de análisis. Componentes.

1. Vida diaria:
  - A. Actividades
  - B. Papel de la medicación.
  - C. Integración de amigos que tienen y no tienen asma..
2. Cambios durante la enfermedad.
  - A. Inmovilización, limitaciones y sentimientos.
  - B. Toma de medicinas.
  - C. Estigmatización.
3. Padres: actitudes y conocimientos ante la enfermedad y medicinas.
  - A. Actitud general.
  - B. Padres y tratamiento farmacológico.
  - C. Percepción de futuro/peligros de la enfermedad.
  - D. Percepción de estigma familiar.
4. Autonomía del niño asmático y su familia.
  - A. Actitudes preventivas.
  - B. Tratamiento de mantenimiento.
  - C. Actitud durante las crisis.
5. Papel del médico desde el punto de vista del niño y su familia.
  - A. Transmisión de la información.
  - B. Autonomía de la unidad familiar en relación con el control del médico.
  - C. Automedicación.
6. Cámaras de inhalación y uso del peak-flow.
7. Control ambiental
8. Asma y escuela.
  - A. Toma de medicación en la escuela.
  - B. Repercusiones en la dinámica escolar

## **IV. PRESENTACION Y ANÁLISIS DE RESULTADOS**

## **IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.**

La presentación y análisis de resultados se ha dividido en tres apartados principales:

1. Resultados del grupo de trabajo español.
2. Análisis comparativo de los resultados de los diferentes grupos de trabajo de los distintos países.
3. Implicación de los resultados en el contexto sociocultural del asma infantil.

Los resultados del grupo de trabajo español, son presentados de una forma más extensa y profunda. En la presentación de resultados de los demás grupos solo se han analizado las respuestas de los cuestionarios de asma dirigidos a los padres y los niños. Algunos grupos de trabajo, han remitido datos de las entrevistas, en sus informes finales, de los cuales se han extraído datos que han sido de utilidad. El análisis comparativo entre los distintos países se encuentra, todavía, en fase de elaboración.

En el tercer apartado, se pretende integrar los resultados obtenidos para dar respuesta a los objetivos generales planteados en el proyecto de este trabajo.

### **IV.1. RESULTADOS DEL GRUPO DE TRABAJO ESPAÑOL.**

Durante la presentación de los resultados se explican los conceptos que abarca cada categoría de análisis antes de entrar en la presentación de los datos obtenidos; cuando resultaba conveniente se han intercalado frases textuales para apoyar ciertas descripciones. Las categorías de respuestas se han cuantificado en números absolutos pero no están sometidas a análisis estadístico. El valor de cada categoría de análisis radica en su significado para la comprensión de los objetivos del estudio y está en

función de su integración en la parte de la realidad que se explora. La frecuencia de aparición de determinados contenidos en el análisis determina la tendencia: es la actitud, percepción o concepto más o menos extendido.

Al presentar los resultados se incorpora su análisis y la relación que mantienen unos con otros. En este trabajo se ha optado por no hacer una separación estricta entre resultados y discusión. La razón fundamental estriba en que el análisis de contenidos y de categorías significantes tiene que hacerse de una forma iterativa. Solamente la interpretación de los textos y su contenido permite una comprensión de la realidad y la obtención de los resultados más importantes. Por otra parte, la separación de "resultados" y "discusión", teniendo en cuenta el gran número de categorías analizadas y su constante interrelación darían lugar a un texto farragoso, repetitivo y poco comprensible.

Se han realizado 30 entrevistas a niños con diagnóstico de asma moderada o severa y sus familias, en sus domicilios. Cada visita duró aproximadamente dos horas. Durante este tiempo se llevaron a cabo la entrevista al niño y la entrevista a los padres y se completaron los cuestionarios del estudio. El padre intervino activamente en sólo 2 de las 30 entrevistas, y en el resto fue la madre quién participó. No se plantearon problemas durante la realización del trabajo, siendo la colaboración familiar en general muy buena. En total se recogieron 73 horas de entrevistas domiciliarias en cinta magnetofónica.

### *1.1. Descripción tabulada de la muestra.*

#### A. NIÑOS.

- Se entrevistaron 10 niñas y 20 niños distribuidos de acuerdo con la severidad del asma, siguiendo el Consenso Internacional<sup>98</sup>. La mitad

---

<sup>98</sup> International Consensus Report of Diagnosis and Treatment of the asthma.U.S Department of Health and Human Services. National Heart, Lung and Blood Institute Bethesda. Maryland.Publication N°92-3091.June 1992.

de los entrevistados tuvieron su última crisis en el año previo a la entrevista.

<b>Tipo de asma.</b>	<b>Niño</b>	<b>Niña</b>
Asma moderada	16	7
Asma severa	4	3

- Tiempo transcurrido desde la última crisis:

<b>Tiempo transcurrido.</b>	<b>Número de niños.</b>
No se obtienen datos	6
Menos de una semana.	0
De una semana a 6 meses	10
7 meses a un año	4
De 1 - 2 años	10

- La distribución por edad y sexo es la siguiente:

	<b>7-8 años</b>	<b>9-10 años</b>	<b>11-12 años</b>
Niños	9	3	8
Niñas	3	7	0

#### B. UNIDAD FAMILIAR:

La mayor parte de las familias presentan un nivel educativo y socioeconómico medio y estaban compuestas por 4 a 6 miembros. Dos tercios de las madres trabajan fuera de casa y sólo la mitad de ellas tenían jornada completa. Los padres trabajaban fuera de casa en la mayoría de los casos y en jornada completa. La media de enfermedades referidas por la familia fue de menos de 5 por unidad familiar, y en 8 familias habían otros miembros afectados por asma además del niño entrevistado.

- Nivel de estudios de los padres:

	<b>E.G.B o equivalente.</b>	<b>Bachillerato Superior o equiv.</b>	<b>Universitario (grado medio o superior)</b>
Madre	14	10	6
Padre	14	12	4
Total	28	22	10

- Nivel socio-económico referido.

<b>Ingresos mensuales.</b>	<b>&gt; 250.000 ptas/mes</b>	<b>150.000-250.000/ptas/mes</b>	<b>&lt;150.000 ptas/mes.</b>
Nº de familias.	4	13	13

- Situación laboral de los padres.

	<b>Trabajo fuera de casa</b>	<b>No trabaja</b>	<b>Jornada completa</b>
Padre	26	2	22
Madre	19	11	9

- Nº de personas que integran la unidad familiar:

<b>Nº miembros/familia</b>	3	4	5	6	10
<b>Nº familias</b>	1	17	6	5	1

- Problemas de salud de la unidad familiar.

<b>Nº de enfermedades/ unidad familiar.</b>	<b>Nº de familias.</b>
Menos de 5	18
Entre 5 y 10 enfermedades.	6
Más de 10 enfermedades	6
Asma en otros miembros de la unidad familiar( excluyendo al niño).	8

Con respecto al nivel socioeconómico de la familia y su influencia en el cuidado de la enfermedad, algunos estudios concluyen que no se trata de un factor decisivo en la severidad de la enfermedad, pero sí en el patrón de uso de los recursos sanitarios<sup>99</sup>, y en el número de hospitalizaciones, posiblemente por dificultades en el manejo.<sup>100</sup> La homogeneidad de las familias estudiadas en este caso puede explicar que estas diferencias tampoco se hayan encontrado en el análisis de los resultados.

---

<sup>99</sup> Mowat D, Mc Cowan C, Neville RG, et al. Socioeconomic status and childhood asthma. *Asthma in general practice*. 1998; 6 (1): 9-11.

<sup>100</sup> Burr M, Verrall C, Kaurr B . Social deprivation and asthma. *Respir Med*. 1997; 91(10): 603-608.

## *1.2 Resultados del estudio exploratorio. Análisis de categorías.*

A continuación se describen los resultados relativos al análisis del entorno del niño y su familia. Tras la revisión sistemática (en profundidad) de las entrevistas, se identificaron una serie de temas recurrentes, "categorías básicas de análisis" que constituyen elementos comunes de relevancia para los pacientes y sus familias. Estas categorías de análisis fueron obtenidas como se ha explicado anteriormente (cfr. III.3.3. de Objetivos y Metodología). Se reproducen a continuación de nuevo:

### Categorías básicas de análisis. Componentes.

1. Vida diaria:
  - A. Actividades
  - B. Papel de la medicación.
  - C. Integración con amigos que tienen y no tienen asma.
2. Cambios durante la enfermedad.
  - A. Inmovilización, limitaciones y sentimientos.
  - B. Toma de medicinas.
  - C. Estigmatización.
3. Padres: actitudes y conocimientos ante la enfermedad y medicinas.
  - A. Actitud general.
  - B. Padres y tratamiento farmacológico.
  - C. Percepción de futuro/peligros de la enfermedad.
  - D. Percepción de estigma familiar.
4. Autonomía del niño asmático y su familia.
  - A. Actitudes preventivas.
  - B. Tratamiento de mantenimiento.
  - C. Actitud durante las crisis.
5. Papel del médico desde el punto de vista del niño y su familia.
  - A. Transmisión de la información.
  - B. Autonomía de la unidad familiar en relación con el control del médico.
  - C. Automedicación.
6. Cámaras de inhalación y uso del "peak-flow".
7. Control ambiental.

8. Asma y escuela.
  - A. Toma de medicación en la escuela.
  - B. Repercusiones en la dinámica escolar.

### 1.2.1 Vida diaria.

#### 1.2.1.A. Actividades.

Las actividades ordinarias son importantes como base descriptiva del entorno dónde se desarrolla comúnmente la vida de los niños del estudio: las repercusiones sobre el cuidado de su enfermedad, las personas que le rodean, qué actividades se afectan cuando están enfermos, etc.

Los lugares donde se desarrolla la vida diaria del niño son, fundamentalmente, el hogar y la escuela. Aquí es donde ellos actúan y aprenden; donde negocian las actitudes relativas a su salud y donde se relacionan con los poderes intergeneracionales: los padres en el hogar y los profesores en la escuela<sup>101</sup>.

En la siguiente tabla se resumen las actividades nombradas por los niños, como parte de su vida diaria, durante las entrevistas, antes de empezar a hablar de la enfermedad, según su frecuencia.

- Actividades diarias mencionadas espontáneamente por los niños en la entrevista sobre el dibujo.

<b><u>Actividades.</u></b>	<b><u>Niños</u></b>
Ir al colegio.	30
Hacer deporte.	12
Jugar con los amigos/hermanos.	11
Medidas de control ambiental.	2
Jugar con animales domésticos	4
Tomar medicinas.	0

---

<sup>101</sup> Mayall B. Access to health maintenance Intergenerational issues in children daily lives. En: Childhood and Medicine use in Cross Cultural perspective. D. Trakas y E. Sanz (eds) Euroreport, Louxembourg, 1995; 35-53.



Durante las entrevistas algunos indicios pueden indicar la diferencia entre un día "normal" y uno que no lo es. Un niño de 9 años menciona por ejemplo, que:

" *cuando estoy sólo con tos, sin crisis, yo hago (...)* "(0118091).<sup>102</sup> La expresión de "estoy sólo con tos", podría establecer la diferencia con el resto de los días en los que los síntomas pueden impedir que haga lo que él considera normal: poder ir a la escuela o jugar con sus amigos, entre otras. Este matiz, sin duda, marca una diferencia en la percepción de la vida diaria de un niño sano y uno asmático.

La actividad inicial que todos refieren como aquello que ocupa la mayor parte de su tiempo es el colegio. Por lo que el "estar bien" se relaciona con mucha frecuencia con no faltar a clase, o hacer las actividades físicas que conlleva el ambiente escolar sin problemas.

El deporte y el juego con sus amigos del colegio o vecinos es la siguiente actividad más nombrada y relevante. Mencionan actividades al aire libre los fines de semana, como ir a la playa, montar en bicicleta, ir a cazar. El deporte (natación y playa) es mencionado como forma de estimular "*la buena evolución del asma*" (0107092) según comenta una madre en su entrevista, o también, como dicen los propios niños: "*Porque me sienta bien*", "*Porque así no me pongo tantas veces mala*" (0107092). En casos aislados se objetiva, incluso, el establecimiento de rutinas que afectan a toda la familia "*porque convienen al niño asmático*", como puede ser desplazarse los fines de semana o de vacaciones a un lugar determinado. Las actividades de los niños en este grupo de edad son normalmente supervisadas por un adulto. En los niños el deporte más nombrado es el

---

<sup>102</sup> En todos el apartado de resultados se indicará el código de cada informante cuando se citen referencias textuales. Cada niño es identificado de acuerdo a las instrucciones del proyecto europeo, con un número de 7 dígitos: Lugar. 2 primeros dígitos, que identifican el lugar de la entrevista.( en el caso de Tenerife es 01.) / N° de orden dentro del estudio: 2 dígitos. / Edad: 2 dígitos./ Sexo: 1 si es niño y 2 si es niña. En este caso, por ejemplo, se trata del niño número 18 de Tenerife, que tiene 9 años y es varón. Cuando se citan textos de los padres se codifican con el código de sus hijos. (cfr. III.3.1.)

fútbol. Las niñas nombran más frecuentemente actividades de tipo social como jugar con amigos/as.

En dos tercios de las entrevistas los niños hablan de forma espontánea de las limitaciones que presentan en las actividades físicas : *"No puedo estar con el perro ni jugar al fútbol."*(0110111), *"No puedo ir en bicicleta"* (0115081). Cuando hablan de una actividad determinada matizan: *"Hago fútbol y baloncesto, pero despacio"* (0128091). *"Hago natación para hacer ejercicios respiratorios."* (0130081)

En las familias en las que existen animales domésticos, éstos no son mencionados por los niños de forma espontánea y cuando lo hacen los sacan fuera de su círculo: *"Hay gatos, pero están fuera de casa"* (01150801). *"Tenemos un pájaro pero lo cuida mi madre"*(0124101).

Las referencias a las implicaciones del control del ambiente y el polvo doméstico se discuten más detenidamente en otro apartado.

#### 1.2.1.B. Papel de la medicación en la rutina diaria.

En el modelo médico del manejo del asma se produce un sistema complejo de medidas de prevención y uso de medicación de forma regular aún cuando el enfermo está libre de síntomas. Esta situación convierte al asma en una rica fuente de estudio para la relación entre médico y paciente y el cumplimiento del tratamiento.<sup>103</sup>

El asumir el tratamiento de todos los días como parte de la vida diaria es un elemento importante en la construcción de enfermedad y puede ser, por sí mismo, lo que dé lugar a la percepción de cronicidad con independencia de la presencia de síntomas.

---

<sup>103</sup> Adams E, Pill R, Jones A. Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. Soc Sci Med. 1997; 45 (2): 189-201.

Dentro de las referencias espontáneas a las actividades diarias merece la pena resaltar el hecho de que los niños no mencionan de forma espontánea el tener que tomar medicinas como parte de su rutina diaria, en ningún caso. Esto llama más la atención teniendo en cuenta que se encuentran bajo tratamiento de mantenimiento en la mayoría de los casos. Hablan de ellas cuando se les pregunta directamente, o cuando se les pregunta qué hacen para evitar enfermar. Sin embargo, a pesar de no mencionarlas espontáneamente, casi todos los niños conocen las medicinas que utilizan. Este aspecto será desarrollado de forma amplia en el capítulo sobre autonomía. Cuando hablan de las medicinas las relacionan con la prevención del asma, aunque una cuarta parte de los niños no las mencionan en absoluto. Es importante destacar que la utilización de las medicinas sólo se pone en relación directa al tratamiento de la enfermedad en uno de cada cinco niños entrevistados. El tratamiento de mantenimiento es parte de su rutina, igual que ir al colegio, o jugar, pero no lo nombran de forma espontánea.

No se plantea tampoco en este apartado, el incumplimiento del tratamiento aunque las dosis y forma de administración son conocidas y perfectamente descritas por los niños como algo que hacen de forma habitual cuando se hace referencia a las medicinas en las entrevistas. La forma de uso y cumplimiento forman parte del análisis de la autonomía en el control de la enfermedad.

Los niños no aluden el hecho de tomar medicación como algo que les diferencie de los demás. La interpretación de este hallazgo no es fácil; puede tratarse de un mecanismo de negación y defensa, o simplemente que el niño asuma la utilización de la medicación como algo tan integrado en su vida que no le resulta relevante. Posteriormente se analizarán otras categorías y se podrá matizar con más detalle esta disyuntiva.

En algunos casos, los niños manifiestan "su desacuerdo" con el

tratamiento: " *No me gusta tomar medicinas*"(0102092), "*Me gustaría saber porqué hay que usarlas tanto*"(0107092), "*Me cansa todos los días lo mismo*"(0130081).

Estos resultados se pueden resumir en la siguiente tabla en la que se registran las categorías de análisis más frecuentes en relación a la referencia de los niños a las medicinas en las entrevistas.

- Relación de las medicinas con su rutina diaria en las entrevistas de los niños

<b>Categorías de análisis</b>	<b>Nº</b>
Relacionan las medicinas con prevención	14/30
Relacionan las medicinas con enfermedad	5/30
Relacionan medicinas con peligros	1/30
No se obtienen datos	7/30

#### 1.2.1.C. Integración con amigos que tienen y no tienen asma.

Se presenta, en general, una buena integración de los niños entrevistados con sus compañeros y amigos, y no se observan actitudes de inadaptación, o de aislamiento especialmente llamativas. Los niños se refieren frecuentemente a amigos, vecinos, primos que tienen su mismo problema; en estos casos tienden a valorar a sus compañeros o amigos asmáticos en peor estado que ellos, al comparar síntomas, tratamientos, o limitaciones.

*"El tiene asma, pero es más obeso que yo"* (01121101).

*"El tiene asma, yo tengo alergia"*(01081101)

*"El tiene que ponerse el Pulmicort en clase( yo no)"* (01300801).

*"El no tiene tantas crisis, pero yo creo yo que estoy mejor porque a él le ponen más vacunas."* ( 01121101)

Este fenómeno de comparación puede ser debido a un mecanismo de refuerzo de la autoestima, o a que se tienda a valorar de otra forma la

situación ajena en comparación a la propia. Se trataría, en definitiva, de un mecanismo de "normalización" que se da en el niño, pero que este no identifica en los otros.

- Relación con amigos que tienen y no tienen asma.

<b>Categorías de análisis.</b>	<b>Nº de entrevistas.</b>
Mencionan a amigos/familia con asma	16/30
No refiere amigos con asma	8/30
Hablan de sus amigos del hospital	3/30

Un aspecto a señalar de la relación de los niños con sus amigos son las referencias de otros compañeros acerca de la enfermedad o el tratamiento y la curiosidad por saber las razones de un comportamiento diferente o el uso de una medicación especial (que no es habitual en el tratamiento de otras enfermedades infantiles, como cámaras, inhaladores, etc). Aunque este fenómeno de la interacción entre los niños asmáticos y sus compañeros parece muy frecuente en otros estudios, en las entrevistas realizadas no aparece una mención concreta ni frecuente, salvo en dos ocasiones; e incluso entonces de una forma muy superficial. No parece ser un tema que preocupe especialmente a los niños entrevistados.

### 1.2.2 Cambios referidos por los niños durante las crisis.

En este apartado, se describen los aspectos mencionados por el niño al referirse a los períodos de enfermedad que ellos reconocen como "*crisis*". Estos datos están recogidos tanto en la entrevista abierta, como en las respuestas a los cuestionarios específicos sobre asma, cuyas respuestas se detallan en los anexos.

Destacan los siguientes cambios en los hábitos de vida.

<b>Cambios mencionados durante la crisis.</b>	<b>Niños</b>
Comportamientos de inmovilización	12
Aparición de síntomas o sentimientos	11
Actividades que no pueden realizar	16
Tomar medicinas	2

### 1.2.2.A. Inmovilización, limitaciones y sentimientos.

Los niños mencionan la "**inmovilización**" como la principal referencia durante una crisis. Frases como: "*no te puedes mover*", "*tienes que estar muy quieto*"(0102092), "*no puedes hacer casi nada*" (0108111), se repiten de una manera más intensa, al estar en el contexto de enfermedad.

Estos resultados están en consonancia con los obtenidos en un estudio realizado hace 10 años en el que se exploraron los significados de salud y enfermedad en niños asmáticos de 9 a 11 años de edad. Al igual que en estas entrevistas, la mayor parte de los niños identificaron la salud con la capacidad de estar activos<sup>104</sup>. El concepto de limitación surge ubicuamente; ya en las referencias a la rutina diaria es un aspecto común en las entrevistas al referirse a la actividad física. Cuanto mayores son las limitaciones menor es la percepción de su salud, y mayor la de enfermedad.

Las referencias a la inmovilización suelen estar acompañadas de la angustia, y de la conciencia de la necesidad de tranquilizarse.

*"Me tengo que quedar tranquilito"*(0126092). *"Cuando me empiezo a asfixiar, lo que hago es tranquilizarme"*( 0118091), etc.

Los síntomas son mencionados tan frecuentemente como los sentimientos al referirse al momento de la crisis. Los mas frecuentes son la sensación de ahogo ("*El aire se me queda ahí, y parece que no voy a poder respirar nunca.*"(0125092), "*Parece como si hubiera una pared que crece y crece y no me deja respirar*" (0115081)), angustia ("*se me queda el aire dentro*"(0128091), "*Me parecía que me iba a morir*"(0127122)); las referencias al dolor ("*me duele el pecho*", "*me duele todo*" (0128091)) son mucho menos frecuentes.

---

Kieckhefer GM. The meaning of health to 9-10-11 years old children with chronic asthma. J asthma 1988;25(6):325-333.

La ansiedad y la angustia que surgen tras la aparición de los síntomas, según refieren los niños en las entrevistas, son a su vez reconocidas por ellos mismos como agravantes, por lo que manifiestan, frecuentemente, que una de las primeras cosas que deben hacer es: "*Tranquilizarme*", "*ponerme tranquilita*" (0126092); estas referencias a la necesidad de controlar la angustia y otros sentimientos son más frecuentes en los niños mayores y con asma de más larga evolución.

Algunas líneas de investigación, en el campo de la psiquiatría, sobre los aspectos psicológicos de la atención del paciente asmático, destacan la importancia de los sentimientos de angustia y estrés en la fisiopatogenia del asma. El estrés emocional desempeña un papel importante en la expresión de los síntomas asmáticos<sup>105</sup> y el apoyo de tratamientos psicológicos en determinadas circunstancias, tales como falta de respuesta al tratamiento médico o alteraciones importantes en la conducta del niño o de la familia, son esenciales si se quiere hacer un abordaje completo del paciente.<sup>106</sup>

Surge también, en el análisis de los datos, la presencia ocasional de **conductas "rentabilizadoras"**, situaciones en las que los niños aprovechan "para obtener beneficios" de su enfermedad:

*"A veces no me importa estar enfermo, porque así no voy al colegio"* (01150801). *"Cuando estoy malo juego a la game boy... pero de todos modos me aburro"* (01161002).

En una de las entrevistas, la madre hace referencia a una respuesta de defensa del hijo como causa de una crisis:

*" Yo creo que son los nervios. Le han dado crisis después de haberle regañado"* (01300801).

---

<sup>105</sup>Alemán S, Sánchez A. Abordaje integral de los aspectos psicológicos del niño asmático. *Allegol et immunopathol*, 1992; 20: 6 ( 240-245).

<sup>106</sup>Lask B. Psychological treatments for childhood asthma. *Archives of Disease in Childhood* 1992;(67): 891.

No se puede negar la influencia de factores emocionales como causa de síntomas asmáticos, y ya Nocon en 1991 se refirió extensamente al impacto emocional del asma y a su repercusión social, mencionando las situaciones de chantaje emocional.<sup>107</sup> Estas conductas pueden ser el producto de la sobreprotección que normalmente acompaña el manejo familiar de la enfermedad<sup>108</sup>, y que puede dar lugar a que los niños se refuercen en la utilización de sus crisis para manipular situaciones.<sup>109</sup>

La utilización de los sentimientos y de los síntomas por parte de los niños para la "rentabilización" de su enfermedad puede estar directamente relacionada con la dificultad del manejo y la integración familiar del asma. Sin embargo las referencias de los padres a este fenómeno no son especialmente frecuentes. En una de las preguntas del cuestionario de asma para padres (Q25, anexo II y VII) sólo la mitad de los padres consideran que el cuidado es complicado "algunas veces" o "siempre"(Q25 asma-padres).

**Las limitaciones** a su actividad son otra constante durante la fase de agudización. El no poder realizar la misma actividad física que sus compañeros durante la fase de crisis o convalecencia y el hecho de sentirse diferentes, aunque no aclaren porqué, son las percepciones más repetidas en los entrevistados. Esta percepción de la limitación se relaciona, pues, con dos aspectos fundamentales en su vida: el colegio y la actividad física. La imposibilidad de establecer las mismas rutinas que los otros compañeros, especialmente durante las exacerbaciones es una referencia constante ("*Cuando me ingresan me tienen sola sin ver a mis amigos*" (0125092), (soledad)). En general dejan de ir al colegio cuando los síntomas no ceden a la medicación de la fase aguda, pero si responden

---

<sup>107</sup>Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. Arch Dis. Child. 1991; 66: 458

<sup>108</sup>Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. Arch Dis. Child. 1991; 66: 460

<sup>109</sup>Díaz N, Gracia R, Villaverde M. Aspectos psicológicos del asma infantil. Pediatrka 1986; 6: 8-9.



es habitual que asistan al colegio e intenten incorporarse a la actividad habitual. En la mitad de las entrevistas refieren haber perdido gimnasia, recreos u otras actividades "deseables" por su problema. En una de las entrevistas se cuenta cómo hubo que suspender su fiesta de cumpleaños por una crisis.

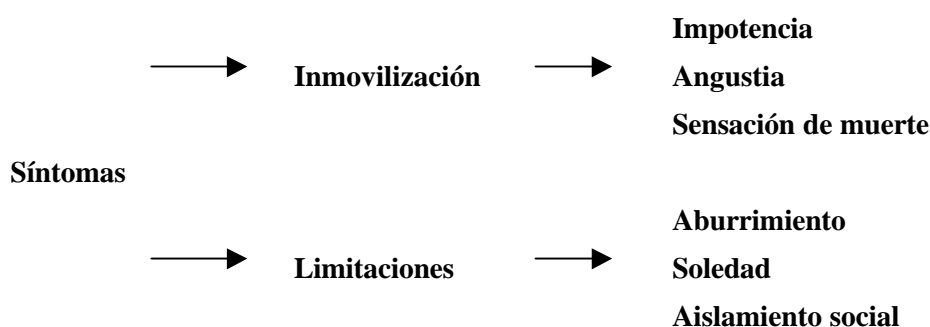
La falta de entretenimiento , secundaria a la enfermedad, es un aspecto repetido, y es paliado con la realización de actividades sedentarias como los video-juegos, ver la T.V, leer. Se produce un aislamiento de sus relaciones sociales, lo que es muy importante durante esta fase de la vida en el grupo de edad que se estudia.

La valoración de las restricciones es una constante en otros trabajos que se han realizado sobre la percepción de la enfermedad en niños asmáticos. En un estudio similar, realizado a través del estudio de narrativas sobre la enfermedad en niños con asma moderada y severa, se relacionaron con la situación de enfermedad todas aquellas situaciones precedidas de la expresión "*No puedo...*": restricciones en general, sensación de muerte, además de mencionar los síntomas o el tratamiento.<sup>110</sup>

La interrelación entre síntomas y sentimientos es compleja, especialmente durante las crisis. De acuerdo con el análisis de los resultados obtenidos se puede describir la inmovilización y las limitaciones como consecuencia de los síntomas respiratorios y de broncoespasmo. Estas consecuencias generan una diversidad de sentimientos e implicaciones sociales. Del fenómeno de inmovilización se generan los sentimientos de angustia, impotencia y sensación de muerte; mientras que de la percepción de las limitaciones surge el sentimiento de soledad, aburrimiento y aislamiento social.

---

<sup>110</sup> Yoos HL, Mc Mullen A. Illness narratives of children with asthma. *Pediatr Nurs* 1996; 22(4):285-290.



#### 1.2.2.B. Toma de medicinas durante las crisis.

El tratamiento médico no es referido como un cambio importante durante la crisis por parte del niño. Es comentado de forma espontánea en solo dos casos. Tiene prioridad en el relato de los niños contar lo que sienten, lo que les pasa. Para ellos tomar medicinas en mayor cantidad o frecuencia de la habitual, no supone un cambio significativo. Una niña, al referirse a los cambios producidos cuando enferma, dice por el siguiente orden:

*"Comer, sí. Ir a la piscina, no. ¿Qué más?...¡Ah! y tomar medicinas"*  
(0107092)

Las medicinas, como ya se apuntó en la descripción de la vida diaria, son mencionadas al insistir o al preguntar específicamente y se refieren a ellas libremente y sin especiales connotaciones, aunque en ocasiones llegan a concederles un carácter "salvador":

*" Si estoy tosiendo mucho me pongo el Ventolín y ya me pongo mejor y no toso tanto." ( 0108111). "Es el mejor regalo que pueden darte cuando estás malo." (0115081) "Las medicinas son como anticuerpos que se cargan la enfermedad" (0118091)*

Cuando se les hace una pregunta específica los niños se refieren a la toma de medicinas como una de las actitudes iniciales tras la aparición de los primeros síntomas. No es la medida prioritaria, ni la más llamativa para

ellos. El tomar medicinas durante la crisis no supone ninguna diferencia llamativa para el niño asmático. Las diferencias en el tratamiento y manejo durante las crisis son otras (limitaciones, inmovilizaciones, cambios en los sentimientos). Esto no significa que no reconozcan su utilidad. Los niños saben que tienen que tomarlas, que les ayudarán a ponerse mejor, y que son necesarias, pero su uso no constituye una diferencia esencial con lo que ya vienen haciendo todos los días.

En los niños sanos con enfermedades agudas el uso de las medicinas sí constituye un cambio importante con respecto a su vida durante los períodos sin enfermedad. Esta diferencia entre el papel de las medicinas para el niño sano y el niño enfermo crónico durante una agudización queda, sin embargo, matizada por el reconocimiento que dan los niños sanos al valor de las medicinas. En estos niños tampoco las medicinas ocupan el lugar central del tratamiento, o mejor del manejo, de la enfermedad. De una forma similar a la descrita para los niños asmáticos crónicos, la enfermedad tiene más repercusión en otras esferas de la vida: aislamiento, limitaciones, aburrimiento y, también, especiales privilegios, visitas o regalos<sup>111, 112</sup>.

A la percepción del beneficio de las medicinas, que es común y bien estructurada, se acompaña la manifestación de "cierta desconfianza", la percepción del "riesgo de las medicinas":

*"Me gustaría dejar de tomarlos para tener el cuerpo libre de medicamentos"(0118091). "(...Contesta a la pregunta de las dosis de medicinas): No, (solo toma lo que el médico le dice) será porque es mucha medicina no sé."(0108111). "...Y además me puedo confundir de pastillas y luego es peor ¿no?" ( 0112111)*

---

<sup>111</sup>García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: " Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas". Universidad de La Laguna 1995.

<sup>112</sup>Almarsdottir A, Aramburuzabala P, García M, Sanz E.Children's Perceived Benefit of Medicines in Chapel Hill, Madrid and Tenerife.En:Bush P, Trakas D, Sanz E, Wirsing R, Vaskilampi T, Prout A(eds). Children, Medicines and Culture. Ed. Pharmaceutical Products Press.1996.

La percepción del riesgo de las medicinas es común en los niños, aunque no hayan experimentado ellos mismos ningún efecto adverso<sup>113</sup>. Los niños no confunden las medicinas con alimentos o caramelos, a partir de una cierta edad, y aunque reconocen su valor positivo tiene una conciencia clara del riesgo o, lo que es más importante, de su inutilidad cuando están sanos. Este fenómeno de percepción del riesgo es común en niños sanos que sólo han tenido enfermedades agudas de la infancia<sup>114</sup> y en niños asmáticos crónicos. En general la percepción del riesgo no impide la aceptación de su necesidad y del beneficio a obtener. En el caso de los niños sanos el beneficio posible es comprendido como posibilidad, mientras que en los niños asmáticos existe una percepción clara de la cantidad y la cualidad del beneficio esperado, que se basa en la experiencia anterior con el mismo fármaco en una crisis. Esta percepción del beneficio y el riesgo de las medicinas debe suponer un campo importante de actuación en los programas de educación para la salud.

#### 1.2.2.C. Percepción de estigma individual.

En el análisis de las entrevistas aparecen datos de queja o protesta por aquellas actividades que no pueden realizar debido a su enfermedad. Estas limitaciones pueden suponer un sentimiento de "diferencia" o "minusvaloración".

*"Me enfado cuando vuelvo a estar mala." (0111082).*

*"Me gusta el fútbol y aunque me asfixio, sigo jugando." (0127121).*

*" No puedo correr mucho porque me asfixio. Solo corro un poquito. No hago las cosas malas que hacen otro niños."(0128091).*

---

<sup>113</sup> García M, Sanz E, Aramburuzabala P, Almarsdottir A. Concepts of adverse Drug Reactions among Children in Eight Countries. En: Bush P, Trakas D, Sanz E, Wirsing R, Vaskilampi T, Prout A (eds). Children, Medicines and Culture. Ed. Pharmaceutical Products Press. 1996.

<sup>114</sup> García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: "Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas". Universidad de La Laguna 1995; 101-114.

Se puede interpretar esta última frase como producto (o transmisión por el entorno familiar) de la elaboración del niño para positivizar una limitación: La limitación que supone no poder realizar alguna actividad común es positivada al señalar o remarcar sus aspectos perjudiciales.

La percepción de discriminación de los demás hacia el niño por su condición de asmático, no aparece claramente en las entrevistas, aunque el uso continuado de la medicación, el deber restringir su actividad física en determinados momentos, la falta de asistencia a clase, les lleve a un "trato diferente" en su propia casa con respecto a otros hermanos, con los amigos o en el colegio. Una de las preguntas del cuestionario (Q17) sobre asma para niños solicitaba la indicación de su estado, cuando no experimentaban ninguna crisis ("los días normales"), en una escala analógico - visual entre tristeza y felicidad (significadas por las palabras y un dibujo de una cara feliz o triste. Cfr. Anexo II). La mayoría se colocaron muy cerca de la cara feliz. Este resultado concuerda con la afirmación de que el niño se percibe básicamente como no enfermo, resultante del trabajo hecho en niños sanos<sup>115</sup>. Sin embargo, cuando en las entrevista surgían referencias directas sobre si se sentían diferentes a los demás, más de la mitad lo afirmaban, dando detalles o no.

Frecuentemente (uno de cada cuatro niños) se han podido observar datos que reflejan encubrimiento, negación o vergüenza con respecto a su enfermedad, especialmente en niños mayores:

*"Yo me siento como si no tuviera asma." (01211201)*

*"No tengo porqué contarle mi enfermedad a los demás." (01241001).*

Dos tercios de los niños mencionan consecuencias de la enfermedad sobre su entorno. Les preocupa la repercusión que puede tener su enfermedad en los demás, la preocupación generada en los padres por la enfermedad, el contagio a los amigos, y se dan cuenta de la diferencia de atención con respecto a sus hermanos. Estos hechos integran un factor de

carga emocional para el niño, que hay que valorar y tener en cuenta en el enfoque médico y familiar de la enfermedad.

*"No creo que la enfermedad afecte a mi familia. La tengo desde muy pequeño y ya estarán acostumbrados",( 0112111). "Me dan mas mimos que a mi hermano",(0114102). "Me tuvieron que quitar todos los juguetes que había en la habitación",(0121121) "Puedo pegarle la enfermedad a otro"(0122092).*

En la siguiente tabla se resumen los datos extraídos de las entrevistas y que han sido analizados.

- Datos de estigma en las entrevistas a los niños.

<b>Categorías de análisis</b>	<b>Nº</b>
Datos de encubrimiento de la enfermedad: negación, vergüenza.	7/30
Menciona repercusiones concretas de su enfermedad sobre el entorno.	4/30
Refieren actividades concretas que no pueden realizar.	15/30
No se obtienen datos.	4/30

El fenómeno de la estigmatización ha sido considerado muy extensamente en relación con la enfermedad crónica, especialmente con algunos tipos como la epilepsia, la lepra o el asma. Estigma es todo aquello que crea una marca, una señal. El diccionario lo define como "todo aquel vestigio o signo permanente de una enfermedad congénita o adquirida".<sup>116</sup> Pero existen otros significados desde el punto de vista antropológico. Interesan conceptos de estigmatización social: como el sentimiento de ser inferior, de estar desacreditado, de ser diferente a los demás; bien porque los demás provoquen ese sentimiento o por una estimación subjetiva. El estigma o señal que acompaña al enfermo crónico tendrá repercusiones diferentes si es visible ante todos, por una señal física, como malformaciones, cicatrices, etc, o cuando lo conoce solo quién lo padece o lo cuida. Las situaciones que se plantean serán

---

<sup>115</sup> García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: " Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas." Universidad de La Laguna 1995.

<sup>116</sup> Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. 21 ed. Ed. Espasa-Calpe. Madrid, 1992.

diferentes de acuerdo a las creencias y conocimientos acerca de esa "señal" en el contexto cultural.<sup>117</sup>

Es conveniente resaltar que la utilización de los medicamentos por los pacientes, tanto durante la fase asintomática como durante la crisis, no se puede separar de las repercusiones sociales que la toma de medicinas lleva consigo. Sanz.<sup>118</sup> señala la implicación existente entre el uso de las medicinas y el concepto social de enfermedad. El hecho de tomar medicinas es uno de los factores más relevantes del reconocimiento social del enfermo como tal, junto con la presencia de síntomas o signos y la experiencia de limitaciones, físicas o sociales. De hecho, la toma de medicinas y la evidencia de limitaciones (dietas, libertad de movimientos, capacidad de actuar) tienen un papel social más fuerte en la definición social del enfermo que la presencia o no de síntomas (que necesitan ser comunicados desde la propia subjetividad del enfermo) o de signos (que habitualmente tienden a ocultarse). En muchos casos, especialmente cuando el tratamiento, o la "enfermedad" a tratar es más bien un "factor de riesgo" nos encontramos ante "enfermos asintomáticos" en los que predominan los factores sociales antes descritos (Hipertensión leve, hipercolesterolemia moderada, etc.). En el niño asmático, que pasa la mayor parte del tiempo sin síntomas claros o con síntomas leves y asumidos, el reconocimiento de la enfermedad por su grupo de referencia se basa precisamente en las limitaciones a la actividad diaria y a la toma habitual de medicación. De hecho, los niños se refieren frecuentemente a la necesidad de dar explicaciones sobre su enfermedad, lo que no ocurriría si los síntomas fuesen constantes o evidentes. (*"No tengo porqué contarle mi enfermedad a los demás."* (01241001).)

---

<sup>117</sup> Kleinman A. The illness narratives: Suffering healing and the human condition. Ed Basic Books 1988; 158-161.

<sup>118</sup> Sanz E. Papel cultural de los medicamentos en la sociedad. I Jornadas de medicina y Filosofía. Sevilla. Octubre, 1998.

Se podría diferenciar por otro lado, un estigma objetivo o cuantificable, como es la limitación funcional que supone la enfermedad en sí, y el estigma percibido, que es el que siente el propio enfermo, que no por ello es menos real, y que está relacionado directamente con el concepto de autoestima.<sup>119</sup> No necesariamente coinciden entre sí y varios factores influyen de manera notable en su intensidad, como la actitud del entorno y la percepción que tenga de él el propio enfermo. Las actitudes ante los enfermos de SIDA o lepra son ejemplos extremos de actitudes estigmatizantes.<sup>120</sup>

Existen estudios sobre autoestima en niños asmáticos, enfocados desde diferentes puntos de vista. Se intenta medir la respuesta obtenida tras programas de autocuidado, midiendo la actividad escolar, la competencia deportiva y los comportamientos sociales. Vázquez<sup>121</sup> no observó ninguna influencia sobre la autoestima tras la aplicación de algunos programas de intervención, no sólo a nivel de autocuidado sino con componentes cognitivos y de comportamiento. Concluye que el asma afecta al estilo de vida y tiene un impacto directo en la autoestima, tanto como producto de la severidad objetiva de la enfermedad, como por las actitudes de control que desencadena, los conocimientos, el pesimismo siempre presente ante la posibilidad de aparición de una crisis, etc. Hay pacientes con síntomas aparentemente similares y función pulmonar semejante, que presentan diferentes niveles de distrés y disfunción en su vida diaria.<sup>122</sup>

Otro punto interesante para conocer mejor esta categoría de análisis, son los factores que influyen en la autoestima del niño y su variación con la edad, Granleese, en su trabajo, aplica un instrumento de medida de

---

<sup>119</sup> Brook U. Tepper I. Self image, coping and familial interaction among asthmatic children and adolescents in Israel. *Patient Educ Couns* 1997; 30(2): 187-192.

<sup>120</sup> Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adult perception of Childhood asthma. *Pediatrics* 1997; 99(2):165-168.

<sup>121</sup> Vázquez M, Fontán-Bueso J, Buceta J. Self-perception of asthmatic children and modification through self-management programmes. *Psychological Reports* 1992;71:903-913.



autoestima (Harter Self Perception Profile), y sugiere que en un niño de 8 años, la aceptación social es determinante mientras que en los niños de 11 años el aspecto más importante la competencia escolar<sup>123</sup>. Esta interpretación no ha podido ser corroborada con el análisis de los datos de este estudio. En muchos casos, medidas sociométricas o psicológicas pueden dar resultados muy precisos de comportamientos o situaciones que no parecen relevantes para quienes las padecen o experimentan, pero que surgen a la luz al tratar de cuantificarlas. Además está sujeta a múltiples influencias en función del ambiente social y familiar. Se trata de un campo de estudio abierto a la profundización.

### 1.2.3. Padres: Actitudes y conocimientos ante la enfermedad y las medicinas.

#### 1.2.3.A. Actitud general.

Las entrevistas fueron realizadas en el domicilio familiar, a una hora concertada previamente. La colaboración fue buena en general, aceptando de buen grado la grabación de la entrevista, salvo una madre que se negó a grabar la entrevista del botiquín familiar. Las entrevistas se desarrollaron casi siempre en el salón de estar de la casa, y con la madre.

El padre estuvo presente e intervino sólo en tres entrevistas aunque su figura estuvo presente en el transcurso de las demás conversaciones. En realidad la figura del padre no aparece en el relato sobre el manejo "normal" de la enfermedad, que pertenece a la esfera madre/hijo. Sin embargo, aparece siempre que es necesario tomar decisiones en situaciones mas graves, como una visita a Urgencias o cuando hay que

---

<sup>122</sup> Osman L, Silverman M. Measuring quality of life for young children wit asthma and their families. *Eur Respir J.* 1996; 9(21): 35-41.

<sup>123</sup> Granleese J, Joseph S. Reliability of the Harter Self-Perception Profile for Children and Predictors of Global Self-Worth. *The Journal of Genetic Psychology.* 1994; 155: 487-492.

realizar turnos en el cuidado del niño, sobre todo cuando la madre trabaja fuera de casa (casi 2/3 del total).

El control del tratamiento, la compra de las medicinas, las modificaciones del ambiente, las visitas al médico y el seguimiento del niño en la escuela son todas esferas de decisión materna, y a veces intervienen las abuelas, si conviven en el domicilio familiar. La figura del hermano/a mayor también aparece, en algunas entrevistas, como cuidador.

A los padres se le pidió que respondieran al cuestionario abierto sobre asma y fiebre. Además se realizó una entrevista abierta semi-estructurada al recoger los datos sobre el uso de los medicamentos en el hogar. En esa entrevista se exploraban actitudes y conocimientos sobre indicaciones, automedicación, contraindicaciones, etc...

#### 1.2.3.B. Padres y tratamiento farmacológico.

En general, los padres conocen el tratamiento antiasmático de mantenimiento, y de fase aguda, y las dosis comúnmente utilizadas. Con respecto a los otros tipos de fármacos, conocen, en general, las indicaciones principales de los medicamentos que tienen en casa. Existe una automedicación frecuente en el uso de analgésicos, antipiréticos y en el manejo inicial de fármacos antiasmáticos de fase aguda, pero la automedicación con los niños de la casa es muy inferior a la que realizan los adultos consigo mismos. *"A los niños no se les puede estar dando medicinas porque sí. En los adultos es diferente."* (0108111).

Aunque una quinta parte de los entrevistados describen efectos o contraindicaciones de fármacos utilizados, es este un aspecto poco conocido, lo cual es importante si se tiene en cuenta que en muchos casos forman parte del tratamiento sustancias con posibles efectos secundarios importantes, como los corticoides. En general, Los riesgos de la

medicación son asociados a dosis inadecuadas, o al tiempo prolongado de administración, pero no al fármaco en sí mismo. Más de la mitad de los padres atribuyen efectos positivos a la medicación: conceden especial importancia al tratamiento de mantenimiento, y les preocupan las repercusiones que pueda tener sobre el organismo un tratamiento de larga duración. Sin embargo, la desconfianza abierta fue expresada sólo en tres de las entrevistas:

*"Todos los medicamentos tienen contraindicaciones"* (01081101)

*"Mientras se puedan evitar, mejor"*( 01081101).

*"No confío en los medicamentos porque no le han servido de mucho"* (01170501).

- Referencias a efectos secundarios y contraindicaciones en las entrevista a los padres.

<b>Categorías de análisis</b>	<b>Nº</b>
Refieren conocimientos sobre efectos secundarios/ contraindicaciones.	7/30
Manifiestan abiertamente su desconfianza en las medicinas.	3/30
No saben	2/30
Refieren solo efectos positivos.	19/30

En la entrevista a los padres, y a partir de la realización del "inventario de medicamentos en la casa", se obtuvieron datos acerca del número de medicinas en el hogar.

- Medicamentos en las casas.

Nº familias:30	Nº medicinas /familia: 7.8
Nº personas:134	Nº medicinas /persona:1.8
Nº medicinas:246	Nº personas /familia: 4.4

Los datos obtenidos en un estudio previo similar hecho en familias de niños sanos en Tenerife, (Proyecto COMAC)<sup>124</sup>, revelan una distribución

---

<sup>124</sup> Sanz E,BushP,García M, et al. Medicines at home: The Content of Medicine cabinets in eigh countries.En:Bush P, Trakas D, Sanz E, Wirsing R, Vaskilampi T, Prout A. Children, Medicines and Culture. Ed. Pharmaceutical Products Press.1996.

diferente de las medicinas en las casa de esos niños. En los hogares sin niños enfermos crónicos el número de medicinas almacenadas es mayor, y también el número de medicinas por persona.

- Número de medicinas en los hogares de niños sanos (Estudio COMAC) y los de niños asmáticos (ASPRO I) de Tenerife

	<b>COMAC</b>	<b>ASPRO</b>
Nº personas/familia.	4	4
Nº medicinas/familia.	18	8
Nº medicinas/ persona.	4	2

Inicialmente, parecería lógico pensar que en una hogar con un niño enfermo crónico, el número de medicinas que se utilizan o se guardan debería ser mayor que en un hogar en el que sólo se atienden procesos agudos y limitados. Sin embargo, estos resultados muestran lo contrario: El número de medicinas por hogar y por persona es sensiblemente menor en el caso de los hogares de los niños asmáticos.

Este dato está en consonancia, sin embargo, con la identificación de rutinas de orden en el botiquín familiar relacionadas con el contacto diario, la comprobación de los remanentes de medicamentos, las caducidades, etc... En la casa de un niño asmático las medicinas son algo presente, vivo, que se usa todos los días. El hecho de estar en contacto continuo con un tratamiento determinado puede provocar una actitud de rechazo a las medicinas y puede dar como resultado una actitud contraria a la del almacén en casa. Sería interesante explorar si la conducta de la familia es la misma con un adulto enfermo crónico

Las actitudes de control ante las medicinas y la prescripción médica han sido exploradas en diversos trabajos en adultos<sup>125,126</sup> y en niños<sup>127</sup>. En ellos se describen las diferentes actitudes que toma un enfermo cuando

---

<sup>125</sup> Britten N. Patient Demand for Prescriptions: a View from the other side. Family Practice 1994; 11(1):62-66.

<sup>126</sup> Secker J, Wimbush E, Watson J, Milburn K. Qualitative methods in health promotion research: some criteria for quality. Health Education Journal 1995; 54: 74-87.

<sup>127</sup> Aramburuzabala P, Polaino-Llorente A. Factors related to the use and misuse of medicines during childhood. J Soc. Admin Pharm. 1994; 11:37-45.

acude a la consulta en relación a los medicamentos prescritos, y los diferentes tipos de demandas de medicinas, o la visión de los niños (sin enfermedad) ante las medicinas. Sin embargo no parece existir un patrón de conducta específico que relacione claramente las demandas de los pacientes en las consultas con el hábito de guardar las medicinas en las casas.

Aparecen también en las entrevistas referencias a tratamientos no farmacológicos en general; entre ellos se mencionan el uso de aparatos para humidificación o purificación del aire, e infusiones naturales. La naturopatía y la homeopatía sólo aparecen en tres entrevistas. De hecho, en los inventarios de medicamentos no figuran productos de este tipo. Este dato si es similar al encontrado en los botiquines de los hogares de niños sanos en Tenerife. La presencia de productos homeopáticos es muy infrecuente en esos hogares, y responde a una penetración cultural mucho menor que en el caso de Holanda o Alemania en cuyos hogares se encontró un porcentaje sensiblemente mayor de homeopatía<sup>128</sup>. Por otra parte la percepción de la severidad del asma hace que muy pocos padres confíen en este tipo de remedios para el tratamiento del asma infantil.

#### 1.2.3.C. Percepción de futuro / Peligros de la enfermedad.

La percepción de la gravedad de la enfermedad, por parte de los padres, está basada en gran medida en el número de medicamentos que necesita tomar el niño y el tiempo que va a durar el tratamiento. Aunque estas medidas están relacionadas con los síntomas, los padres se refieren más frecuentemente y más directamente a la necesidad o no de tomar medicinas.

---

<sup>128</sup> Sanz E, Bush P, García M, et al. Medicines at home: The Content of Medicine cabinets in eight countries. En: Bush P, Trakas D, Sanz E, Wirsing R, Vaskilampi T, Prout A. Children, Medicines and Culture. Ed. Pharmaceutical Products Press. 1996.

*"El no tiene tratamiento fijo ahora. Ha tenido buena evolución."(0129071) "Espero que poco a poco deje de tener que usar el ventolín."( 0123111)*

De la misma forma, la mejoría se relaciona muy directamente con los cambios en el tratamiento. En aquellos casos en los que ha habido una buena evolución, con disminución de las dosis y las frecuencias, se manifiesta una perspectiva de futuro más optimista.

La percepción de cronicidad por parte de los padres, es "construida" entre otros elementos por:

- La presencia de un tratamiento de mantenimiento, prolongado en el tiempo y sin fecha de terminación.
- La perspectiva de futuro de la enfermedad. Es algo que puede durar años.
- La incertidumbre provocada por la aparición de crisis.
- La necesidad de una vigilancia diaria de los síntomas.

El futuro aparece como indeterminado e incierto, con la esperanza de una mejoría al crecer. Esta percepción de una futura mejoría se asocia frecuentemente a la posibilidad de disminuir el tratamiento con el tiempo.

*"Quisiera saber si conforme vaya creciendo, se le va a ir despejando el pecho, ésa es la esperanza que tengo."( 01060801). "Cuando madure, a lo mejor se le quita." (01150801). "Me preocupa que con 8 años siga necesitando tratamiento de mantenimiento" (01110802).*

En la mayoría de los casos, los padres relacionan el peligro con la insuficiencia respiratoria derivada de una crisis asmática, valorándola bien por signos externos como la cianosis, tiraje, pitidos o por falta de respuesta a la medicación, de acuerdo al entrenamiento que haya recibido o a su propia experiencia.

Los datos de peligro o de mala evolución más relevantes para los padres son aquellos que han aprendido por sí mismos. Estos son más valorados, que los indicados por el médico en la consulta .

*"Yo, desde que lo veo con el pito me voy a Urgencias" (01150801). "Cuando sube mucho la temperatura" (0103081). "Cuando está muy apurada respirando. Pero yo no dejo que eso suceda." (0114102)*

En la tabla siguiente se resumen los datos relacionados con los signos de peligro referidos en las entrevistas.

<b><u>Categorías de análisis.</u></b>	<b><u>Nº</u></b>
Signos de insuficiencia respiratoria.	22/30
Falta de respuesta al tratamiento.	4/30
Aumento de temperatura.	2/30
No refieren.	2/30

La percepción del asma bien como enfermedad crónica, bien como recurrente, tiene una repercusión muy importante en el manejo global del niño. Las familia que aceptan el diagnóstico como una enfermedad crónica con exacerbaciones tienden a establecer rutinas de control y manejo de la fase asintomática y de las crisis más autónomas e individualizadas. Ante la presencia de síntomas o signos de peligro reaccionan con esquemas de actuación ya previstos, y en la práctica "ensayados", hasta que siente la incapacidad de controlar una situación especialmente grave. Sólo en esos casos acuden urgentemente al médico; sino, pueden consultar a posteriori para reafirmar su actuación. En otros casos, cuando la familia no acepta la enfermedad como un proceso crónico y estable, sino como sucesos independientes de dificultad respiratoria, o a lo sumo, como una cierta predisposición, entonces cada nueva exacerbación es percibida como una enfermedad distinta, sobre la que no se sienten preparados para su manejo. En estos casos el recurso a los servicios médicos y de urgencia es más frecuente y en ocasiones se da un rechazo explícito a tomar (demasiadas) responsabilidades.

#### 1.2.3.D. Percepción de estigma familiar.

En el análisis de las entrevistas se exploran aspectos que puedan relacionarse con signos de alteración familiar secundaria a la enfermedad. Estos aspectos se mencionan a lo largo de las entrevistas y se refleja en el análisis como la tendencia más llamativa de la familia. En las entrevistas analizadas se observan tres tipos de referencias principales, que muestran afectación de la dinámica familiar. No son los únicos índices de afectación pero sí los más relevantes por su constante referencia por parte de los entrevistados.

1. Rutinas familiares impuestas por la enfermedad: son mencionadas de forma expresa en la mitad de las familias. Entre ellas destacan las siguientes.

- El cambio impuesto en la rutina diaria para conseguir las modificaciones recomendadas en la casa: cambios en las cortinas, alfombras, tapicerías, sábanas, etc... En este sentido el cuidado familiar de mascotas se convierte en una fuente importante de conflictos y de necesidad de ajustes delicados.
- la modificación de las actividades de fin de semana de forma que se tiende a realizar actividades que favorezcan al niño asmático o que no le perjudiquen. Esto significa no poder acudir a determinados lugares por el frío, por contraste de temperaturas o por la presencia de polvo; el tener que suspender actividades por una crisis que aparece de forma inesperada; las situaciones desencadenadas al tener que compartir con otros un espacio físico en el que hay humo de tabaco, perfumes, animales, etc.
- La afectación en la jornada laboral: en las tres cuartas partes de las entrevistas, los padres se refieren a los cambios en el horario laboral y la pérdida de días de trabajo como consecuencia de la enfermedad de su hijo.
- La modificación en el hábito tabáquico, *"Mi madre, cuando fuma, se va siempre a otro lado."* (0105072)



Estas situaciones no son descritas en forma de queja pero sí se mantienen presentes a lo largo de las entrevistas como algo que condicionan la vida y las relaciones de la unidad familiar.

2. La repercusión psicológica o anímica en la familia está presente, en un grado o en otro, en las entrevistas. Las familias son capaces de integrar y normalizar las consecuencias psicológicas de la enfermedad, y no se refieren directamente a ellas normalmente. En cuatro casos, sin embargo, las madres refirieron una ansiedad importante durante los períodos en los que la enfermedad ha tenido peor control, e incluso una de ellas precisó tratamiento antidepresivo que ella atribuía a la carga emocional del cuidado del niño enfermo.

3. Las situaciones de "desacuerdo" manifestadas como conductas contrarias a los consejos médicos, pueden ser una muestra de la percepción del estigma familiar. En algunas familias no se seguían las recomendaciones farmacológicas y, sobre todo, no farmacológicas para el control del asma. En varias familias se mantenía el consumo de tabaco, el cuidado de mascotas, o la presencia de ambientes sobrecargados en el interior de la casa. Esta falta de seguimiento de los consejos médicos no se plantean en tono de desafío sino simplemente como un modo de organización familiar en el que la presencia del niño asmático, o la severidad de su enfermedad, no constituyen una razón suficiente para ceder algunos aspectos de su dinámica interna. La presencia de estos hábitos familiares constituye un punto de discusión frecuente con los profesionales sanitarios, y con otras personas del ambiente. Se enfrenta la organización interna a los esquemas de cuidado impuestos desde fuera. Las dificultades en la relación con el médico, la falta de entendimiento, o simplemente la negación a seguir determinadas actitudes que creen innecesarias, podría ser la explicación de este tipo de conductas.<sup>129</sup> De

---

<sup>129</sup> Stimson G. Obeying doctor's orders: a view from the other side. Soc Sci Med. 1974; 8: 97-104.

cualquier manera, los problemas en la relación con el médico fueron manifestados por los padres entrevistados en tan sólo cinco casos.

La incidencia de las referencias analizadas se refleja en la siguiente tabla (En algunos casos se observa mas de un tipo de afectación.):

<b><u>Tipo de situaciones</u></b>	<b><u>Número de familias</u></b>
Rutinas familiares impuestas por la enfermedad.	16/30
Situaciones de ansiedad, depresión.	4/30
Rutinas contrarias al control ambiental y Problemas en la relación con el médico.	10/30

Stein<sup>130</sup> intentó medir en su trabajo el impacto familiar de una enfermedad crónica en la familia, aplicando una escala de 24 ítems y que explora las alteraciones producidas a nivel económico, social-familiar, desgaste personal y control de la enfermedad. Sin embargo, los resultados demuestran que la utilidad de la escala es discutible. Es importante destacar que en ese tipo de trabajos se miden variables previamente definidas y tomadas a priori como descriptoras del estado de salud. En este trabajo, sin embargo, se analizan aquellos aspectos que surgen espontáneamente en el transcurso de las conversaciones mantenidas con los niños y sus familias y que se repiten en diferentes entrevistas y en diferentes familias. Son hechos a los que se refieren como aquellos que efectivamente les afectan, frente a otros que no mencionan y que pasan a un segundo plano. No es posible hacer una cuantificación del impacto de la enfermedad crónica sobre la familia, como hace Stein, pero sí se identifican aquellos factores a los que ellos prestan más atención.

---

<sup>130</sup>Stein R, Jessop D. A measure of Child Health Status. Medical Care. 1990;.28(11):1041-1055.

#### 1.2.4 Autonomía del niño asmático y su familia.

Se podría definir el término autonomía como "la independencia funcional que es capaz de desarrollar el niño en el control de su enfermedad", y abarca desde la organización y el desarrollo de las actividades sociales generales de su vida y la de la familia hasta las actitudes preventivas y terapéuticas, dentro del contexto de una enfermedad crónica<sup>131</sup>. El análisis de esta independencia puede ayudar a comprender qué áreas del manejo de la enfermedad deben ser apoyadas desde el punto de vista familiar, médico, escolar y social. Es conveniente diferenciar algunos aspectos de la "autonomía infantil" en el manejo de la enfermedad. Además de la definición "teórica" de autonomía se puede considerar la "autonomía percibida": la que el niño "siente que ejerce". Por otra parte, la que le concede su familia se puede denominar "autonomía concedida".<sup>132,133</sup>

Estas diferentes percepciones y experiencias de independencia se pueden analizar según tres categorías de análisis: actitudes preventivas en niños y padres, tratamiento de mantenimiento, y actitud durante la fase aguda.

##### 1.2.4. A. Conocimientos sobre causa de enfermedad y actitudes preventivas.

Los niños reconocen su capacidad de actuación en relación con medidas preventivas de las agudizaciones, especialmente en las áreas de manejo del medio en el hogar y del uso de los medicamentos. En estas actitudes influyen mucho las ideas que tienen sobre la enfermedad y sobre qué cosas son las que la producen. Gorka, de 11 años, explica la causa de su

---

<sup>131</sup> Trakas D. Children's health Behaviour Autonomy. Euro Asthma forum. November 1997; 2: 1.

<sup>132</sup> Fowler M, Davenport M. School Functioning of US Children With Asthma. Pediatrics. 1992; 90(6): 939-944.

<sup>133</sup> Polaino- Llorente A, del Pozo A, et al. Modificación de la depresión mediante un programa de intervención psicopedagógica en los niños cancerosos no hospitalizados. Análisis y modificación de la conducta. 1992; 18: 493-503.

última crisis de forma clara "*¡El suelo estaba congelado y ese día estuve todo el tiempo descalzo y por la noche empecé a toser!*" (0110111) Iria, de 9 años refiere: "*En Galicia también me enfermaba porque como allí hay plantas(...), la alergia no es sólo por las plantas, es el polvo, que al respirarlo, o el humo, o las cosas que contaminan, entonces, me pongo a toser(...), a veces mi madre cuando fuma se pone a otro lado*".(0105072) En esta frase se constata como percibe la enfermedad como *algo que le sucede de vez en cuando*, sin embargo, durante el desarrollo de la entrevista cuenta cómo se cansa continuamente al caminar o correr mucho. Para ella la enfermedad son las crisis. Esta actitud es muy frecuente en el resto de las entrevistas. Con mucha frecuencia los niños relacionan la enfermedad con un fallo en el mecanismo de prevención: "*Cogí frío*"(0110111) "*Porque fumaron a mi lado*" (0105072). Es importante destacar que los niños refieren habitualmente la causa de su enfermedad en relación directa con ellos mismos y sus propias conductas.

En la tabla siguiente, se resumen las conductas preventivas referidas por los niños agrupadas por edad. La distribución de conductas es homogénea en ambos grupos.

- Medidas preventivas más frecuentes en las entrevista con los niños

<b>Actividades preventivas de los niños</b>	<b>Nºtotal</b>	<b>7-9años</b>	<b>10-12años</b>
Tratamiento de mantenimiento	13/30	7	6
Control ambiental: evitar frío, no jugar con animales, no hacer ejercicio.	17/30	8	9
No hace nada	6/30	6	0

La realización de conductas preventivas, autónomas o inducidas por los cuidadores, está íntimamente relacionada con el concepto de causa de la enfermedad. En este sentido es interesante recordar que el concepto de causa de enfermedad en el niño evoluciona con la edad y es importante en el aprendizaje de las conductas de salud y prevención. Brewster<sup>134</sup>,

---

<sup>134</sup> Brewster A. Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. Pediatrics 1982; 69 (3): 355-362.

sostiene que existen tres etapas en el reconocimiento de las causas de enfermedad, en función de la edad. En una primera etapa el niño percibe las enfermedades como causadas por otro ser humano. Más adelante es capaz de establecer una relación entre la causa de la enfermedad y gérmenes o agentes externos. Solamente en un tercer estadio de evolución y maduración sería capaz de establecer la enfermedad como el resultado de una susceptibilidad o defecto físico.

En el niño asmático, estos tres niveles no se pueden diferenciar tan claramente. Los niños de las edades estudiadas relacionan indistinta, y muchas veces conjuntamente, la aparición de los síntomas con la carencia de medidas preventivas u otras acciones humanas, con la interferencia de un agente externo (humo, polución, frío), o con una predisposición o susceptibilidad (porque ellos tienen alergia o asma). Aunque en el trabajo de Brewster antes citado no se hacen referencias a grupos de edad, es posible que la discrepancias entre sus análisis y estos resultados pueda ser debido a que estudiaron grupos de edad mucho más extremos (los niños de este trabajo tenían todos entre 7 y 11 años), o a que la hospitalización suponga un cambio importante en sus percepciones de la enfermedad, más separada de la vida ordinaria en que se desenvuelve el niño asmático.

La autonomía familiar en el manejo de la enfermedad recae de una manera especial sobre los padres. El conocimiento o las creencias acerca de las causas de enfermedad que tengan ellos determina, en gran medida, las actitudes de prevención. También en este caso los padres se refieren a circunstancias del ambiente como causa de la enfermedad, en la mayor parte de los casos.

<b>Causas de la enfermedad</b>	<b>Nº</b>
Causas ambientales	16/30
No saben	7/30
Infecciones	4/30
Causas hereditarias	4/30
Emociones	3/30

El hecho de que más de la mitad de los padres reconozcan las causas ambientales y su control, como desencadenantes ("*Los cambios de tiempo le afectan mucho. ¡Parece un barómetro!*" ( 01170501)), contrasta con las actitudes que demuestran que un control muy intenso del ambiente les produce cierto rechazo. Aparecen menciones como:

*"Con su tratamiento ella va bien. Por lo demás, no voy a tenerla en una burbuja de cristal"*(01141002). *"Tiene que irse adaptando poco a poco"* (01050702). En realidad, los cambios familiares relacionados con el control de los factores ambientales que modifican la enfermedad constituye unos de los puntos más importantes de preocupación para las familias y será objeto de un apartado específico (cfr. 1.2.7)

En las entrevistas a los padres, el tratamiento farmacológico aparece como lo más importante desde el punto de vista preventivo y figura en un 70% de las respuestas a la pregunta "¿qué hace para evitar una crisis?" (Q5 del cuestionario de asma para padres; cfr Anexo II). Se puede decir que, para los padres, el tratamiento farmacológico permite un control ambiental más flexible. Hay que tomar en cuenta, "el trabajo extra" que supone la limpieza adicional, y las conductas encaminadas a reducir la exposición a agentes irritantes, como apunta Nocon en su artículo sobre el impacto familiar del asma <sup>135</sup> . La sobrecarga de trabajo puede explicar, en parte, esta actitud contradictoria: los padres reconocen las causas ambientales como desencadenantes más frecuentes, pero consideran el tratamiento farmacológico como el mecanismo preventivo más eficaz, por encima de las medidas de control ambiental.

*"El tratamiento es lo más importante"* (01030801); *"Si no tuviera tratamiento, estaría asfixiado"* (01150801). *"Su habitación no está vacía del todo. Ella toma su tratamiento."* (01141002) . Destaca el hecho de

---

<sup>135</sup> Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. Arch Dis. Child. 1991; 66: 458-460.

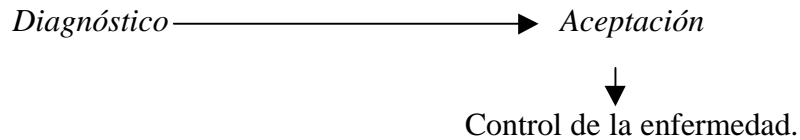
que ninguno se refiere explícitamente al fallo del tratamiento o el no tomar medicinas como causa de la enfermedad .

Un resumen de las frecuencias con que los padres se refieren a las medidas de prevención se refleja en la tabla siguiente.

<b>Medidas de prevención citadas</b>	<b>Nº</b>
Tratamiento de mantenimiento.	22/30
Control ambiental.	18/30
No hacen nada.	4/30

Al igual que hizo Brewster con los niños, Snadden<sup>136</sup> propone un modelo dinámico en la experiencia de la enfermedad, basado en un estudio hecho con adultos asmáticos. Según su interpretación, la experiencia personal de la enfermedad se mueve desde su diagnóstico hasta la adaptación del enfermo a ella, incorporando en el camino, conocimientos y experiencia. Solamente sería posible un buen control de la enfermedad tras la adaptación del enfermo. Este modelo resultaría válido para explicar el empleo de los mecanismos preventivos en el asma. En un primer momento, inmediatamente después del diagnóstico, la integración de la enfermedad, del niño en este caso, sería muy superficial y errática. Solamente a través de los mecanismos de adaptación a la enfermedad y su manejo, y la correspondiente incorporación de conocimientos, tanto teóricos -explicados por el médico- como prácticos, en el manejo diario de la enfermedad, se podría llegar a la utilización de las medidas de prevención de una forma correcta y eficaz. La autonomía familiar en el uso de las medidas preventivas no puede estar basada exclusivamente en informaciones, más o menos técnicas y didácticas, en el momento del diagnóstico, sino que requiere, según Snadden, y de acuerdo con los resultados de este trabajo, un proceso de incorporación paulatina de conocimientos y experiencias, tanto por parte del médico como, sobre todo, por parte de la familia del niño enfermo. Es decir la adaptación y aceptación del asma.

*Conocimientos y experiencia*



1.2.4.B. Autonomía en el uso del tratamiento de mantenimiento.

El tratamiento de mantenimiento, aquel que tienen que recibir diariamente, aparte de las exacerbaciones, es reconocido por los niños como "las medicinas que se deben tomar aunque no estés malo". Esta referencia al "no estar malo" debe ponerse en relación con el concepto de cronicidad, que se analiza de una forma pormenorizada en el apartado III.3.1 (Implicación de los resultados en el contexto socio-cultural del asma infantil).

La autonomía "percibida" por, y la "concedida" a, los niños en el contexto del tratamiento de mantenimiento es muy grande. Los niños conocen las medicinas que tienen que tomar, sus dosis, e incluso algunos refieren los nombres comerciales; los medicamentos antiasmáticos se guardan, además, en la propia habitación del niño. La independencia y responsabilidad en el tratamiento de mantenimiento por parte del niño es tal que, habitualmente, este cae bajo la responsabilidad del niño en este grupo de edad. Este dato es uno de las constantes en todos los resultados de los distintos grupos de trabajo del proyecto internacional (ASPRO D)<sup>137</sup>

---

<sup>136</sup> Snadden D, Brown JB. The experience of asthma. Soc Sci Med 1992; 34 (12):1351-61.

<sup>137</sup>Trakas D. ASPRO FINAL COORDINATION MEETING. The Sociocultural and Pharmacological Management of Asthma in Childhood. (Biomed 1 Contract BMH1-CT94-1399) 1997;15-30.



Abundan referencias como: *"Me las tomo yo, porque yo sé como se utilizan"* (0130081). *"..y después están las otras medicinas, las que son fijas para mí, que yo me las doy porque yo ya me las sé dar"* (0114102). *"Mi madre me dice tómate las medicinas por si acaso te encuentras peor"* (0127121).

Se puede constatar en estas frases como la toma de medicamentos -de algunos, al menos- implica un grado de madurez para el niño; está en relación con "que es mayor", que puede controlar parte de su tratamiento. Es algo que ya sabe hacer, que lo hace porque sabe. En este sentido, Stein mantiene que la concesión de autonomía en el tratamiento crónico podría servir como un refuerzo de su autoestima<sup>138</sup> mejorando, incluso, la confianza del niño en el control de su enfermedad.

<b>Autonomía referida por los niños en la toma de la medicación</b>	<b><u>Nº</u></b>
Refiere tomar las medicinas por sí mismo siempre.	7/30
Solo toma las medicinas de mantenimiento.	9/30
Solo toma el tratamiento en las crisis.	0
No toma las medicinas el solo nunca.	13/30
No refiere nada.	1/30

Cuando se explora en la entrevista a los padres si el niño toma por sí mismo las medicinas, sin puntualizar la etapa (mantenimiento o crisis), más de la mitad de los padres respondieron afirmativamente (Q16 del cuestionario sobre asma para padres. Cfr Anexo II). Es decir, también ellos reconocen esa "autonomía percibida" por el niño.

Se observan de todas maneras, en otras entrevistas, actitudes de duda con respecto a la toma de medicinas, que reflejan inseguridad y miedo ante lo que pueda pasar, bien relacionadas con el tratamiento durante la crisis,

---

<sup>138</sup> Stein R, Jessop D. A measure of Child Health Status. Medical Care. 1990;28(11):1041-1055.

bien en el tratamiento de mantenimiento en general y que corresponden con aquellas familias menos concesivas en la autonomía infantil. En estos casos se observa que los temores referidos por los niños probablemente sean transmitidos por sus progenitores ya que coinciden en los conceptos y su expresión con sus padres. En la siguiente tabla se pueden comparar actitudes de niños y sus padres, entrevistados independientemente, con respecto a la toma de medicamentos.

Niños	Padres
<p><b>0112111</b>  <i>"No,( se refiere a la toma de medicinas durante la crisis), porque suelo estar en cama y me puedo confundir de pastilla y luego es peor ¿no?"</i></p>	<p><b>0112111</b>  <i>"Pienso que todos los medicamentos tienen contraindicaciones." " Hemos utilizado métodos de naturopatía y acupuntura"</i></p>
<p><b>01060801</b>  <i>" A veces puede ser malo tomar una medicina mucho tiempo .Por ejemplo si la eufilina la tomas sin estar malo te puedes morir"</i></p>	<p><b>01060801</b>  <i>"Uso el tratamiento solo cuando está con la crisis, y luego se la quito." "Yo no dejo que él se ponga el tratamiento."</i></p>

La elaboración de teorías propias acerca de los efectos de la medicación, por parte del niño forma parte de su independencia en el manejo de la enfermedad, aunque hay que tomar en cuenta que algunos de sus conceptos son derivados de sus propias experiencias y conclusiones acerca de la enfermedad y otros son el resultado de la influencia notable de la información que le dan sus padres, médico y profesores.

Algunos niños manifiestan abiertamente que no les gusta tener que estar tomando siempre medicinas, pero sin atribuir efectos negativos a la medicación en sí; la prolongación en el tiempo del tratamiento, es un motivo general de preocupación para ellos. Una idea que podría servir de resumen a la percepción del beneficio y el riesgo del tratamiento de mantenimiento sería: "Me ayudan, pero no debe ser bueno estar tomando medicinas siempre." Las creencias de los niños en este sentido se pueden conocer a través de algunas de sus expresiones:

*"Depende de las medicinas el que no enferme" "Las medicinas son como anticuerpos que se cargan la enfermedad."(0118091) "Es el mejor regalo que pueden darte cuando estás malo."(0115081). "Depende de que enfermedad tengas: si es una que tengas que curarte cuando seas mayor, (se refiere a lo que le han dicho de su asma), pues será mejor que te lo tomes mucho tiempo, pero sino, no."( 01050702) "Me gustaría dejar de tomarlos, para tener el cuerpo libre de medicamentos"(0118091). "Me gustaría saber porqué hay que usarlas tanto"(0107092).*

En resumen, el tratamiento de mantenimiento es responsabilidad casi exclusiva del niño en más de la mitad de las familias entrevistadas, y este lo expresa como una capacidad que ha adquirido y que le hace "importante". Como parte activa de su enfermedad y control, construye sus ideas acerca de las medicinas, ideas que forma a partir de su experiencia y de los conceptos transmitidos por sus mayores. Esta autonomía concedida no solo es observada en las respuestas del niño, sino confirmada en la entrevista a los padres. Los resultados están en consonancia con el concepto del niño como sujeto activo en el contexto salud/ enfermedad, reflejado en numerosos trabajos, alguno de ellos ya citados.<sup>139,140</sup>

#### 1.2.4.C. Actitud durante la fase aguda. (Crisis)

El manejo de la crisis de asma supone un cambio sustancial en la forma de manejo del asma, y en el reparto de las responsabilidades entre el niño y su familia que se pueden analizar desde el punto de vista de conocimiento de pautas de tratamiento, el de control de síntomas y la toma de decisiones.

---

<sup>139</sup> Mayall B. Towards a sociology of child health. *Sociology of health and illness* 1998; 20(3): 269-288.

<sup>140</sup> Hart C, Chesson R. Children as consumers. *BMJ* 1998; 1600-1603

Es importante señalar que doce de los 30 niños entrevistados se encontraban solos, o con compañeros de clase o amigos, cuando se iniciaron los síntomas de su última crisis, y debieron tomar decisiones propias: tomar la medicación, y/o cambiar de actividad (dejar de jugar, realizar respiraciones profundas, intentar tranquilizarse, acostarse,...), en suma, adoptaron actitudes encaminadas a que los síntomas cesaran o mejoraran. En otros muchos casos los niños no se refieren a decisiones propias en el manejo de la crisis, sino al recurso a un adulto, madre, padre o profesor (respuestas a la pregunta Q3 del cuestionario de asma para niños).

El niño, en la situación de crisis, se tiene que quedar quieto. La sensación de inmovilización, y la consiguiente sensación de dependencia de otras personas, se repite en casi todas las entrevistas

*"No tengo que estar levantado, no tengo que estar en el parque, no tengo que estar corriendo" (0120081). "Me puse sentado en el suelo".(0127121); "¡Hombre! , en ese momento, te sientes muy mal. Se siente como que te cogen del cuello, (...), impotencia, quieres respirar y no puedes, quieres moverte y te paras. Te sientes como ahogado." (01121101); "No puedo moverme apenas". (01150801)*

El hecho de que en los dibujos aparezcan durante la crisis, en compañía de la madre, y acostados, en la mayoría de los casos, podría reflejar esa "pérdida de independencia" que ellos mismos perciben y que se manifiesta en las entrevistas. La sensación de muerte y "mal trago" aparece referida en una quinta parte de los entrevistados (Q6 del cuestionario sobre asma para niños) al referirse a la última crisis.

Aparte de la percepción más vívida de sus limitaciones durante la crisis, los niños reconocen y describen los síntomas del broncoespasmo (como: "Tos, falta de aire", "No puedo respirar", "dolor en el pecho") y establecen maniobras de control de los síntomas en la medida en que han

aprendido los mecanismos más útiles para este fin. En el análisis de los resultados se comprueba como intentan relajarse, tranquilizarse, estarse quieto, parar de jugar, acostarse. Estos resultados son similares a los descritos por Ryan-Wenger, que enumera técnicas de control de síntomas descritas por niños asmáticos al responder a un cuestionario sobre "inventario de estrategias" para controlar el asma. Entre las más frecuentemente mencionadas en ese trabajo aparecen: la relajación, ver la TV, oír música, entre otros<sup>141</sup>. Estas "técnicas de control de síntomas" son mucho más elaboradas que las que mencionan los niños durante la fase inicial de la crisis (inmovilización e inactividad). Las diferencias pueden ser explicadas por dos tipos de razones diferentes. En primer lugar el trabajo de Ryan-Wenger se refiere a la adaptación del asma en general, y no al momento inicial del broncoespasmo; por otra parte se trata de un "inventario de estrategias" en el que se ofrece al niño un listado específico, más que la recogida espontánea de sus percepciones. Conviene señalar, sin embargo, que incluso durante la crisis, pero ya en su fase media o resolutive, los niños entrevistados sí hacen referencia a ese tipo de actividades más sedentarias, como: "*Yo leía, hacía la tarea y esas cosas...*"(0113111); "*Debo quedarme quieta, ver la TV*" (01161002); "*Lo que hago es jugar a la game-boy*" (0103081)

La medicación durante la fase de crisis se utiliza también de una forma muy diferente. A pesar de la "pérdida de autonomía percibida" por los niños durante las crisis, un tercio de ellos refieren que ha recordado a sus padres la toma de la medicación, en algún momento, durante el período de crisis. (Q11 del cuestionario sobre asma para niños), bien al comienzo de los síntomas o en el transcurso de la fase aguda, o han recordado la compra de las medicinas: "*Las medicinas que necesito, siempre están en casa, pero si mi madre se despista, yo le digo que se están acabando y ella va a comprarlas*"(0115081). La responsabilidad del tratamiento es compartida, por lo tanto, entre los padres y el niño. Esta actitud es positiva, en general. Sin embargo puede existir una pérdida del equilibrio

---

<sup>141</sup>Ryan-Wenger NH, Walsh M. Children's perspectives on coping with asthma. *Pediatr Nurs* 1994;20(3):224-228.

ideal, en aquellos casos en los que la actitud familiar, por un problema sociocultural de base, hace que el niño deba asumir mayor responsabilidad de la que debiera en su autocuidado, aunque no se han observado este tipo de circunstancias en las familias entrevistadas.

Además de recordar la necesidad de recibir el tratamiento, algunos niños toman la medicación de la fase aguda por sí mismos. Este comportamiento, que es muy común durante las fases asintomáticas, con la medicación de mantenimiento, no es tan frecuente durante las crisis. Los datos obtenidos de las entrevistas, sobre el uso de medicinas en la crisis, comparando con el tratamiento de mantenimiento, se resumen en la siguiente tabla, separando los resultados por grupo de edad.

- Independencia en el uso de las medicinas.

<b>Independencia referida en el uso de las medicinas</b>	<b>7-9 años (n / total)</b>	<b>10-12 años (n / total)</b>
(por los <b>niños</b> ) Tratamiento de mantenimiento	7 / 19	9 / 11
(por los <b>padres</b> ) Tratamiento de mantenimiento	6 / 19	9 / 11
(por los <b>niños</b> ) Durante la crisis	2 / 19	6 / 11
(por los <b>padres</b> ) Durante la crisis	2 / 19	7 / 11

Según se recoge en el cuadro anterior la proporción de niños que se perciben autónomos en el uso de la medicación durante la fase de mantenimiento, es grande, especialmente en los niños mayores. En la fase de crisis ésta proporción se reduce drásticamente. Aquí coinciden con gran precisión la "autonomía percibida" por los niños y la "autonomía *concedida*" por los padres.

Se observan dos casos particulares: la madre de un niño del grupo de menor edad no reconoce la autonomía de su hijo en el tratamiento de mantenimiento, (cuando el niño refiere su independencia en el uso de la medicación); en el grupo de mayor edad, por el contrario, un niño niega ser independiente en el uso de las medicinas durante la crisis, y su madre dice que sí. Este tipo de situaciones pueden tener su explicación en el

concepto de autonomía "percibida" y "concedida". El hecho de que el niño de menor edad haya colaborado en el tratamiento, aunque con supervisión (y que por lo tanto se siente autónomo en alguna medida "autonomía percibida"), no se corresponde con la percepción de la autonomía "concedida" por la madre, que siente una responsabilidad directa en la toma de la medicación en todos los casos. Esta diferencia de percepción de autonomía en el uso de la medicación es similar, pero de signo contrario, en el otro caso; un niño de 11 años que, aunque se administra el tratamiento de fase aguda por sí mismo, no se considera independiente, porque está bajo la supervisión de su madre, cuando esta le considera ya responsable y autónomo (sin que eso signifique, necesariamente, abandono o dejación). Parece evidente que la percepción de la propia autonomía varía de acuerdo a la edad: pequeñas cotas de actuación libre suponen, para el niño pequeño, un gran paso, mientras que para el de más edad, sólo valora cotas de autonomía mucho mayores.

Para el niño, como sujeto con un papel activo en su enfermedad, la crisis asmática supone inmovilización y dependencia física y muestra una actitud activa en el control inicial, en la toma de decisiones ante el comienzo de los síntomas y en la toma de medicación, hasta que la situación es supervisada por un adulto. Sin embargo, la percepción de su autonomía en el manejo de la enfermedad es mucho menor que durante las fases asintomáticas y requiere siempre, cuando menos, la aprobación y cercanía de un adulto.

*Aparición de la crisis* → *Interrupción de actividad y toma de medicinas.*



*Búsqueda de ayuda.*

---

*Dependencia de un adulto.*

Esta consideración de el niño como actor en el contexto de su enfermedad y tratamiento es una referencia frecuente en estudios

realizados en la esfera de las ciencias sociales en los últimos años.<sup>142,143</sup> Hart y Chesson, plantean el tema del niño como consumidor en el ámbito sanitario y resaltan la necesidad de la existencia de un personal entrenado para comunicarse con él y lograr un mejor entendimiento y con ello una mayor efectividad en la relación médico / paciente.<sup>144</sup>

La autonomía en el manejo de la propia enfermedad forma parte de los factores a tomar en cuenta en los programas de autocuidado para cualquier enfermedad crónica y en los programas de promoción de la salud. Por eso el crecimiento del nivel de autonomía, es decir, de independencia del paciente en el manejo de su enfermedad, es considerado como un factor a incrementar tras la aplicación de programas de intervención<sup>145</sup>, ya que redundaría en una mejoría clara del cuidado de la enfermedad. Los resultados de este análisis confirman la existencia de una independencia funcional en el niño asmático. Es importante resaltar que esta autonomía "percibida" y "concedida", esta independencia en el manejo de la enfermedad, en definitiva la adaptación personal y familiar a un contexto diferente modificado por la enfermedad, no es el fruto de ningún programa de intervención. Se trata de un aspecto presente en los mecanismos vitales y adaptativos al medio similares a los de cualquier otra situación familiar, no sólo el fruto de un comportamiento aprendido tras la explicación de un "experto". Por eso los programas educativos y de promoción de la salud no pueden partir de la consideración del enfermo y de su familia como un "inexperto", más o menos "ignorante" (al menos de cuestiones técnicas) que necesita ser educado sobre como manejar su vida y cambiar su hábitos. En realidad un abordaje respetuoso con la independencia y autonomía familiar debe considerar, en primer lugar, los mecanismos adaptativos ya presentes, y, sobre todo, el nivel de repercusión de la enfermedad que cada paciente y su familia están

---

<sup>142</sup> Mayall B. Keeping healthy at home and school: "it's my body, so it's my job". En: Basil Blackwell Ltd/Ed. Board. 1993; 464-487.

<sup>143</sup> Mayall B. Towards a sociology of child health. *Sociology of health and illness*. 1998; 20(3): 269-288.

<sup>144</sup> Hart C, Chesson R. Children as consumers. *BMJ*. 1998; 316:1600-1603.



dispuestos a aceptar, en relación con las limitaciones impuestas por el tratamiento. La educación en la autonomía y la independencia en el manejo de la enfermedad, que es imprescindible para el éxito del tratamiento en una enfermedad crónica, debe ser siempre una relación bi-direccional. Y de ser asimétrica, en beneficio de las consideraciones personales de la familia.

#### 1.2.5 Papel del médico desde el punto de vista del niño y su familia.

Hasta ahora se han analizado las repercusiones que tiene el asma sobre la vida diaria, la organización familiar, o la autonomía en el manejo de las rutinas y el uso de los medicamentos. El médico está presente en el control de la enfermedad, pero no ha aparecido en las entrevistas con el papel primordial que, a priori, podría suponersele.

##### 1.2.5.A. La transmisión de la información.

Antes de analizar los resultados de este apartado conviene referirse a la relación médico paciente en la consulta de pediatría por su peculiaridad. Aquí se establece un puente que vehiculiza la relación, representado por el adulto que normalmente acompaña al niño. Este hecho condiciona en sí mismo toda la consulta. Por un lado interviene el tipo de personalidad del padre/madre, su percepción de la situación que describe, el modo de transmitir la información al médico. Por otra parte es fundamental para un buen desarrollo de la relación, la forma en la que el médico comprende lo que se le transmite, la elaboración de una respuesta adecuada al problema y como aborda la explicación a la madre y al niño, lo que la madre entiende, en qué medida se siente comprendida, etc.<sup>146,147</sup>. Además una situación que entraña cierta gravedad no podrá

---

<sup>145</sup> Clark N, Starr-Schneidkraut N. Management of asthma by patients and families. Am J. Respir. Crit. Care Med. 1994; 149: 554-556

<sup>146</sup> Cruz M. Principios Básicos de Pediatría. En: Cruz M. (Ed) Tratado de Pediatría. 7ª ed. Espaxs. Barcelona, 1993; (I):38-39.

ser valorada de igual forma ante una madre coherente, que intenta mantener la calma, que ante otra madre con una gran ansiedad, o con componentes histéricos en su personalidad, que sobrevalora o describe de forma incorrecta los hechos. Aquí entra en juego la capacidad del médico para lograr captar la información adecuada y dirigir el interrogatorio. Estos hechos adquieren mayor relevancia en el contexto de una enfermedad crónica.<sup>148 149</sup>

Según los datos extraídos de las entrevistas, el niño es el sujeto de la información en esta relación, pero presenta una actitud pasiva en su transmisión. Las referencias al médico en las entrevistas con los niños son escasas y poco definidas. En general el médico, no constituye una figura importante en el desarrollo de la entrevista con los niños, aunque indirectamente esté presente en muchas respuestas. En los dibujos, la figura del médico y personal sanitario está presente en solo tres de las entrevistas. Si surge alguna cuestión más directa acerca de si hablan ellos directamente con el médico, o si preguntan algo cuando no lo entienden la respuesta es no. Reconocen, en el médico, un sistema de ayuda; saben que les ayuda a estar mejor, pero representa el que ordena y hace controlar su rutina diaria y otras actividades. Los niños relacionan al médico con la enfermedad, en general, y algunos de los entrevistados, comentan que "es quien les ayuda a curarse", pero no presentan actitudes activas en ese intercambio de información, al menos de forma habitual.

: *"Ella (la pediatra) dice cosas que yo no entiendo. Me da vergüenza preguntar."* (0120081) *" Él le explica todo a mi madre, y luego ella me lo cuenta. No me gusta ir porque dice siempre que estoy enfermo."*(0110111) Este niño en particular, cuando va a la consulta sin síntomas, no entiende que su médico le siga prescribiendo un

---

<sup>147</sup> Kai J. What worries parents when their preschool children are acutely ill, and why: a qualitative study. *British Medical Journal* 1996; 313: 983-986.

<sup>148</sup> Pierloot R, Hoormaert F. Parental symbolism in the doctor image of asthmatic patients. *Psychoter Psychosom* 1978; 30: 18-27.

<sup>149</sup> Dirks JF, Horton DJ, Kinsman RA, Fross KH, Jones NF. Patient and physician characteristics influencing medical decisions in asthma. *The Journal of asthma research*. 1978;15(4):171-179.

tratamiento. No se le ha explicado la utilidad o necesidad del tratamiento crónico, o el motivo por el que debe seguir tomando medicinas o tomando precauciones.

La valoración de la figura del médico es ambivalente. Al insistir dan su opinión sobre él o ella y describen las visitas médicas como un acto mecánico que acompaña a la enfermedad, sin concederle mayor importancia.

*"Me parece simpático (dice refiriéndose a su médico), pero me aburre ir. Le cuenta todo a mi madre."(0118091)*

*"A mí no me han contado nada. Me dice lo que tengo que tomar y punto."(0130081)*

Es frecuente el relato en la entrevista de los diferentes cambios de médico que ha hecho la familia tanto para lograr un diagnóstico como para buscar solución a esta enfermedad. El fenómeno de cambio de médico hasta llegar al que mejor satisface el patrón de demanda de los padres, es frecuentemente referido a lo largo de las entrevistas. La búsqueda de la segunda opinión tras el diagnóstico, es otra conducta habitual. En estos casos, en los que visitan a más de un facultativo, la relación no es tan personalizada. *"Yo no presto atención. Son tantos los médicos que me atienden que no me acuerdo de nada."* (01127121). Sin embargo, cuando la relación personal entre el niño y su pediatra es más fluida pueden llegar a identificarse con el/ella. *"De mayor quiero ser médico de niños asmáticos"* (0110111).

- Comentarios sobre la visita al médico. ( Entrevistas con los niños).

<b><u>Categorías de análisis</u></b>	<b>Nº de entrevistas.</b>
No le gusta ir al médico.	7/30
Le gusta ir al médico.	7/30
Le es indiferente.	5/30
No hablan de el/ella.	8/30
Comentan cosas concretas sobre la visita	6/30

Los tipos de relación entre el médico y el paciente, han sido analizados desde diferentes puntos de vista. Gafni y cols en su estudio,<sup>150</sup> propone dos patrones de encuentro médico / paciente presentes en las consultas médicas. En uno de los modelos de relación, el paciente (sujeto principal) delega la autoridad a un agente (el médico) para tomar una decisión (realización de un tratamiento) para el propio sujeto principal (que es el que define el contrato de la relación). Esta relación está justificada por el desequilibrio entre la información que poseen médico y paciente. Es el médico el que posee los conocimientos para asesorar la conducta a realizar, y por tanto es el médico el agente perfecto para el paciente. Según el otro modelo, el médico actúa como asesor, transmite la información sobre el tratamiento, y el paciente le comunica cuál es su elección. En este modelo se tomarían en cuenta las preferencias del "consumidor" de la información médica.

En el caso de los consulta médica con los niños se pueden reconocer ambos modelos, aunque en estos casos existe un tercer elemento muy importante en la relación médico / paciente, que toma la responsabilidad de la decisión: los padres. En algunos casos se constata como la familia acude al médico como al agente, en una relación de contrato entre el contratado (médico) y el contratante (la familia), en la que sin embargo, el principal implicado (el niño) queda totalmente al margen del flujo de información y decisión. La madre es la que controla y modera la información y establece el tipo de ejecución.

*"En el asma no debe haber mucho que decir, pasa lo que pasa y punto".(0125092)*

Este primer modelo de relación médico- paciente propuesto por Gafni (en el que el médico es prácticamente el único que toma decisiones, basado

---

<sup>150</sup> Gafni A, Charles C, Whelan T. The physician- patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient vs informed treatment decision making model. Soc Sci Med. 1998; 47 (3):347-354.

en su experiencia y conocimientos), que parece ser el más frecuente, no es aceptado como válido entre las familias de los niños asmáticos entrevistados, ya que manifiestan muy frecuentemente, de una forma explícita o implícita, la necesidad de una relación más directa entre los dos actores (médico y familia), con intercambio de información y decisiones consensuadas. Algunos comentarios de los padres ilustran este tipo de orientación:

*"Me gustaría que los médicos sean más amplios y delicados al hablar"*  
(01070902).

*"Los médicos no dan toda la información que deben dar".*(0129071)

*"Yo pediría un lenguaje más sencillo y asequible."*(0124101)

*"Espero que se pongan de acuerdo los médicos, porque cada uno dice una cosa"* (0109072)

La principal diferencia entre los modelos de Gafni para adultos y la consulta pediátrica reside, efectivamente, en que el sujeto principal, el paciente, queda excluido de la relación agente- receptor, contratado-contratante. El niño no entabla habitualmente una relación directa con el médico, ni este se dirige al niño salvo en situaciones muy concretas. La causa principal puede ser que se necesite que el médico tome la iniciativa dada la enorme distancia entre el niño y el médico: adulto, desconocido e investido de autoridad.

La relación entre los niños, las familias, y en general los pacientes con el médico ha sido objeto de numerosos estudios, no solo en el ámbito de las ciencias médicas sino de las sociales, en distintos contextos, e incluyendo el asma<sup>151152</sup>. Sin embargo lo que llama la atención en el modelo de relación que se plantea con el niño asmático en la consulta es que estas actitudes de indiferencia o de marginación en la consulta médica contrastan con la actitud activa que presenta el niño asmático en los

---

<sup>151</sup> Stimson G. Obeying doctor's orders: a view from the other side. Soc Sci Med. 1974; 8: 97-104.

<sup>152</sup> Dirks J, Horton D, Kinsman RA, Fross KH, Jones NF. Patient and physician characteristics influencing medical decisions in asthma. The Journal of asthma research. 1978;15(4): 171-179.

restantes aspectos de su enfermedad. Esta indiferencia en la relación médico-niño no es percibida ni como deseada ni como lamentada. Es el sistema de relación médico-niño que ocurre en muchas consultas: sencillamente una situación asumida. Múltiples factores influyen en el planteamiento de esta situación; se podrían destacar:

- Las actitudes transmitidas por los padres.
- El monopolio de la información por parte del padre o madre en la consulta (padres como delegados del niño).
- La falta de accesibilidad del médico (necesidad de aprendizaje especial en el trato con niños).
- Los simbolismos asociados a la figura del médico <sup>153</sup>: Según Pierloot en la relación médico-paciente asmático están presentes muchas figuras confluentes que también aparecen en nuestras entrevistas: médico-padre: *"Hago lo que el me dice" (0108111)*; médico-brujo: *"no entiendo lo que dice" (0120081)*; médico-dios: *"desde que oigo el pitido, voy corriendo al médico"(0104101)* médico-amigo: *"Es simpático. Es bajito y tiene la cabeza grande". (0126092)*

Para poder establecer una relación más directa entre el médico (y el resto del personal sanitario) y el principal implicado, el niño, es imprescindible un cambio de actitud y estrategias más por parte de los profesionales que por parte de los niños. Estas actitudes y estrategias de comunicación necesitan ser educadas y aprendidas. Clark<sup>154</sup> propone una serie de "medidas oro" para la obtención de un buen nivel de automanejo del asma que incluyen estrategias que favorezcan la comunicación y negociación con el personal sanitario. Hart y Chesson<sup>155</sup> destacan la importancia de que el personal sanitario que debe tratar niños se encuentre entrenado para aproximarse a ellos; los niños son los grandes

---

<sup>153</sup> Pierloot, Hoormaert F. Parental symbolism in the doctor image of asthmatic patients. *Psychoter Psychosom.* 1978. 30: 18-27.

<sup>154</sup> Clark N, Starr-Schneidkraut N. Management of asthma by patients and families. *Am J. Respir Crit. Care Med.* 1994; 149: 554-556.

<sup>155</sup> Hart C, Chesson R. Children as consumers. *BMJ* 1998; 1600-1603.

usuarios de los servicios de salud y raramente son consultados como "consumidores" y son capaces de expresar sus opiniones si se usan los métodos apropiados para comunicarse con ellos.

#### 1.2.5.B Autonomía de la unidad familiar con relación al control del médico en la fase de crisis.

En algunas situaciones, como la aparición de los síntomas de una crisis asmática, los pacientes y su familias deben ejercitar un alto nivel de decisión en ausencia del profesional sanitario.<sup>156</sup> A continuación se analizan algunos aspectos del comportamiento familiar en la enfermedad tales como: el conocimiento de los signos de peligro que se deben controlar, quién toma las primeras decisiones acerca del tratamiento en la fase aguda, y las razones que condicionaron la consulta al médico en la última exacerbación, entre otros.

Los padres, y también en alguna medida los niños, aunque esto es menos evidente en las entrevistas, conocen y describen con precisión los signos de peligro y de agravamiento o exacerbación. Refirieron signos de insuficiencia respiratoria, con mayor o menor especificidad. Algunos mencionaron datos como la presencia de tiraje intercostal, cianosis, medidas de frecuencia respiratoria, y otros signos generales como referencia a la falta de aire, oxígeno, etc., y también a la falta de una adecuada respuesta a la medicación habitual. *"Es peligroso cuando el niño está muy apurado respirando, pero yo no dejo que eso suceda."* (01141002). *"Cuando la respiración es muy agitada. Falta de oxígeno."*(01121101) *" La fiebre, cuando tiene mucha tos "*(0125092). *"Es peligroso cuando no responde a la medicación, cuando hay cianosis."* (01041001)

---

<sup>156</sup> Clark NM, Starr-Schneidkraut NJ. Management of asthma by patients and families. Am J. Respir Crit. Care Med 1994; 149: 554-556.

- Signos de peligro referidos en el cuestionario sobre asma para padres.

<b>Signos de peligro</b>	<b>Nº</b>
Falta de aire, oxígeno, insuficiencia respiratoria.	18/30
Falta de respuesta al tratamiento.	4/30
No refieren signos de peligro	4/30
Controlar pánico, miedo.	2/30
Fiebre, otros signos.	2/30

Cuando se habla con los padres sobre los signos de peligro que deben controlar durante las crisis algunos se refieren también a la necesidad de controlar el pánico, los nervios, y en general, signos emocionales. (Q9, cuestionario sobre asma para padres). El conocimiento de los signos, y la valoración de su importancia se encuentran relacionados, en las entrevistas, más con la experiencia y el manejo personal de episodios anteriores que con el recuerdo de recomendaciones o directrices específicas de los médicos.

Las familias consultaron con su médico, durante la última crisis, en prácticamente todos los casos, pero sólo un tercio acudieron a urgencias. (Q12, cuestionario sobre asma para padres).

En la tabla siguiente se detallan las respuestas del cuestionario sobre asma para padres, relativas a la visita al médico en la última crisis. (Q12. Cuestionario sobre asma para padres.)

<b>¿Se puso en contacto con el médico en la última crisis?</b>	<b><u>Nº</u></b>
No.	4/30
Fueron a la consulta, centro de salud.	17/30
Acudieron a urgencias, hospital.	9/30

Los padres asumen y reconocen la responsabilidad que tienen en el control de síntomas en la crisis, y refieren conocimientos de los signos que indican mala evolución. Sin embargo, el requerimiento de la valoración médica es percibido como muy necesario. Los factores que influyen en esta demanda de ayuda pueden ser:



1. Mala evolución de la crisis a pesar del tratamiento. *"Cuando se escapa del control de quien lo cuida."* (01180901)
2. Aparición de signos de peligro. *"Que llegue un momento que no pueda respirar."* 0102092)
3. Inseguridad por parte de los padres en el manejo. *"Desde que oigo el pitido, nos vamos al médico"* (01041001).

Aunque la utilización de los servicios sanitarios ha sido utilizada como índice de medida para cuantificar la efectividad de los programas de autocuidado muy frecuentemente, es posible que el objetivo médico de estos programas no coincida con las expectativas de las familias. En este tipo de programas de intervención<sup>157, 158</sup> se enseña a identificar factores de riesgo, manejo de los síntomas, conocimientos sobre el tratamiento, etc. La efectividad del programa se suele medir utilizando indicadores como la disminución de la utilización de los servicios médicos, o de las visitas a urgencias. Sin embargo, incluso en una muestra como esta, en la que no se ha realizado ningún programa específico de formación previo, las familias entrevistadas conocían el tratamiento comúnmente utilizado al inicio de la crisis, los signos de peligro, y como manejarlas. Sin embargo, visitaron al médico. No parece un problema de conocimiento, más bien la necesidad de supervisión por alguien más experto que ellos en una situación que saben que es de riesgo. Es la falta de confianza, o la necesidad de reasegurar que el control hecho por ellos mismos es correcto y suficiente. Habría que replantear si la visita al médico es un signo de capacidad de autocuidado poco desarrollada o, más bien, la de establecer una relación de confianza con el médico, y de reafirmación de las medidas tomadas bajo estas circunstancias. En futuros programas de intervención quizá sea necesario intentar, más que disminuir el número de consultas, modificar el tipo o las condiciones de estas.

---

<sup>157</sup> Allen RM, Jones M, Oldenburg B. Randomised trial of an asthma self-management program for adults. *Thórax* 1995; 50:731-738.

### 1.2.5.C Actitud familiar ante la automedicación.

La automedicación puede considerarse desde un punto de vista meramente médico-farmacológico, como una desviación del tratamiento idóneo, o como un ejercicio de la autonomía personal en el manejo de la salud por parte del paciente. Ambos extremos son inusuales. Pocas veces un paciente se administra un tratamiento "a ciegas", o trata una enfermedad desconocida sin ninguna consulta previa. En cualquier caso, a la prescripción de un medicamento le sigue siempre la valoración de su conveniencia por parte del paciente y el ejercicio de su autonomía personal, tanto si decide seguirlo, como si decide suspenderlo o modificar la dosis. En el caso de las enfermedades crónicas, y en especial el asma, estos niveles se entremezclan profusamente. Los pacientes asmáticos y sus familias se "automedican" para procesos habituales como fiebre, resfriados o dolor, y modifican las dosis y las pautas de tratamiento de su medicación antiasmática en función de varias circunstancias. Cuando se nota en el niño un determinado síntoma, el padre/madre puede decidir, en un momento determinado, la utilización de un medicamento. Esta conducta podría calificarse como una respuesta cultural a la pérdida de la salud, y estaría influida por la intensidad y gravedad de los síntomas, educación y experiencia o conocimientos adquiridos en relación a ciertas medicinas.<sup>159</sup>

En la mitad de las entrevistas realizadas a los padres, éstos manifestaron un manejo directo y autónomo de las medicinas prescritas para el tratamiento del asma. También es muy frecuente el uso de antipiréticos o analgésicos. Sólo en una cuarta parte, manifestaron no tomar medicinas habitualmente sin contar con el médico.

---

<sup>158</sup> Wilson SR, Scamagas P, German D, et al. A controlled trial of two forms of self-management, education for adults with asthma. *Am. Journal of Medicine* 1993; 94: 564-574.

<sup>159</sup> Velasco A. Sociología del medicamento: factores que influyen en su prescripción y consumo. En: *Introducción a la Farmacología Clínica*. Ed. Guidotti-Farma. 1ª Ed. 1997; 213-214

<b>Categorías de análisis.</b>	<b>Nº familias.</b>
No hay datos en la entrevista.	7/30
Automedicación solo en el asma.	7/30
Automedicación en asma, fiebre y dolor.	8/30
Solo en el dolor y fiebre.	7/30

Los padres establecen una división entre la automedicación adulta y la que se hace sobre el niño. La fiebre y los síntomas de asma en el niño son los que inducen más frecuentemente la toma de medicación sin consulta; en los adultos es el dolor. En algunas entrevistas, se reflejó un cierto reparo a la hora de medicar al niño, sin el control médico: *"A los niños no se les puede dar medicinas, porque sí. En los adultos es diferente."* (01081101)

El uso autónomo de medicamentos es muy frecuente en las familias entrevistadas. 22 familias de las treinta mencionaron espontáneamente el uso de medicamentos por sí mismos, y en la mitad de los casos lo hicieron en situaciones ajenas al asma. Sin embargo, una cuarta parte refirieron usar sólo la medicación antiasmática, sin orden médica previa, y no hacerlo en las demás situaciones, mientras que otros tantos se referían a la posibilidad de una automedicación exclusivamente con síntomas como el dolor y la fiebre y no se atrevieron a hacerlo con el asma. Estos patrones obedecen probablemente a un sistema de conducta familiar mas que a un resultado de la información recibida, la severidad de la enfermedad, u otros factores similares. Aquí entran en juego, multitud de factores individuales, de actitudes y creencias ante las medicinas, que condicionan la actitud y adherencia al tratamiento farmacológico de los pacientes como los señalados por Britten<sup>160, 161</sup>; entre otros la imagen negativa de las medicinas para numerosos pacientes, las preferencias individuales sobre tomar medicinas o no, etc..

---

<sup>160</sup> Britten N. Patients' ideas about medicines; a qualitative study in a general practice population. *British Journal of General Practice* 1994;44:465-468

<sup>161</sup> Britten N. Patient. Demand for Prescriptions: a View from the other side. *Family Practice* 1994; 11(1):62-66.

Quizá uno de los factores que presenta mayores implicaciones prácticas en las conductas de automedicación (o mejor, repetición por cuenta propia de pautas de tratamiento anteriores dadas ante síntomas similares), sea la percepción de la enfermedad o bien como una enfermedad crónica o bien como recurrente. Esta diferencia ya ha sido comentada en el apartado I.2.3.C (Actitudes y conocimientos de los padres ante la enfermedad y las medicinas: percepción de futuro/ peligros de la enfermedad) y es relevante en el cuidado dispensado a los niños por las familias entrevistadas. En los estudios sobre el cumplimiento del tratamiento hechos en adultos asmáticos se ha planteado la existencia de dos grupos similares: los aceptadores y los denegadores de la enfermedad, centrando esta división en la aceptación de la enfermedad asmática en función de la carga de cronicidad que lleva consigo el cumplimiento.<sup>162</sup> Este patrón puede trasladarse, como se ha visto, a los padres de los niños con asma. Son ellos los que en primer término deben asumir la enfermedad como crónica, aún en los intervalos asintomáticos, y por lo tanto quienes harán efectivos el tratamiento de mantenimiento y las restantes medidas terapéuticas. Los padres "denegadores", es decir aquellos que no aceptan explícitamente el asma como enfermedad crónica, presentaron una menor adherencia al tratamiento de mantenimiento y a las pautas dadas para actuar ante una crisis. La repetición de pautas de tratamiento anteriores ante síntomas similares, estará en relación directa con esta actitud: si los padres niegan la enfermedad como algo presente, interpretan cada situación como nueva y, por lo tanto, sin una pauta clara de tratamiento que repetir.

---

<sup>162</sup> Adams S, Pill R, Jones A. Medication, Chronic illness and Identity: the perspective of people with asthma. *Soc. Sci. Med.* 1997; 45(2): 189-201.

### 1.2.6. Cámaras de inhalación y medidores de flujo ("peak flow"<sup>163</sup>).

El manejo farmacológico del asma está asociado a la utilización de objetos y dispositivos poco habituales y extraños, que suponen una diferencia clara con el resto de la medicación utilizada en una familia. El uso de estos dispositivos merece un análisis aparte sobre la repercusión en el tratamiento del asma y en la vida diaria del niño y su familia.

#### A. Cámaras de inhalación.

Las cámaras de inhalación forman una parte importante del tratamiento y aerosolterapia en asma infantil en el grupo de edad que ha sido entrevistado, ya que el uso de dispositivos tipo accuhaler, o turbohaler (de polvo seco) necesita un adiestramiento sólo posible en niños mayores. Las cámaras de inhalación permiten una mejor absorción de los fármacos y con un adiestramiento sencillo, son utilizadas por los niños sin problemas.

En general, son perfectamente asumidas como algo que forma parte del tratamiento del niño asmático y en muchos casos no hablan específicamente de ellas sino se les insiste. Un tercio de los niños informan espontáneamente, y de una forma correcta, del funcionamiento y manera de utilizarlas haciendo una demostración al entrevistador en algunos casos. Forman parte del dibujo en la mitad de las entrevistas. Se describen como un instrumento que usan sin reparo, como pueden utilizar unas gafas. Sin embargo, no las utilizan como se verá en el apartado de asma y escuela, de forma visible ante los demás amigos. Se transportan, de forma rutinaria, en el interior de la mochila, como un instrumento de uso personal, y no como parte de un tratamiento. Esta parte de su

---

<sup>163</sup> La utilización de espirómetros sencillos que miden el flujo máximo espiratorio es muy frecuente y se ha recomendado para el control de los síntomas en el asma. No existe un término castellano utilizado homogéneamente. Algunos autores hablan de "medidor de flujo espiratorio", otros de "flujo pico", etc.... Aquí nos referiremos al término anglosajón, que es también frecuentemente utilizado en nuestro medio (Peak Flow Meter" o, simplemente "peak flow".

tratamiento, al igual que las medicinas entra dentro del proceso de "normalización", con integración absoluta en sus rutinas cotidianas.

#### B. "Peak Flow"

Esta medida se considera muy útil, desde el punto de vista médico, para constatar la variabilidad de la obstrucción bronquial a lo largo del día o en periodos de tiempo determinados dando una idea de la variabilidad en la obstrucción o labilidad de las vías aéreas. La técnica es sencilla y un niño a partir de los 5-6 años puede aprenderla y registrar en un cuadernillo los valores de su "Pico Espiratorio Forzado" (PEF) de la manera que le aconseje su médico: registro diario, semanal, según la clínica, etc.

Sin embargo el dispositivo del "Peak Flow" no aparece en ningún dibujo de los niños, y no es mencionado en ninguna de las respuestas, ni dentro de los mecanismos de prevención, ni de control de la enfermedad, o al inicio de una crisis. Los niños conocen de su existencia, porque hablan de él en el transcurso de la entrevista, sobre todo ante referencias directas, como algo que han utilizado de forma esporádica, pero no es reconocido como un elemento de control rutinario. Algo similar ocurre en las entrevistas con los padres. Ni es mencionado como medio para la detección de crisis, ni como signo para controlar la evolución de una crisis, o como signo de peligro

La escasa referencia al "peak flow" en casi todas las entrevistas está relacionada con diferentes motivos que explican su falta de uso por parte del niño y su familia. En algunos casos se constata una falta de entrenamiento en su uso. Esta falta de conocimientos no está relacionada con una unidad de neumología o un médico concreto, ya que los pacientes provienen de varios centros de referencia. Es más frecuente un sentimiento de desconfianza en su valor predictivo o diagnóstico por parte de la familia. En general se puede afirmar que se concede mucha

mayor importancia a la identificación de los síntomas por la propia experiencia y al tratamiento médico, que a la utilización de instrumentos que implican un grado de abstracción bastante elevado.

Sin entrar en la discusión sobre la utilidad del peak-flow, como método para "monitorizar" un tratamiento o prevenir exacerbaciones, entre otras aplicaciones, estos resultados cuestionan la utilidad real, desde el punto de vista del paciente, esto es la aplicabilidad del instrumento. El que los síntomas y la experiencia familiar tengan un valor más determinante en el control del asmático por las familias, en detrimento del uso del "peak flow" ya se ha descrito anteriormente en otros trabajos.<sup>164, 165</sup>

#### 1.2.7. Control Ambiental.

Existe un gran número de sustancias en el ambiente que pueden inducir reacciones de sensibilización respiratoria o pueden agravar síntomas respiratorios, por mecanismos alérgicos y no alérgicos<sup>166</sup>. El control de los agentes inductores de los problemas respiratorios en niños asmáticos, tanto físicos como biológicos, es denominado médicamente como "medidas de control ambiental" y se considera como un pilar fundamental en la prevención del asma infantil. Implica evitar el frío, el contacto con animales domésticos, el polvo, el humo, no ir a determinados lugares en los que se ha comprobado que empeoran y todas aquellas recomendaciones individualizadas, según sea el caso. Cuando estas causas ambientales son reconocidas por la familia con una relación causa-efecto clara, traen consigo conductas de evitación que implican muchos cambios de rutina, y alteraciones de la dinámica familiar.

---

<sup>164</sup> Charlton I, Charlton G, Broomfield J, Mullee MA. Evaluation of peak flow and symptoms only self management plans for control of asthma in general practice. *BMJ* 1990;301: 1355-9.

<sup>165</sup> Reeder K, Dolce J, et al. Peak flow meters: are they monitoring tools or training devices? *J. Asthma* 1990; 27: 219-227

<sup>166</sup> Jones A. Asthma and domestic air quality. *Soc Sci Med.* 1998; 47 (6): 755-764.

Cuando los niños se refieren a la forma de prevenir los síntomas mencionan de entrada las conductas de evitación: evitar ejercicios, juegos, correr, animales, flores, frío, y en un segundo nivel, mencionan las actitudes positivas como ir a la playa, natación, dieta correcta, etc. El niño conoce las cosas que debe evitar; otra cuestión diferente es que realmente las evite siempre. Esto provoca mecanismos de culpabilidad cuando enferma "tras actitudes incorrectas", lo cual lleva a conductas estigmatizantes, que se han analizado en otro apartado (cfr. I.2.2.D): *"Corrí demasiado"(0127121) " No me abrigué"(0113111). "Si corro mucho en el parque o el jardín, me asfixio."*(0120081).

Los mecanismos preventivos descritos por los niños se refieren preferentemente a medidas de control ambiental, aunque también hacen referencia a la toma de medicación de mantenimiento. En estas actitudes preventivas influye mucho el concepto que tienen de las causas que creen que producen su enfermedad. La relación causa-efecto, ya mencionada en el apartado de actitudes preventivas, condiciona el control ambiental en la medida que el niño, haya identificado una relación directa entre el agente a evitar y su enfermedad.

Cogí frío	→	Me puse a toser	→	Me debo abrigar.
Fuman a mi lado	→	No puedo respirar	→	No deben fumar.
Corro mucho	→	Me asfixio	→	No puedo correr.

En la mayor parte de las entrevistas los niños se refieren a las causas ambientales como desencadenantes de sus síntomas, especialmente el frío y agentes como el polvo y el polen.(Q2, cuestionario sobre asma para niños). El humo del tabaco aparece también en muchas entrevistas no sólo como algo a evitar sino como origen de su enfermedad: *"Me enfermé porque fumaron a mi lado"* (0105072) *"Me asfixio cuando corro, cojo frío, por el humo de los coches y del tabaco...¡Que los fumadores dejen de fumar!"* (0118091)



Un aspecto importante de la referencia al control de las causas desencadenantes es la substitución frecuente de la palabra "alergia" en lugar de "asma". Esta substitución puede relacionarse con dos condicionantes diferentes. Por un lado, la negación de un diagnóstico "estigmatizante" (cfr. I.2.2.D), y por otro, con la transferencia de la causa a un factor externo (dentro de lo que se podría considerar un "locus de control externo" para la salud). De esta manera, la enfermedad pasa a ser la consecuencia secundaria a algo externo: alergia al polvo, a la humedad, a animales, a los cambios de tiempo... incluso en los casos en los que no se evidencian pruebas objetivas de hipersensibilidad. *"Esto es de nacimiento y porque soy alérgico a todo: plantas, polvo, frío."*(0124101)

La medida preventiva más relevante, según los padres, es, por el contrario el tratamiento médico. Las medidas de control ambiental tienen una significación menor, y se les concede una importancia relativa. Cuando los padres se refieren a la actividad de su hijo al comenzar su última crisis no mencionan la exposición concreta a alérgenos o desencadenantes ambientales, sino que más bien la relacionan con actividades físicas o el regreso del colegio. Además, la toma de medicinas permite un control ambiental más flexible. Estas actitudes están relacionadas con "el trabajo extra" que supone para los padres la limpieza adicional, y las conductas encaminadas a reducir la exposición a agentes irritantes, además del rechazo a las situaciones de "aislamiento" del niño que se asocian a un control ambiental estricto, conclusiones similares a las de Nocon.<sup>167</sup>

En las visitas a los domicilios, se observó que en cinco casos (una sexta parte), los padres eran fumadores y/o existían animales domésticos. Entre las medidas de control ambiental más recomendadas se indican la necesidad de evitar la presencia de animales domésticos, especialmente

---

<sup>167</sup> Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. Arch Dis. Child. 1991; 66: 458-460

aquellos con mucho pelo, en el hogar. En algunos casos esto puede conllevar una alteración de la dinámica familiar muy importante. La presencia de la mascota en la familia es a veces un elemento importante de relación familiar, valor sentimental, etc. En estos casos, las medidas no médicas del cuidado del asma pueden ser mas disruptivas de la relación familiar que el asma en sí.

Es interesante comparar la visión de los padres acerca de las actitudes preventivas que realizan los niños y las conductas referidas por los propios niños en las medidas de control ambiental y actitudes preventivas en general.

¿Qué hacen los niños para evitar una crisis / prevenir otro episodio?

<b>Categorías de análisis.</b>	<b>Según los niños (%)</b>	<b>Según los padres (%)</b>
No sabe.	9	0
No hace nada.	9	60
Evita...: polvo, ejercicio, animales.	38	17
Toma medicinas.	25	6
Sigue consejos: hace ejercicios respiratorios, avisa los síntomas...	18	17

Los padres valoran en una cantidad muy inferior las actitudes realizadas por los niños en relación a lo que los propios niños refieren hacer. Un 60% de los padres dicen que los niños no hacen nada para evitar las crisis. Por el contrario el 80% de los niños son conscientes de conductas concretas: evitar algo, hacer cosas diferentes, tomar medicinas, etc... Por un lado, los niños son conscientes de los cambios que supone en su vida diaria el hecho de ser asmáticos y consideran estos cambios como una consecuencia de su enfermedad y una necesidad para evitar las consecuencias. Los padres, por su parte, sienten sobre ellos solos la carga de la prevención. De hecho, ante una crisis, se valora más la falta de "cumplimiento" con las medidas preventivas por parte del niño, (es decir que aunque el niño realmente evite el frío, no lo hace lo suficiente, o

evita el contacto con el animal, pero a su manera, o toma la medicina pero no exactamente como debería hacerlo, etc.), más que los cambios diarios que son asumidos como normales. La evitación del tabaco, polen, animales no solo afecta a la unidad familiar sino que también tiene repercusiones sobre su relación con el entorno: la visita a un restaurante, o a casas de amigos donde estén presentes los agentes a evitar (flores, gatos, perfumes,...), visitas de amigos que fuman, etc.

En la práctica, un control ambiental efectivo sólo se puede lograr a través del conocimiento de los factores reales que desencadenan la crisis en ese niño, y en su entorno familiar y social. Los datos de analítica o las pruebas cutáneas de alergología, no son, en la práctica, ni deben serlo, más que un dato orientativo. En realidad, los mecanismos de control ambiental y de evitación se basan más en la experiencia del niño y su familia que en el diagnóstico especializado. Esto explica la conducta de la familia que a pesar de ser advertidos de una alergia al gato, siguen teniéndolo en casa, ya que el niño presenta una evolución aceptable; pero sin embargo, no van al monte porque cada vez que el niño se pone en contacto con este entorno, sufre una crisis o un aumento de los síntomas, por lo que la familia decide evitar este tipo de visitas.

Los resultados obtenidos tienen una traducción práctica importante a la hora de establecer un programa de intervención. Los protocolos estandarizados tan habituales en las consultas de alergología deberían ser objeto de una individualización en la medida de lo posible, para lograr un acercamiento real al manejo y cuidado del paciente y por lo tanto al establecimiento de medidas que sean susceptibles de cumplimiento. El resultado positivo a una prueba de alergia no debería ser suficiente ni para "etiquetar" al niño, ni para decretar medidas de control excesivas, sino más bien, como una ayuda para orientar la búsqueda de los desencadenantes realmente implicados.

### 1.2.8. Asma y Escuela.

Se estima una prevalencia de asma cierta de un 6,4% en los niños escolarizados en España, con ciertas variaciones regionales.<sup>168</sup> El asma se encuentra entre la causas mas frecuentes de absentismo escolar, en nuestro medio<sup>169</sup>. En un estudio hecho en Inglaterra 235 profesores identificaron a un 8% de niños a su cargo, como asmáticos<sup>170</sup>. Estos datos deben hacer considerar la importancia que tiene el ámbito escolar en el manejo del asma de este grupo de edad. La toma de medicinas en la escuela y la repercusión de la enfermedad sobre el rendimiento escolar del niño y las relaciones con sus compañeros, son las categorías de análisis que se desarrollan a continuación.

#### 1.2.8.A Toma de medicación en la escuela.

Casi todos los niños entrevistados han debido medicarse en la escuela en uno u otro momento. En el análisis de las entrevistas a los niños, un tercio habla espontáneamente sobre la toma de medicación en la escuela y cinco de los entrevistados especifican de forma concreta que no toman medicación en el colegio, aduciendo razones como que sus pautas de dosificación no coinciden con el horario escolar u otras razones como: *"puedo aguantar hasta llegar a casa"* (0121121).

Los niños refieren que frecuentemente los profesores llaman a la familia cuando se hace necesaria la toma de medicinas en el colegio, por ejemplo al inicio de una crisis, aunque sólo dos niños mencionan problemas de

---

<sup>168</sup> Aguinaga I, Arnedo A, Bellido J, Guillén F, Morales M. Prevalencia de síntomas relacionados con asma en niños de 13-14 años de 9 poblaciones españolas. Estudio ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood). Med Clin (Barc) 1999; 112:171-175.

<sup>169</sup> Málaga, Somoano y cols. Problemática escolar en patología crónica. Archivos de Pediatría, 1995; 46, 1: 90-94.

diferente índole con los profesores debido a su enfermedad. Un tercio de los niños refieren que sus profesores les ayudan a administrarse la medicación o colaboran en el tratamiento, incluso avisando a los padres al inicio de los síntomas. Se refiere también la toma de medicinas cuando es necesaria, fuera de clase, por indicación de profesor, en cuatro de las entrevistas. Incluso, en un caso, la madre de la niña acude al colegio a darle la medicación, cuando es precisa, durante el horario escolar.

- Actitud de los profesores (Entrevistas a los padres y los niños).

<b>Categorías de análisis.</b>	<b>Nº</b>
Le dan la medicación al niño, colaboran en el tratamiento.	7/30
Otras actitudes de colaboración positiva.	3/30
Ante los síntomas, sólo avisan a los padres	2/30
No le dejan tomar las medicinas en clase.	4/30
No se obtienen datos.	14/30

Algunas expresiones de las entrevistas sugieren que para el niño no es algo rutinario la medicación en la escuela y que requiere adoptar conductas especiales. Una niña de 9 años refiere: "*Me tomo las medicinas a escondidas de la profesora*" ( 0125092). Otro niño de 8 años se refiere, como dato llamativo, a un compañero que utiliza la medicación abiertamente "*Tengo un amigo en otra clase con asma, que toma pulmicort en la clase.*" (0130081). En ocasiones intentan disminuir el "impacto ambiental": "*Cuando tengo que llevar la medicina al colegio, prefiero llevar el de chupar*"( 0123111). De esta manera , el niño no utiliza la cámara.

De las entrevistas con los niños se pueden identificar varias actitudes diferentes de los profesores:

---

<sup>170</sup> Carruthers P. Ebbutt A. F. Teacher's knowledge of asthma and asthma management

1. Colaboración con papel activo en la administración de la medicación al niño: le ayuda en la administración, le avisa la hora de la dosis. (10 entrevistas).
2. Identifica síntomas de riesgo y avisan a la familia (3 entrevistas).
3. Prefiere que el niño no se medique en clase y no asume responsabilidades en su seguimiento (4 entrevistas).

Algunos padres comentan el requerimiento de más información por parte del colegio acerca de las actitudes a tomar en caso de inicio de una crisis, o para el manejo del niño asmático, por parte del médico o de las familias. Este tipo de informe no se realiza de forma rutinaria como parte del protocolo de seguimiento del niño, al menos en el área de este trabajo. Esta forma de funcionamiento habitual, debería ser modificada, con el fin de lograr un mayor soporte escolar para la enfermedad, no solo para el niño sino para el profesorado. La toma de medicinas en la escuela presenta problemas de diferente índole, no solo en el caso del asma. Los profesores en algunos casos deben asumir responsabilidades sin formación adecuada y sin un respaldo legal suficiente (en casos de convulsiones, reacciones alérgicas, crisis de asma) entre otros.<sup>171</sup>

Otro aspecto a plantear es la "actitud social" con respecto al niño asmático, y en general el enfermo crónico, en el ámbito escolar. Se trata de un terreno a explorar desde más puntos de vistas: profesores, directivos, autoridades académicas, padres y niños. Tanto en sus implicaciones médicas y educativas como económicas y legales.

El desconocimiento y la falta de preparación de los profesores para hacer frente a un niño enfermo crónico y, especialmente al manejo de sus crisis es general y ha sido comprobado en varios estudios realizados en

---

in primary schools. Health Education Journal. 1995; 54: 28-36.

<sup>171</sup> Anónimo. Using Medicines in school, Drug and Therapeutics Bulletin, 1994; 32(11): 81-83.

diferentes países. Uno realizado en Guipúzcoa, por ejemplo, sobre 270 profesores de centros públicos y privados, se observó una muy buena disposición para ser informados al tiempo que un desconocimiento generalizado (95%) de las técnicas de inhalación, el tiempo de acción y los efectos secundarios de la medicación.<sup>172</sup> Carruthers, en su trabajo<sup>173</sup>, comparó el nivel de conocimientos del profesorado sobre el asma y su manejo, entre dos grupos de profesores con diferentes niveles de conocimientos acerca de la enfermedad y su manejo escolar. Destaca la importancia que tiene que un profesor sepa advertir cuando un niño utiliza el inhalador más veces de lo habitual, que conozca los efectos secundarios o los signos de alarma, con lo que se puede disminuir de forma importante la incidencia de crisis en la escuela. En un trabajo publicado el año pasado, en el *J. Asthma*,<sup>174</sup> se exploraron los conocimientos de 164 profesores de escuela primaria en Australia. El 91,5% había asistido a niños con asma en la escuela, siendo su actitud positiva en la mayoría de los casos, pero observándose un nivel de conocimiento sobre la enfermedad muy pobre.

#### 1.2.8. B Repercusiones en la dinámica escolar.

Los niños asmáticos son capaces de establecer relaciones bien estructuradas con los compañeros de clase que minimizan el impacto de la enfermedad y de sus repercusiones. Esto no evita la existencia de un sentimiento de diferencia que aparece claramente en más de la mitad de los niños entrevistados. El factor diferenciador fundamental es la actividad física: los deportes y el juego. Bien porque se desencadenan los síntomas, bien por la necesidad de mantener conductas "preventivas".

---

<sup>172</sup> Callén M, Garmendia A. Profesores de enseñanza primaria y conocimiento en Asma: Resultados de un cuestionario. *Anales Españoles de Pediatría* . Mayo 1996.Supl. 77: 59-60.

<sup>173</sup> Carruthers P, Ebbut AF, Barnes G. Teachers' knowledge of asthma and management in primary schools. *Health Education Journal*, 1995; 54: 28-36.

<sup>174</sup> French D, Carroll A. Western Australian primary school teacher's knowledge about childhood asthma and its management. *J.Asthma*,1997;34:6,469-75.

¿Te sientes distinto a tus amigos? (Q17 Cuestionario sobre asma para niños).

<b>Categorías de análisis</b>	<b>Nº</b>
Ninguna diferencia.	7
Diferentes, pero no especifican.	7
Se siente diferente, especifica: No juega, no hace deporte, no corre, no sale a la calle.	11
Toma medicinas, sigue control ambiental.	2
No sabe	3

Otro aspecto diferenciador es la toma de medicación, que puede ser problemática si la colaboración del entorno no es la adecuada, pudiendo convertirse en algunos casos en estigmatizante. Sin embargo en las entrevistas realizadas no aparece una actitud hostil o de especial curiosidad por parte de los compañeros ante la medicación. Contrasta esta falta de referencia a actitudes diferentes con la prevención de muchos niños a utilizar la medicación en el colegio, o en público. La falta de síntomas, y la posibilidad de realizar muchas de las actividades habituales (si se ha seguido un tratamiento de mantenimiento correcto) hace de hecho que sea la toma de medicación el único factor diferenciador con los otros niños. Aunque no se considere necesariamente negativo, no se quiere ser diferente.

El hecho de que la principal limitación percibida por los niños asmáticos sea en relación con el ejercicio físico ha sido explorado también en otros trabajos. Aquí cabe reseñar un estudio comparativo entre niños asmáticos y epilépticos<sup>175</sup> en el que se aplicaron algunas escalas de calidad de vida teniendo en cuenta diferentes ítems entre los que se incluyó la adaptación y progreso escolar y la relación con los compañeros. Se observó que la repercusión principal en los niños asmáticos se producía en la esfera de la actividad física, tal y como se desprende de los resultados de nuestras

---

<sup>175</sup> Austin J, Smith M, Risinger MW, Mc Nelis AM. Childhood Epilepsy and asthma: Comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35( 3): 608-615.



entrevistas, mientras que en los niños epilépticos, había repercusiones más importantes en la esfera psicológica, social y escolar. Es difícil dar una explicación completa a este hecho, pero el patrón de cronicidad y recurrencia de ambas enfermedades es muy diferente. En la enfermedad epiléptica los períodos asintomáticos son menos limitantes que en el asma desde el punto de vista físico, pero las crisis convulsivas propias de la epilepsia, son peor aceptadas por el paciente y el entorno, debido a la incapacidad de reacción y a la espectacularidad de los síntomas, que produce indefensión y miedo. En el caso del asma, las crisis presentan una mayor capacidad de manejo, y son mejor asimiladas. Sin embargo las medidas preventivas, especialmente de limitación en la actividad física, son constantes y mantenidas, incluso en los períodos de normalidad.

Algunos niños pierden clases ante síntomas leves, pero esto no es frecuente. En su mayor parte aseguran no perder clase por este motivo de forma habitual. (Q14 Cuestionario sobre asma para niños). La repercusión en las actividades del colegio no son muy llamativas, y mantienen una dinámica semejantes a la de sus compañeros. Los problemas en el rendimiento escolar fueron comentados en las entrevistas en cuatro casos y en dos los padres los relacionaron específicamente con las faltas provocadas por la enfermedad.

Se puede resumir que, según los resultados obtenidos, las repercusiones de la enfermedad para el niño asmático están relacionadas fundamentalmente, por un lado con el uso de las medicinas en el colegio, vinculadas principalmente a una falta de información y de establecimiento de un protocolo de actuación, para el profesorado. Por otro lado, con las limitaciones en la actividad física que supone la enfermedad, y que ocasiona diferencias en los momentos de juego y competición, tan importantes para el grupo de edad del estudio. La afectación seria del rendimiento escolar, se observó en pocos casos, y no parece relevante.

## **IV. 2. COMPARACIÓN DE RESULTADOS CON LOS DIFERENTES GRUPOS DE TRABAJO DE OTROS PAÍSES.**

Esta parte del análisis se ha llevado a cabo a partir de los datos obtenidos las respuestas a los cuestionarios sobre asma para padres y sobre asma para niños, y de los datos obtenidos a partir de los informes remitidos por los grupos de trabajo de los países participantes. El análisis que se realiza en este apartado, no es completo ya que el análisis de los datos de los diferentes grupos está aún en fase de elaboración. Se indican en esta memoria exclusivamente algunas comparaciones preliminares, que requerirán una profundización posterior.

La comparación de los resultados con los de otros países se ha realizado según el mismo esquema del apartado anterior (IV.1. Resultados del grupo Español). Las categorías son analizadas de forma separada para un mayor orden en la descripción de los resultados obtenidos y serán comentadas las relaciones que surjan durante el análisis. A pesar de disponer fundamentalmente de los datos tabulados de la parte correspondiente a los análisis de cuestionarios, no se trata de analizar datos cuantitativos, porque este no es un estudio que intente cuadrar las respuestas en cifras de datos o porcentajes. Las respuestas de los cuestionarios y su cuantificación, se han utilizado para analizar las tendencias generales o aquellas específicas de un grupo o cultura.

El análisis de los resultados sobre la percepción de la enfermedad por niños y familias de diferentes entornos y culturas tiene especial relevancia ya que, desde el punto de vista médico, el tratamiento del asma está sujeto a consensos internacionales muy homogéneos. A pesar de esta similitud en el acercamiento diagnóstico y terapéutico de los diferentes sistemas de Salud, es posible que las diferencias culturales en la percepción de la enfermedad, de su severidad o de las relaciones sociales representen cambios mucho más notables en la repercusión

personal, familiar y social de la enfermedad que los causados por diferencias en la calidad o intensidad de la atención sanitaria en los distintos países.

### *2.1 Métodos de trabajo y adaptación transcultural de cuestionarios.*

El método de recogida de datos llevado a cabo en los grupos de los países participantes ha quedado pormenorizadamente explicado en el apartado III (Objetivos y Método) de la Memoria. Se trata de un estudio cualitativo, en el que, entre otros se han utilizado también algunos cuestionarios abiertos, codificados a posteriori. En este sentido, conviene tener presente que los cuestionarios se diseñaron para ser utilizados en ambientes culturales y con idiomas diferentes. Por esta razón se llevó a cabo una adaptación cultural y lingüística que exigió su traducción cuidadosa, comprobar que el texto resultante se correspondía fielmente con el sentido original y realizar una traducción inversa. Para su elaboración y comparabilidad se han seguido, en la medida de lo posible, métodos similares a los utilizados para la validación de cuestionarios cuantitativos, aunque no se trata de un estudio de estas características.<sup>176</sup>

177, 178

Hay que tener en cuenta, las limitaciones que suponen en este tipo de instrumentos, los errores de interpretación en algunas preguntas y los significados subjetivos de algunas respuestas. Estos problemas son habituales cuando se utilizan instrumentos para explorar o determinar conductas, actitudes o percepciones.<sup>179</sup>

---

<sup>176</sup> Ware. Standard for validating health measure: definition and content. *J. Chron Dis* 1987; 40:473-480

<sup>177</sup> Guillermin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J. Clin Epidemiol* 1993; 12: 1417-1432

<sup>178</sup> Bowling A. La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida. Ed. Española. Masson, Barcelona. 1994.

<sup>179</sup> Perrin EC, Stein RE, Droter D. Cautions in Using the Child Behavior Checklist: Observations Based on Research About Children with a Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*. 1991;16(4):411-421.

Una buena parte de la comparación realizada, y de la que se está haciendo en estos momentos, se basa, sin embargo, no en el análisis de cuestionarios, sino en el análisis de contenidos de las entrevistas según las categorías consensuadas por el grupo. Esto supone un reto intelectual que dará, posiblemente, sus frutos en un futuro cercano.

## 2.2 Descripción de la muestra y selección.

Los niños que integran la muestra recogida en los diferentes grupos de trabajo, son un total de 231: 92 niñas y 139 niños distribuidos de la forma que se describe a continuación. La edad de los niños de la muestra está comprendida entre los 6 y los 13 años, perteneciendo la mayoría al tramo de edad comprendido entre los 7 y 11 años.

### Distribución por edad y sexo

<b>Edad</b>	Aten	Thesal.	Gör	Keele	Kuop	N.Y	Oslo	Umea	Tfe	Wash	Tot
<b>6</b>	4	0	1	0	0	0	0	0	2	4	11
<b>7</b>	7	7	2	0	6	14	1	3	4	5	49
<b>8</b>	14	2	1	0	6	3	4	3	6	1	40
<b>9</b>	4	4	1	0	3	2	5	1	7	0	27
<b>10</b>	7	3	2	2	6	3	5	6	4	0	38
<b>11</b>	5	4	3	5	6	7	0	6	5	6	47
<b>12</b>	3	2	0	1	3	1	0	0	2	3	15
<b>13</b>	2	0	0	1	1	0	0	0	0	0	4
<b>Niños</b>											
	22	5	4	4	12	14	5	10	10	6	92
<b>Niñas</b>											
	24	17	6	5	19	16	10	9	20	13	139
	46	22	10	9	31	30	15	19	30	19	231

La forma de selección de los niños se ajustó a los criterios establecidos por el proyecto internacional, tal y como se describe en el capítulo de metodología, asegurándose que se correspondían con los criterios de diagnóstico de asma moderada/severa del Consenso Internacional.

El tiempo transcurrido desde la última crisis era inferior al año en más de la mitad de los entrevistados. Una cuarta parte había presentado síntomas en la última semana antes de la entrevista.

¿Cuándo tuviste por última vez problemas para respirar? (Q1 Cuestionario sobre asma para niños %).

Categoría de análisis..	At	The	Gorl	Keele	Kuop	NY	Oslo	Ume a	Tfe	Wsh	TT
No sabe	9	18	40	0	16	13	13	11	20	33	16
1-7 días	24	5	0	56	32	40	13	32	0	47	24
1sem-6 meses.	35	41	40	33	19	43	33	21	30	11	31
7 mes-1 <sup>o</sup> ño.	13	0	10	11	10	0	7	0	13	5	7
Mas de 1 año	17	32	10	0	16	3	20	11	33	5	16
No determinado.	0	5	0	0	3	0	13	26	3	0	5

Las categorías de análisis establecidas para la comparación de datos fueron:

- Actitud ante el uso de las medicinas y control de síntomas.
- Control ambiental.
- Uso del "peak flow".
- Asma y escuela.

### *2.3 Actitud ante el uso de las medicinas y control de síntomas.*

Para analizar este aspecto, se han utilizado: fragmentos de entrevistas de diferentes grupos de trabajo, datos enviados en los “Informes Finales” y las respuestas a los cuestionarios, centrando el análisis sobre todo en las respuestas a aquellas cuestiones referentes a las primeras actitudes ante la aparición de síntomas de crisis, independencia en el uso de las medicinas por el niño en casa y en el colegio (Cfr. Anexo VI).

A partir de los informes provisionales remitidos por los diferentes países, se observan actitudes ante los síntomas semejantes a las obtenidas en el grupo de trabajo de Tenerife. Los niños de los diferentes grupos de

trabajo presentan más similitudes que diferencias a la hora de reconocer los síntomas del asma o tomar las medidas oportunas para reaccionar ante una crisis. Por ejemplo, un niño griego,<sup>180</sup> responde en su entrevista: *“Dije que no podía respirar, cuando tomé el spray y ellos me llevaron al hospital. Yo usé el Aerolín. Lo tomo y la tos se para. Si la tos no se para, nosotros vamos al hospital inmediatamente.”* En este relato, por ejemplo, se observa el conocimiento acerca de los síntomas iniciales, toma de la medicación, sus efectos, y también el manejo de lo que se debe hacer si el síntoma no responde favorablemente al tratamiento. Otro niño, esta vez del grupo americano<sup>181</sup> dice: *“Yo tuve que decírselo a mi hermano: Yoshua, tengo un ataque de asma!”* En expresiones similares a esta se evidencia también el factor de petición de ayuda, más detalladamente descrito en los resultados españoles. La reacción de inmovilidad, toma de medicación y búsqueda de ayuda eran también claramente identificadas en el grupo alemán<sup>182</sup>. En este grupo los investigadores identificaron una tendencia clara por la que los niños más pequeños tienden a avisar a un adulto en primer lugar, antes que tomar decisiones por sí mismos. En la tabla siguiente, se pueden observar las respuestas de los niños a la cuestión sobre “¿Qué hiciste cuando empezaste a sentirte mal?”. (Respuestas múltiples (%))

Categorías de análisis.	At	The	Gorl	Kuop	Keele	NY	Oslo	Ume a	Tfe	Ws	TT
No saben	6	5	30	32	11	10	27	11	133	21	16
Aviso a adulto.	33	23	0	10	0	20	0	21	30	11	18
Tomar medicinas	17	14	40	42	44	40	7	47	10	32	27
Cambio de actividad	13	18	10	19	44	17	27	21	27	32	21
Consultar al médico	13	5	20	3	0	10	7	21	7	11	10
No entendieron	22	46	0	6	0	10	40	5	20	0	17

<sup>180</sup> Botsis C, Trakas D. The pharmacological and sociocultural management of childhood asthma. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997.

<sup>181</sup> Pradel F. Datos de análisis de entrevistas. Grupo de trabajo de Washington. 1997.

<sup>182</sup> Wirsing R. Final technical report. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997.

En términos generales, las actitudes más frecuentes de los niños, tras identificar los primeros síntomas, fueron tomar medicinas en primer lugar y en segundo lugar, abandonar la actividad física que estaban realizando o “respirar profundamente” y quedarse quieto: ambas conductas reflejan decisiones propias en el primer momento y muestran un papel activo del niño en el manejo de su crisis asmática. En los grupos de Görlitz, Umeå, Kuopio, y New York tomar medicinas es la primera respuesta de los niños en casi la mitad de las entrevistas: se trata de una proporción mayor que en el resto de los grupos.

Por otra parte, buscar ayuda fue una respuesta poco frecuente en general: una quinta parte de los entrevistados. Solamente en Tenerife y Atenas este recurso fue mencionado en una proporción mayor: un tercio de los casos. Estos mismos grupos eran los que mencionaron la toma autónoma de medicinas en menor proporción. En principio estos datos apuntan hacia una actitud menos activa y más dependiente en la toma de las medicinas. Cabe plantearse si la presencia de esta diferencia de actitudes más activas frente a otras con mayor dependencia, responde a una cuestión cultural-educacional.

### 2.3.1 Autonomía en el uso de la medicación.

Todos los niños muestran una actitud autónoma e independiente ante la toma de la medicación. En más de la mitad de los casos, en todos los lugares del estudio, los niños mencionan espontáneamente que ellos se administran o controlan "completamente" el uso de sus medicinas para el asma. También es frecuente la referencia a un adulto, padre, madre o profesor, en relación a la solicitud de ayuda o a un control más estricto del tratamiento, pero estas referencias directas son menos frecuentes que las de autonomía percibida o concedida: aproximadamente un tercio de los niños en los distintos lugares. Hay que destacar la alta referencia de conductas de independencia en la toma de medicación, manifiesta en los

grupos de Görlitz, Kuopio, Keele, Oslo y Umea (las tres cuartas partes de los entrevistados). En cambio, en los grupos de Washington, Tenerife y Atenas, la medicación era ordinariamente administrada por un adulto en más de la mitad de los casos. Estos resultados, que reflejan una conducta más dependiente de los padres en la toma de medicación, en estos grupos, están en consonancia con los obtenidos, en cuanto a dependencia se refiere, acerca del uso de las medicinas referido por los niños y la toma de decisiones al inicio de los síntomas.

#### ¿Quien te dá las medicinas? (%)

Categorías de análisis.	At	The	Gorl	Kuop	Keele	NY	Oslo	Umea	Tfe	Ws	TT
No saben	4	0	0	3	0	7	0	0	13	0	4
Otros: padres, profesor.	52	37	30	16	22	40	14	16	60	52	37
Por sí mismo.	44	63	70	81	78	53	86	84	27	48	59

La toma de medicinas en el colegio es un aspecto que ayuda a construir el perfil de autonomía de los niños de los diferentes grupos. En los informes remitidos por el momento, no se detalla ninguna observación especial ante la conducta seguida a nivel escolar para la toma de medicación.

En general, los niños refieren tomar medicinas en el colegio de forma habitual en la mitad de los entrevistados y uno de cada diez dicen específicamente que no lo hacen nunca. En general la petición de ayuda a un profesor o a la enfermera escolar es muy poco frecuente. El uso de las medicinas en el colegio es algo más común en las entrevistas y encuestas con los niños de Washington, Kuopio, Oslo y Umea en los que la utilización de las medicinas por parte de los niños directamente, es referida en más de dos tercios de las entrevistas. Este porcentaje mayor de niños que utilizan las medicinas en el colegio, en esas localizaciones, coincide también, con que es en esos lugares donde las referencias a la utilización autónoma de las medicinas durante las crisis es también mayor. Por el contrario, un tercio de los niños de Tenerife refieren no



utilizar ningún fármaco en el colegio. En Oslo el número de niños que acuden a la enfermera escolar (o a un profesor) es significativamente mayor que en los demás lugares. Hay una razón evidente de esta discrepancia; en Noruega, casi todos los colegios disponen de una enfermera en el colegio durante todo el horario escolar. En la tabla siguiente se resumen los datos analizados.

¿ Tomas las medicinas por ti mismo en el colegio? (%)

Categorías de análisis.	Ath	The	Gorl	Kuop	Keele	NY	Oslo	Umea	Tfe	Wh	T
No saben	54	82	50	29	0	30	13	0	20	21	34
No toman medicinas.	20	5	0	6	22	7	0	11	30	5	12
Por sí mismo.	26	14	50	65	78	63	67	84	47	68	52
Pide ayuda a enfermera, profesor..	0	0	0	0	0	0	20	5	3	5	3

### 2.3.2 Actitud de la familia ante la última crisis.

Casi todos los padres, al hablar sobre **signos de peligro**, de forma global, conocen y describen signos físicos de insuficiencia respiratoria que deben controlar. Se refieren con menos frecuencia a otros signos de la crisis o de su agravamiento como falta de respuesta a la medicación, medida del PFM, uso de otras medidas, etc. Hay que destacar en el grupo alemán que el alto porcentaje de la respuesta "no saben". Este hecho podría ser explicado por una falta de comprensión de la pregunta, o por una falta de conocimientos. Esto último no encaja con los resultados obtenidos en las respuestas a otras preguntas de este grupo, por lo que se plantea la mala formulación o traducción que puede haber motivado su mala comprensión.

¿Qué signos deben ser controlados en una crisis? (Respuestas múltiples)

(%)

Categorías de análisis.	At	The	Gorl	Kuop	Keele	NY	Oslo	Umea	Tfe	Wh	TT
No saben.	24	50	70	19	44	3	14	11	10	5	20
Insuf. Respiratoria	65	19	30	71	22	66	100	71	57	74	62
Uso de medidas correctas.	7	23	0	3	11	10	7	0	0	5	6
Uso del PFM.	0	0	0	23	0	0	7	11	0	11	5
Cuando las medicinas no lo mejoran.	0	5	0	3	0	7	7	11	0	0	3
Otras	4	5	0	0	22	13	20	16	33	11	11

La alta frecuencia de respuestas a la descripción de signos de insuficiencia respiratoria del grupo noruego y la proporción mayor de utilización del peak flow en el grupo de Kuopio, son los datos más destacables en este apartado. La distribución de la frecuencia de respuestas sigue en todos los grupos un patrón similar.

En las respuestas sobre el **contacto con el médico en la última crisis**, se aprecia que una cuarta parte no acude al médico, otra cuarta parte se dirige directamente a urgencias, pero un porcentaje sustancial contacta con el médico sólo como mecanismo de refuerzo: llamada telefónica, consulta reglada, consulta posterior...

¿Se puso en contacto con el médico?(%)

Categorías de análisis.	At	The	Gorl	Kuop	Keele	NY	Osl	Umea	Tfe	Wsh	TT
No.	9	18	30	45	44	17	33	47	13	48	26
Si, en consulta o por teléfono.	41	23	20	26	44	26	40	47	56	37	37
Urgencias, Hospital.	43	14	40	6	11	50	20	11	33	16	27
No saben.	7	45	10	23	1	7	7	0	0	0	10

Los grupos de Atenas, Görlitz y N. York fueron los que más frecuentemente referían una asistencia de urgencia. Los motivos de estas diferencias son múltiples: desde la disponibilidad de los servicios de urgencia, hasta el grado de confianza en el propio manejo del asma, o del concepto de cronicidad, que ya se ha discutido.

En los grupos de Washington, Suecia y Kuopio, no contactaron con el médico en más de un 40%. Por el contrario, en Tenerife la frecuencia de contactos con el médico fue mucho más frecuente: las tres cuartas partes de los niños si se toman en consideración las consultas por teléfono, en el consultorio y en Urgencias.

**La toma de medicinas de forma independiente por parte del niño durante la última crisis de asma**, es muy común, según la percepción de sus padres. Especialmente en lugares como Umea, Görlitz y Kuopio, datos que están en consonancia con los resultados obtenidos en el cuestionario de los niños. En los grupos de Tenerife, Atenas y Washington se observaron los índices más bajos de independencia. En la tabla siguiente se detallan las respuestas de los diferentes grupos:

¿Toma su hijo las medicinas por sí mismo?(%)

Respuestas	Ath	The	Gorl	Kuop	Keele	NY	Osl	Umea	Tfe	Wh	TT
No	52	9	10	3	22	20		0	47	42	25
Si	30	45	80	71	78	67		100	53	58	55
No saben, no contestan.	17	45	10	25	0	13		0	0	0	20

De los datos obtenidos del análisis de las diferentes categorías analizadas en relación con la autonomía en el uso de las medicinas y control de síntomas, se podría destacar que, de forma global, en los grupos de Atenas y Tenerife se observa un grado de autonomía o independencia menor por parte de los niños, tanto según lo que refieren ellos mismos, como por lo que responden sus padres. En resumen:

1. Los niños de estos grupos presentan una proporción mayor en la demanda de ayuda a sus padres.
2. Reflejan una menor independencia en la toma de medicinas.
3. Se produce un mayor contacto con el médico en la última crisis.
4. Los padres reconocen una menor independencia en sus hijos.

En los resultados de los grupos de Oslo, Görlitz y Kuopio, parece reflejarse un grado mayor de independencia en el autocuidado de la enfermedad por parte el niño. En qué medida influye el entorno cultural, y/o el sanitario en estos resultados, es el objeto de un análisis más profundo y en el que deben intervenir los miembros de los diferentes grupos de trabajo, utilizando especialmente los resultados del análisis cualitativo y de contenidos de las entrevistas, que todavía no se ha realizado.

#### *2.4 Identificación de causa de enfermedad y conductas preventivas.*

En el análisis de las conductas preventivas es muy importante la identificación previa de los desencadenantes y la importancia que se le otorga por parte del paciente y su familia. Estos factores se ven influidos por el entorno geográfico y cultural, según se observa en el análisis de resultados.

¿Cuál crees que fué la causa de tu última crisis? (cuestionario a niños) %

Categorías de análisis.	At	The	Gorl	Kuop	Keele	NY	Osl	Umea	Tfe	Wsh	TT
Acciones: correr, jugar.	22	23	0	29	11	27	13	32	27	32	24
Ambiente: flores, polvo, tabaco, frío.	37	36	30	19	44	33	27	37	37	10	31
Otras	17	10	10	3	11	17	7	10	10	21	13
Tomar medicinas	4	14	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Emociones	0	0	0	0	44	0	0	0	0	0	2

En el informe remitido por el grupo finlandés<sup>183</sup>, se refleja la importancia de las bajas temperaturas, en el manejo del asma. En las respuestas de los niños a la pregunta: ¿Qué crees que causa tu enfermedad?, más de la mitad de los niños fineses, respondieron no saber, y por otra parte mencionaron los factores ambientales, incluido el frío, en sólo una quinta parte de las entrevistas. Es posible que no presten importancia a las conductas que forman parte de su vida diaria como son las medidas para combatir el frío, que además forman parte de la vida diaria de todos sus amigos y compañeros sin enfermedad.

Wirsing, del grupo de trabajo alemán<sup>184</sup>, en su informe refiere como las causas ambientales son mencionadas por los niños, en una proporción importante e identifican multitud de desencadenantes. Por otra parte, en este informe se resalta, dentro de la identificación de las causas de enfermedad, la existencia del concepto: “*no tomar las medicinas para el asma, causa una crisis de asma*”, que ha sido señalado por muchos de los niños entrevistados. En el informe de Görlitz, Wirsing apunta la posibilidad de que sea una idea transmitida por los padres y /o el médico para lograr el cumplimiento del tratamiento.

En Atenas, donde la polución atmosférica es un problema importante, es llamativo como figura la contaminación atmosférica en los dibujos de los niños, refiriéndose a su última crisis, y es un factor presente en casi todas las respuestas como causa de la enfermedad asmática. También en este caso puede tratarse más de un conocimiento transmitido que experiencial.

La respuesta más homogénea en todos los grupos acerca de la causa de la enfermedad fueron las derivadas del ambiente tales como polvo, polen, cambios de clima, etc. El ejercicio físico es mencionado también en una cuarta parte de los casos, aproximadamente. Sin embargo existen muy

---

<sup>183</sup> Vaskilampi T, Ahonen R, et al. Final technical report. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997.

<sup>184</sup> Wirsing R. Final technical report. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997.

pocas referencias a las “causas emocionales”, directamente relacionadas con las crisis de asma. Sólo se mencionan por algunos niños del grupo de Keele, y pueden también estar mediatizadas por diferencias en la metodología de las entrevistas y los cuestionarios y la formación de los entrevistadores.

Se puede identificar un patrón común y más o menos homogéneo en las conductas encaminadas a evitar los desencadenantes, mencionadas por los niños de los diferentes grupos:

Evitar ejercicio, correr, beber agua fría.

Evitar animales, flores y mal tiempo.

Usar las medicinas.

Hacer ejercicios respiratorios: ir a la playa, comer bien.

Ir al médico.

La repercusión que pueden tener estas medidas de prevención en la vida del niño y su familia, varían según el entorno cultural y social en el que se mueven. Un ejemplo representativo es el de las mascotas en la familia y las consecuencias que puede traer el consejo médico de retirarlas del entorno familiar. En el informe del grupo de Keele<sup>185</sup>, se refiere: *"Varias familias cuidan sus mascotas, y la importancia de estos animales en la relación social de los miembros del hogar se ve alterada. Una madre, incluyó a su perro en la lista de los miembros de la familia."* En el informe del grupo inglés, se hace la siguiente descripción del contexto en el que se mueven una de las familias, y que es una situación extrapolable a cualquier otra familia de otro grupo de trabajo.

*"Pocos padres hicieron un esfuerzo significativo para descubrir las causas de la enfermedad de su hijo; solamente en un hogar identificaron claramente los factores desencadenantes. El resto de las familias tienen una pequeña idea de lo que causa o desencadena los síntomas asmáticos(...) en un caso tenían la sospecha de que el pelo del gato y del*

*perro pudieran ser los responsables (sin embargo, siguen teniéndolos en casa). Excepcionalmente una familia, mediante su propia observación, más que por pruebas clínicas, identificó un amplio espectro de desencadenantes: polvo, las obras de construcción, animales, tabaco, excitación, ansiedad, stress, perfumes, jabón y gel de baño, conservantes y colorantes alimentarios. En este caso, la familia no ha decorado o ha hecho mejoras en el hogar desde hace varios años, por el riesgo de desencadenar una crisis. La madre del niño evita los perfumes y evita comprar ciertas bebidas bicarbonatadas, dulces y algunos medicamentos.”*

En el informe del grupo sueco<sup>186</sup>, mencionan las interferencias en la rutina familiar a que puede dar lugar “la conducta de evitación”, constatadas en algunas entrevistas: problemas en la estancia en un restaurante cuando en la mesa de al lado hay una persona con un perfume que provoca la tos del niño; los problemas familiares derivados del hábito tábquico del padre; el problema de relación surgido con un compañero de clase que tiene una mascota en casa, y con el que el niño asmático no puede ir a su casa a jugar, etc.

El grupo de Görlitz<sup>187</sup> refiere que los padres frecuentemente comentan, como mecanismos preventivos, el ejercicio físico y la natación como mecanismos de desarrollo para la respiración, y la ingesta de abundante líquido y frutas. Este tipo de referencias introducen un aspecto distinto del control ambiental: las “conductas positivas de prevención”, y no de evitación, tan repetidas a lo largo de las entrevistas. En la tabla siguiente se hace un resumen de los datos obtenidos en las entrevistas a los padres sobre conductas y medidas de evitación ante las crisis.

---

<sup>185</sup> Prout A, Hayes L et al. Medicines and the maintenance of ordinariness and household management of childhood asthma. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997.

<sup>186</sup> Söderman P, Wolanik K. Scientific issues developing out of the study. ASPRO1 FINAL COORDINATION MEETING. JULY 1997

<sup>187</sup> Wirsing R. Final technical report. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997

¿Qué hace para evitar una crisis? Cuestionario asma-padres. Respuestas múltiples.(%)

Categorías de respuestas.	Ath	The	Gor	Keele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Wsh	TT
Dar medicinas	30	32	70	33	83	43	53	73	70	63	53
Control ambiental. (Conducta de evitación).	46	41	50	55	67	77	100	64	50	60	60
Seguir consejos médicos.	0	0	0	0	0	0	0	5	10	0	2
No creen que se pueda hacer algo.	13	0	20	22	0	13	7	0	3	11	8
No saben	15	45	10	0	10	3	0	0	0	0	10

En las respuestas de los padres se observa cómo, en líneas generales, hay una tendencia a dar más importancia al control ambiental que al tratamiento médico, aunque hay diferencias importantes entre los grupos. En Görlitz, Kuopio, Umea y Tenerife, por ejemplo, la toma de medicinas parece ocupar un lugar preponderante, frente a medidas de control ambiental. Por otro lado, el control ambiental parece que se le da más importancia que al uso de medicamentos en los grupos de Atenas y Thesalónica, Keele, New York, y Oslo (en este último grupo el control ambiental es mencionado por todos los entrevistados). No parece que se pueda establecer un patrón cultural demasiado definido; se trata de contextos culturales muy diferentes entre sí (en ambas orientaciones) y que, presentan, sin embargo, resultados semejantes. Es un patrón de manejo que quizá se relaciona en mayor medida con la forma de “adiestramiento” familiar y las dinámicas familiares, que con el grupo cultural. Lo que puede variar es la repercusión: la importancia que se da a las relaciones sociales en la unidad familiar, costumbres del entorno cultural en cuanto a actividades familiares, o la importancia de los animales domésticos, entre otras.



## 2.5 Uso del "Peak Flow".

Las referencias a el uso de éste instrumento, en los diferentes grupos de trabajo, han sido muy escasas: siempre menor al 10%, a pesar de que figuraba como categoría de respuesta, en las preguntas de los cuestionarios sobre asma para niños y para padres, en relación con signos de aviso de inicio de crisis y como instrumento para medir la mala evolución.

Las referencias al uso del "peak flow" aparecen en relación a varias preguntas de los cuestionarios abiertos de padres y niños, acerca del asma, que se resumen en las siguientes tablas:

Niños: ¿qué hace cuando tiene problemas para respirar?. (%)

	Ath	The	Gorl	Keele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Wh	TT
Usa peak flow.	2	5	20	0	6	0	27	5	0	11	6
Otras	98	95	80	100	94	100	73	95	100	89	94

Padres: ¿qué nota cuando una crisis está empezando?. (%)

	Ath	The	Gor	Keele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Ws	TT
Peak flow disminuye.	0	0	0	0	16	0	0	16	0	0	3
Otras	100	100	100	100	84	100	100	84	100	100	97

Padres: ¿qué signos deben ser controlados en una crisis?.(%)

	Ath	The	Gorl	Keele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Ws	TT
Peak flow baja.	0	0	0	0	23	0	7	11	0	11	5
Otras	100	100	100	100	77	100	97	89	100	89	95

Padres: ¿cuándo es una crisis peligrosa?.(%)

	Ath	The	Gorl	Kele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Wsh	TT
Peak flow disminuye.	0	0	0	0	0	7	0	0	0	0	1
Otras	100	100	100	100	100	93	100	100	100	100	99

Aunque se observa una mayor referencia por parte de los niños, en el grupo de Oslo y Görlitz, sobre todo en el control de síntomas al inicio de

una crisis, para los niños no es un instrumento de uso habitual en el control de la enfermedad. En cuanto a la utilización por parte de los padres para el control de síntomas de aviso, llama la atención la escasa referencia en todos los grupos con excepción de Kuopio y Umea (aunque siempre dentro de unos índices de referencia a este instrumento muy bajos). En las respuestas a estas preguntas, se da más importancia o se refieren más frecuentemente a los síntomas de dificultad respiratoria, tos, fiebre, etc.

Estos resultados, pueden compararse a los de algunos trabajos que han intentado medir la efectividad de la medición rutinaria del peak flow,<sup>188</sup> y la importancia a la hora del cuidado de la enfermedad, al compararlo con el conocimiento de los propios síntomas<sup>189</sup>. En estos trabajos se pone en duda la efectividad práctica, concentrándola en enfermos severos, y resaltando que el conocimiento de los síntomas ha sido más importante a la hora del cuidado efectivo. Las posibles causas de esta conducta se han apuntado ya en el apartado 1.2.6. B. de esta Memoria. Estos resultados tienen un gran interés práctico, especialmente porque son congruentes en lugares muy diversos, con sistemas de control y cuidados para el asma diferentes, y donde se han encontrado otras diferencias en la percepción de la gravedad, la repercusión, las causas o los mecanismos preventivos del asma. El nivel de referencia al uso del "peak flow" es bajo, y sean cuales sean las causas, el hecho definitivo es su baja utilización.

Las familias basan la evaluación y el control de la enfermedad en referencias concretas, sensibles, directas y experienciales. Los profesionales biomédicos prefieren medidas objetivas y reproducibles, aunque sean indirectas y abstractas. Por ello, la utilización de la espirometría, en sus diferentes niveles (y el "peak flow" no deja de ser uno de los más elementales), es una muestra de calidad de atención

---

<sup>188</sup> Grampian Asthma Study of Integrated Care (Grassic). Effectiveness of routine self monitoring of peak flow in patients with asthma. *BMJ*.1994.(308):564-567

<sup>189</sup> Charlton I, Charlton G, Broomfield J, Mullee MA .Evaluation of peak flow and symptoms only self management plans for control of asthma in general practice.*BMJ*.1990;(301): 1355-9.

biomédica, mientras que se sitúa muy lejos del nivel de concreción práctica y experiencia de la vida diaria de la familia. Cuando una madre sabe que tras determinados síntomas el niño empeora, ese dato es mucho más relevante y directo para ella que "una disminución en un 17% del FEM medio durante el último mes". En la práctica, la utilización del "peak flow" es posible que esté más relacionada con una intensa medicalización del cuidado del asma, que con una ayuda práctica a las familias para su control y manejo.

### *2.6 Repercusiones en el ámbito escolar.*

Este aspecto del manejo de la enfermedad, es un punto interesante de comparación de resultados de los diferentes grupos. En la presentación de los resultados que se relacionan con las repercusiones de la enfermedad en el ámbito escolar del niño, se analizan el absentismo y alteración de las actividades escolares, diferencias referidas por el niño con respecto a sus compañeros, toma de medicinas en el horario escolar y algunos datos sobre el enfoque de los sistemas sanitarios en los diferentes países.

De una forma global, la mitad de los niños del estudio, refieren haber perdido alguna clase debido a su enfermedad. Los que menos absentismo refieren son los niños de los grupos de Kuopio y Keele; Los dos grupos griegos (Atenas y Tesalónica) presentan, por el contrario, un absentismo considerable. La falta a clase puede estar influida por multitud de factores desde socioculturales (distancia del hogar a la escuela, medios de transporte, apoyo sanitario, apoyo escolar) hasta factores más individuales (experiencias anteriores de la familia con el asma, número de hijos, situación familiar, trabajo de la madre fuera de casa, etc.)<sup>190</sup>. En la tabla siguiente, se detallan los resultados obtenidos de los diferentes grupos.

---

<sup>190</sup> Anderson R., Bailey P., et al. Morbidity and school absense caused by asthma and weezing illness. Archives of disease in childhood 1983; 58: 777-784 .

¿Cuándo tienes problemas para respirar, pierdes clase? (Cuestionario niños) (%)

	At	The	Gorl	Keele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Ws	TT
No	35	27	20	78	71	40	53	47	50	58	47
Si	26	18	0	0	3	27	27	16	13	21	17
Algunas veces.	22	10	30	22	3	23	20	32	24	11	19
No sabe	17	45	50	0	23	10	0	5	13	10	17

La percepción de diferencias con respecto a sus compañeros, es otro factor a tener en cuenta, y que es referido por los niños muy frecuentemente. Son los niños de Keele, Washington y Kuopio los que menos diferentes se sienten con sus otros compañeros, o menos referencias hacen a ello. Estos grupos, además, coinciden (según los datos presentados en la tabla anterior) con los que presentan un menor índice de absentismo escolar. Las tres cuartas partes de los entrevistados, en el resto de los grupos, especifican y detallan diferencias con sus compañeros en la limitación de juegos, actividades, contacto con animales, etc.

¿Qué diferencias sientes con tus compañeros o amigos? (%)

	At	The	Gorl	Keele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Wsh	TT
No saben	2	0	10	0	9	7	0	5	10	5	5
Ninguna .	9	18	0	89	52	27	0	11	13	63	26
No puedo hacer....	89	82	90	11	39	66	100	84	77	32	69

La toma de medicinas en el colegio es observada en más de la mitad de las respuestas de los diferentes grupos. Destacan por su alta referencia, los grupos de Kuopio, Keele, Oslo, Umea, y New York en los que la toma de medicinas por parte del niño en las horas de clases es referida en más de la mitad de los entrevistados.

¿Tomas las medicinas en la escuela?(%)

	At	The	Gorl	Keele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Wh	TT
No	63	59	40	22	16	30	13	5	34	26	25
Sí	30	27	40	56	58	70	47	79	43	73	65
No responden	7	14	20	22	26	0	40	16	23	1	10
Se las dá el profesor o enfermera.	0	0	0	0	0		20	5	3	5	3

En el informe griego<sup>191</sup> se hace referencia al uso de medicación en la escuela, y en concreto al hecho de tomarlas en público: *“El uso de inhaladores en público, no es mencionado con frecuencia, se tiende a evitar. En algunos casos, los niños describen su experiencia en la escuela: cuando hago mi inhalación en la escuela, estoy solo. Mis amigos conocen mi problema y tratan de ayudarme.”* Este tipo de observación se produce también en el informe alemán<sup>192</sup>, comentando la reacción de los compañeros ante la toma de medicinas, y lo que supone para el niño realizar la toma de medicinas en la escuela: responder a las preguntas de sus compañeros, ¿que estás haciendo? ¿porqué haces eso?.

Cuando se les preguntó a los niños acerca de la pérdida de actividades como la gimnasia debido a su enfermedad, la mayor parte mencionan que no les afecta. Los patrones de respuesta en los diferentes grupos son muy semejantes. La repercusión en las actividades escolares parece ser mayor en los grupos de Atenas, Washington y Tenerife. Dentro de las respuestas a esta pregunta se introducen matices como *"si hace mucho frío, no hago gimnasia", "si hay que correr mucho, no lo hago"*. Según estos resultados cuando los niños asisten a la escuela, suelen mantener una actividad normal con algunas restricciones, en las actividades escolares. Estos resultados, tomados fundamentalmente de cuestionarios, deben ser matizados por los resultados globales del análisis de las categorías en los diferentes "instrumentos" utilizados. Como se comentó en el apartado de resultados del grupo Español (cfr. I.2.2.A), la percepción de la limitación de la actividad, especialmente física, y la relacionada con el deporte, es un motivo de preocupación para los niños y de diferencias con sus compañeros. Probablemente una cosa es que no pierdan la "clase de gimnasia" y otra que no experimenten limitaciones, más o menos severas, en su ejercicio y movilidad.

---

<sup>191</sup> Botsis C, Trakas D. The pharmacological and sociocultural management of childhood asthma. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997.

<sup>192</sup> Wirsing R. Final technical report. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997.

¿Pierdes gimnasia o recreo debido a tu problema? (%)

	At	The	Gorl	Keele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Ws	TT
No	28	36	50	33	48	43	53	53	40	32	40
Sí	41	9	0	11	10	20	7	5	30	42	21
Pocas veces	11	10	0	55	19	17	40	37	23	11	20
No sabe	20	45	50	1	23	20	0	5	7	15	19

La incidencia de aparición de la crisis durante el horario escolar, no fue frecuente. En sólo un 10% de los casos refieren los padres que se produjo en el colegio. Un factor a tener en cuenta es el horario escolar habitual en los diferentes países. De cualquier manera, la frecuencia en la referencia de crisis en la escuela no es llamativa.

¿Qué estaba haciendo el niño cuando se produjo la última crisis?  
(cuestionario para padres) (%)

	At	The	Gorl	Keele	Kuop	NY	Oslo	Umea	Tfe	Wsh	TT
No contestan.	30	7	30	23	11	16	40	16	17	21	20
No recuerdan.	21	55	50	0	29	20	7	37	27	5	26
En el colegio	7	14	0	22	3	17	13	5	20	11	11
Ejercicio	20	14	10	22	29	17	20	32	27	26	22
Actividad sedentaria	11	0	0	11	0	17	7	0	3	21	7
Otros: frío, emoción, animal.	11	10	10	22	28	13	13	10	6	16	14

Para resumir la repercusión del asma en la escuela, reflejada en los diferentes grupos, al igual que los resultados obtenidos del análisis del grupo español, se pueden considerar dos aspectos diferentes. Por un lado, la toma habitual de la medicación en la escuela, que puede presentar algunos problemas como se refleja no solo en las respuestas a los cuestionarios sino en los respectivos informes: uso de medicación en público, expectación, preguntas, malestar secundario a tanto interés, actitud del profesor ante la medicación, etc. Y por el otro, se observa el modo en el que se pueden afectar las relaciones con sus compañeros al

sentirse diferentes. La afectación objetiva, centrada en la repercusión sobre las actividades escolares, es variable en los diferentes grupos, pero sí existe un sentimiento de diferencia expresado por las tres cuartas partes de los entrevistados.

Hay que destacar que los resultados de los grupos de Kuopio, Umea, Oslo y Keele, reflejan un índice bajo de repercusión a nivel escolar: bajo absentismo y menor diferencia percibida por los niños con respecto a sus compañeros. Estos grupos también reflejan, con sus respuestas, una mayor independencia en el uso de las medicinas, en el control de síntomas y en la toma de las primeras decisiones. Los grupos que presentan un mayor absentismo y repercusión a nivel de actividades escolares (grupos griegos y Tenerife), presentaron también mayor índice de conductas dependientes en la toma de decisiones, control de síntomas y toma de medicación.

En resumen, se observa como los grupos que presentan mayor independencia en el uso de las medicinas por parte de los niños y menor dependencia de los adultos, coinciden con los grupos en los que los niños presentan una menor repercusión en la vida escolar. El absentismo escolar, podría estar relacionado en mayor medida, con los índices de autonomía y autocuidado por parte del niño, y de la unidad familiar, que con la presencia de síntomas en sí misma.

Entre los informes remitidos por los grupos de trabajo, con referencia a la información recabada acerca de asma y escuela, es de especial importancia en este apartado, el informe danés<sup>193</sup>. En este informe se menciona la existencia de un programa específico de formación para niños asmáticos, en forma de escuela, que funciona en Odense. Tiene capacidad para 600 alumnos, de edades comprendidas entre los 6-18 años. Los niños permanecen en la escuela, en grupos de 25 alumnos por curso, durante un mes y el requisito para entrar es un diagnóstico de

asma hecho por un especialista y estar en tratamiento crónico. A los niños y adolescentes se les ofrece un corto programa educativo para incrementar su competencia en el control de la enfermedad. El objetivo de este programa educacional es que aprendan a aceptar y vivir bien con su asma. Los padres están presentes en, al menos, una sesión. Las actividades incluyen deportes, manejo de "peak flow", intercambio de experiencias, etc. Además de la actitud vital, el autocuidado también es potenciado al ser un pilar importante en el manejo de cualquier enfermedad crónica. Posteriormente se reintegran a sus centros escolares habituales. El estudio de la eficacia de este tipo de formación intensiva, tanto en sus aspectos biomédicos, como conductuales, psicológicos y de adaptación familiar tiene, todavía, que ser completado.

---

<sup>193</sup> Skov Jenssen S, Almarsdottir A. Country Report for Denmark. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997.



#### **IV. 3. IMPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS EN EL CONTEXTO SOCIOCULTURAL DEL ASMA INFANTIL Y EN EL USO DE LOS MEDICAMENTOS.**

En este apartado, se realiza una construcción de cada uno de los objetivos de este trabajo, con base en los componentes que han surgido tras el análisis de los resultados. Los objetivos eran:

1. Explorar el mundo social de los niños con asma.
2. Identificar las similitudes y diferencias culturales en las respuestas de los niños asmáticos de los grupos participantes.
3. Evaluar el uso de los medicamentos en el niño asmático y su relación con el contexto sociocultural.

Estos aspectos integran, en suma, lo que constituye el título de esta Memoria: "Estudio cualitativo sobre el manejo sociocultural y uso de las medicinas en el niño asmático y su familia".

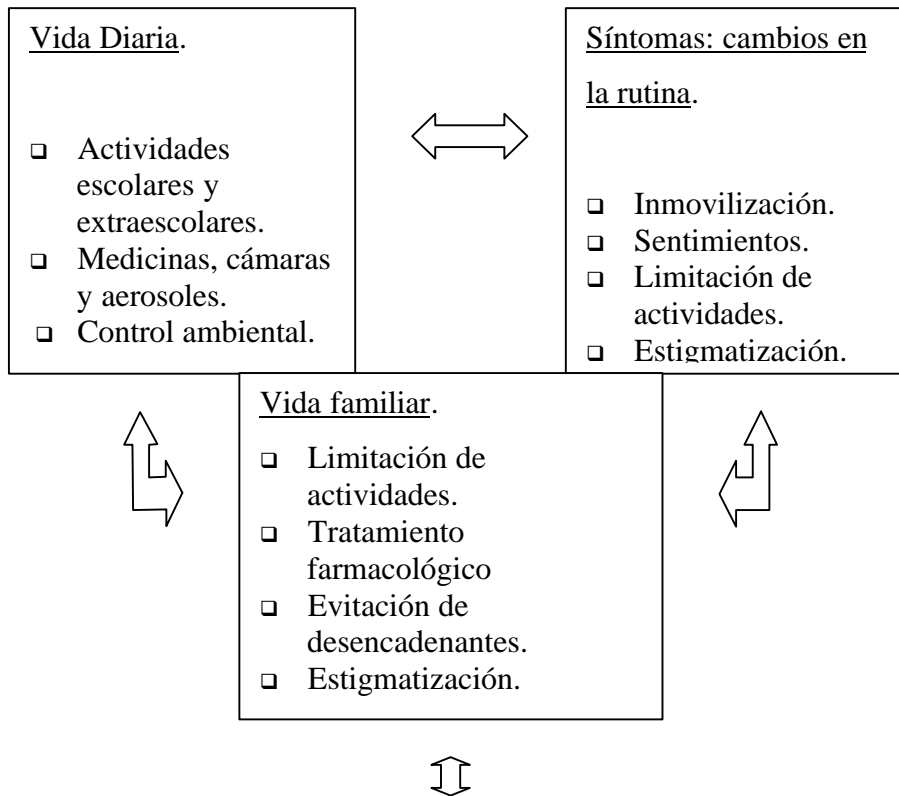
##### *3.1 Mundo social de los niños con asma.*

El entorno social del niño constituye una parte importante de su vida. Está integrado por todos aquellos elementos que, relacionados entre sí, forman la estructura social en donde el niño se desenvuelve. En este apartado se analiza esa estructura utilizando aquellas categorías extraídas de las entrevistas, y que ya han sido analizadas por separado y estableciendo la relación existente entre ellas.

En el esquema siguiente, se detallan cada uno de estos elementos/categorías y su inter-relación.

Mundo Social del niño.

**SINTOMAS.**



**MEDICO.**

**El primer bloque lo constituye la vida diaria del niño asmático ya diagnosticado** y está configurada por las actividades diarias de cualquier niño de su edad, como son el colegio, el juego, el deporte, y la relación diaria con sus compañeros, hermanos, amigos y la vida familiar. Las medicinas forman parte de su rutina diaria y están incluidas en su vida como algo habitual, al igual que todas aquellas conductas de prevención y evitación de todos los factores que le pueden desencadenar los síntomas. La medicación forma parte de la vida ordinaria y es totalmente asumida como normal, se puede comparar con actividades como comer, vestirse, ir al aseo, actividades que no se mencionan si no se insiste en

ellas. Lo mismo ocurre con los dispositivos para la realización de aerosolterapia: cámaras, inhaladores.

La toma de medicinas para el niño no es una parte de su enfermedad de una forma absoluta, las ve como aliados, que le ayudan a estar bien, a curarse, pero las ha incluido en sus hábitos, como algo corriente y las reconoce como parte de su enfermedad, solo cuando se habla de crisis o síntomas. El tratamiento de mantenimiento no parece formar parte del "ritual de enfermedad", pero sí les cansa el tenerlo incluido durante largos períodos de tiempo en su acontecer habitual. Merece la pena comentar la diferencias con respecto a estudios realizados en niños sanos, porque, para estos, el cambio de estar sano a enfermo se relaciona claramente con el hecho de tomar de medicinas.<sup>194 ,195</sup>

El hecho de tomar medicación de forma mantenida no es signo de que esté siempre enfermo, porque relaciona enfermedad con síntomas, y el toma medicinas sin síntomas. Son "las medicinas que toma cuando está bien". Sin embargo existe una percepción implícita del valor preventivo de las medicinas ya que se acepta que el dejar de tomarlas puede suponer el desencadenar la enfermedad. En resumen, el niño toma medicinas cuando está bien, y para seguir estando bien debe seguir tomando medicinas, "*hasta que un día pueda dejar de tomarlas*".

Los niños no admiten una diferencia llamativa con los demás cuando no están presentes los síntomas; a pesar de que su vida diaria está invadida por hechos no compartidos con sus compañeros. La mayor parte de estas limitaciones vienen referidas a los cambios del entorno y sus actividades para evitar la agudización; lo que se denomina habitualmente control ambiental. El niño asmático se percibe como no enfermo. Se comporta

---

<sup>194</sup> García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: " Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas." Universidad de La Laguna. Facultad de Medicina. 1995.

<sup>195</sup> Aramburuzabala P. Tesis doctoral: Percepción y consumo de medicamentos en la infancia. Estudio exploratorio previo a un programa de educación para la salud. 1995. Univ. Complutense de Madrid. Facultad de Educación.

pues, como un niño sano. En estos hallazgos es determinante la percepción infantil de enfermedad puntual y episódica; no está tan claramente definido el concepto de cronicidad en el niño y los cambios necesarios para el control ambiental están bien integrados en su vida diaria.

Se puede decir con base en los resultados obtenidos que sus percepciones de limitación son fundamentalmente referidas a actividades físicas y no en relación al terreno de lo social o psicológico. Estos resultados son compatibles con el trabajo ya citado<sup>196</sup> en el que se comparan las limitaciones del niño epiléptico y el asmático. Según Austin y cols los niños que sufren epilepsia presentan mayores limitaciones en el área social, psicológica y escolar mientras que en el asmático predominan las limitaciones físicas.

La escuela es otro eje especialmente importante en el mundo social del niño por ser parte importante en su desarrollo intelectual, social, y personal y donde permanece la mayor parte de su tiempo. La repercusión de la enfermedad sobre el rendimiento escolar es difícilmente valorable. Las actitudes de los profesores son variables, y oscilan entre una colaboración óptima en el seguimiento de los síntomas y la administración de medicación, y una actitud negativa de no colaborar en su seguimiento que lleva al niño a esconderse para medicarse, o establecer limitaciones en su actividad.

La actitud de los compañeros es buena en general, no exenta de curiosidad cuando se administra la medicación delante de los demás. El sentimiento de diferencia en las actividades físicas está presente en la mayoría de los niños, aunque luego se reconozcan iguales a sus compañeros, porque de hecho, lo son.

---

<sup>196</sup> Austin JK, Smith MS, Risinger MW, Mc Nelis AM. Childhood Epilepsy and asthma: Comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35(3): 608-615.

La normalidad de la vida ordinaria del niño asmático se ve interrumpida por la aparición de los síntomas que condicionan la modificación de sus hábitos, con limitaciones de su actividad física, y todo aquello que les hace sentir esas limitaciones; todos estos condicionantes son lo que podríamos llamar su "particularidad".

**Estos cambios producidos por los síntomas representan el segundo bloque del esquema.** La aparición de los síntomas producen una serie de consecuencias en toda su estructura social:

- Personal: sentimientos de angustia, dolor, sensación de riesgo o cercanía de muerte, inmovilización, toma de decisiones.
- Social: modificaciones de conducta personal cuando los síntomas aparecen en la escuela, durante una reunión familiar, en la calle, con amigos, cuando obliga a suspender una actividad en grupo, etc.
- Familiar: ya que provoca una cascada de decisiones, en cuanto a tratamiento, actitud, visita al médico, etc. También aparecen sentimientos de culpa, preocupación, ansiedad, o de estigmatización.

Como se ha podido ver, la situación de inmovilización es la más llamativa y la más representativa de la situación que vive el niño en la crisis. En este momento, la figura de los padres, es muy valorada, en especial la figura materna, que es el eje de toda la estructura social del niño, con el apoyo del padre, (cuando está presente) como respaldo y fuerza en las situaciones más graves.

**La vida familiar constituye el tercer bloque** de esta construcción, en la que se integran todas las esferas del manejo de la enfermedad del niño con repercusión directa sobre la familia. Las precauciones que han de tener en el contacto con animales, flores, cambios de temperatura, no solo afectan a su vida diaria, sino a toda la unidad familiar. El control de los posibles desencadenantes forma parte pues del mundo social del niño.

Se debe evitar la exposición a todo aquello que pueda provocar una crisis, tanto por parte del niño, como por parte de la familia, por lo que al requerirse una conducta continuada en el tiempo, puede ocasionar un desgaste personal, familiar y social. La existencia de un descuido, puede iniciar una crisis, con todas sus consecuencias, sentimientos de culpa, etc.<sup>197</sup>

Las repercusiones laborales, psicológicas y sociales en el entorno familiar por la enfermedad son importantes y no pasan inadvertidas a los niños. La medida en la que se afecta la dinámica familiar, depende, en primer lugar, de la severidad de la enfermedad y de la frecuencia de los síntomas pero también del nivel educativo, económico y laboral; de las posibilidades de cuidado del niño cuando está enfermo, la cercanía al centro sanitario, etc. Estos factores pueden condicionar, por parte del niño, la percepción de los problemas que provoca su enfermedad en el entorno. Se ha comprobado que a los marcadores tradicionales de morbilidad en el asma como son admisión en el hospital, visitas a urgencias, consultas médicas, etc se deben añadir nuevos marcadores como la percepción de morbilidad en los padres, las respuestas emocionales ante la enfermedad, el rendimiento escolar, el adiestramiento del profesorado, etc. Mitchell y cols. sostienen que el uso de estos nuevos marcadores puede dar una medida más fiable, rápida y, sobre todo, completa de la morbilidad.<sup>198</sup>

Existen, por otra parte, trabajos publicados desde hace años que estudian factores psicológicos asociados al asma infantil y sus repercusiones en la familia. Aronsson<sup>199</sup> realizó un estudio en familias de niños asmáticos comparando con un grupo control de niños sanos. Este autor encuentra de

---

<sup>197</sup> Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. Arch Dis. Child. 1991; 66: 458-460.

<sup>198</sup> Mitchell E, Stewart A, Rea HH. Measuring morbidity from asthma in children. N Z Med J. 1997; 110(1036):3-6.

<sup>199</sup> Aronsson G, Koivunen E. Differences in personality between parents of asthmatic children and parents of non-asthmatic children. Journal of Psychosomand. 1985; 129(2):177-182.

forma clara una mayor tendencia a la agresividad, con características menos excibicionistas (que pueden ser expresión de un carácter compulsivo), en los padres de los niños asmáticos. El que estas características sean secundarias a la enfermedad o existan previamente es una cuestión que debería aclararse con nuevos estudios. En este tipo de características personales de los padres, descritas por Aronsson aparecen, bien detectadas, también en el análisis de este trabajo, Los padres requieren cambios en el trato con los médicos, demandan una mayor delicadeza, claridad al hablar y en general reflejan una dificultad en la relación.

Por último, **el médico es el otro componente de este sistema**. La visitas tanto en período de crisis, como de control forman parte de la vida del niño con mayor frecuencia que en un niño sin enfermedad crónica. Sin embargo, se produce casi el mismo proceso de asimilación que con las medicinas. No hablan de él (o la) médico sino se les insiste. La relación con su médico es vehiculizada por la madre/padre, en los dos sentidos del flujo de información : niño-madre-médico y médico-madre-niño.

Da la impresión que el niño se siente fuera del circuito de la información, a pesar de ser el protagonista principal de la consulta. Se "encuentra al otro lado del puente", y es responsabilidad del médico la capacidad para saltar esa distancia y llegar hasta el niño directamente, tanto para obtener información como para darla.

El niño ve al médico como alguien que efectivamente le ayuda, pero le recuerda su enfermedad, en los controles habituales y cuando debe verle en las crisis; lo asocia con sensación de malestar, lo que explica la ambigüedad de sus sentimientos hacia él o ella.

Existe una autonomía relativa de la familia en cuanto al control de la enfermedad con respecto al médico. La familia controla generalmente la situación en la fase inicial de las exacerbaciones, aunque acuda a la

atención médica posteriormente, si lo considera necesario. En muchos casos más como apoyo a las decisiones ya tomadas que en demanda de auxilio ante una situación de impotencia.

El equilibrio existente entre todos los elementos mencionados, es el que permite un modo de vida adecuado para el niño. Cuando uno de estos elementos no se encuentra en una proporción y relación adecuada con el resto, el sistema se desequilibra. Esto ocurre por ejemplo, si existe un ambiente físico desfavorable al niño, síntomas muy frecuentes, un tratamiento no adecuado, una relación no satisfactoria con el médico, inadaptación escolar, etc. Todos los elementos son importantes, y no se debe desestimar ninguno de ellos. La enfermedad como se ve, no se sustenta solo en un diagnóstico, tratamiento y actuación médica correctos.

Este esquema de los componentes del mundo social del niño asmático pretende incorporar sistemáticamente una buena parte de la información obtenida en las entrevistas. Cabe plantear que este esquema de los componentes del mundo social del niño asmático tendría validez para el estudio del niño con otras enfermedades crónicas, adecuándose al contexto de enfermedades como diabetes, epilepsia, enfermedades neuromusculares, etc. Es un terreno que merece explorarse en el futuro.

### *3.2 Identificación de similitudes y diferencias culturales en las respuestas de los niños asmáticos de los grupos participantes.*

Hay que destacar que independientemente de los matices, en el manejo y expresión de los problemas derivados de la enfermedad, las categorías de respuestas en todos los grupos fueron semejantes. La enfermedad crónica y su repercusión en el niño, ocasiona respuestas individuales y familiares homogéneas independientemente del patrón sociocultural y sanitario, al menos en el ámbito del estudio: la sociedad occidental europea.



Atendiendo al análisis de las categorías realizado, se puede resaltar lo siguiente:

Los niños de todos los grupos mostraron una actitud activa y poco dependiente en la toma de decisiones al inicio de los síntomas. En los grupos finés, alemán y noruego se observó una tendencia más acusada en cuanto a independencia en el uso de las medicinas por parte de los niños que en los grupos de otros países.

Los grupos noruego y alemán reflejaron un mayor entrenamiento de los padres en el manejo de los signos de peligro durante la crisis y sin embargo en el grupo alemán refieren una proporción alta de visitas a Urgencias. Este hecho se podría explicar, quizás, por un mejor conocimiento de los signos de peligro, que no implica por sí mismo un mejor control de los síntomas. Cuando se analiza la proporción de consultas al médico en la última crisis, se observa como el grupo español se manifiesta como el más dependiente de la consulta al médico.

El planteamiento del control ambiental y sus consecuencias en los diferentes grupos es homogéneo, independientemente de las costumbres derivadas del entorno cultural. La importancia que dan los padres a este aspecto del control de la enfermedad, frente al tratamiento farmacológico, varía; se trata de un aspecto de gran importancia especialmente para el grupo noruego, pero también en el alemán, sueco y finés, para quienes las medidas de control ambiental constituyen la conducta de prevención principal. En los demás el tratamiento farmacológico parece más importante

El "peak flow" es mencionado con una frecuencia muy baja en todos los grupos. Incluso aunque el aparato estuviera en las casas, no aparece en las entrevistas, y se refiere espontáneamente en muy pocos casos. La medición del "peak flow" es una recomendación generalizada y bien aceptada por parte de los médicos de todos los países para el control y

seguimiento del asma. Sin embargo, estos resultados tienen interés porque reflejan la no utilización del "peak flow" en varios grupos de diferentes procedencias y con sistemas sanitarios distintos. Definitivamente la medición del PF no tiene la misma relevancia para los médicos y para las familias. Quizás haya que replantear seriamente este aspecto del manejo del asma infantil.

Los aspectos de la enfermedad con repercusión en la asistencia escolar, son similares oscilando los resultados obtenidos desde una baja repercusión en los grupos finlandés e inglés, hasta el mayor índice de absentismo escolar en el grupo griego. En este caso, cabe discutir la influencia de factores culturales y del manejo sociofamiliar de la enfermedad. Destaca el alto soporte sanitario escolar manifestados por el grupo de Oslo y Umea, que disponen de enfermera en cada colegio y una esmerada atención sanitaria al niño escolarizado.

Las referencias de los niños, cuando se les pregunta directamente acerca de la relación con sus compañeros, sí presentan variaciones importantes. En el grupo finés e inglés es llamativa la alta proporción de niños que refieren "no sentirse diferentes" de los demás, coincidiendo con el hecho de ser los grupos que reflejan una mayor independencia en el uso de las medicinas y en el control de síntomas en la fase aguda.

Quedan muchos aspectos por analizar todavía. Aunque las áreas de repercusión de la enfermedad en los diferentes grupos han sido similares, el nivel de afectación en la vida diaria, escolar y familiar es diferente. Las razones de estas diferencias hay que buscarlas en la relación con factores culturales, creencias acerca de la enfermedad y las medicinas, tipos de asistencia sanitaria y planteamiento en las relaciones médico-paciente, entre otros. Es posible encontrar en estos factores del manejo familiar y social de la enfermedad, conductas que expliquen la mayor autonomía, independencia o la menor repercusión de la enfermedad. La identificación de estas conductas ayudará a establecer "patrones de

conducta saludables", que debe ser al final, el objetivo de un buen programa de autocuidado.

### *3.3 Evaluación del concepto de cronicidad y del uso de las medicinas del niño asmático y su relación con el contexto sociocultural.*

Según se desprende de los resultados, el **concepto de cronicidad** en el niño no está claramente definido. No está, desde luego relacionado con un diagnóstico de enfermedad, o con la idea de una enfermedad siempre presente. La presencia de un tratamiento mantenido no forma parte de este concepto, como se ha visto a lo largo del estudio. El niño sabe que puede aparecer una nueva crisis pero la considera más como un factor recurrente, episódico y no como un estado continuado de enfermedad.

Analizando los resultados se podría decir que los elementos que integran el concepto de cronicidad en el niño, que le afectan y vincula a la presencia de enfermedad son: la presencia de síntomas más o menos frecuentes, las limitaciones, las conductas de evitación y las visitas al médico. Sin embargo, desde el punto de vista de los padres los factores que influyen más decisivamente en el reconocimiento de cronicidad, son: las conductas de control de desencadenantes, uso prolongado de medicinas, la siempre presente posibilidad de aparición de crisis, visitas al médico, inseguridad ante el futuro.

#### Cronicidad

##### Niños.

- Síntomas.
- Limitaciones en la actividad física.
- Conductas de evitación.
- Visitas al médico.

##### Padres:

- Control de desencadenantes.
- Uso prolongado de medicinas.
- Posibilidad de crisis.
- Visitas al médico.
- Percepción de futuro.

El concepto de cronicidad no está vinculado en el niño a las medicinas, y en cambio, sí lo está en sus padres, para quienes uno de los factores que determina la cronicidad y evolución de la enfermedad, es el número de medicinas que el niño debe tomar y el tiempo. Dejar de tomar alguno de los componentes del tratamiento es considerado como uno de los mejores signos de buena evolución.

En la construcción del concepto de cronicidad, cabe destacar un proceso de adaptación a la enfermedad. Los conceptos de “Normalización de la enfermedad” y “Asma como no problema”, son apuntados por los grupos inglés<sup>200</sup> y alemán<sup>201</sup>, como hechos que forman parte de la vivencia del niño asmático, y que se observan de forma más acusada en algunos grupos. La secuencia podría ser:

Impacto      →      Adaptación      →      Normalización.

Un aspecto a explorar sería si esta secuencia es deseable y conduce a un mejor cuidado y conocimiento de la enfermedad, o por el contrario, lleva a una despreocupación o infravaloración de los propios síntomas, conductas preventivas, tratamiento, etc.

Los resultados del análisis sobre **uso de las medicinas** de mantenimiento, reflejan un alto índice de conocimiento e independencia de uso en los niños. En la fase aguda, la independencia de uso disminuye aumentando la supervisión familiar y se pone además de manifiesto un conocimiento aceptable de los factores de riesgo.

Los datos relativos a los tratamientos de fase aguda y de mantenimiento reflejan, en general, una actitud activa importante que contrasta con los

---

<sup>200</sup> Prout A, Hayes L et al. Medicines and the maintenance of ordinariness and household management of childhood asthma. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997.

<sup>201</sup> Wirsing R. Final technical report. Aspro 1 final coordination meeting. July 1997

resultados obtenidos en estudios realizados en adultos. Así por ejemplo, Gibson en un estudio con 123 asmáticos adultos<sup>202</sup>, concluye que mientras los pacientes manifestaban grandes deseos de ser informados acerca de su enfermedad, no deseaban ser los que tomaban las primeras decisiones durante las crisis, y se pudo observar que no se apreciaba mejoría en el automanejo tras un programa de intervención. Estos resultados eran aún más evidentes cuanto mayor era la severidad del asma y mayor la edad del paciente, siendo menor en los pacientes más jóvenes. En las entrevistas de los niños de este estudio, se aprecia un nivel mayor de autocuidado en los niños asmáticos más severos, y por lo tanto "más entrenados". Habría que valorar la idea de que el mejor programa de intervención debe utilizar la propia experiencia del enfermo. Una posibilidad a explorar podría ser que con la edad, la madurez y los conocimientos adquiridos, se tiene mayor temor a este autocuidado. En los grupos de edad que se han explorado, la autonomía en el cuidado y el uso de las medicinas es mayor cuanto mayor es el niño y más independencia le conceden sus padres.

En el autocuidado intervienen factores culturales y sociales, no solo de grupo cultural o de los diferentes países, sino familiares que matizan las conductas: creencias acerca de las medicinas, su uso continuado, las causas de la enfermedad. Estas creencias, son transmitidas a los niños y matizarán sus conductas, sus perspectivas de curación, de futuro, de adaptación escolar, etc.

Al margen de la actuación en el entorno familiar, se desprende de los resultados obtenidos la importancia de un adecuado apoyo en el contexto escolar, al ser este medio relevante en la vida diaria del niño y en su desarrollo, no solo intelectual sino social. Las relaciones personales en este grupo de edad se desarrollan fundamentalmente en la escuela. Las repercusiones de la enfermedad en su actividad diaria, han resultado no

---

<sup>202</sup> Gibson P, Talbot P, Toneguzzi RC. Self-management, autonomy and quality of life in asthma. *Chest* 1995; 107(4): (1003-1008).

ser invalidantes, pero sí se hace evidente que es necesario un conocimiento mas completo acerca del asma y su manejo en la escuela por parte del profesorado. Esto permitirá una mejor dinámica escolar del niño asmático y un mejor soporte en el caso de que aparezcan los síntomas.

El papel activo observado en el niño exige que este sea contemplado de forma diferente a la actual en el encuentro del médico con su paciente, que en este caso es el niño. Desde los 7 años los niños son susceptibles de ser enseñados acerca de su autocuidado y este entrenamiento no debe ser exclusivamente hecho por parte de la madre/ padre. Este aspecto adquiere especial importancia en el tratamiento de mantenimiento que, como se ha descrito, recae fundamentalmente en el propio niño. En la relación médico-paciente, en la atención médica al niño, debe hablarse directamente con él. El niño se responsabiliza de parte de su tratamiento y del control de síntomas y de las conductas de prevención. Por otra parte, el niño desarrolla parte de su actividad sin la supervisión de sus padres, debe saber afrontar las variadas situaciones que se presenten.

Existen muchos trabajos, sobre manejo de asma en adultos<sup>203</sup> en los que se mide la respuesta en el cuidado de la enfermedad, comparando con grupos controles no sometidos a una intervención educativa, o de forma prospectiva analizando la mejoría en su control.<sup>204</sup> Uno de los factores que intentan medir es la confianza en los conocimientos, y en el reconocimiento de síntomas de la propia enfermedad<sup>205</sup>. Los resultados varían en función de las variables que midan antes y después del programa de educación. En los niños y teniendo en cuenta los múltiples factores que intervienen en su cuidado, un programa educativo debe ser

---

<sup>203</sup> Boulet LP, Boutin H, Coté J, Leblanc P, Laviolette M. Evaluation of an asthma self-management education program. *Journal of Asthma* 1995; 32 (3): 199-206.

<sup>204</sup> Allen R., Jones M, Oldenburg B. Randomised trial of an asthma self-management program for adults. *Thórax* 1995; 50:731-738.

<sup>205</sup> Wilson SR, Scamagas P, German D, et al. A controlled trial of two forms of self-management, education for adults with asthma. *Am. Journal of medicine* 1993; 94: 564-574.

multifactorial, no exclusivamente relacionado con uso de tratamiento farmacológico y control de los síntomas, sino sobre conducta familiar, situación escolar, etc.

En los resultados de este trabajo, se puede apreciar que el cuidado de la enfermedad mejora con los conocimientos adquiridos por la propia experiencia: se controla mejor aquello que han confirmado que perjudica y no solo por lo relatado en el consejo médico. Se podría decir que la utilización más completa de la historia clínica del paciente sería útil en los programas de intervención. Los datos de la vida diaria, tipo de desencadenantes efectivamente identificados por la familia, experiencias en las crisis anteriores y actitudes frente a las medicinas, son importantes a la hora de recomendar una conducta preventiva o terapéutica, para lograr un mejor y más real acercamiento al paciente, y en consecuencia un mejor cumplimiento del consejo médico. Son el propio paciente y su familia los que llevan en último término el control de la enfermedad. El manejo real de la enfermedad estará más cerca de lo que pauta el consejo médico, en la medida en que éste se acerque al propio paciente.

**V . RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA PEDIÁTRICA EN EL MANEJO DEL ASMA INFANTIL**



## **V . RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA PEDIÁTRICA EN EL MANEJO DEL ASMA INFANTIL.**

Como resumen personal y a la vista de los resultados obtenidos en esta Memoria de Tesis, sugiero algunas recomendaciones prácticas para el manejo del asma infantil en la consulta pediátrica.

1. Se ha observado un papel activo del niño a partir de los 7 años en el control de su enfermedad, toma de medicación y toma de decisiones, por lo que:

- Es conveniente favorecer la comunicación con el niño en la consulta y estimular la formulación de preguntas y dudas, por parte de el/ella. En suma: potenciar el intercambio de información con el niño además de con su madre/padre.
- Dirigir y explicar al niño consejos prácticos sobre control de síntomas, signos de aviso de crisis y conducta ante la crisis.
- Incluir en las pautas de seguimiento del tratamiento de mantenimiento, el papel preponderante del propio niño en su cumplimiento: preguntarle, y estimularle, para que refiera problemas, efectos secundarios, dificultades derivadas de los horarios, etc.

2. La relevancia del asma infantil en el contexto escolar, ha demostrado que es un área para futuras intervenciones:

- Se debe favorecer la información y comunicación del profesorado con respecto a datos básicos de manejo de la enfermedad en este ámbito: tipo de síntomas, signos

de riesgo, actitud ante una crisis.

- Tomar medidas, educativas y organizativas, para evitar conductas de discriminación o estigma ante la toma de medicinas en clase: "normalizar" la situación.
- Estandarizar la elaboración de informes clínicos, dirigidos al Director del centro, cuando el niño precise tratamiento en el horario escolar; esto constituye una garantía para el niño y para el profesorado, que mejorará el manejo de la enfermedad a nivel escolar.
- Incluir dentro de la valoración habitual del niño asmático, la repercusión de la enfermedad a nivel escolar. Abrir, incluso, un apartado específico en la Historia Clínica.

3. Las normas de control ambiental constituyen uno de los aspectos del manejo de la enfermedad que ha demostrado mayor repercusión en el ámbito familiar, por lo que es aconsejable:

- Realizar una individualización de las normas de control del ambiente del niño, en la medida de lo posible: No deben ser una lista cerrada de normas que se faciliten de forma indiscriminada una vez hecho el diagnóstico.
- Favorecer la comunicación con la familia acerca de las circunstancias en las que esta reconoce una exacerbación de los síntomas, e identificar, junto con ellos, los desencadenantes reales y más relevantes en cada caso; analizar conjuntamente los problemas que se plantean en las medidas de control, y negociar soluciones.

4. El ejercicio físico es un aspecto muy importante de la vida del niño

asmático de este grupo de edad, por lo que no se debe olvidar en las normas de manejo de la enfermedad: adiestramiento en el control de síntomas, toma de medicación antes del ejercicio, cuando esto sea preciso, orientación sobre tipo de actividades deportivas a realizar.

5. Se debe mejorar el planteamiento del uso del "peak flow". Solamente si la familia consigue comprender su utilidad, y considera que este sistema es más fiable o recomendable, para el control de la enfermedad, o el manejo de las crisis, mejorará su uso. Se debe promover el conocimiento acerca de su rentabilidad e intentar que esta información llegue realmente al niño y su familia. Es necesario plantearlo como un instrumento de control "a negociar"

## **VI. CONCLUSIONES**

## **VI. CONCLUSIONES.**

### **Metodológicas.**

1. La metodología cualitativa, con los instrumentos con los que está dotada y el potencial de análisis de la realidad social que posee, merece ser considerada como método válido para conocer en profundidad las repercusiones globales de las enfermedades crónicas en pediatría y como base previa a los programas de intervención.
2. La enfermedad crónica en el niño trae consigo una importante cascada de situaciones diversas a nivel social, escolar, familiar e individual que debe ser conocida por parte del personal que las debe controlar.
3. El asma infantil es una enfermedad crónica de alta prevalencia en la actualidad, con un manejo fundamentalmente ambulatorio. Se han promovido innumerables trabajos dirigidos a lograr un manejo farmacológico adecuado, sobre todo en adultos, a través de programas de intervención. Para que estos programas sean efectivos, se requiere una aproximación previa a la realidad sobre la que se va a intervenir para lograr una mayor efectividad.
4. La utilización de instrumentos de base cualitativa como cuestionarios abiertos y entrevistas semiestructuradas permite la identificación de las categorías de análisis que construyen parte de la realidad que se desea estudiar. La información recogida y los conceptos analizados no provienen de una sola fuente sino que se confirman al surgir de diferentes puntos del estudio: respuestas a preguntas, narraciones espontáneas, situaciones descritas por los niños o por los padres,

dibujos, entre otros. Esto da lugar a la producción de un cruce de información enriquecedor de los datos obtenidos.

5. La aplicación de un método de exploración que está abierto a el establecimiento de aspectos que surjan durante la recogida de datos, en el propio campo de estudio, permite describir la realidad de una manera mas completa, y no solo la investigación de puntos predeterminados por los investigadores antes de la realización del estudio.

### **Resultados del grupo español.**

1. El niño asmático se percibe básicamente como no enfermo, pero se siente diferente con respecto a los demás. Para él la enfermedad son las crisis, y por lo tanto es una situación puntual y episódica. El concepto de "cronicidad" está pobremente establecido en el niño.
2. Las limitaciones con las que tiene que funcionar el niño asmático en su vida diaria constituyen el principal elemento de reconocimiento de cronicidad.
3. Las percepciones más relevantes y repetidas al analizar la situación durante la crisis asmática en el niño, son la inmovilización y la consecuente dependencia de un adulto, con todas sus repercusiones.
4. La autonomía del niño, entendida como la capacidad de ser independiente en el uso de las medicinas, control de síntomas y conductas preventivas, es un aspecto importante en el cuidado del asma infantil y un área valiosa a explotar en los programas de intervención.

5. De forma general, en la relación médico-paciente, el niño presenta un papel pasivo tanto en la transmisión de información al médico, como del médico al niño, contrastando con el papel activo que él ejerce en la vivencia y manejo de su enfermedad.
6. El niño, a partir de los 7 años, es susceptible de ser enseñado para que ejercite su autocuidado, siendo deseable incluir este entrenamiento en la intervención médica.
7. El "peak flow" se revela como una medida conocida pero no utilizada y no encajada claramente en ningún eslabón del manejo de la enfermedad, ni para el niño ni para sus padres.
8. El ámbito escolar es de gran importancia en el desarrollo del niño. Debe considerarse como un objetivo prioritario el ofrecer mayor información al profesorado en el manejo de la enfermedad, lo que facilitará el desarrollo de una mejor integración del niño asmático en la escuela.
9. Sin embargo, las repercusiones del asma en el trabajo escolar del niño asmático no son importantes, y son más llamativas las situaciones derivadas de la toma de medicinas durante el horario escolar.
10. La toma de medicinas en el niño asmático es asumida e integrada como un elemento más de su vida diaria aunque tiene percepciones acerca de sus riesgos y beneficios.
11. Las conductas de prevención implicadas dentro de lo que se denomina control ambiental se manifiestan como las de mayor repercusión en la vida familiar e individual.
12. La gravedad de la enfermedad, desde el punto de vista de los padres,

es percibida en gran medida por el número de fármacos que debe tomar su hijo y la duración del tratamiento.

13. Las conductas de autocuidado y manejo familiar de la enfermedad, están claramente sustentadas por conocimientos derivados de la propia experiencia, en mayor grado que del conocimiento transmitido por el médico.

### **Comparación de resultados con los diferentes grupos de trabajo.**

1. Los problemas derivados del manejo de la enfermedad fueron expresados de manera semejante en todos los grupos de trabajo. La enfermedad crónica y su repercusión en el niño, ocasiona respuestas individuales y familiares similares independientemente del patrón sociocultural y sanitario, al menos en la cultura occidental europea.
2. Se observó un mayor nivel de autonomía infantil y familiar en el manejo de la enfermedad, tomando en cuenta independencia infantil en el uso de las medicinas y control de síntomas en la crisis en los grupos de trabajo de Oslo, Umea, Görlitz y Kuopio.
3. Las repercusiones escolares en cuanto a absentismo y sentimiento de diferencia con los demás, fueron mayores en los grupos griegos y español.
4. El grupo de trabajo de Tenerife, presentó la proporción mayor de consulta al médico en la última crisis.
5. Se plantea una relación inversa entre el cuidado familiar de la enfermedad y absentismo escolar, más que una relación entre absentismo y síntomas de enfermedad.



## **VII. BIBLIOGRAFIA**

## VII. BIBLIOGRAFIA.

Aberg N, Sundell J, Erickson B, Hesselmar B, Aberg B. Prevalence of allergic diseases in schoolchildren in relation to family history, upper respiratory infections and residential characteristics. *Allergy* 1996; 51: 232-237.

Adams S, Pill R, Jones A. Medication, Chronic illness and Identity: the perspective of people with asthma. *Soc. Sci. Med* 1997; 45(2): 189-201.

Aguinaga I, Arnedo A, Bellido J, Guillén F, Morales M. Prevalencia de síntomas relacionados con asma en niños de 13-14 años de 9 poblaciones españolas. Estudio ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood). *Med Clin (Barc)* 1999; 112:171-175.

Alba F, Flecha E, Alba J, Hernández R, Busquets E. Características asociadas al asma infantil en pacientes asistidos en atención primaria. *Atención primaria* 1996;18(2): 83-86.

Alemán S, Sánchez A. Abordaje integral de los aspectos psicológicos del niño asmático. *Allergol et immunopathol* 1992; 20(6):240-245.

Allen RM, Jones M, Oldenburg B. Randomised trial of an asthma self-management program for adults. *Thórax* 1995; 50:731-738.

Almarsdóttir AB, Hartzema AG, Bush PJ, Simpson KN, Zimmer C. Children's attitudes and beliefs about illness and medicines: A triangulation of open-ended and semi-structured interviews. *Journal of Social and Administrative Pharmacy* 1997; 14(1): 26-41.

Anderson R, Bailey PA, Cooper JS, Palmer JC, West S. Morbidity and school absence caused by asthma and wheezing illness. *Archives of Disease in Childhood* 1983; 58: 777-784.

Anónimo. Proyecto ISAAC ( International Study of Asthma and Allergies in Childhood): la necesidad de una cooperación internacional. *Anales Españoles de Pediatría. Informe de expertos.* 1994; 40(1):3.

Anónimo. Using Medicines in school. *Drug and Therapeutics Bulletin* 1994; 32(11): 81-83.

Appleby J. "My child has asthma": some answer to parents' questions. *Professional Care of Mother & Child* 1996; 6(1):13-15.

Aramburuzabala P, García M. Children with Asthma and their Preventive Health Behaviour Autonomy. *Euro Asthma Forum.* November 1997; 2: 3-5.

Aramburuzabala P. Tesis doctoral: Percepción y consumo de medicamentos en la infancia. Estudio exploratorio previo a un programa de educación para la salud. 1995. Univ. Complutense de Madrid. Facultad de Educación. Sección departamental de personalidad, evaluación y tratamiento psicológico.

Aronsson G, Koivunen E. Differences in personality between parents of asthmatic children and parents of non-asthmatic children. *Journal of*

Psychosomand 1985; 129(2):177-182.

Austin JK, Smith MS, Risinger MW, Mc Nelis AM. Childhood Epilepsy and asthma: Comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994; 35(3): 608-615.

Backett K. Studying health in families: a qualitative approach. En: *Readings in medical sociology*. Cunningham-Burley S, Mc Reganey NP(eds), 1ª ed. Londres 1990; 57-83.

Berg B. Triangulation in research. *Qualitative reseach methodes for the social sciences*. 2ª ed. USA 1995. Needham Heighs, Mass. 4-5.

Biant R. Doctor-patient relationships. *New Zealand Medical Journal*. 1994; 275-278.

Boner Al, De Stefano G, Piacentini GL et al. Perception of bronchoconstriction in chronic asthma. *J Asthma* 1992; 29(5): 323-330.

Boulet LP, Boutin H, Coté J, Leblanc P, Laviolette M. Evaluation of an asthma self-management education program. *Journal of Asthma* 1995; 32(3):199-206.

Bowling A. La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida. Ed. Española. Masson, Barcelona. 1994.

Brewster A. Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics* 1982; 69(3):355-362.

Briant R. Doctor-patient relationships. *New Zealand Medical Journal*. 1994; 275.

Britten N. Lay views of drugs and medicines: orthodox and unorthodox accounts. *Modern Medicine: lay perspectives and experiences*. Wiliams ST (ed). Londres HCL Press. 1996; 48-73.

Britten N. Patient. Demand for Prescriptions: a View from the other side. *Family Practice* 1994; 11(1):62-66.

Britten N. Patients' ideas about medicines: a qualitative study in a general practice population. *British Journal of a General Practice* 1994; 44 : 465-468.

Brook U, Benjamini Y. Self-Esteem of asthmatic Children and adolescents: A Pilot Study. *Pediatric asthma, allergy & Immunology*. 1993; 7(3): 167-171.

Brook U, Shemesh A. Parental attitude and role perception in families of asthmatic children. *Pediatr Grenzgeb* 1991; 30 (3): 253-59.

Brook U, Tepper I. Self image, coping and familial interaction among asthmatic children and adolescents in Israel. *Patient Educ Couns* 1997; 30(2): 187-192.

Brook U. Anxiety of asthmatic pupils in Israel during the Persian Gulf War: treatment and counseling implications. *Patient Education and Counseling* 1995; 25:211-214.

Burdon JG, Juniper EF, Kilian KJ, Hargreave FE, Campbell EJ. The perception of breathness in asthma. *Am Rev Respir Dis* 1982; 126(5):825-828.

Burr M, Verrall C, Kaur B. Social deprivation and asthma. *Respir Med.* 1997; 91(10): 603-608.

Bush P, Davidson F. Medicine and drugs: What do children think? *Health Education Quaterly*, 1982; 9:113-128.

Bush P, Trakas D, Sanz E, Wirsing R, Vaskilampi T, Prout A. *Children, Medicines and Culture*. Ed. Pharmaceutical Products Press.1996.

Bush P,Trakas D,Sanz E, et al. *Children, Medicines and Culture*.1ªEd.New York. Pharmaceutical Products Press.1996.

Callén M, Garmendia A y cols. Profesores de enseñanza primaria y conocimiento en Asma: Resultados de un cuestionario. *Anales Españoles de Pediatría* 1996; 77: 59-60.

Carruthers P, Ebbutt AF, Barnes G. Teachers' knowledge of asthma and asthma management in primary schools. *Health Education Journal* 1995; 54: 28-36.

Casan P. Definiciones y conceptos en el asma. En: *Correlaciones funcionales y biológicas en el asma*. Sanchís J, Casan P,(eds). Ed Prous Science.1996;1-5.

Charlton I, Charlton G, Broomfield J, Mullee MA. Evaluation of peak flow and symptoms only self management plans for control of asthma in general practice. *BMJ.* 1990;301: 1355-9.

Charmaz K. *Discovering chronic illness: using grounded theory*. *Soc Sci Med* 1990;30(11): 1161-1172.

Clark N, Gong M, Schork M, et al. A Scale for Assesing Heath Care Providers' Teaching and comunication behavior regarding asthma. *Health, education and behavior* 1997; 24(2): 245-256.

Clark NM, Starr-Schneidkraut NJ. Management of asthma by patients and families. *Am J. Respir Crit. Care Med* 1994; 149: 554-556.

Cobos N. Relación entre asma infantil y del adulto. En: *Correlaciones funcionales y biológicas en el asma*. Sanchís J, Casan P,(eds). Ed Prous Science.1996; 7-14.

Coleman W, Lindsay R. Incapacidades interpersonales: déficit de la capacidad social en niños mayores y adolescentes. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica (versión española)*1992; 3: 593-612.

Comino E, Mitchell C, Bauman A. et al. Asthma management in eastern Australia,1990 and 1993. *MJA* 1996; 164: 403-406.

Cortés X, Soriano JB, Sánchez-Ramos JL, Azofra J, Almar E, Ramos J.Estudio Europeo del asma. Prevalencia de atopía en adultos jóvenes de 5 áreas españolas.*Med. Clin.* 1998; 111: 573-577.

Cunningham-Burley S. Mother's beliefs about and perceptions of their

children's illnesses. En: Readings in medical sociology. Cunningham-Burley S, Mc Reganey NP(eds), 1ª ed. Londres 1990; 85-109.

Derouin D, Jessee P. Impact of a chronic illness in childhood: siblings' perceptions. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 1996; 19:135-147.

Díaz N, Gracia R, Villaverde M. Aspectos psicológicos del asma infantil. *Pediatrka*. 1986; 6: 8-9.

Dirks JF, Horton DJ, Kinsman RA, Fross KH, Jones NF. Patient and physician characteristics influencing medical decisions in asthma. *The Journal of Asthma Research* 1978;15:4171-4179.

Drobnic F. La actividad física en el niño con problemas respiratorios. *Anales Españoles de Pediatría*. 1998; 110: 32-37.

Eastwood A, Sheldon T. Organisation of asthma care: what difference does it make? A systematic review of the literature. *Quality in Health Care* 1996; 5:134-143.

Effectiveness of routine self monitoring of peak flow in patients with asthma. *Grampian Asthma Study of integrated Care.(GRASSIC) BMJ* 1994; 308: 564-567.

Eisen M, Ware JE, Donald C, Brook RH. Measuring Components of Children's Health Status. *Medical Care* 1979;XVII(9): 902-921.

Eiser C, Town C. Illness experience and related knowledge amongst children with asthma. *Child Care Health* 1988; 14(1): 11-21.

Eiser C. It's ok having asthma...Young children's beliefs about illness. *Children and illness* 1991; 342-345.

Fahrländer B, Gassner M, Grize L, et al. Comparison of responses to an asthma questionnaire (ISAAC core questions) completed by adolescents and their parents. *Pediatr. Pulmonol* 1998; 25(3): 159-166.

Fowler M, Davenport M. School Functioning of US Children With Asthma. *Pediatrics* 1992; 90(6): 939-944.

French D, Carroll A. Western Australian primary school teacher's knowledge about childhood asthma and its management. *J.Asthma* 1997;34(6):469-75.

Gafni A, Charles C, Whelan T. The physician- patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient vs informed treatment decision making model. *Soc Sci Med* 1998; 47 (3):347-354.

García Sánchez- Colomer M. Tesis doctoral: " Estudio cualitativo sobre conceptos y actitudes de los niños ante las medicinas". Universidad de La Laguna 1995.

Gergen P, Goldstein R. ¿Does asthma education equal asthma intervention?

Arch. Allergy Inmunol 1995; 107: 166-168.

Gibson PG, Talbot PI, Toneguzzi RC. Self-management, autonomy and quality of life in asthma. Chest 1995; 107(4): 1003-1008.

Gómez de Terreros I. Aspectos educativos del niño con enfermedad crónica. Archivos de pediatría 1994; 46: 82-84.

Granleese J, Joseph S. Reliability of the Harter Self-Perception Profile for Children and Predictors of Global Self-Worth. The Journal of Genetic Psychology 1994; 155: 487-492.

Grupo de Trabajo en asma infantil. Protocolo del tratamiento del asma infantil. Anales Españoles de Pediatría. 1995;vol 43, nº6.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-Cultural Adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. Clin Epidemiol 1993; 46(2):1417-1432.

Guyat GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health related quality of life. Ann of Internal Medicine 1993; 118: 622-629.

Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ. Children and adult perception of Childhood asthma. Pediatrics 1997; 99(2):165-168.

Halfon N, Newacheck PW. Childhood Asthma and Poverty: Differential Impacts and utilization of Health Services. Pediatrics 1993; 91(1):56-61.

Halfon N, Newacheck P. Childhood Asthma and Poverty: Differential Impacts and Utilization of Health Services. Pediatrics 1993; 91:56-61.

Harrison JA, Mogridge NB, Dawson KP. ¿Can the study of spontaneous drawings indicate those children with chronic illness? New Zealand Med Jour 1990; 219-221.

Hart C, Chesson R. Children as consumers. BMJ. 1998; 1600-1603.

Harth SC, Thong YH. Parental perception and attitudes about informed consent in clinical research involving children. Soc. Sci. Med 1995; 40(11):1573-1577.

Harver A, Mahler D. The symptom of Dyspnea. En Dyspnea. Ed. Mahler D.A. Futura Publishing Company inc. Mount Kisco NY 1990; 1-54.

Helman C. Culture, health and illness. An Introduction for health professionals. 2ª ed. 1990. Ed. Butterworth Scientific.

Helman C. The application of anthropological methods in general practice research. Family Practice Oxford University Press. 1986; 13(S1):13-16.

Howell JH, Flaim T, Lung Lum C. Educación del paciente asmático. Clínicas pediátricas de Norteamérica (versión española) 1992; 6:1433-1451.

Hunter K, Bryant B. Pharmacist provided education and counseling for managing pediatric asthma. Patient Education and Counseling. 1994; 24:127-134.

Hunter KA, Bryant BG. Pharmacist provided education and counseling for managing pediatric asthma. *Patint Education and Counseling* 1994; 24: 127-134.

Hydén L. Illness and narrative. *Sociology of health and illness* 1997; 19(1): 48-69.

International Consensus Report of Diagnosis and Treatment of the asthma. U.S Department of Health and Human Services. National Heart, Lung and Blood Institute Bethesda. Maryland. Publication N°92-3091. June 1992.

Jones AP. Asthma and domestic air quality. *Soc Sci Med* 1998; 47(6): 755-764.

Kai J. What worries parents when their preschool children are acutely ill, and why: a qualitative study. *British Medical Journal* 1996; 313: 983-986.

Kinsman SB, Salley M, Fox K. El enfoque multicultural en la práctica pediátrica. *Pediatrics in Review* 1997( ed. En español); 18: 30-35.

Kleinman A. *The illness narratives: Suffering Healing and the Human Condition*. 1ª Ed. Basic Books. 1988.

Klinnert MD, McQuaid EL, Gavin LA. Assessing the family asthma management system. *Journal of Asthma* 1997; 34(1): 77-88.

Landau L. Definition of Asthma. *Treatment of Pediatric Asthma Canadian Consensus. Proceedings of a symposium held in Toronto Canada. The Medicine Publishing Foundation* 1994;1-7.

Lask B. Psychological treatments for childhood asthma. *Archives of Disease in Childhood* 1992; 67 :891.

Lauritzen SO. Notions of child health: mothers' accounts of health in their young babies. *Sociology of Health & Illness*. 1997;19: 436-456.

Lee DA, Winslow NR, Speigh AN, Hey EN. Prevalence and spectrum of asthma in childhood. *British Medical Journal* 1983; 286:1256-1258.

Levy M, Bell L. General Practice audit of asthma in childhood. *British Medical Journal*. 1984;289:1115-1116.

López Viña A. Educación en el asma. *An. Esp. Pediatría* 1997;102:22-26.

Málaga S, Somoano O, Fernández F. Problemática escolar en patología crónica. *Archivos de Pediatría*, 1995; 46(1): 90-94.

Marianne Z. Krafchick D. Psychiatric Family History in Adolescents with Severe Asthma. *J. Am. Acad. Child Adolesc Psychiatry* 1996;1042-1049.

Mayall B. Access to health maintenance Intergenerational issues in children's daily lives. *Childhood and Medicine use in Cross Cultural perspective*. D. Trakas y E. Sanz (eds) Euroreport, Luxembourg, 1995; 35-53.

Mayall B. Keeping healthy at home and school: " it's my body, so it's my job". *Sociology of health and illness* 1993; 18(4): 464-487.

Mayall B. Towards a sociology of child health. *Sociology of health and illness* 1998; 20(3): 269-288.

Mesters I, Pieterse M, Meertens R. Pediatric asthma, a qualitative and quantitative Approach to needs Assessment. *Patient Education and Counseling* 1991; 17: 23-34.

Mitchell EA, Stewart AW, Rea HH, et al. Measuring morbidity from asthma in children. *New Zealand Medical Journal* 1997;110:3-6.

Morgan M, Ridsdale L. What are parents' worries when their child has an acute illness? En: *Evidence-Based Practice in Primary Care*. 1ª ed. Glasgow, Churchill Livingstone, 1998; 31-52.

Mowat DH, Mc Cowan C, Neville RG et al. Socioeconomic status and childhood asthma. *Asthma in general practice*. 1998; 6 (1): 9-11.

Murphy E, Dingwal R, Greatbatch D, Parker S, Watson P. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. *Health Technology Assessment* 1998;2(16).

Navarro J. Asistencia hospitalaria al niño con enfermedad crónica. III Simposium materno infantil. Escuela Salud pública. Granada. 1992.

Newacheck PW, Mc Manus MA, Fox HB. Prevalence and impact of chronic illness among adolescents. *AJDC* 1991, 145: 1367-73.

Nocon A. Social and emotional impact of childhood asthma. *Arch Dis. Child* 1991; 66: 458-460.

Osman L, Silverman M. Measuring quality of life for young children with asthma and their families. *Eur Respir J* 1996; 9(21): 35-41.

Osterweiss M, Bush P, Zuckerman AE. Family context as a predictor of individual medicine use. *Social Science and Medicine*, 1979; (13): 287.

Paz-Garnelo J. *Pediatría preventiva y social*. 3ª Edición. Interbinder SAL. 1997; Tomo I:21-24.

Perpiñá M. Asma: impacto en la calidad de vida relacionado con la salud. En: *Asma, lo esencial*. 1ª ed. ED. MRA, 1997; ( 287-301).

Perrin EC, Gerrity PS. There's a demon in your belly: children's understanding of illness. *Pediatrics* 1981; 67(6):841-849.

Perrin EC, Stein RE, Droter D. Cautions in Using the Child Behavior Checklist: Observations Based on Research About Children with a Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology* 1991;16(4): 411-421.

Persky VW, Slezac J, Contreras A, et al. Relationships of race and socioeconomic status with prevalence, severity and symptoms of asthma in Chicago school children. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1998; 81(3): 266-271.



Pierloot R, Hoormaert F. Parental symbolism in the doctor image of asthmatic patients. *Psychoter Psychosom* 1978; 30: 18-27.

Polaino- Llorente A, del Pozo A. Modificación de la depresión mediante un programa de intervención psicopedagógica en los niños cancerosos no hospitalizados. *Análisis y modificación de la conducta* 1992; 18: 493-503.

Polaino-Llorente A. " La atención educativa a los niños hospitalizados". Libro de actas. V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, Oviedo, 1993.

Prout A. Actor-Network Theory, Technology and Medical Sociology: An Illustrative analysis of the metered dose inhaler. *Sociology of Health and Illness* 1996;1-21.

Quinn C. Children's asthma: new approaches, new understandings. *Annals of Allergy* 1988; 60: 283-291.

Radley A, Billig M. Accounts of health and illness: Dilemmas and representations. *Sociology of Health & Illness* 1996;18: 220-240.

Reeder K, Dolce J, Duke L, Raczinsky JM, Bailey WC. Peak flow meters: ¿are they monitoring tools or training devices? *J. Asthma* 1990; 27: 219-227.

Reichardt C ,Cook T. Hacia una superación del enfrentamiento entre los métodos cualitativos y cuantitativos. En: *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Ed. Morata. Madrid,1986: 25-29.

Richards JG, Mauger P. Asthma and its management at student health service. *New medical Journal* 1990; 103: 507-509.

Richards JG. Asthma and its management at student health service. *New Zealand Medical Journal* 1990;103:507-509.

Robinson I. Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with múltiple sclerosis. *Soc. Sci. Med* 1990; 30(11): 1173-1186.

Rochaix L. The physician as perfect agent: a comment. *Soc Sci Med*. 1988; 47(3): 355-356.

Roorda R, Gerritsen J, Wimm MC, et al. Risk Factors for the persistence of Respiratory Symptons in Childhood Asthma. *Am Rev Respir Dis*. 1993;148:1490-1495.

Rubio M. Autocuidados en el asma. *Allergol et Immunopathol*. 1994;22:127-131.

Ryan Wenger NH, Walsh M. Children's perspectives on coping with Asthma. *Pediatr Nurs* 1994;20(3):224-228.

Sánchez M, Sánchez P, Jiménez AV, Guardiola M, Delgado A. Familia y enfermedad crónica infantil. *Archivos de Pediatría* 1995; 46(1):85-87.

Sanjuas C. Clínica, función pulmonar y calidad de vida en el paciente asmático. En: Sanchís J, Casan P,(eds) *Clínicas funcionales y biológicas en el asma*. Ed.

Prous Science,1996; 15-21.

Sanz E. Drug prescribing for children in general practice. *Acta Pediátrica* 1998; 87: 489-490.

Sanz E. The unexplained differences in children's medicine use. FIP'91. Washington,1991.

Scambler G, Hopkins A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. *Soc.Sci.Med* 1990;30(11):1187-1194.

Secker J, Wimbush E, Watsoo J, Milburn K. Qualitative methods in health promotion research: some criteria for quality. *Health Education Journal* 1995; 54: 74-87.

Senra A, Senra MP. La tesis doctoral en medicina.1ª ed. Ed. Díaz de Santos, Madrid 1995.

Shaalma H, Hok G. Promover la salud a través de la educación. *Dimeco*. 14-20.  
Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45(12):1829-1843.

Sobradillo V. Asma Bronquial, orientación diagnóstica. En: *Asma, lo esencial*. M. Perpiñá. Ed. MRA.1ª ed. 1997; 159-174.

Sondergaard B, Davidsen F, Kikerby B, Rasmussen M, Hey H. The Economics of an Intensive Education Programme for asthmatic Patients. *Pharmacoeconomics* 1992; 1(3): 207-212.

Snadden D, Brown JB. The experience of asthma. *Soc Sci Med* 1992; 34(12):1351-61.

Speight AN, Lee DA, Hey EN. Underdiagnosis and undertreatment of asthma in childhood. *British Medical Journal*. 1983; 476,(84/A):1253-1256.

Stecker A, Mc Leroy KR, Goodman RM, Bird ST, Mc Cormic L. Toward integrating qualitative and quantitative methods: an introduction. *Health Education Quarterly*, 1992; 19(1):1-8.

Stein R, Jessop D. A measure of Child Health Status. *Medical Care* 1990;128(11):1041-1055.

Stein RE, Riessman CK. The Development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary Findings. *Medical Care* 1980; XVIII(4): 465-471.

Stimson GV. Obeying doctor's orders: a view from the other side. *Soc Sci Med* 1974; 8: 97-104.

Stoudemire A. Psychosomatic Theory and Pulmonary Disease. Asthma as a Paradigm for the Biopsychosocial Approach. *Adv. Psychosom. Med*. 1985;14:1-15.

Sunyer J. Aspectos epidemiológicos. En: *Asma, lo esencial*. M. Perpiñá (ed). MRA.1ª ed. 1997; 33-41.

Tattersfield AE, Holmes W.¿Who should look for after asthma? *Thórax* 1995; 50: 597-599.

Taylor WR, Newacheck PW. Impact of childhood asthma on health. *Pediatrics* 1992;90(5):657-662.

Thurstone L. The measurement of values. University of Chicago Press, Chicago 1959.

Trakas D, Sanz E. Childhood and medicine use in a cross-cultural perspective: A European concerted action. Ed. European Commission. Eur 16646 EN.1996.

Trakas D, Sanz E. Studying Childhood and Medicine use. A Multidisciplinary Approach. 1ªed. Atenas: ZHTA Medical Publications. 1992.

Trakas D. ASPRO FINAL COORDINATION MEETING. The Sociocultural and Pharmacological Management of Asthma in Childhood. ( Biomed 1 Contract BMH1-CT94-1399) 1997.

Trakas D. Children's Health Behaviour Autonomy. Euro Asthma Forum. November 1997;2: 1.

Vázquez M, Fontán-Bueso J, Buceta J. Self-perception of asthmatic children and modification through self-management programmes. *Psychological Reports* 1992; 71:903-913.

Velasco A. Introducción a la Farmacología Clínica. Ed. Guidotti-Farma. 1ª Ed. 1997.

Villa R, García A. Epidemiología e historia natural del asma. *Pediatría*, 1996; (102):3-9.

Wamboldt MZ, Weintraub P, Krafchick D, Wamboldt F. Psychiatric Family History in Adolescents with Severe Asthma. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry* 1996;35(8):1042-1049.

Ware JE. Standard for validating health measure: definition and content. *J. Chron Dis* 1987;(40):473-480

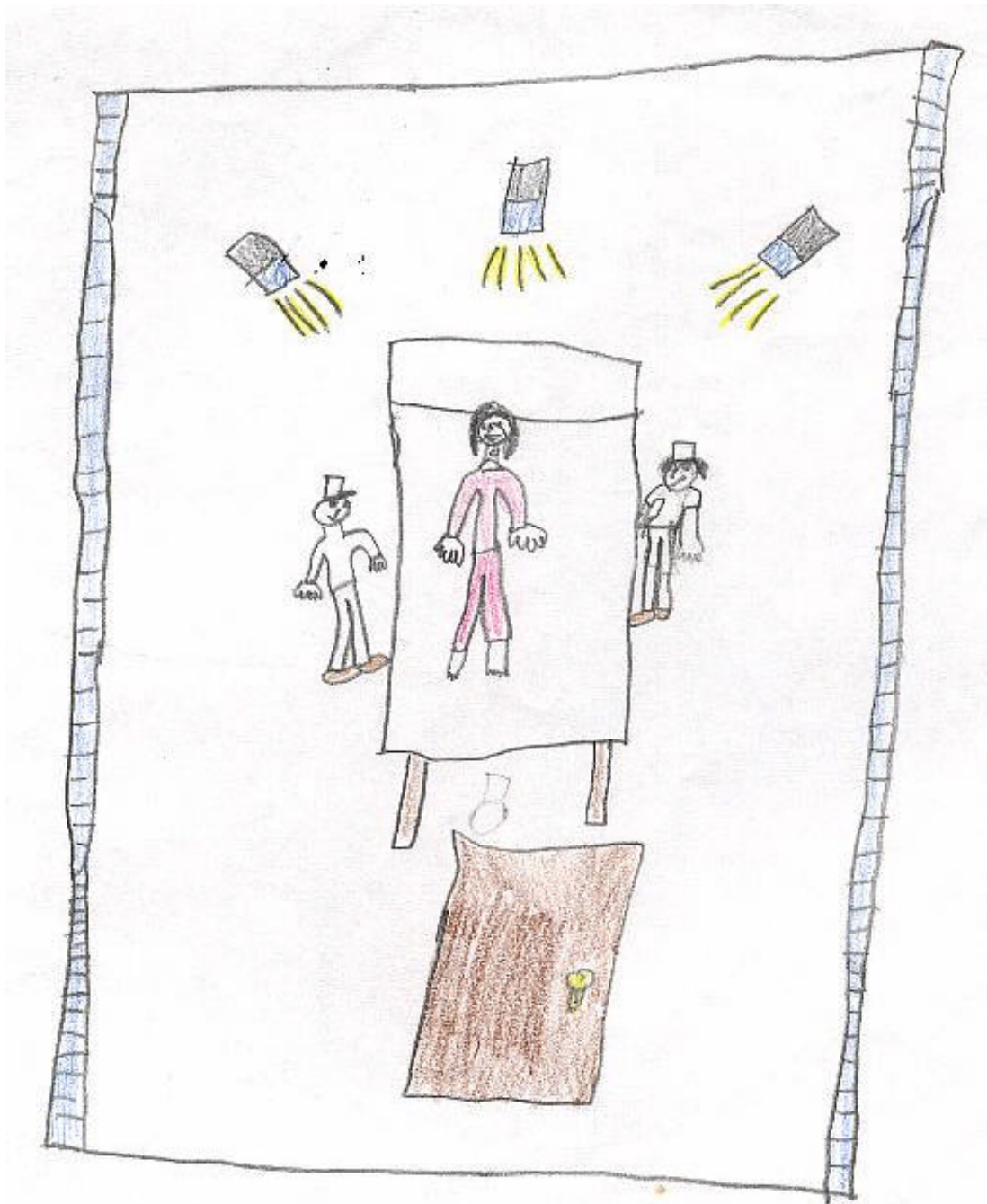
Warner J. Review prescribed treatment for children with asthma in 1990. *British Medical Journal* 1995;311: 633-636.

WHOQOL Group. " The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL). Development and general psychometric priorities". *Soc. Sci. Med* 1998; 47 (12):1569-1585.

WHOQOL Group. "The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL) position paper from the WHO". *Soc. Sci. Med* 1995; 41:1403-1409.

Wilson SR, Scamagas P, German D, et al. A controlled trial of two forms of self-management, education for adults with asthma. *Am. Journal of Medicine* 1993; 94: 564-574.

## **VIII. ANEXOS**



Nuria, 7 años

No puedo respirar



Carlos, 8 años

- Ahora empiezo contigo, Ana. Cuando tú quieras.
- Me pusieron un suero, no me gusta, fue en octubre, me pusieron Oxígeno, sueros, las medicinas que tomo siempre. Esto es siete días en el hospital.
- En el hospital.
- Que más.
- Si te aburraste...
- Me aburrí.
- La comida, cuéntame todo.
- La comida era mala, siempre potage.
- ¿Comías todos los días?.
- Si.
- Mira, vamos a ir mirando el dibujo y así vamos hablando cositas, ¿vale?. ¿Quién es?.
- ¿Eh?.
- ¿Quién es?.
- Yo.
- Esa eres tú. ¿Y eso de aquí?.
- El suero.
- Y esto, ¿qué es?.
- Donde se aguanta el suero.
- Donde se aguanta el suero. Y, ¿por qué estabas aquí, en esa cama?.
- Porque se nos había olvidado las medicinas y de poco para acá no me las tomaba y me puse mala.
- Y, ¿te pusieron algún medicamento distinto a los que tomas normalmente?, cuando estuviste en el hospital.
- El Oxígeno.
- El Oxígeno. ¡Ehm!, cuando estabas aquí, acostada en el hospital, ¿qué sentías?.
- Aburrimiento.
- Aburrimiento, ¿te dolía algo?.
- Me sentía más asfixiada.
- ¿Tú te acuerdas cómo empezaste a sentirte todo eso?.
- No.
- No te acuerdas. ¿Y tú sabes porqué te dio el ataque ese de Asma?.
- Por que no me tomaba la medicina.
- Las medicinas. Y antes de que te sintieras así, mala, ¿qué pasó?.
- Nada.
- ¿Qué estabas haciendo?, no te acuerdas, ¿no?. Estabas en el colegio, estabas en el parque.
- Estaba aquí, en mi casa.
- (Habla la madre: no, Ana sería en el colegio, sí, te acuerdas que te caíste en la guagua dijo Jonay).
- N: ¡Ah!, si, al salir del colegio.
- ¿Y habías hecho algo distinto de lo que haces a veces, para que te diera?.
- No, es que había hecho gimnasia.
- Y cuando haces gimnasia, ¿cómo te sientes?.
- Si es gimnasia de correr mal, asfixiada.
- ¿Y tú se lo has dicho ya al profesor de gimnasia?, que no puedes hacerla.
- Si.
- ¿Y qué te ha dicho?.
- Nada, que si, que no lo haga.
- Ya entró en razón.
- ¿Eh?.
- Ya entró en razón, ya lo entendió.
- (Habla la madre: se le llevó una nota mía primero y después del pediatra).
- N: Del médico.
- ¿Tú conoces a otros niños o otras personas mayores que también les pase lo mismo que a ti?.
- Creo que sí, a ver, sí. Es que a mi me han dicho las faltas que he tenido.
- ¿En el colegio conoces más?.
- Sí, de mi clase. Priscila, me ha dicho que ha tenido Asma, no lo sé.
- Y en tu familia, ¿hay alguien que tenga Asma?, ¿tú conoces a alguien que tenga Asma?.
- Mami, ¿hay alguien que tenga Asma en la familia nuestra?.
- (Habla la madre: no, mi niña, nadie).
- E: Cuando estabas aquí malita, acostadita, ¿quién te ayudó?, ¿quién te ayudaba?.
- Mi abuela, mi madre, todos.
- ¿Si?. Y la gente del hospital, ¿cómo era?, ¿cómo se portaba contigo?.

- Bien.
- ¿Eran agradables?.
- Si.
- Y cuando estabas aquí pachuchita, ¿qué medicinas eran las que tomabas?.
- Las que tomo siempre, nada más.
- Nada más.
- Me ponía, a veces, el Ventolín, cuando estaba mala, muy mala.
- ¿Y tenías que estar en cama?.
- A los primeros días, al primer día si, porque estaba muy mal, pero después me empecé a levantar, mover, salir para el pasillo.
- ¿Qué había, más niños donde tú estabas?.
- ¿Eh?.
- ¿Había más niños donde tú estabas?.
- Si.
- Y, ¿qué tal?, ¿te hiciste amiguita de ellos?. ¿tenías que comer algo en especial o podías comer lo que tú quisieras?.
- Lo que me daban allí.
- Lo que te daban allí. ¿Qué era una dieta o algo de eso?. No, una comida normal. ¡Uhm!, de las medicinas que tomabas en el hospital no hubo ninguna diferente de las que tomas aquí.
- Creo que no.
- Tu crees que cuando te pones así, pachuchilla, es porque ya viene de atrás o porque en ese momento apareció.
- Porque viene de atrás, porque estoy corriendo o cojo la bici, no me he tomado las pastillas...
- Cuando te pones ya buena, por ejemplo, cuando saliste de aquí del hospital, ¿enseguida empezaste a salir, a jugar, a ir al cole o no, o tuviste que esperar un tiempo?.
- Jugué, pero no jugué a correr ni a coger bici ni los patines, tranquila.
- ¿Y cuándo empezaste a ir al cole y a salir a jugar y todo eso?.
- No sé, mami, ¿tú sabes?.
- (Habla la madre: ¿tú saliste un viernes?.)
- N: Si, el lunes.
- (Habla la madre: el lunes fuiste al cole y el sábado y el domingo vino Tesa, fuiste a su casa.)
- E: ¿Y tú crees que gracias a las medicinas te curaste o te curaste porque ya pasó el cansancio y todo eso?
- Por las medicinas y porque no iba a correr y eso.
- Vale, pues miramos una ojeadita más al dibujo y ya luego te hago preguntas allí, ¿vale?. Cuéntame todo lo que tienes en el dibujo, todo lo que tu te acuerdes de ese día, de ese momentito, ¿cómo estabas tú?, ¿qué es lo que hay?.
- Era por la noche, antes de estar ahí me hicieron una fotografía, antes de eso me había quedado dormida. ¿De cansada?.
- Si. ¡Eh!, me pusieron después el suero, no, antes me pusieron el suero, ¡que me dolió un montón!, ¡eh!, después me llevaron al cuarto.
- (Habla la madre: te pusieron Ventolín®.)
- N: Me pusieron Ventolín®, me pusieron en la cama 1, estaba aburrida.
- ¿Y te sentías solita o no?, estabas acompañada de otro niño.
- Estaba mi madre y otros niños.
- ¿Y qué hacías para entretenerte, para que el tiempo pasara más rápido?.
- Mi madre me leía cuando, el primer día me leyó, después ya, cuando me fui mejorando ella estaba pendiente de jugar a las cartas.
- (Habla la madre: hacía pasatiempos, las cosas del colegio para que no se atrasara mucho.)
- N: Copias. Después iba allí, a la azotea.
- ¿Y cuándo ibas, cuándo ibas a la azotea?.
- Uno o dos días antes de salir.
- ¿Y había más niños arriba?.
- Si. Salía para el pasillo.
- ¿Se te hizo muy largo mientras tú estabas en el hospital?.
- Si.
- Bueno, estamos hablando de cualquier enfermedad, no tiene que ser Asma, sino cualquier enfermedad. ¿Tú te acuerdas de alguna vez que tuvieras fiebre, cómo te sentías, cómo supiste tú que tenías fiebre?.
- Cuando estaba en el otro colegio, en el Luther King, ¿no, mami?, cuando estaba en el Luther King que tenía fiebre, fiebre, ¿no?, una vez, yo creo que si, si.
- ¿Y cómo supiste tu que tenías fiebre, te diste cuenta?.
- Si, porque estaba un poco mal.
- Te sentías mal. ¿Quién te dijo que tenías fiebre?.
- Mi abuela.
- Tu abuela. ¿Alguien te tomó la temperatura?.
- Mi abuela.
- Tu abuela. ¿Estuviste en cama?.
- Si, en sillón viendo la tele.



- (Habla la madre: ese es el deporte de esta casa.)
- E: Yo creo que es el de muchas casas. ¿Alguien te dijo que tenías que estar en la cama o en el sillón?.
- Creo que no, no sé.
- Cuando estabas en la cama, ¿estabas en tu cama o estabas en la cama de tus padres o...?
- Es que estaba en el sillón de...
- Estabas en el sillón siempre.
- De arriba, pero por la noche estaba en mi cama.
- ¿Y tomaste algo para que se te quitara la fiebre?.
- Creo que si, pero no me acuerdo el qué.
- ¿Recibiste algo que te gustó?, ¿algún regalito de alguien que te viniera a ver o alguna cosita que te dieran o...?.
- No sé.
- ¿No te acuerdas?.
- No me acuerdo.
- ¿No te dejó, tu madre o tu abuela, hacer alguna cosa mientras tenías fiebre?, que te dijeran: "pues no hagas tal cosa que estás pachucha o...".
- Creo que no.
- ¿No?. Cuando se te quitó la fiebre, ¿qué hiciste?.
- Jugué y fui al colegio.
- ¿Qué hiciste para que se te quitara la fiebre?.
- No sé.
- No te acuerdas. Y, ¿qué puedes hacer para no volver a tener fiebre?.
- No sé.
- A ver, ¿tú sabes por qué te dio fiebre?, sospechas tú algo por lo que te...
- No.
- Bueno, a ti te dio el Asma, ¿sabes?; cuando te dio la última crisis de Asma, ¿cuándo fue la última vez que tuviste problemas al respirar o que te encontraste asfixiada?.
- En octubre.
- ¿Cual crees que fue la causa?.
- No tomarme las medicinas y estar corriendo.
- ¿Quién estaba contigo?.
- ¿Cuándo me dio?.
- Si.
- No sé, porque cuando me bajé de la guagua estaba mi hermano, que me caí al suelo porque yo estaba muy asfixiada; en la guagua ya me estaba dando.
- ¿Y qué hiciste?.
- Mi hermano sacó rápido el Ventolín®, porque siempre lo tengo y me tomé el Ventolín®. Y después mi abuela me subió hasta aquí.
- Cuando comenzaste a sentirte mal, ¿dijiste algo antes de que tus padres lo supieran?.
- No sé.
- No sabes si se lo dijiste a alguien que te estabas encontrando mal, en la guagua.
- No, porque en la guagua fue ya cuando me iba a bajar, entonces ya cuando me bajé, ya me caí y cuando mi hermano ya me dio el Ventolín®.
- Y cuando tienes la crisis, ¿qué sientes?, cuando estas asfixiada.
- Cansancio.
- Cuando necesitas alguna medicina, ¿quién te la da?.
- Bueno, mi abuela, mi madre, mi hermano, porque mi hermano ya me la dio una vez, el Ventolín®.
- ¿A veces la cojes tú misma?.
- ¿Qué?.
- ¿A veces la cojes tu misma?, la medicina.
- Si, al mediodía.
- ¿Conoces las medicinas que debes tomarte?.
- Si.
- ¿Las medicinas están siempre en casa?.
- Si, bueno siempre no, menos el Ventolín®.
- ¿El Ventolín® lo llevas tú?.
- Si, al colegio.
- (Habla la madre: ¿tú no tienes dos Ventolín®, Ana?).
- Si, creo que si ma, si.
- Las medicinas, sin ser el Ventolín® que lo llevas tú, ¿cuales son las que estan aqui en casa?.
- El Brionil®, Pulmicort®, ¿sin ser el Ventolín®?.
- Si.
- Y el (no entiendo el nombre del medicamento). ¿Les recuerdas a tus padres que necesitas las medicinas?.
- A veces yo a ellos y a veces, ellos a mi.

- ¿Qué haces cuando te sientes asfixiada?.
- Intentar respirar.
- ¿Haces algo más que tomar medicinas?.
- No sé, creo que no.
- Los ejercicios esos que te mandó el fisioterapeuta para respirar, ¿los haces?.
- Para, si, ejercicios que me enseñaron.
- ¿Y cómo son los ejercicios?.
- De respiración.
- ¿Y qué lo haces, una vez al día o lo haces más?.
- Es que ya no lo hago, lo hacía antes. Lo hacía todos los días, ¿no? (la pregunta va referida a su madre.)
- ¿Es solamente cuando tienes crisis?.
- Si.
- Cuando estas asfixiada, aunque sea poco, ¿faltas a clase?.
- No, si es poco, poco, no, pero si es mucho, si.
- (Habla la madre: pero poco, es el primer día, ya el segundo...)
- N: Por la noche ya es cuando me da fuerte.
- ¿Qué puedes hacer para prevenir que te de otra crisis de Asma?.
- Tomarme todas las medicinas, no correr, no montar en bici...
- (Habla la madre: no patinar.)
- N: no patinar.
- ¿Usas alguna medicina habitualmente, aunque te encuentres bien?.
- Si, las...
- Las cuatro aquellas.
- Las cuatro o las tres, las tres creo, el (no entiendo el nombre del medicamento), el Brionil® y el Pulmicort®, las tres.
- (No entiendo el nombre del medicamento).
- Brionil® y el Pulmicort®.
- Y cuando no tienes problemas con la respiración, ¿haces las mismas actividades, las mismas cosas que tus amigos?.
- Depende que ejercicios, si son de correr no, porque me da al día siguiente.
- ¿Cómo te sientes cuando no estas asfixiada?.
- ¿Cuando no estoy asfixiada?.
- Si, cuando estas normal.
- Bien.
- Bien. Mira, aqui hay una raya, ¿la ves?.
- Si.
- Desde muy mal hasta completamente bien. Cuando tu no estas asfixiada, ¿qué estas más cerca del mal o de completamente bien?.
- Bien.
- Ponme tú una cruz más cerca de lo que tu creas que...
- Creo que aqui, más o menos.
- Pues ponla ahí.
- Cuando tienes problemas de respiración en el colegio, ¿tomas las medicinas en la clase, en la escuela?.
- Cuando estoy asfixiada, cuando llevo el Ventolín®, la seño me manda a ir al baño a tomármela. Y después me manda a dar una vuelta por el pasillo.
- ¿Te tomas tú misma o te las da alguien?.
- A veces yo y a veces me las da mi madre.
- Y cuando estas en el colegio te las tomas tu.
- Si.
- ¿Quién decide que debes tomar las medicinas si estas en el cole?.
- Mi seño dice que si me la tengo que tomar, ¿sabes?, que me la tome.
- Pero quién se da cuenta eres tú, ¿no?, que la tienes que tomar.
- Si.
- ¿Perdiste recreo o gimnasia en el colegio, debido a tu crisis de la última vez o las veces que has tenido...?.
- Clase, ¿si he perdido?.
- El recreo, la gimnasia o algo de eso.
- Creo que no, no sé.
- ¿Tienes amigos que tengan también problemas de respiración?.
- Creo que no.
- ¿No?.

Nº de IDENTIFICACION: 0108111

- Bueno, si no quieres dibujar nada más este es el dibujo, pero está muy bien, seguro que eso significa un montón de cosas, tu verás cuando empiece a preguntarte para que tú veas. A ver cuéntame, ¿qué es lo que has dibujado?, cuéntamelo tú.
- Me dibujé aquí con la medicina, el Ventolín® y tosiendo (hace el ruido de la tos), así y aquí es mi madre diciéndome si estoy mejor.
- Tu madre.
- Si.
- Vamos a ver, vamos a ir por partes. Tú cuando pensaste en la última vez que te habías puesto malito, ¿siempre piensas cuando estas malito de la Alergia?.
- (Asiente con la cabeza).
- ¿Por qué?, ¿porque de lo que más veces te pones malo?.
- Si, claro, porque a mi Gripe y eso no me suele dar.
- No te suele dar, vale, bien. y esto que está aquí, que tienes en la mano, ¿es el Ventolín® o...?, ¿tu te lo das el Ventolín® con el aparatito o...?, ¿cómo se llama esto, lo que tu usas para ponerselo?.
- Pues, lo...
- El cachivache ese que usas tú, ¿cómo se llama?.
- El aparato no sé, pero la medicina esa para darme Ventolín®.
- Eso, la cámara. El globo ese que usas tu, donde enchufas el Ventolín® para dártelo pues se llama la cámara, pero vamos nada más, era sólo para saber si lo sabías.
- Lo que es el Ventolín® en jarabe y también en la (no entiendo la palabra que dice, ¿puede ser "Ufilina"?).
- Ya y ahora no.
- No ahora no, porque ahora cambia eso.
- Y tu cuando te lo pones, ¿te sientes bien, te sientes regular, mal?, ¿cómo te sientes?.
- Es que si estoy tosiendo mucho, si estoy tosiendo mucho me lo pongo, me lo pongo y ya me pongo mejor, no toso tanto.
- O sea que para tí el Ventolín® es el no va más.
- Más o menos.
- Sí o no.
- Si, más o menos, pero no me pone del todo bien, pero me pone mejor aquí (se toca la zona del pecho).
- Y aquí está, ¿quién este dibujo?.
- Mi madre diciéndome si estoy mejor.
- Ya, y cuéntame una cosa, y cuando estás así, no has dibujado nada más, ¿qué otras cosas piensas cuando estás en el colegio?, en el colegio, hay mi madre, cuando estas malito, cuando estas malo.
- (Se rie). Pues.
- ¿Te gusta ponerte malo y quedarte en casa?.
- No sé, porque por una parte si no voy al colegio, y por otra es que aquí me aburro y estoy mal.
- Y te gusta ir al colegio, no te gusta faltar.
- Claro.
- ¿A qué colegio estás yendo?.
- En el Luther King.
- El Luther King. Mira, y otra cosa, siempre que estas malo, ¿está tu madre contigo o te cuida alguien más?.
- No, si va a trabajar, que es ahí enfrente, pues está, no está, pero trabaja una mañana y por la tarde no.
- Claro.
- Y luego así, al revés.
- Y entonces, ¿te quedas solito tú en casa?.
- Si, si viene la que trabaja aquí.
- La señora que trabaja.
- (Asiente con la cabeza).
- Te cuida también. ¿Tu te sabes poner las medicinas tú solito?.
- Si.
- Si, te las pones. Mira, vamos a ver qué más se nos puede ocurrir preguntar del dibujo. Has coloreado los zapatos y las manos.
- Si, pero es que, como si fuera unos guantes así.
- Como si fuera unos guantes. Bien, ¿y siempre dibujas así de chiquitito?, ¿todo?.
- No, porque es que antes dibujaba más gordo, pero no me salía bien.
- No te salía bien. Tienes que firmarlo, hace falta firmarlo, coge un color y fírmalo. Muy bien. A parte de cuando te pones malo de la alergia, ¿te pones malo alguna vez con fiebre?, ¿no?, ¿o no?.
- Fiebre no sé.
- ¿No te recuerdas con fiebre?.
- Pero si estoy cansado de correr mucho, sí me duele.
- Si te duele, ¿el qué?.
- La cabeza, si ...

- Si tienes fiebre.
- Si, no sé.
- O sea, que tú no te das cuenta cuando has tenido fiebre, no.
- No.
- Y la última vez que tu recuerdas, así, que tenías fiebre, ¿quién te lo dijo?.
- Yo me lo noto así, pero no me pongo el termómetro.
- Nada, ¿y quién te lo pone?, ¿o no te lo pones?.
- No me lo pongo nunca.
- O sea que nunca te ha dado fiebre, por lo que veo.
- No, porque es que yo sé que es del cansancio, entonces no me lo pongo. Porque...
- Vale, vale, vale, vale, ¿y alguna vez te has tenido que quedar en cama por la fiebre?.
- No, creo que no.
- Y cuando te tienes que quedar en la cama porque estas así, malo, ¿te pones en tu cama o te tienes que ir a otra cama?, ¿la cama de alguna hermana o de tu madre?.
- Voy a ver la televisión o estoy un poco hasta más tarde en la cama o así.
- Y, ¿sabes qué es lo que tienes que tomar cuando tienes fiebre?, ¿tienes que tomar alguna medicina o tienes que tomar alguna cosa?.
- Si no llamo a mi madre y si no está...
- Pero no sabes qué se toma para bajar la fiebre.
- Una Aspirina® o algo así.
- Y a parte de eso, ¿puedes hacer alguna otra cosa para que se te baje la fiebre?.
- No, no sé.
- No, no sabes, vale. Y mientras has tenido fiebre, tu madre y tu padre te dejan hacer todo, ¿o hay alguna cosa que no te deja hacer?.
- No, quedarme aquí sin hacer nada.
- Quieto.
- Si, quieto.
- Y qué haces entonces, ¿te quedas quieto en un sillón y no te mueves?.
- Si, veo la televisión.
- Vale. ¿Y tú crees que hay alguna cosa que puedes hacer para no volver a tener fiebre?.
- No, no sé.
- Bueno, pues muy bien. Pues pasamos, entonces a lo otro porque usted no ha tenido fiebre nunca, por lo que yo veo. (Risas)
- (Habla la madre: no, no, además en esta casa no ha sido frecuente).
- Es un poco por ver la diferencia de manejo entre un problema y otro. Bueno, ¿y cuando fue la última vez, entonces, que tuviste problemas al respirar o tuviste algún problema de alergia, te asfixiaste?.
- Pues, así, no mucho, fue hace, en quince días o así, ¿no?.
- (La madre puntualiza: "un poquito más, un poquito más").
- ¿Un poquito más?, que estuve medio asfixiado.
- (La madre interviene: "pero flojito").
- N: No mucho.
- Bueno, pero no importa. ¿Y por qué crees tú que te pusiste así?, ¿por algo que tú hiciste?.
- No sé, a lo mejor el cambio del tiempo. No sé.
- El cambio del tiempo. ¿Porqué tú no hiciste nada?.
- No, yo lo de siempre.
- (La madre interviene: "algo hiciste, ¿no?, ¿qué hiciste?".)
- Lo de siempre, jugar y eso.
- Bueno, bueno, o sea que tú piensas que tu no hiciste nada que pudiera provocar ponerte malo.
- No, no, no.
- Bueno. ¿Y quién estaba contigo cuando empezaste a sentirte mal?, ¿o estabas solo?.
- No, ese día fue porque había ido al estadio, al estadio de Fútbol, y luego estaba tosiendo y todos lo sabían ya, lo decían que ya estaba malo seguro.
- O sea, tú eres el primero que te lo notas, cuando estas malo o, ¿son tus padres los que se dan cuenta antes que tú?.
- No, yo me lo noto, porque sé como estoy así, respiro y...
- Claro. Y, ¿qué es lo que sientes?, ¿cuéntame exactamente qué es lo que sientes tu cuando estas asfixiado?.
- Pues al respirar los pulmones suenan medio raro, así, todo medio raro y yo ya lo sé, y me pongo a toser.
- ¿Y qué sientes tú?.
- Pues...
- Te sientes angustiado, te enfadas, dices tu: "¡hay Dios!, otra vez", ¿qué es lo que sientes?. O como ya estas acostumbrado te da lo mismo.
- Ya estoy acostumbrado, pero lo mismo no me da, porque ya hacía tiempo que no me daba, la última vez.
- ¿Y tú conoces lo que tienes que ponerte cuando estas malo?.
- Si.
- Tú sabes exactamente lo que es. Y, por ejemplo, el Ventolín®, ¿tú te lo pones tu solo?.

- Si estoy solo, si.
- Si estas solo, si. ¿Y qué cantidad te pones?.
- Pues me pongo, le apreto así al botón ese y dos veces y luego lo suelto y al poquito otros dos.
- Otros dos y más de ahí nunca pasas de ahí.
- No porque el médico dijo eso.
- Por qué, ¿por qué crees tu que no puedes pasarte de ahí?, ¿por qué crees tu eso?.
- Será mucho, no sé.
- Y te puede hacer daño, ¿piensas tú o...?.
- No, pero no sé.
- Daño no te hace.
- No.
- Muy bien. ¿Y haces algo más además de ponerte el Ventolín® para ponerte bueno?.
- Un jarabe, a veces.
- ¿Qué jarabe?.
- El Mucosan®, ¿no?, aquella vez.
- ¿Y qué más y qué más haces?, piensa tú, tú solito, a ver si te acuerdas.
- Estar en reposo.
- Y qué más cosas.
- (Habla la madre: ¿qué tomaste tú, bastante, la última vez que estuviste malo?).
- Al principio yo...
- (Habla la madre: no, pero eso no, ¿qué tomabas tú?, que te hacía yo mucho.)
- E: Alguna bebidita, alguna cosita.
- ¡Ah!, si.
- ¿Qué cosita?.
- ¡Eh!, manzanillas de esas.
- (Habla la madre: agüita, manzanilla no.)
- ¡Ah!, aguas de esas, aguas.
- Agua, tomabas mucha agua. Bien. Y cuando te pones así, malito, aunque sea un poquito, faltas a clase siempre, ¿o no?.
- Siempre no, a veces, pero no mucho.
- No mucho.
- Unos días.
- Vale, muy bien. Y tú crees que hay algo que puedas hacer para que no te vuelvas a poner malo, hay algo que esté en tu mano que tu digas: "bueno, si yo hago esto no me vuelvo a poner malo".
- No, no sé, porque luego ya no puedo parar.
- No, pero escúchame, tú estas bueno ahora, entonces tu imagínate que dices: "bueno, si yo me dedico a hacer tal cosa, no me vuelve a pasar, voy a estar siempre bien". ¿Tú crees que hay algo que tu puedas hacer para no ponerte malo?.
- Yo creo que no.
- O sea, tu crees que cuando te tienes que poner malo te pones.
- Si.
- ¿Sí?, ¿eso es lo que piensas?.
- Cuando empiezo a toser, pues ya sé que me pongo un poco malo.
- Y no puedes hacer en ese momento nada para quitarlo.
- Bueno, el Ventolín® desde que toso un poco, ya me lo tengo que poner.
- Bien. Y aunque te encuentres bien, ¿usas alguna medicina todos los días?.
- No.
- No, bien. Cuando tú no tienes problemas con la respiración y no estas asfiliado, ¿haces las mismas cosas que tus amigos?, ¿o tu ves que hay cosas que tu no puedes hacer igual?.
- No, yo hago lo mismo. Si estoy bien, pues lo mismo.
- Y normal, te sientes igual que tus compañeros.
- Si, me siento bien.
- ¿Tu te has puesto Ventolín® en la escuela alguna vez?.
- No.
- Nunca te ha hecho falta. Y, ¿perdiste, a lo mejor, alguna vez el recreo, la gimnasia en la escuela o algo por tu problema o no?.
- No, creo que no, pero no juego mucho en los recreos.
- No juegas mucho en los recreos, pero porque te llevas mal con los chicos o por qué.
- Porque somos los más pequeños y nos echan de todas las canchas. (Risas)
- Bueno, pero que no es por nada más sino por eso. ¿Tienes amigos que tienen el mismo problema de la Alergia?.
- Asma tiene un niño de mi clase.
- Asma tiene un niño de tu clase. Pero para ti, ¿lo que tu tienes es Asma o es otra cosa?.
- Otra cosa, ¿no?.
- Campeón, ¿tú me puedes traer, me puedes prestar una regla?, que necesito para aquí, una raya, para que tu me pintes una cosa.

- Si, si.

- Pues muy bien. Mira, esto es una rayita donde tu ves este punto que pone muy mal y este punto dice completamente bien, cuando tú estas como ahora, que estqas estupendo, ¿cómo te sientes?, tienes que poner un punto, más o menos, donde tú crees que estarías. Te das cuenta, este es un extremo que es cuando estas muy mal y este cuando estas completamente bien. Tu dices, bueno, ahora cómo me siento.

- Pues por aquí, así.

- Muy bien, pues pónitelo. Es curioso, todos, más o menos, hacen lo mismo. Nunca se ponen en el extremo completamente.

- (Habla la madre: eso quiere decir que no están del todo bien.)

E: Aunque lo estén , no se sienten como tal.

Nº de identificación: 0130081

E: Bueno, hola Carlos, muchas gracias por ayudarnos y para empezar quiero que me hagas un dibujo de la última vez que estuviste enfermo, ¿de acuerdo?.

N: (Movi6 la cabeza como si dudase de su recuerdo).

E: ¿Un poquillo?, ¿fue hace mucho tiempo o qué?.

N: Si.

E: Pero mucho, mucho, mucho, ¿qué eras pequeñito, pequeñito, pequeñito o eras ya asi un poco mayor?.

N: Me parece que con tres años.

E: ¿Y cuántos años tienes ahora?.

N: Ocho.

E: ¡Jolín, que mayor!. ¿Y no te acuerdas de nada, ni qué pasó, ni dónde estuviste, si te llevaron a algún sitio...?. ¿De qué te pusiste enfermo con tres años?, ¿qué te pasó?.

N: (Se queda pensativo).

E: ¿No sabes?, ¿nunca te han contado nada ni nada?.

N: (Niega con la cabeza).

E: ¡No!, ¿y no has tenido que ir más veces?.

N: Solamente me han dicho que tuve que estar en un sitio, que me estaban poniendo una cosa...

E: ¿En dónde?.

N: Para que respirara (mientras lo explica se pone la mano en la cara).

E: En la cara, para que respiraras. ¿Y dónde estabas en ese sitio?.

N: En...

E: ¿No sabes cómo era el sitio?, ¿no te acuerdas, ni sabes por lo que te han contado, ni nada?.

N: (niega con la cabeza).

E: ¿No?.

N: No mucho.

E: ¿Ni un poquito, un poquito?.

N: (Niega con la cabeza).

E: ¡Nada, hay mi madre qué memoria tiene de elefante!. ¿Estas nervioso o qué?, ¡que no pasa nada oye!. Muy bien, entonces te han contado que te tuvieron que poner una cosa en la cara, ¿no? para poder respirar, porque, ¿dónde estabas cuando te pasó eso?.

N: Me parece que era un sitio.

E: ¿Era un sitio, en dónde o cómo era?.

N: Me parece que era como un sitio asi, no muy grande, que estaba en una cama.

E: En una cama, pero ese sitio ¿dónde estaba, dónde estaba la cama?, ¿qué era, en un parque o en un hotel?.

N: No.

E: ¿En dónde?.

N: En el hospitalito.

E: ¡Ahh!, en el hospitalito de niños, ¿o en el hospital de arriba?.

N: ¡Ah!, en el de arriba.

E: En el grande.

N: Si.

E: Entonces te llevaban allí, ¿no?; pero ¿de dónde te llevaron, dónde estabas antes de llegar al hospital?.

N: (Se queda pensativo).

E: ¿No sabes?.

N: Me parece que no.

E: ¿No?, ¿y tampoco sabes qué estabas haciendo cuando te pusiste enfermo, o qué fue lo que te pasó, porque si te tuvieron que poner una cosa en la cara para respirar?, algo te pasó ¿no?, porque así de repente.

N: Fue porque al respirar.

E: ¿Al respirar que te pasaba?.

N: Me daba... (no explica que le pasa con palabras, se pone la mano en el pecho y hace como que no puede respirar, como si se ahogase).

E: ¿Y eso qué es?, ¿sabes lo que pasa?.

N: ¿El qué?.

E: Que tu pones la cara, pero eso no se graba y me lo tienes que contar con palabras. Tú te estas tocando el pecho, ¿no? y al respirar.

N: Me da Asma.

E: Te da Asma, ¿y cómo es ese Asma que te da?.

N: Me quedo como...

E: Te quedas como qué.

N: (Está ejemplificando qué es lo que le ocurre cuando le da Asma; está parado, aguantando la respiración, con la respiración entrecortada y brusca).

E: Así parado, tú ahora te estas quedando parado, ¿no?; ¿que te cuesta respirar o qué?.

N: Si.

E: Si, ¿y siempre te tocas aquí (el pecho) cuando te da eso?.

N: No, sino (intenta explicarme con gestos la presión que siente en la zona del pecho cuando no respira bien y le dan las crisis).

E: ¿Tienes que hacer mucha fuerza?.

N: Un poco.

E: ¿Y qué es lo que sientes cuando te da el Asma?.

N: Como (se agarra con las dos manos la zona del cuello).

E: Como que te qué, tú te estas agarrando con las dos manos, ¿eso qué es, qué te aprietan?.

N: No, sino que (vuelve a representar la asfixia que siente), que siento como (vuelve a hacer el mismo gesto).

E: Como qué, pero eso como se dice, explicame diciendo alguna palabra.

N: Como si fuese que (vuelve a hacer el mismo gesto) algo.

E: Algo que, ¿que te sube?.

N: Si.

E: ¿Y qué te hace?.

N: Me deja sin respirar un poco.

E: Sin respirar un poco, muy bien. ¿Y entonces tú qué haces cuando tu te quedas sin respirar un poco?.

N: Pues... (hace una respiración profunda y pausada).

E: Respiras así, relajado.

N: Si.

E: Pues lo haces muy bien, tu sirves para el teatro, ¡eh!. Bueno, entonces sientes que no puedes respirar, como que te aprietan y que te sube una cosa por el pecho.

N: Si, hay veces que si me sale bien, pero hay otras que (vuelve a hacer el mismo gesto).

E: Que no puedes, que te quedas ahí y no te sale el aire.

N: Si.

E: ¿Se te queda dentro o qué?, y tu cuando tienes ese momento así que el aire se te queda dentro, ¿tú qué piensas, qué sientes?, ¿tienes fuerza o no tienes fuerza, estas contento o no estas contento?.

N: Es que es como si no tuviese fuerza por todo.

E: Como si no tuvieras fuerza, ¿te quedas como si estuvieras parado?.

N: Si, cuando estoy así cansado.

E: Si, y ¿por qué te cansas, qué haces para cansarte?, a ver.

N: (Se queda pensativo).

E: ¿Te cansas cualquier día, en cualquier momento?.

N: No, corriendo, jugando y eso.

E: ¡Ahh!, ¿y a qué juegas?, a correr y a qué más.

N: Y a Fútbol y ...

E: ¿Te gusta mucho jugar a Fútbol?.

N: Si.

E: Bueno, entonces ya te acuerdas más o menos de la última vez que estuviste enfermo, ¿no ?, de algo ya te has empezado a acordar ahora. ¿te da muchas veces eso, el Asma?.

N: No.

E: ¿Muchas, muchas?.

N: Algunas pocas, si.

E: Y la última vez, ¿cuándo fue?.

N: Me parece que ha sido hoy.

E: ¡¿Hoy?!.

N: O no.  
E: ¡Ah!, pensaba que te había dado hoy, me habías asustado.  
N: Ah, hoy ir al hospital, ¡no!.  
E: Y cuando te da el Asma, ¿vas al hospital siempre o no?.  
N: ¡No!.  
E: No. Y la última vez que te dio, ¿fuiste al hospital?.  
N: No.  
E: Pues cuéntame cual fue la última vez, te acuerdas así un poquito, ¿cuándo fue más o menos?.  
N: Cuando una vez estaba corriendo.  
E: ¿En dónde?.  
N: Eh... (se queda pensando).  
E: ¿En dónde, en la calle o en casa?.  
N: ¡Ah sí!, en la calle.  
E: En la calle; ¿tú solo?.  
N: No, jugando.  
E: ¿Y qué fue lo que pasó?.  
N: (Le cuesta comenzar a explicar que fue lo que ocurrió y lo escenifica haciendo como si se asfixiara). Que me dio...(vuelve a hacer los mismos gestos con los que lo explicó anteriormente).  
E: Estabas corriendo y de repente te dio así como que no te sale  
N: Si, cuando yo corro y estoy cansado, me paro y me pongo así (se coloca de pie haciendo un ángulo recto y respirando profundamente; además tose).  
E: A respirar, ¿para poder respirar mejor?.  
N: Si.  
E: Bueno, ahora ya te acuerdas un poco, ¿me haces un dibujo de la última vez? y luego me lo explicas, ¿vale? y seguimos hablando, ¿eh?. Y esos crayones ya te los regalo por ayudarme.  
N: Dibujo cuando fue la última vez.  
E: Si, cómo fue, lo que tú te acuerdes, lo que más te impresionó.  
N: ¿Lo dibujo yo y me...?.  
E: Lo que tu quieras, yo no sé, porque como yo no estaba.  
N: Ya, pero...  
E: Venga, lo dibujas tú y ¿qué?; pues cómo te sentías...  
N: Estaba jugando a Fútbol.  
E: Pues venga, haz un dibujo así.  
N: (Cuando apagué la grabadora, mientras dibujaba, me preguntó cosas a cerca de lo que se habla a continuación.)  
E: Venga, me estas diciendo que no sabes como dibujarte sin poder respirar, ¿no?. ¡Ehm!, ¿y tú te quieres dibujar jugando al Fútbol?.  
N: Si.  
E: Si, ¿y así, sin poder respirar?. Bueno, pues lo que podemos hacer es que te dibujas jugando al Fútbol y luego podemos poner aquí escrito "¡no puedo respirar!" o algo así, lo que tu creas que es lo que te pasa.  
N: Vale.  
E: ¿Vale?, o ¿cómo estabas?, después de que te pasó eso ¿qué hiciste, a quién le dijiste lo que te pasaba, qué hiciste?, ¿te estuviste quieto allí?.  
N: No, sino me da por hacer eso algunas veces, porque estaba cansado y entonces me quedo así y después ya sigo.  
E: Y cuando se te pasa sigues.  
N: Pero me da a ratitos, cuando descanso.  
E: Dibujas mejor que yo, ¿eh?, yo no sé dibujar tan bien como tú.  
N: Un niño dibuja mejor que yo.  
E: ¿Si?. Bueno, venga, entonces ahora explicame el dibujo, aunque hemos hablado ya un poco y luego ya seguimos hablando, ¿vale?.  
N: Que estaba corriendo y cuando estaba jugando, esquivando al niño me cansaba y me pasaba eso.  
E: Y eso, ¿cómo se llama?.  
N: Asma.  
E: Asma. Y entonces, cuando te da el Asma, ¿qué es lo que sientes?.  
N: Como si (hace como si se asfixiara, respira bruscamente y se pone la mano en el pecho, moviéndola sobre el esternón en sentido vertical).  
E: ¿Como si qué?.  
N: Si algo me sube aquí.  
E: ¿Algo te sube a la garganta por el pecho?.  
N: Si y me para.  
E: Y te para. Bueno, y después que te pasó; me has dicho antes que cuando te pasa eso te paras, descansas un poco.  
N: Me paro así, hago (hace una respiración profunda), y cuando no tengo Asma ya me pongo así (ejemplifica que se queda sentado).  
E: ¿Y no le dices nada a nadie?.



N: No.

E: ¿No?, y luego cuando llegas a casa les dices a tus padres que te ha pasado.

N: Un poco, así.

E: ¿Y ellos qué te hacen o qué te dicen?.

N: Nada.

E: Bueno, y aquella vez que me has dicho antes que te llevaron a un sitio y que te pusieron no sé que cosas y tal; ¿te acuerdas que me has dicho, que creías que eras pequeño?, que estabas en el hospital me has dicho, ¿no?, y que te ponían una cosa en la cara. Muy bien, has pintado el dibujo. Y de los colores que has pintado, ¿qué es, de los colores de la ropa de Fútbol o qué?.

N: No.

E: ¿O es que te gustan a ti?.

N: Como a mi me gustan, los de Fútbol no son así.

E: Es que como yo no juego al Fútbol, pues me lo teneis que explicar. Bueno, venga, estábamos hablando de aquella vez que te llevaron al hospital y esas cosas, te pusieron una cosa en la cara para poder respirar, y tu no te acuerdas de cómo te sentías, ni te acuerdas de ver a nadie cuando estabas allí ni nada.

N: Me han contado que estaba con una niña que se quemó una vez.

E: ¿Y qué te han contado que te pasaba a ti?

N: Que no podía respirar a veces.

E: ¿Y nada más?. ¿Y tuviste que estar mucho tiempo en la cama o no sabes?

N: En la cama con un saquito para poder respirar.

E: Bueno, entonces de eso no te acuerdas porque hace mucho tiempo, pero otras veces que te han dado ...; tú dices que la última fue cuando estabas jugando a Fútbol. Y alguna otra vez no se te ha pasado mientras estabas jugando y has tenido que venir a casa.

N: Sí, mi madre cuando me ve así me dice: "Carlos, no andes descalzo porque tienes Asma".

E: Y tu no te has tenido que venir a casa a estar sentado o a lo que sea.

N: No, pero a veces me he tenido que sentar.

E: ¿Sí?. ¿Y qué cosas te dan cuando te da y te cansas mucho y te tienes que sentar porque no te recuperas?.

N: Cuando no me entra aire aquí.

E: No te entra aire y ¿tú no sientes cambios bruscos de frío de calor y esas cosas?.

N: No.

E: ¿Te sientes normal?.

N: A veces...

E: ¿Solo que no puedes respirar y ya está?.

N: Me tranco algunas veces al respirar y no puedo respirar.

E: ¿Alguna vez te ha dado el Asma, fiebre? (tuve que nombrar la palabra fiebre porque el niño no la decía y había que hacer referencia a este concepto). ¿Tú sabes lo que es la fiebre?.

N: Sí.

E: ¿Qué es?, a ver, cuéntame.

N: ¡Ehmmm!, (se queda pensativo y se toca la frente).

E: Sí, te tocas la cabeza ¿y eso qué quiere decir?, ¿cómo tienes la cabeza cuando tienes fiebre?.

N: Muy caliente.

E: ¿Y nunca te ha dado cuando te da una crisis de Asma, te ha dado o no?.

N: Creo que sí me ha dado.

E: Pero, ¿por el Asma?.

N: No sé.

E: No sabes; cuando te ha dado fiebre, ¿tu podías respirar y estabas bien?.

N: A veces sí y a veces no.

E: Y otras veces no podías respirar. ¿Y cómo sabes que tienes fiebre tú, por ejemplo?.

N: Cuando mi madre me toca la cabeza porque toca a mi hermano le ve que está frío y me toca a mí y si me ve que estoy caliente me da cosas, Aspirinas® y eso.

E: Te da cosas. ¿Y tu no sabes si tienes fiebre o no, tú no sientes nada cuando tienes fiebre?.

N: Un poquito, que me duele un poquito la cabeza.

E: Te duele la cabeza; y entonces te dice tu madre que tienes fiebre, ¿no?, ¿y te pone el termómetro y esas cosas?.

N: Sí.

E: Y cuando estás con fiebre, ¿alguna vez te has tenido que estar en la cama?, digo, durante días.

N: Me parece que sí, sí; bueno durante días no, pero ha sido un día que tengo que estar en la cama.

E: ¿Por la fiebre?.

N: (Asiente con la cabeza).

E: Y cuando has tenido que estar en la cama por la fiebre, ¿podías respirar o no?.

N: Me parece que sí.

E: Sí. Yo es que a veces pregunto las mismas cosas muchas veces, pero es que se me olvidan, ¿sabes?.

N: Algunas veces sí y algunas no.

E: ¿Y quién te dice que te metas a la cama?, tu solo dices: "venga, que me voy a meter a la cama".

N: No, mi madre me dice que me meta a la cama cuando tengo fiebre y me pone aquí un paño.

E: ¿Un paño con qué?  
N: Mojado.  
E: ¿Para qué?  
N: Para que se me quite un poquito la fiebre.  
E: Y cuando te dicen que te tienes que meter a la cama, ¿que te metes a tu cama o a la cama de alguien?  
N: En la cama de mi madre.  
E: ¡Ah, en la cama de tu madre, eh! ¡Mira el tío!, o sea, que a ti tú cama no, a ti tú madre, ¿eh?. Y mientras estas en la cama, ¿qué haces?, ¿te dejan hacer todo lo que tu quieres, o no?  
N: No, no me dejan hacer nada, solamente ver un poquillo la tele, pero poquito.  
E: ¿Y nada más?, o sea que te aburres un poco.  
N: Si.  
E: Un poco mucho ¿no?, porque esa cara es de síiiii, por favor, mucho. ¿Y te tomas algo para que se te vaya la fiebre?  
N: Si, Aspirinas®.  
E: Y cuando has estado enfermo con fiebre, o con Asma, o con lo que sea, que has tenido que estar en la cama, ¿te ha venido a ver mucha gente?  
N: (Niega con la cabeza).  
E: ¿No?  
N: Algunas veces, cuando tengo fiebre me vienen a ver.  
E: ¿Quién?  
N: Pero cuando no tengo tanta. Me vienen a ver algunos amigos, me viene a ver mi abuela.  
E: ¿Y te traen regalos, no te traen alguna cosita, alguna vez alguien?, ¡no!  
N: Me parece que no.  
E: ¡Jolín, oye!.  
N: Bueno, cuando estuve en el hospital sí.  
E: ¿Sí, y qué te llevaron?.  
N: Es que no me acuerdo, pero cosas para jugar un poquito, si.  
E: ¿Sí, y quién te las llevó?.  
N: No sé, la única que pudo haber ido, la que se quedó allí conmigo fue mi abuela, mi madre y me parece que mi tía, bueno mi tía me parece que no.  
E: Y dices que sólo te dejan ver un poquitín la tele cuando estas con fiebre y eso, ¿no te dejan hacer nada más?.  
N: Cuando tengo que estar en la cama, porque hay otras veces que estoy un poquito mejor y no tengo que estar en la cama.  
E: Y... ¿qué hizo que se te quitara la fiebre aquella vez?.  
N: Tomarme la Aspirina® y estar relajado en la cama.  
E: Estar relajado en la cama.  
N: Con eso.  
E: Con el paño en la cabeza. Y para no volver a tener fiebre, ¿sabes si puedes hacer algo?.  
N: No.  
E: No. ¿Tú qué crees que la fiebre va y viene cuando quiere?.  
N: Noo.  
E: ¿Entonces?.  
N: Cuando se pone malo alguien.  
E: Y, ¿tu sabes por qué te dio fiebre aquella vez, o por qué te da fiebre alguna vez?.  
N: Pues, por el resfriado, cuando me resfrió algunas veces.  
E: Y cuando te resfriás, ¿qué has hecho para resfriarte?.  
N: No sé, estar en la calle sin el sueter cuando hace frío...  
E: Pero, ¿paseando o haciendo alguna otra cosa?.  
N: No, en la calle cuando hace frío o cuando salgo de jugar al Fútbol le digo: "mami no me quiero poner el sueter" y entonces por no ponermelo me da fiebre.  
E: Te da Catarro y fiebre, ¿no?. Muy bien. Y me estabas diciendo que la última crisis, que te estabas asfixiando mucho, fue cuando tenías más o menos tres años, que no te acuerdas mucho, ¿no?.  
N: No.  
E: Vamos a ver si nos acordamos de algo. Tú dices que no sabes porqué fue cuando te dio, ¿no sabes qué fue lo que provocó que te diera el Asma?, ¿no?, ¿y nadie te ha dicho nada nunca?. ¿Tu no has preguntado tampoco?.  
N: No lo sabía, no me lo han dicho.  
E: ¿Y tampoco te acuerdas quién estaba contigo cuando te quedaste asfixiado?.  
N: En una habitación había una niña.  
E: No, pero antes de ir al hospital, cuando te pasó que te quedaste asfixiado, ¿te acuerdas quién estaba contigo?.  
N: ¡Ah!, mi madre y me parece que mi abuelo y mi abuela.  
E: Y eso te lo han dicho o ¿tú te acuerdas?.  
N: Me parece que me lo han dicho.  
E: Te parece que te lo han dicho y...  
N: y acordarme un poco también.  
E: Te acuerdas un poquito también, intentas acordarte algo, ¿y qué hiciste cuando te quedaste asfixiado?.

N: Estaba en la cama, tenía que estar.  
E: Pero cuando te dio, en ese momento, ¿qué hiciste?.  
N: Se lo dije a mami.  
E: ¿Qué le dijiste?.  
N: Que tenía Asma, bueno que estaba sin poder respirar.  
E: ¿Y ya está?; y antes de quedarte sin poder respirar, ¿tú ya notabas algo en el cuerpo, que te pasaba algo?.  
N: Un poco si.  
E: ¿Y qué notabas?.  
N: Como si tienes algo por aquí, en el cuerpo (mientras lo explica se pone la mano en el pecho y la va deslizando, en sentido vertical, a lo largo del esternón), como si...  
E: ¿Por aquí, por donde el abdomen, por donde la tripa y por donde el pecho de respirar?.  
N: Es que es aquí donde lo tengo, las grasas.  
E: ¿Lo tienes aquí donde se respira?.  
N: Si (tose como si estuviera viviendo el no poder respirar, además ha forzado la respiración al ejemplificar cómo se queda sin aire).  
E: ¿Y que sentías?, ¿sentiste algo raro antes de quedarte sin respirar?; ¿algo como qué?, ¿a qué se parece o cómo lo llamarías tú a eso?. Porque yo a veces, se me queda dormido un brazo y parece que tengo hormigas en el brazo.  
N: Ah si, yo también.  
E: Y tú aquella vez que te quedaste sin respirar, ¿a qué se parecía?. ¿No sabes?.  
N: No me acuerdo de eso.  
E: No, bueno. Y cuando estabas asfixiado y cuando estas en ese momento (yo ejemplifico lo que él hace cuando no puede respirar bien, una respiración forzada).  
N: Me paro.  
E: Te paras, pero, ¿qué sientes a parte de no poder respirar?.  
N: Como si algo me subiese aquí (se pone la mano en el pecho), pero hay veces que no, que hay veces que hago así (hace una respiración profunda) y puedo respirar, pero hay otras que hago así (vuelve a respirar profundo) y no me sale y no puedo.  
E: Y no puedes, ¿y qué sientes, como si tuvieras algo que te aprietas o como sino tuvieras nada, o qué?.  
N: No, como si fuese un aire aquí que no sale.  
E: Que no te deja, ¿un aire muy grande o qué?. ¿No te deja respirar?. Y, ¿tomas medicinas para el Asma?.  
N: Si.  
E: Si, y ¿sabes cuáles son y cómo se llaman?.  
N: Si.  
E: Cuando necesitas una medicina, ¿la coges tú o te la da alguien?.  
N: La cojo yo, que yo sé.  
E: ¿Tú me sabes decir cuáles son las que te tienes que tomar y cómo se llaman?.  
N: ¿Te las traigo?.  
E: Venga. Venga cuentame eso, porque yo como no entiendo ni tengo esto.  
N: Bueno, mira, esto se hace así.  
E: A ver, ¿esto cómo se llama?.  
N: Esto se llama Brionil®.  
E: Brionil®.  
N: Esto se hace así, se pone aquí (lo iba montando mientras hablábamos).  
E: Si, ¿y eso qué es, de plástico?.  
N: ¿Esto?, es para hacer así, pero lo tengo que encajar esto aquí, y hago así y aprieto aquí (lo va haciendo).  
E: O sea que es una cámara; y eso ¿te lo tienes que dar cuándo?.  
N: Por la mañana tengo que darme sólo este.  
E: Ese cómo se llama.  
N: Brionil®. Me lo tengo que dar dos veces. Dos veces por la mañana. Si y por la noche me tengo que dar este y este, este dos veces y este una (va señalando y enseñándomelos según va hablando).  
E: Y el de una vez, ¿cómo se llama?.  
N: Pulmicort®.  
E: ¡Ah!, el Pulmicort®; ¿y con la cámara siempre?.  
N: Si, pero también se puede hacer así (directamente a la boca sin la cámara), pero yo así no sé.  
E: Muy bien, joye, pero si tu lo manejas más bien que bien!.  
¿Y nunca te confundes?.  
N: Bueno a veces me doy dos o tres porque no me acuerdo cuantas me ha dado; me he olvidado como cuatro.  
E: Entonces conoces las medicinas que tienes que darte, las coges tú..., ¿estas medicinas están siempre aquí en tu casa?, siempre siempre.  
N: Si, pero cuando se gastan tengo que comprar otras.  
E: Pero tú le dices a tu madre: "se me ha acabado la medicina comprame otra".  
N: Si, le digo: "mami se acabó, mira", y le aprieto y no sale.  
E: Y cuando sientes que no puedes respirar, ¿qué vas, corriendo a por la medicina?.  
N: No, sólo me la tengo que dar por la noche y por la mañana.

E: ¿Sólo?.

N: Pero después hay otro que cuando estoy muy asfijado y tengo mucha tos, es este.

E: A ver.

N: A ver si esta aquí, no me parece que aquí no esta. Este.

E: ¿Ese cómo se llama?.

N: Se llama Ventolín®.

E: ¿Y ese cuando te lo das?.

N: Igual que estos, lo pongo en otra campana, en esta no porque se me sale, se me sale el aire. En otra campana, pero también es para cuando tengo tos y estoy muy asfijado.

E: Y además de tomarte las medicinas, ¿haces alguna cosa más?.

N: No, no creo que haga nada más.

E: ¿Y alguna otra cosa que no sea de medicinas para cuidarte?.

N: ¿El Asma?.

E: El Asma y todo, pero sobre todo el Asma.

N: Para el Asma no.

E: O sea que tú sólo utilizas las medicinas para cuidarte el Asma o para que no te de Asma.

N: Si.

E: Y aunque estes un poquito asfijado, aunque solo sea un poquito, ¿faltas a clase normalmente?.

N: No, algunas veces si, cuando tengo mucha tos y estoy un poco así (hace como si le costara respirar).

E: Un poco asfijado, entonces si, sino no. ¿Y ya sabes qué puedes hacer para que no te vuelva el Asma otra vez?.

N: (Niega con la cabeza).

E: ¿No?, ¿no sabes?.

N: ¿Para que se me quite el Asma, no?.

E: ¿Y alguna otra cosa que no sea de medicina para cuidarte?.

N: ¿El Asma?.

E: El Asma y todo, pero sobre todo el Asma.

N: El Asma no.

E: O sea que tu solo usas las medicinas para que no te dé Asma o para curarte.

N: Si, eso.

E: Y cuando estas asfijado, aunque sea un poquito solo, ¿faltas a clase normalmente?.

N: No, algunas veces si, cuando tengo mucha tos y estoy un poco así.

E: Cuando estas un poco así si, sino no, ¿no?.

N: ¿Y ya sabes que puedes hacer para que no te vuelva el Asma otra vez? (Niega con la cabeza).

E: ¿No?, ¿no sabes?.

N: Para que se me quite el Asma no.

E: Para que se te quite no, para que no te vuelva a dar otra vez.

N: ¡Ah!, el Asma me da muchas veces.

E: ¿Si?.

N: Cuando estoy cansado jugando, hago así (realiza una inspiración profunda y suelta el aire lentamente) pero no me tienen que llevar al hospital ni nada.

E: O sea que eso es normal, ¿no?.

N: Si.

E: Y aunque te encuentres bien ¿te tienes que tomar esas medicinas?, ¿verdad?.

N: Si.

E: Siempre, todos los días.

N: Hasta que me las vayan quitando.

E: ¿Y tú crees que te las van a quitar algún día?.

N: ¡Ojalá!.

E: ¿Por qué ojalá con esa cara así?.

N: Me canso, todo el día tengo que estar dándomelas.

E: ¿Si?, ¿te cansas mucho?.

N: (Asiente con la cabeza).

E: ¿Y estas hartos ya del Asma?.

N: No lo quiero tener.

E: ¿Y qué harías tú para no tenerlo?, ¿te gustaría que hicieran algo para que no lo tuvieras que tener, para que se te fuera?.

N: Sí, quiero que se me vaya.

E: ¿Quieres que se te vaya?, ¿te preocupa mucho tu enfermedad?. Te preocupa el Asma o simplemente estas cansado de tener Asma?.

N: Bastante me preocupa.

E: ¿Si?. Y tu crees que algún día se te ira ¿verdad?, ¿o no?.

N: Yo quiero que se me vaya.

E: ¿Y qué crees?, quieres, pero crees que se te ira ¿o no?.

N: Creo que si, pero no lo sé.

E: ¿No estas seguro?. Bueno pero te tienes que cuidar, ¿vale?. Y cuando no tienes problemas para respirar, ni estas asfixiado ni nada, ¿tú haces lo mismo que tus amigos?, la vida normal como todo el mundo.

N: Si, si estoy corriendo y me canso, me paro y eso.

E: A ver, aqui tenemos una linea, ¿ves?, con dos caras, ¿una cara que esta cómo?.

N: Enfadada.

E: Enfadada, ¿y otra?.

N: Alegre.

E: Alegre. Bueno, me vas a poner con una equis, en esta linea, cómo te sientes tu cuando no estas asfixiado. ¿Cómo te sientes, más parecido a esta o a esta?.

N: A esta.

E: A esta, y esta cara ¿cómo es, que lo hemos dicho antes?. ¿Hemos dicho que era una cara?.

N: Alegre.

E: O sea que tu cuando no estas asfixiado, ¿te sientes como quién?.

N: Muy alegre.

E: Muy alegre, ¡venga! pues ponme eso ahi.

N: ¿Una equis?.

E: Una equis, ¡venga!, lo más cerca de la cara.

N: ¿Aqui?.

E: ¡Claro!, si te sientes muy alegre cuando no estas asfixiado, será cerca cerca, ¿no?.

Muy bien asi, tocando la cara. O sea que tu cuando no estas con el Asma estas muy alegre muy alegre, ¿asi como hoy?. ¿ Hoy estás regular?. (No me entiende bien la pregunta y cree que yo le afirmo que el hoy está regular, pero finalmente se aclara. Posiblemente yo no me expresé correctamente o con sencillez). Y cuándo vas a la escuela, ¿te tomas alguna medicina en la escuela?. (Niega con la cabeza). No, ¿ninguna?.

N: No.

E: ¿Y alguna vez te has tenido que tomar alguna alli?.

N: Para el Asma no.

E: Para el Asma no, ¿para qué si?.

N: Pues cuando estoy malo de la garganta o algo, me tengo que tomar un sobrito.

E: Y ese, ¿te lo tomas tú o te lo da alguien?.

N: Si, la seño me lleva al baño, pone agua y lo echa...

E: ¿Y tu le dices a la seño que te toca el sobre?.

N: No, pero en el sobre mi madre pone a las tres y media o asi.

E: ¡Ah!, vale, muy bien. ¿Y alguna vez porque no has podido respirar no has ido al recreo, a gimnasia o algo?.

N: No siempre he ido.

E: ¿Siempre has ido?. ¿Y tienes amigos que tienen Asma como tú?.

N: Me parece que un niño si. Pero el se toma solamente este (señala el Pulmicort®) cuando esta asfixiado.

E: El Pulmicort® cuando esta asfixiado.

N: Si.

E: ¿O sea que lo lleva a clase el niño?.

N: No sé, pero en mi clase no esta.

E: ¡Ah!. Bueno, y ¿qué te gustaría saber sobre la cámara esa y las medicinas y tu enfermedad y esas cosas?, ¿te gustaría saber cosas?. (Se queda callado). ¿No?.

N: No sé.

E: ¿No sabes?. ¿Sabes muchas cosas del Asma?.

N: Un poco.

E: ¿Y te gusta saberlas?.

N: (Asiente con la cabeza).

E: Si, ¿por qué te gusta saberlas?, ¿para qué te sirve saber eso?.

N: Para intentarme curar.

E: Para intentarte curar, muy bien. Y cuando te cuentan qué es lo que te pasa, qué es lo que tienes que hacer y cómo te tienes que cuidar y todo eso, ¿cómo te lo cuentan?, te lo dicen asi: "tienes Asma y tómate el Pulmicort® y el Brionil®, adios", ¿asi te lo dicen o te cuentan más cosas y te hablan?.

N: A mi no me lo ha dicho nadie.

E: ¿Nadie?, ¿y tu cómo sabes todo eso?.

N: Solamente sé que tengo Asma.

E: ¿Sólo sabes que tienes Asma?.

N: No.

E: ¿Y no sabes qué es el Asma ni nada, ni porqué es el Asma y esas cosas?.

N: Eso no.

E: ¿Y no se lo has preguntado a nadie?, ¿no te gusta saberlo?.

N: Sí, pero nadie me lo ha dicho.

E: ¿No?, y ¿quién te ha dicho que te tienes que tomar esas medicinas y cómo?.

N: Ormazábal.

E: ¡Ahh!, ¿Don Carlos Ormazábal?, ¿es tu médico, también?.

N: Si.

E: Y el te lo ha dicho, ¿pero no te ha contado nada más?, ¿y tu por qué no le has preguntado?.

N: ¿El qué?.

E: Pues no sé, que por qué tienes esas cosas o tu me estabas diciendo antes que si que te gustaría saberlo, ¿no?.

N: Si.

E: Pues eso hay que preguntarlo, ¿sino?.

N: Pero él me dijo que me tenía que dar esto.

E: Y ya está, ¿y tu no le preguntaste porqué, ni nada?.

N: (Niega con la cabeza).

E: ¿No?.

N: No.

E: Y, entonces si no preguntas, ¿cómo te lo van a contar?.

N: No lo contaron.

E: Bueno, pues mira, nosotros te vamos a dejar, seguro que Carlos ya se lo ha dejado a tu madre allí, ahora te lo enseña, una cinta de video, un cuento que es un diario y luego otro librito pequeñito que es un folletito para que los mires y te leas el diario; pero léetelo ¡eh! para que luego me digas otro día que tenemos que venir para recoger todo lo que te dejamos y para que nos cuentes que te ha parecido, que es lo que más te ha gustado, ¿vale?. Ese video, el diario... te cuentan cosas sobre el Asma, ¿vale?.

N: Vale.

E: Bueno, pues entonces acabamos aquí y nos vamos para allá y vemos que día quedamos para volver. Gracias por ayudarme.

N: Vale.

E: Hola Carlos otra vez y... bueno a ver que me cuentas de lo que te dejamos. ¿Has visto todo y lo has leído y esas cosas?.

N: Si, este si lo he leído (se refiere al diario) y vi la película.

E: Bueno pues cuéntame que es lo que más te gustó de todo, de la película o el diario.

N: El libro me gustó mucho, pero la película más.

E: ¿Si?. A ver, venga, pues cuéntame la película, ¿por qué te gustó más?.

N: Porque hablaban de cosas que me interesaban más.

E: ¿Si?, pero, y de qué cosas. Es que yo no he visto el vídeo, ¿sabes?, entonces me lo tienes que contar.

N: ¡Ah!, del Asma, del niño que era asmático y era alérgico, no me acuerdo a qué, alérgico a algo y fue al médico para que le dijese si era alérgico a aquello.

E: ¿Y qué más le pasaba al niño?, ¿nada más?. ¿Y a ti te pasó lo mismo que a él, o no?, ¿por qué te parece más interesante el vídeo?.

N: Me gustó más.

E: Pero ¿por qué?, a mi cuando me gusta algo...

N: Porque es más divertido y me hablaba de otras cosas.

E: Y lo que más te gustó del vídeo, lo que más te llamó la atención del vídeo que dijiste: "¡ahh!, que te sorprendió, ¿qué fue?.

N: (Se queda callado).

E: ¿No sabes?. Bueno, ¿y lo que más te gustó, más te gustó?.

N: ¡Ah!, cuando el niño le hablaba, cuando el niño le hablaba a los pulmones y cuando...

E: ¿A sus pulmones?.

N: No, a los pulmones que había allá lejos, cuando estaba soñando.

E: ¿Y qué les decía?.

N: Que se tenía que tomar una cosa, lo que yo te enseñé el otro día, para una cosa que había aquí (se señala la caja torácica), se abriese para respirar mejor o algo así.

E: ¿Y qué más?, cuando le hablaba a los pulmones que estaban lejos, ¿y qué más cosas?.

N: No, pero después fue hacia adelante.

E: ¿Y tu cuando viste el vídeo te pareció que te pasaba lo mismo o no crees que te pase lo mismo?.

N: No, no, bueno si.  
E: No, no quieres no, no crees, ¿tú piensas que te pasa lo mismo que le pasó al niño?  
N: ¿Que si me ha pasado?  
E: Si, con la enfermedad. ¿Tu tienes la misma enfermedad que ese niño del vídeo?  
N: Si.  
E: Si, ¿y tu cuando lo viste dijiste: "Uy, le pasa como a mi"?  
N: Si.  
E: Si, ¿y haces las mismas cosas que el niño y eso?  
N: No, juego como él.  
E: ¿No juegas como él?  
N: ¡Ah!, sí.  
E: Sí juegas como él. Y las medicinas que me decías antes, ¿esas son las que se tomaba el pulmón?  
N: Si.  
E: ¿Entonces se las tomaba el pulmón para qué?  
N: Para ponerse mejor.  
E: Para ponerse mejor. Tu también, ¿no?  
N: Si.  
E: ¿Y qué más cosas del vídeo?, a ver, cuéntame. ¿Qué más te acuerdas?. ¿Qué es lo que tu cambiarías, por ejemplo, del vídeo que no te gustó mucho o que tu lo harías mejor o que lo explicarías mejor...?  
N: Estuvo bien.  
E: ¿No cambiarías nada?  
N: No.  
E: ¿No?  
N: Me gustó todo.  
E: ¿Cómo te lo contaban o cómo te lo explicaban y todo eso?  
N: Si.  
E: Y ¿has aprendido cosas?  
N: Un poquito.  
E: ¿Un poquito?, y tu crees que los niños que no sepan nada de la enfermedad, ¿pueden aprender cosas con el vídeo?  
N: Si.  
E: ¿Si?, ¿y tu qué poquito has aprendido?, a ver, cuéntame, ¿ya sabías cosas, verdad?. Pero tu el otro día me decías que sólo sabías que tenías Asma y que tenías que tomar unas medicinas, ¿qué más cosas has aprendido?  
N: Que hay que tomarse eso para ponerse mejor de los pulmones.  
E: ¿Y qué más?. ¿No te contaban nada más nuevo el vídeo?  
N: Lo que no me había enterado era esa cosa que decía en el vídeo.  
E: ¿Que se abría para respirar mejor?  
N: Si.  
E: ¿Tu no sabías que eso se cerraba?  
N: No. Se cerraba pero no sé el qué, para una cosa.  
E: ¿Y eso lo aprendiste?  
N: Si, un poquito si, pero no me acuerdo como se llamaba.  
E: Pero tú sabes que hay una cosa que se queda cerrada, ¿no?, que entonces por eso no entra el aire.  
N: Ya.  
E: Bien, pues.... Y del diario, del librito, ¿qué te ha parecido?, a ver, cuéntame.  
N: Bien.  
E: ¿Bien?, ¿y porqué bien?. A todo el mundo le parece bien, pero nadie me dice porqué. Cuando lo leiste, ¿te gustó, no te gustó?  
N: Si me gustó.  
E: Si te gustó. ¿Y entendiste lo que decía?  
N: Un poco si.  
E: Un poco, lo leiste con tu madre, ¿no?, ella te iba explicando un poco lo que iba diciendo.  
N: Si.  
E: Y cuando lo leiste.... Pero, ¿de qué va?, es que yo no sé de que va.  
N: Era de un niño asmático que jugaba a Fútbol y todo, pero con la cosita esa cuando fue al médico le dijeron que se la tenía que tomar y le hicieron una pruebas de Alergia para saber a qué era alérgico y eso.  
E: ¿Y qué más?, ¿y luego qué hace?, cuando es alérgico, ¿se queda en su casa ahi

cerrado?.

N: No, se toma eso.

E: Se toma la medicina ¿y qué más?.

N: Y puede respirar mejor.

E: ¿Y luego hace todo normal o no?.

N: Si, pero cuando esté mal se lo toma.

E: ¿Entonces como tu , no?, igual que tu me lo contabas el otro día.

N: Si, pero yo sólo me lo tomo por la mañana y por la noche.

E: Bueno, pues igual no, pero parecido, ¿verdad, os pasa lo mismo?. Tu también juegas a Fútbol, ¿no? y corres y haces deporte..., bien. ¿Y qué es lo que más te gustó del libro?.

N: Casi todo me gustó mucho porque era muy bonito.

E: Tengo la grabadora cerca porque como hoy hablas muy bajito, pues sino igual no se oye, ¿vale?.

N: Si, ya.

E: Era muy bonito, pero ¿por qué te parecía bonito?.

N: Por lo mismo que la película, porque me hablaba de cosas para el Asma.

E: De cosas que te pasan a ti, ¿verdad?.

N: Si.

E: Y que tu ves que a ti te pasa eso. ¿Y has aprendido cosas del libro o como con el vídeo?, a ver, cuéntame.

N: Con el vídeo un poquito más que con este.

E: ¿Si? y.... ¡uy!, se me ha olvidado lo que te iba a preguntar. ¡Ah, si!, ¿cambiarías algo del libro?.

N: (No contesta, se queda sin saber que decir).

E: Si, venga, ¿qué cambiarías?, piensa, que algo seguro que cambiarías. Siempre hay algo, por ejemplo: "pues yo esto lo haría así para que fuera mejor o yo pondría...".

N: Estoy pensando...

E: Venga, piensa un poquito. ¿Qué pondrías o qué quitarías o si lo pondrías de otra forma?. Con las palabras que te lo decían ahí, ¿lo entendías o no?.

N: (Asiente con la cabeza).

E: ¿Si?.

N: Un poco.

E: Un poco.

N: Si, un poquito.

E: ¿O sea que había cosas que no las entendías?.

N: No mucho.

E: Tú que crees que para los años que tu tienes ¿es muy difícil o un poquito?.

N: Un poquito porque no entiendes cosas.Si.

E: Bueno y cuando acabaste de leer eso y de ver el vídeo y de todo eso, ¿hablaste con mami y con papi de lo que era el vídeo y eso?, ¿no comentasteis nada?.

N: Mami no me dijo nada.

E: ¿No?, lo acabaron de leer y eso ¿y ya está?.

N: Si.

E: Y, ¿tu que crees que las personas que tienen Asma son personas normales, que hacen la vida normal como los demás o no?.

N: Me parece que no.

E: ¿No?. ¿Tú no vives igual que los demás?.

N: ¡Ah, si!.

E: ¿Entonces?.

N: ¡Ah, eso si!.

E: Y ¿a ti te parece normal que la gente tenga Asma?, por ejemplo, yo voy por la calle y conozco a un niño o a una niña y hablamos y me dice: " no, porque yo tengo Asma", ¿y tú qué haces, te asustas o te parece normal...?.

N: Normal.

E: Normal.

N: ¡Claro!.

E: Igual que decir que tienes Catarro, ¿verdad?.

N: Si, es lo mismo, no importa.

E: ¿No importa tener Asma?.

N: Bueno, pero para otras cosas si, porque te puedes cansar más y eso.

E: ¿Y por qué no importa?.

- Porque es igual que con Asma que sin Asma, lo que pasa es que te cansas un poco



más.

- Ya, pero nada más, ¿no?. Y, ¿tu eres feliz con el Asma?, ¿vives feliz con Asma, con tu enfermedad?.
- Si.
- ¿Si?.
- Si, bastante.
- ¿Y el otro poco que no es mucho, por qué no?.
- ¿El qué?.
- Me dices que eres bastante feliz, ¿verdad?.
- Si.
- Pero tu el otro día me decías que estabas un poquito harto y cansado del Asma.
- Que no me gusta tanto, pero ser con eso no importa.
- No importa, ¿aunque sea para siempre?.
- No, para siempre no.
- ¿Tu quieres que se te vaya, no?.
- Si.
- ¿Y sino se te va?.
- Pues tendré que seguir tomándome lo que tengo que tomar a ver si se me va.
- Pero nada, no pasa nada, ¿no?.
- No.
- O sea que si que vives feliz con Asma. Muy bien y qué más, cuéntame más cosas.
- ¿A ti, cómo te gustaría que te dijeran las cosas para aprender un poquito más sobre el Asma, que te lo dijeran con un librito o con un vídeo o con un a canción o con una obra de teatro o contándotelo directamente hablando, cómo te gustaría?.
- Con un vídeo y hablando.
- ¿Si?, te gusta más el vídeo que el diario, te gusta más que te cuenten las cosas y verlas.
- Si.
- Y tu me decías el otro día que nadie te había contado nada del Asma, ¿no?. Y ahora cuando has visto el vídeo y eso, que lo has visto con tu madre y lo has leído, ¿te ha contado cosas del Asma?, ¿tu le preguntabas o te las contaba ella?.
- Me contaba un poco, sí.
- ¿Y tu no le preguntabas? (se queda callado). ¡Tu no le preguntas nada!.
- Yo sí le preguntaba.
- ¿Tu le preguntabas lo que no entendías o por qué eran las cosas?.
- Si.
- Y cuando te lo explicaba te quedabas bien, ya lo sabías.
- Si, pero no me sabía mucho el nombre.
- Bueno los nombres no, pero si sabes cómo es, ¿no?.
- El nombre se me olvida, pero sé como es.
- Y estas más contento hoy que sabes más cosas o el otro día cuando me decías: "es que no sé nada".
- Hoy.
- Te gusta saber más cosas, ¿no?. Y que más me cuentas?, cuéntame más cosas de cómo te sientes con tu enfermedad, no sé, cuando hablas con tus amigos si hablais de algo, si tu le dices a la gente normalmente que tienes Asma.
- Lo digo algunas veces si me lo preguntan.
- ¿Y quién te lo pregunta?.
- Casi nadie.
- Los niños de tu escuela ¿lo saben?, los de tu clase.
- Me parece que ninguno.
- ¿No?, ¿entonces quién te suele preguntar?.
- Casi nadie me lo pregunta, solamente los que lo saben ya lo saben y no me lo preguntan.
- ¿Te preguntan qué tal estas con el Asma y eso o nada?.
- No, no me preguntan.
- No, no, normal. Bueno, cuéntame algo más o ¿no me cuentas nada?.
- No sé...
- ¿No sabes?.
- No sé que decirte.
- Cuéntame, no sé, cosas que te gustaría saber, que todavía no sabes.
- Me gustaría saber cosas del Asma.
- ¿Como por ejemplo?, por ejemplo ¿qué te gustaría saber?.

- Eso.
- ¿El qué?.
- Eso del Asma.
- Pero qué es eso.
- El Asma.
- ¿Que qué es el Asma?. Esperate, que me parece que nos hemos liado. Yo te pregunto que qué más cosas te gustaría saber sobre el Asma, tu enfermedad.
- ¿A parte de eso?.
- Si, a parte de lo que ya sabes. ¿Hay alguna cosa especial que no sepas y que te gustaría saber?.
- No.
- Te gustaría, simplemente saber más cosas, ¿no?, que te contaran cosas y ya está, pero nada en concreto. ¿No me cuentas nada más, entonces?.
- No.
- ¿Tu te asustas mucho cuando te dan las crisis de Asma?, ¿para ti qué es una crisis de Asma, cuando te cansas al estar jugando y tienes que pararte o una crisis es algo más gordo que tienen que llevarte al hospital?.
- Creo que cuando me llevan al hospital.
- Para ti eso es una crisis y eso es bueno o malo, ¿qué es?.
- ¿Llevarme al hospital?.
- Que te tengan que llevar al hospital.
- Es malo.
- Es malo. ¿Tu cómo le llamas a lo que te da cuando estas jugando?.
- Asma.
- Asma y ya está. ¿Y por qué es malo que te tengan que llevar al hospital?.
- No, es bueno.
- Vamos a ver, si a ti, por ejemplo, tu estas jugando y te cansas y tu te pones como decías el otro día así para respirar y no se te pasa y te tienen que llevar el hospital, ¿tu le llamas Asma a las dos cosas?, pero me estabas diciendo que el llevarte al hospital es más grave, ¿no?.
- ¡Claro!.
- Y entonces, ¿tu cómo te sientes cuando te tienen que llevar al hospital?, ¿tu qué piensas?.
- Como solamente me han llevado una vez, no sé.
- Sólo te han llevado una vez, las demás han sido que tu te paras y descansa ¿y ya está?.
- Si. Una vez con dos años y medio, pero no me acuerdo.
- Pero no te acuerdas, ¿no?.
- No.
- Bueno, pues sino me cuentas nada más entonces...
- Que me han gustado mucho.
- ¿Y te gustaría que te enseñaran videos de cosas más veces?.
- Como ese si.
- Y como ese si, porqué.
- Porque me gustó.
- Entonces tu prefieres que te digan las cosas hablando y en video que tener que leerlas, ¿no?.
- Si, cada día leyendo me entero menos.
- ¿Por qué?.
- Porque en la televisión me entero mejor, porque me hablan como si fuera hablando normal.
- Pues muy bien. Bueno, entonces acabamos la entrevista ya, ¿vale?. Muchas gracias por ayudarme. Adios.
- De nada, adios.

\* [No comentarios internos.]

\* [Con E.M.E.]

Nº de Identificación: 0115081

- Ahora lo que me vas a contar del dibujo es qué sentiste cuando estabas ahí malito. Imaginate que fue la vez que estuviste más asfixiado.
- Que ya ahí me iba a morir porque no podía respirar, y respiraba y era como una pared que subía y bajaba, pero a veces, cuando estaba asfixiado no me llegaba a subir y así creía que me iba a morir y escapé.
- ¡Que bueno!, ¿y fueron muchos días los que estuviste malito?.
- Un par de ellos. Tantos no.
- Un par de ellos. ¿Y te sentiste solo, muy solito cuando estabas malo?.
- No.
- No, porque te van a acompañar la gente de tu casa, tus amigos y eso.
- Mis amigos no.
- Tus amigos no porque todavía sois muy chicos para que vengan a visitarte, ¿no?.
- Si.
- Mira, ¿y en tu casa te miman mucho cuando estas malito?.
- No.
- ¡No te miman mucho!. No te traen ni un regalito, ¿nada de nada?, no me digas.
- Si, los regalitos que son, son los medicamentos, y los agradezco más que un regalito.
- ¡Toma ya!, eso, mi madre, vas a pasar a la posteridad tú con una frase de esas, ¿eh?. Mira, y vamos a ver, ¿los medicamentos te los pones tú cuando estas muy malo o siempre te los pone mami?.
- Me los pone mi madre, pero a veces cuando voy a casa de mi abuela me los pongo yo solo.
- Cuando vas a casa de tu abuela te los pones tu solo, pero estando malito malito, ¿quién te los pone?.
- Mi madre, porque si ella va a ir a un baile y me pongo malo, ella no va.
- O sea tu madre deja de salir porque tu estas malo.
- Si.
- Claro, muy bien. Y, ¿qué es lo que más te fastidia a ti de cuando te pones malo?.
- Que no puedo salir con la bicicleta y a veces me aburro en casa.
- Te aburres, claro. Eso es todo lo que más te molesta de estar malo.
- Si.
- ¿Lo de estar poniéndote medicamentos y medicinas y esas cosas?.
- También me molesta, pero no me queda otro remedio.
- No te queda otro remedio. Pero no te molesta entonces, ¿o si te molesta?.
- Un poco me molesta.
- Un poco te molesta. Mira, y tu crees que la última, esa vez que te pusiste tan malito, tan malito, fue porque tú hiciste algo y por eso te pusiste malito, o porque te pones malito cada cuanto tiempo.
- No, porque mi madre me dijo: "no te canses con la bicicleta" y me cansé un montón y cuando llegué a mi casa, al día siguiente estaba hecho polvo.
- Estabas hecho polvo, ya. ¿Y tu avisas a mamá que te vas a poner malo o mamá se da cuenta enseguida que te ve?.
- Mi madre como la que enchufa la bolita, ¡siempre, al loro!.
- Al loro; y se da cuenta antes que tú.
- Antes que yo.
- ¡Fíjate tú!. Y nunca te has dado cuenta tú primero que ella.
- Nunca.
- Siempre es ella quien se da cuenta.
- Si.
- ¿Y cómo pasabas el tiempo para entretenerte cuando has estado muy asfixiadito?.
- Viendo la tele y así, así me paso el rato, o oyendo música, o pintando, así.
- ¿Y en tu casa quién es el que más juega contigo cuando estas malito?.
- Mi hermana a veces, pero a veces me zumba.
- ¿Te zumba?.
- Me pega.
- ¿Estando malo?. ¡Vaya por Dios!. Y, mira, cuando tiene que venirte a ver el médico, o cuando vienes tú a ver al médico, olvidate que soy yo, en general, ¿te gusta venir al médico o te fastidia?.
- Me gusta venir.
- ¿Te gusta?.
- (Asiente con la cabeza).
- Si. No te lo pasas mal cuando vienes. Sabes que no te vamos a hacer daño, o piensas siempre que sí te pueden hacer algo.
- Para que lo pienso, si en vez de hacerme mal me hacen bien.
- Muy bien, este chico, en fin. Mira, y después cuando ya te vas poniendo bueno y todo eso, tu notas que en tu casa te hacen mucho caso, te miman...  
- De eso en mi casa no hay nada. Hacerme caso, de vez en cuando, pero mimarme no.  
- Mimarte no. Y alguna vez te has aprovechado de que estas enfermo para pedir algo, o para no ir al colegio...

- No. Para ir al colegio a veces, porque cuando tengo alguna enfermedad y me pongo malo, le doy gracias a Dios.
- ¿Y das gracias a Dios por ponerte malo para no ir al colegio?, ¡vaya!. Y de las comidas, alguna comida especial que te gusta, que te dan cuando estas malito, ¿o siempre te dan lo normal?, lo de siempre.
- A mi me gustan los espaguetis, el arroz blanco y los macarrones y también me gustan los huevos fritos, pero no me tengo que pasar y si me pongo malo, pero a mi no me gusta que me den tanto lo que a mi me gusta, porque después me pongo malo y después me pongo peor.
- Ya.
- Que me den lo que me toca.
- Muy bien. Bueno y ahora sólo quedan dos preguntitas. Cuando estas con la crisis y estas asfixiado, de las cosas que yo te voy a contar ahora, ¿qué sientes más?, miedo, dolor, falta de aire, que no te puedes mover, que estas enfadado u otra cosa distinta de las que yo te ha dicho.
- Que me falta aire.
- Es lo que sientes.
- Si.
- Y no te enfadas. No dices tú: "contra, estoy malo otra vez", ¿no?.
- No porque ya estoy acostumbrado a estar malo. Desde que nací estoy malo, pues; porque esté malo otro día...
- Claro, ya. Mira, y las medicinas que te hacen falta, ¿siempre están en tu casa o hay alguna vez que a mami se le ha despistado el asunto y resulta que no están?.
- Siempre están en mi casa y si mi madre se despista, yo le digo que se están acabando y ella va a comprarlas.
- Muy bien, pues perfecto. Oiga, pues muchísimas gracias, caballero.

Nº de Identificación: 0113111

- ¿Cuándo fue eso?, que estabas en esa cama.
- ¿Cuándo fue?.
- Si.
- No me acuerdo ya.
- ¿Y qué tenías?, ¿de qué estabas pachucho?.
- Pachucho (se rie), de Asma, de eso.
- Tenías Asma.
- Si.
- ¿Este qué es tu cuarto?.
- Si.
- ¿Y quién está ahí contigo?.
- Mi madre.
- ¿Y qué está haciendo?.
- Dándome las medicinas esas.
- ¿Y qué medicinas son?.
- (Se encoge de hombros).
- No sabes. ¿Tú sabes los nombres de las medicinas que te dan cuando tienes asma?.
- No.
- ¿Y qué son?, jarabes, son pastillas o "spray".
- Jarabe.
- Jarabe, ¿es?. Y, ¿para qué te las dan?.
- Para curarme.
- Para que te pongas bueno. Y, ¿este qué es, tu parto?.
- Si.
- Y cuando estas pachucho, ¿cuánto tiempo estas sin ir al cole?.
- Unos días.
- Y esto de aquí, ¿qué es?.
- El pasillo.
- El pasillo que está al lado de tu cuarto.
- Si.
- ¿Y esto?.
- El armario.
- ¿Y esto de aquí?.
- Mi mochila.
- ¿La mochila que llevas al cole?.
- Si.
- ¿Y esto?.
- El armario de la ropa.
- ¿Y esto de qui?.

- (Se rie), juguetes, la ventana, la mesa de noche.
- Y esto que está aquí, ¿qué es?.
- Un coche y los juguetes.
- Cuantos, ¿no?.
- (Se rie).
- ¿Y esto no sabes si fue el año pasado o si fue este año cuando estabas?.
- Fue el año pasado.
- El año pasado. Y lo que tienes aquí en la boca, ¿qué es?.
- Un termómetro.
- ¿Y te lo ponen en la boca?.
- Si.
- ¿Por qué?. ¿No sabes por qué?.
- Si.
- ¿Por qué?.
- Para ver cuanta fiebre tengo y eso.
- Y cuando tienes mucha fiebre, ¿qué haces?.
- Me llevan al médico.
- ¿Y esa vez te llevaron al médico?, esa vez que estabas aquí acostado.
- Si.
- ¿Y qué te dijo el médico?.
- Me mandó jarabe y eso.
- Y el médico, ¿cómo es?, ¿agradable o no?, ¿qué es un hombre o una mujer?.
- Un hombre.
- ¿No es simpático?. (Se rie). Y tu crees que las medicinas esas que tomabas, te curaron.
- Si.
- ¿O no fueron las medicinas?.
- Las medicinas.
- Las medicinas fueron las que te curaron. ¿Y todo lo que te daban eran jarabes, no te daban...?.
- Jarabes y "spray" de esos.
- ¿Y el jarabe te lo daba tu madre siempre?.
- Si.
- ¿Y el "spray"?.
- También, no yo.
- Tú, el "spray" tu. ¿Y el "spray" cuando lo tomas?, solamente cuando estas en la cama o alguna otra vez.
- No, todos los días.
- ¿El "spray" todos los días?, ¿aunque estes bueno?.
- Si, no, aunque este bueno, no.
- Si estas bueno no lo tomas.
- No.
- Solamente cuando estas pachucho. ¿Y el jarabe?.
- También, cuando me tomo eso.
- Las medicinas estas que tomabas, el jarabe y el "spray", ¿qué es lo que te hacían en tu cuerpo, qué te curaban?. ¿Tú qué te sentías?, cuando estabas malo, ¿qué te sentías?.
- Me dolía.
- ¿Dónde te dolía?, ¿la cabeza?.
- La barriga y eso.
- La barriga. ¿Y al respirar no te dolía nada?.
- Si.
- ¿Qué cosa?.
- Cuando respiraba me dolía y eso.
- ¿Y te costaba respirar?.
- Si.
- ¿Y por qué estabas en la cama?, ¿no estabas viendo la tele o en el colegio?.
- Porque estaba malo.
- Estabas pachucho.
- Si.
- ¿Y estuviste mucho tiempo malito esa vez?.
- Si, cuatro días o cinco.
- Y tu que crees que esta enfermedad, ¿qué crees tú que es?. ¿Cómo te la imaginas tú que es?.
- ¿Cual es la enfermedad?.
- Si.
- Asma y Bronquitis y eso.
- Cuando estabas ahí acostadito, ¿cómo te encontrabas?.

- Mal.
- Mal y, ¿qué hacías para que te pasara el tiempo mejor?.
- Acostado, llovía.
- Acostado, ¿no leías, ni veías la tele, ni nada?.
- Sí leía y hacía la tarea y eso.
- ¿No te venían a ver compañeros?, ¿Y al familia?.
- Algunas veces.
- Menos mal. ¿Te traían regalitos?.
- No, (se ríe), ¡las ganas mías!.
- ¡Qué sinvergüenza!.
- ¿Te acuerdas cuando empezaste a sentirte mal esa vez?.
- Un día que llovió, creo que fue.
- ¿Y qué te sentiste?, ¿qué fue lo primero que tu sentiste cuando dijiste: "uf, me voy a poner malo"?
- Que estaba mareado y eso.
- ¿Si?.
- Si.
- ¿Y por qué crees tú que empezaste a encontrarte mal?, ¿cual es la razón por la que te pusiste malo?.
- Porque me dolía la barriga y todo.
- ¿Y por qué te dolía la barriga?, (no comprendo las palabras exactas, pero le pregunta sobre si comió algo fuera de lo normal que le pudiera haber provocado la crisis).
- Si.
- O porque te viene el dolor de barriga y ya está.
- Si, me viene el dolor de barriga.
- Y ya está, ¿no?.
- Si.
- Y antes de que te sintieras así mal, ¿qué pasó?, ¿qué estabas haciendo?, antes de que te empezaras a encontrar mal.
- Nada, todo el día sentado y...
- Pero no tenías nada, no tosías ni...
- Si, si tosía.
- Si estabas tosiendo, ¿qué tenías Gripe o algo de eso?.
- Si.
- Si. ¿Y tú conoces a otras personas que también tengan, que les pase eso, que se enfermen mucho de Bronquitis o que tengan Asma o algo de eso?. ¿Otros niños del colegio, otros niños de aquí debajo?.
- (Hace un sonido, pero no sé si es "si" o "no").
- Cuando estabas pachucho, ¿quién te ayudaba?.
- Mi madre.
- Tu madre, ¡vaya madre que tienes!, así da gusto. Y por tu parte, ¿qué tenías que hacer, qué te dijo el médico que hicieras?.
- Que me tomara las medicinas que me mandaban.
- Y algo más te dijo, sin ser de medicinas.
- Que no saliera a la calle ni nada.
- ¿Y a la calle por qué no podías salir?.
- Porque sino cogía más frío o algo.
- ¿Y te dijo que te dieras algún remedio o que te cuidaras antes o algo de eso?, ¿algún agüita o algún rezadito?.
- No.
- No, nadita. Y dieta, ¿tenías dieta?, tenías que comer algo que mamá te preparaba o cualquier cosa.
- La que mi madre me preparara.
- ¿Era igual a la de tus hermanos o era diferente la comida?.
- Igual, pero...
- Huevos fritos, papas fritas.
- Si.
- ¿Si?, no te hacía calditos y sopitas, ¿y eso no?.
- Sopas también, sopa y potages y eso.
- ¿Te sabes el nombre de las medicinas que te daban?.
- De una o dos nada más. Ventolín® y, no me acuerdo.
- Y Ventolín®, ¿qué es, pastillas?.
- No.
- ¿Qué es?.
- Jarabe.
- Jarabe, ¿cuándo te lo tomabas?.
- Los días que estaba malo.
- Pero, sólo un día.
- No, más.
- ¿Cuántos?.

- Dos o tres.
- ¿Y te gusta el Ventolín® o no te gusta?.
- Si.
- ¡Qué bueno, menos mal que te gusta!. Cuando te pones malo, te vas poniendo poquito a poco o de repente te encuentras ya pachucho que no puedes más?.
- Poco a poco, me va doliendo una cosa, después otra; primero la barriga después la cabeza y eso.
- Primero te dolía la cabeza.
- La barriga y después me empezaba a doler la cabeza y eso.
- Y cuando te curaste aquí, ¿fuiste enseguida al colegio?. O estuviste unos días haciendo pantomima para no ir. (Risas)
- Estuve en la cama y después fui al médico y después al colegio.
- Y ya se acabó el cuento, ¿no?.
- Si.
- ¿Te acuerdas de lo que estabas haciendo antes de ponerte malo?, ese día.
- Jugando, en la calle.
- En la calle. Y en la calle fue donde te diste cuenta de que estabas malo, pachucho, pachucho.
- Si.
- ¿Y qué hiciste?.
- Que estaba lloviendo y nosotros jugando allí.
- ¿Y qué hiciste, te subiste arriba a decírselo a tu madre?.
- Si, cuando subí estaba todo empapado y...
- Y casi te mata, ¿no?. (Risas). Gracias a las medicinas que tomas te curaste o estabas o fue porque estabas en cama o porque tu madre te mimó.
- Por las medicinas y por que estaba en la cama.
- Bueno, pues ahora mírame el dibujo y me cuentas todo lo que te acuerdes de esa vez que estabas malo, si te aburriste, sino te aburriste, las medicinas cómo eran, si te mimaban mucho, si no te mimaban, todo lo que tu te acuerdes de eso. Y ya acabamos con el dibujo, ¿vale?.
- Que me aburría, me mimaban y no salía ni nada, estaba aburrido, no jugaba ni nada.
- ¿Y quién te mimaba?.
- Mi madre, mi madre siempre.
- ¿Qué te decía?.
- Siempre estaba conmigo haciéndome caricias.
- ¿Y tú te sentías solo cuando estabas enfermo?.
- Si.
- ¿Por qué?.
- Todos jugando, porque todos estaban jugando y yo en la cama.
- ¿Todos tus amigos o todos tus hermanos?.
- Si, mis hermanos y mis amigos.
- ¿Qué echabas de menos cuando estabas ahí?, ¿qué tenías ganas de hacer?.
- Jugar.
- ¿Y qué era lo que menos te gustaba?.
- La cama, estar todo el día ahí, no tengo sueño.
- Yo pensé que a lo mejor no te gustaba tener que no estar en el colegio. (Se rie) Eso no te importaba, ¿no?.
- Me da igual. Le llevo una nota y ya está.
- ¿Y cuándo te encontrabas peor?, por la mañana, por la tarde, por la noche.
- Por la mañana.
- Por la mañana es cuando estabas peor.
- Cuando no iba al cole.
- ¿Qué tenías fiebre o...?.
- Si, fiebre, me dolía la cabeza y eso.
- ¿Y jugabas con algunos juguetes tuyos para que se pasará el tiempo antes o no?.
- Si, también jugaba un poco.
- Y las medicinas, ¿te gustaron o no?.
- Algunas.
- Cuando no te gustaban, ¿qué hacías?.
- Me las tomaba, pero con agua.
- ¿Tenías hambre cuando estabas enfermo?.
- No.
- Ninguna.
- Me comía, pero no me la comía toda.
- ¿Veías mucho la tele?.
- Si.
- Dónde la veías, ¿en tu cuarto o en la sala?.
- Venía aquí al sillón y me acostaba.

- ¿Y se portaban bien contigo?
- Algunas veces bien y otras me hacían cabrear.
- (Se rie) .

Nº de Identificaciòn: 0103081

- ¡Bueno David!
- Hola.
- Dime tu nombre completo. ¿Tu cómo te llamas?, David..., ¿qué más?
- David García China Alexis.
- ¿David?
- David García China.
- ¡Ahh!. Mira David, ¿me haces un dibujito de la última vez que estuviste malo?. ¿Tú te acuerdas de la última vez que tu has estado malo?. La última vez..., ¿no te acuerdas?, ¿nunca has estado malo?, en la cama...
- Una vez si.
- Algunas veces. ¿Por qué no me haces un favor?, ¿me haces un dibujito de cuando estuviste malo?. ¿Si?, porque... así yo lo guardo, sabes?. ¿Lo haces con los colores directamente?
- O lo hago con los lápices.
- Si, como tú quieras, como te guste más. Lo vas pintando mientras vamos hablando, ¿vale?, lo que tú quieras, David. ¡Mira!, aquí estas acostadito, ¿no?. Cuéntame qué te pasó, ¿porqué te pusiste malo?, ¿qué te pasó?
- ...en el corazón.
- ¿Qué te notaste en el corazón?
- En el corazón no, que me estaba arrojando todo.
- ¡Ah!, que te estabas arrojando todo, ¿y qué más?
- Que no podía levantarme.
- ¿Qué más?
- y... que tenía frío.
- ¿Tenías mucho frío?, ¿quién te cuidaba?
- ¿En el hospital?
- ¿Estabas en el hospital o en casa?
- En el hospital.
- ¡Ah!, en el hospital, ¿y quién estaba contigo?, David.
- Mi madre.
- ¿Tu madre?, ¿si?
- Y mi padre.
- Y tu padre. ¿Estaban mucho tiempo o un ratito?
- Cinco días.
- ¿Cinco días?, ¿y ellos estaban todo el tiempo contigo?
- No, no por la noche se iban.
- ¿Se iban todos?
- A dormir
- ¡Ah!, ¿y quién se quedaba contigo?, ¿nadie?
- Nadie.
- Te cuidaban las enfermeras, ¿no?, ¡mira!
- ¿Qué?
- Vamos a ver..., y..., ¿te regalaban muchas cosas cuando estabas malo?, ¿te llevaban cosas al hospital?, ¿qué te llevaban?
- Muñecos, cosas un montón.
- ¿Las pedías tú o te los llevaban ellos por que sí?, de sorpresa.
- Las pedía yo desde aquí.
- ¿Si?, ¿y te llevaban todo lo que pedías?
- Si.
- ¿Si?, mira, y... ¿después de los cinco días de estar en el hospital, en tu casa seguías en cama?
- Unas veces.
- ¿Si?
- Después otra vez en el hospital.
- ¿Si?, otra vez en el hospital, ¿y qué te pasó esa vez?
- ¡Ehm!, en el hospital... aquí..., me estaba arrojando.
- ¿Te estabas arrojando?, ¿y por qué te arrojabas?, ¿no sabes?
- No.
- ¿Y por qué te llevaron al hospital?



- No sé.
- ¿Tampoco lo sabes?, ¿qué te dijo tu madre cuando te llevó?.
- Me llevó en una silla de ruedas.
- ¿Sí?, ¿porqué no podías caminar?.
- Si podía.
- ¿Si podías?, para que no te cansaras, te llevarían seguramente, ¿no?, ¿tú crees?.
- Si.
- ¡Ah!, ¿quién te llevaba la silla?.
- Mi madre la llevaba.
- ¿La llevaba tu madre?. ¡Mira!, ¿tú haces mucho deporte?.
- Algunas veces.
- ¿Sí?.
- A veces bajo a la calle a jugar un partido.
- ¿Qué más?, ¿a qué más juegas?.
- A Baloncesto.
- ¿Tienes muchos amiguitos?.
- Si.
- ¿Sí?, ¿cuántos tienes?.
- Un montón.
- Un montón. ¿Y tú sabes dónde viven ellos?, ¿tú vas a la casa de alguno?.
- No.
- ¿Y ellos a tu casa?.
- Yo sólo sé donde vive uno.
- ¿Sí?.
- Uno vive aqui debajo y otro allí.
- ¿Me lo dices?, para... yo también ir junto a ellos y que ellos también me hagan un dibujo como tú, ¿sí?, luego me dices cómo se llaman, ¿o me lo dices ahora?.
- Se llaman: Ayose...
- Ayose ¿y quién más?, déjame apuntarlo, coge un papel. A ver... Ayose, ¿y vive aquí en tu bloque?.
- Si.
- Ayose, ¿y el otro?, en el mismo bloque, ¿y el otro?, ¿el otro cómo se llama?, el otro amiguito tuyo.
- No sé.
- ¿No?, ¿con quién más juegas además de con Ayose?.
- Con este de aqui abajo que se llama..., yo sé cómo se llama la madre.
- ¿Cómo se llama la madre?.
- Tere.
- Tere. ¿Y no sabes cómo se llama él?.
- No.
- ¡Acuérdate de preguntárselo!, ¿no?, porque cuando tengas que gritarle, ¡mira que te voy a hacer un gol!, o algo así, si no sabes cómo se llama... Tú le preguntas luego cómo se llama, ¿vale?. ¿Tú sales mucho a la calle a jugar?.
- Unas veces.
- ¿Sí?.
- Esta mañana salí.
- ¿Esta mañana?, ¿y qué hiciste?, a ver, cuéntame todo lo que has hecho hoy. Desde que te levantaste.
- Hacer la tarea.
- Hacer tarea, ¿mucho?.
- Poca.
- ¿Poca?, ¿y qué era la tarea?.
- Multiplicaciones y un montón de cosas.
- ¿Sí?, ¿te las mandó la profe?.
- Si.
- ¿Y qué más?, ¿quién te ayudó con la tarea?, ¿tú solito?.
- Sí.
- ¿Sí?, ¡qué bien!, ¡mi madre, qué mayor!. ¿Y qué más has hecho?, después de la tarea, ¿qué hiciste?.
- ¿Hice?.
- Sí, bueno, primero desayunaría, ¿no?.
- Sí.
- ¿Sí?.
- Me lavanté, ví un rato la tele, y... desayuné. Después fui al cuarto de baño y... a hacer la tarea.
- ¿Y luego?.
- A la calle.
- A la calle, ¿con quién jugaste en la calle?.
- Con nadie.

- ¿Tú solo?, ¿y a qué jugaste?
- A la pelota.
- ¿A la pelota?. ¿No había nadie que jugara contigo?
- No.
- ¡Dios mio!. Mira, ¿y qué más?, ¿luego qué hiciste?
- Subí, fui a comprar pan y me compré un...
- ¡Ah, qué bien!, ¿y luego?
- Comí, bajé, jugué un rato en la maquinita.
- ¿Dónde hay una maquinita?
- ¿Dónde?, en mi cuarto, me...
- ¡Ah!, que la tienes tú mismo.
- Megadrive.
- ¡Guau!. ¿Y jugaste en la calle con la Megadrive?
- No, aquí.
- Sí, porque te la pueden quitar, ¿no?
- No, porque es de la tele.
- ¡Ah!, ¿quién te la regaló?
- Me la compró mi hermano.
- ¿Qué hermano?, ¿tienes hermanos mayores?, ¿cuántos hermanos tienes?
- Dos.
- ¿Dos?, ¿y qué tamaño tienen?, ¿son mayores que tú de edad?
- Sí.
- ¿Como cuánto?
- Uno tiene..., mi hermano tiene veinte y uno tiene la misma edad que yo, veintisiete, yo cumplí dieciocho, el tiene dieciocho.
- No, tú cumplirás ocho y él dieciocho, ¿qué te lleva?, ¿diez años?
- ¿Eh?
- ¿Te lleva diez años a ti?, ya ¡caramba!, entonces estás como quieres, ¿no?, todos regalándote cosas.
- Sí.
- ¿Y está trabajando ya tu hermano?
- No.
- ¿No?
- Está estudiando.
- ¿Qué estudia?
- Es que se... ,le van a comprar un coche.
- ¡Ah!, ¿y tu hermana?
- Mi hermana, aquí trabajando.
- ¡Qué bien!. ¿Y en el colegio?, ¿en el colegio tienes muchos amigos?
- Sí.
- ¿Sí?, ¿y juegas mucho?, haces deporte, haces gimnasia y todo, como todos, ¿no?. ¿Nunca te has puesto malito cuando estas haciendo deporte ni nada?, ¿te dejan hacer todo lo que hacen los niños?, ¿verdad que sí?
- Sí.
- ¿Todo?. Mira, ¿tú tomas algún medicamento?
- Sí.
- ¿Todos los días?
- Cuando estoy malo.
- Sólo cuando estas malo. ¿Qué tomas?
- Unos sobres.
- ¿Unos sobres?
- Naranja.
- ¡Ah!. Y tu tienes..., mira, ¿alguna vez has respirado por una cámara?, de esas que parece..., que te la pones así y respiras.
- ¿Qué son así?
- Sí.
- La tengo.
- ¿La tienes?, ¡ah!, ¿y cuándo la usas?
- Cuando estoy malo.
- Solamente cuando estas malo. Tengo ganas yo de ver una cámara de esas, que no las he visto todavía.
- La tengo todavía.
- ¿Sí?
- Tengo dos.
- ¿Tienes dos?, pero...
- Una sin..., con esto y la otra con aparato.
- Y la otra con aparato. ¿Y lo haces tú solito?, ¿tú sabes...?, ¿sabes usarla?, ¿en el colegio la llevas?, ¿no?
- No.

- ¿No?, ¿no llevas nada al colegio?.
- No.
- ¿No?, ¿ningún medicamento ni nada?, por si te pones malo en el colegio. ¿Cuándo te pones malo que hacen?, ¿llaman a mamá?.
- Sí.
- ¿Sí?, ¿y va corriendo?, ¿sí?, ¿eh?. ¿Tu madre te da a tí...?, ¿los sobres te los da mamá o te los tomas tú solito?.
- Me los tomo yo.
- Te los tomas tú, te los pones tú en el vaso..., ¿sabes dónde están?, ¿sí?, ¿tú los coges y los tomas?, ¿y sabes cuándo los tienes que tomar?. ¿Cuándo los tienes que tomar?.
- A las ocho, a las..., por ahí.
- ¿De la mañana?.
- Después de las cuatro y después de las diez.
- Pero, tu madre te los da a tí en la mano y tú los preparas, ¿no?. ¿Tú no los vas a coger al armario donde están?.
- Están ahí.
- ¿Están ahí, en la cocina?. ¡Ah!, pero, ¿te los da mamá o los coges tú?.
- Los cojo yo.
- Los coges tú. ¿Y sabes todos los que tienes que tomar y todo?. Eres un hombre muy grande, ¿no?, ¿eh?. ¡Caramba, qué chico!. Mira, ¿qué médico...?, cuando te pones malo, ¿qué médico te ve a tí?, ¿siempre te ve el mismo médico?, ¿quién?, ¿te acuerdas cómo se llama?.
- No me acuerdo.
- ¿No?.
- Cuando..., cuando me... el yeso, ¿no?.
- ¿Sí?, ¿quién?. ¿Quién te vio?.
- ¡Ehm!, Pepa.
- ¡Ah!, ¿y dónde está?, ¿en qué sitio está Pepa dando...?.
- Ya se quitó.
- ¿Ya se quitó?, ¿sí?, pero, ¿dónde, en el hospital o aquí en el ambulatorio?.
- En el ambulatorio.
- En el ambulatorio. ¿Tú vas al pediatra en el ambulatorio?, ¿no?.
- Ya hice el dibujo.
- ¡Qué bonito!. ¿Me lo regalas, verdad?. Gracias mi cielo. Yo te regalo a tí los colores, ¿quieres?. Este eres tú, ¿no, David?, en la cama. ¡Oye!, cuéntame qué tal te va cuando estás en la cama, todo lo que puedes hacer, todo lo que no puedes hacer.
- Jugar.
- ¿Sí?, ¿jugar a qué?.
- Con puzzles, con coches o sino con un póster, lo tengo..., tengo posters.
- ¿Sí?. Eso cuando estás malo en tu cuarto, ¿no?. Y cuando estás en tu cuarto, ¿tú pides muchas cosas?, ¿das mucha lata a papá y a mamá o no?, ¿te aprovechas un poquito?.
- Sí.
- Sí, claro, ¿qué les pides?.
- Los juguetes.
- Los juguetes, ¿qué más?.
- Un puzzle.
- Un puzzle.
- No hago tarea.
- ¿No haces tarea?.
- Si hago tarea.
- ¿Sí?, ¿cuándo estás malo te obligan a hacer la tarea?.
- Sí.
- ¿Y tú qué haces, protestas?.
- Protesto.
- ¿Eh?.
- ¿Te lo enseñó?.
- Sí.
- Esto...
- A ver.
- Esto, esto la casa que hice.
- ¡Que bonita!, ¿no la pintas?. ¿Te gusta pintar los dibujos o no?.
- Unos pocos.
- ¿Unos pocos?, ¿todos no?. Tienes un cuaderno muy bonito y muy ordenado, ¿siempre tienes las cosas así, ordenaditas?, ¿sí?.
- ¡Que bueno!. Siéntate, ¿quieres?, ¿o estás cansadito ya?, dime.
- No estoy cansado.

- ¿No?, ¡menos mal!, porque pensé que estabas cansado de hablar conmigo. Mira, te voy a hacer unas preguntitas, ¿te importa?, ¿me dejas., ¿sí?. Vamos a ver, ¿tú te acuerdas cuándo fue la última vez que usaste la cámara para respirar?, que estabas un poquito asfixiado, ¿te acuerdas cuando fue la última vez?, ¿cuándo?.

- ¿De día?.

- Sí, a ver, ¿hace mucho tiempo o poquito?.

- El lunes.

- ¿El lunes pasado?. ¿Y porqué crees tú que te asfixiaste?.

- No sé todavía.

- No lo sabes, ¿no?, ¿qué te notaste tú?..

- La garganta.

- La garganta, ¿no podías respirar?, ¿sí?. ¿Quién estaba contigo?.

- Mi madre, mi padre, mi hermano.

- ¿Y tú qué hiciste?..

- Mi tía...

- ¿Sí?, ¿tanta familia?, ¡qué suerte tienes David!. ¿Y tú qué hiciste?.

- Jugar, me trajeron un barco.

- Jugar, ¡ah!, pero, antes de..., antes de que tus padres se dieran cuenta que te habías puesto un poco malo, ¿tú qué te notabas?.

- La garganta.

- ¿La garganta?. Pero, ¿qué te pasaba en la garganta?, ¿qué le notabas a la garganta?.

- Que me dolía un montón.

- ¡Uf!, que te dolía un montón, ¿y respirabas bien?, ¿sí o tenías que abrir la ...?.

- Tenía que abrir la boca y no comía.

- ¿Y no comías?, ¡caramba, con el apetito que tú tienes David!, ¿verdad?, ¡claro!, por eso estás tan guapo y tan mayor. Mira, y cuando estás asfixiado, ¿qué te notas?.

- No me acuerdo.

- No te acuerdas, ya. Es que yo no sé, no lo sé. ¿Sabes las medicinas que te da tu madre., ¿todas?.

- Todas no.

- ¡Ah!, ¿algunas te las da y no sabes lo que son?, ¿cuáles sabes?, ¿cuáles conoces tú?.

- No las conozco todas.

- ¿No?, ¿cuáles conoces?, ¿conoces alguna o sólo las sobres naranjas?.

- Los sobres naranja.

- ¿Y qué más?, y la cámara para respirar.

- Sí, y el jarabe de fresa.

- ¿Un jarabe de fresa?, ¿es bueno o es malo?.

- Es bueno.

- ¡Ah, menos mal!, ¡qué bueno!, ¿no?. Ya, ¡qué bien!. Mira, y para que no te vuelva a pasar, ¿hay algo que tengas que hacer?, ¿tomar medicinas todos los días o hay alguna cosa que no te dejen hacer a tí, que no te dejen hacer a tí o algo?. ¿Qué es lo que te dice el médico que no puedes hacer?.

- ¿Que no puedo hacer?, no me acuerdo.

- ¿Hay algo que tú no puedas hacer, o lo puedes hacer todo?.

- Todo.

- Todo, ¿no?.

- Menos coger las medicinas.

- ¡Muy bien!, ¡claro!, eso como todos los niños, es que los niños nunca cogen las medicinas, ¿verdad?, eso está muy pensado, ¿a que sí?.

- Sí.

- ¡Que bien. ¿Y en el colegio nunca te has puesto malo?.

- A veces.

- ¿Sí?.

- He ido al baño a arrojar.

- ¿Tú solito o acompañado?.

- Yo solo.

- Pero, ¿se lo dices a la profesora que estás malo?.

- Sí.

- ¿Y ella qué hace?.

- ¿Ella?.

- Sí.

- Seguir con mis amigos.

- ¿Se rie?.

- ¡Seguir!.

- ¡Ah!, sigue atendiendo a tus amigos. ¿Y llama a mamá para que vaya a buscarte?.

- A mi hermana.

- ¿Y va tu hermana a buscarte?  
- Si.  
- Si, ¿no?, ¡muy bien!. ¿Y hay amigos que tengan el mismo problema que tû?, ¿que tengan que usar medicinas o la càmara o algo?  
- No.  
- ¿No?, ¿ninguno?, ¡què raro!, ¿verdad?, o que no te lo han a lo mejor.  
- No me lo han dicho.  
- ¿O no les has preguntado?  
- Lo he preguntado.  
- ¿Sì, lo has preguntado?. ¿Tù les has preguntado a los amigos si les pasa lo mismo?  
- Si.  
- ¿Y què te han dicho, que no?  
- Dicen que no.  
- Bueno, tendràn otras cosas, ¿no?, distintas. Mira, y tû còmo supiste, ¿tù alguna vez has tenido fiebre, David?  
- No.  
- ¿Nunca,... has tenido fiebre?  
- Nunca. Una vez , sì.  
- ¡Ah!, algunas veces.  
- Un dia sì, un dia no.  
- Algùn dia nada màs. ¡Menos mal!. ¿Y còmo supiste que tenìas fiebre, te lo dijeron o lo supiste tû?  
- Me toquè.  
- ¿Te tocaste y què notaste?  
- Tenìa fiebre.  
- ¿Por què? , ¿còmo estabas?, ¿frìo o caliente?  
- Caliente.  
- ¡Ah!, caliente... Ya sabes muchas cosas tû, David, ¿eh?, me parece a mi. O sea, tû solo supiste que tenìas fiebre. ¿Y quièn te tomò la temperatura, quièn te puso el termòmetro?  
- Eso no.  
- Eso no, eso lo hace tu hermana, ¿no? (asiente con la cabeza). ¿Y te dijo que tenìas fiebre, ella?  
- Algunas veces me engaña.  
- No me digas, ¿te engaña?, ¿por què?  
- Me pone el termòmetro y me dice: "tienes fiebre".  
- Y no tienes.  
- Y no me da fiebre.  
- ¡Ah!, lo miras. ¿O sea que tû si entiendes el termòmetro?. ¿Y te engañan y te dicen que tienes fiebre y no tienes?. ¿Por què hacen eso?, ¿para què?  
- Para engañarme.  
- ¿Para engañarte?, ¿y por què te engañan?  
- Porque a mi madre tambièn se lo dicen.  
- ¿Para què?, ¿para que te acuestes te engañan?  
- Si.  
- Pero a lo mejor no te engañan, a lo mejor es verdad. Lo que pasa es que tû no te lo notas. Es que a veces la fiebre no se nota mucho si es poquita, ¿no?, ¿eh?  
- No.  
- Cuando es poquita no se nota, ¿verdad?, ¿a que no? (asiente con la cabeza). Y no te engaña, a lo mejor no te engaña tu hermana, ¿a que no?. Lo que pasa es que tienes poquita. Mira, ¿y la ùltima vez que tuviste fiebre estuviste en la cama?  
- Si.  
- ¿Sì?, ¿todo el dia o un ratito?  
- Un ratito.  
- ¿Y què te dieron para quitar la fiebre?, ¿te dieron alguna cosa?  
- Aspirina®.  
- ¡Ah!, y se te quitò con la aspirina. ¿Y luego te levantaste?, ¿y què hiciste?  
- Jugar con los coches.  
- ¡Ah!, ¡menos mal!. Mira, ¿y cuando estàs malo te dan regalos?, ¿te dan màs regalos que cuando estas bueno?  
- (asiente rièndose).  
- ¿Por què?, ¿tù los pides, no?  
- Sì.  
- ¿Te aprovechas un poquito?  
- ¿En què?  
- ¿Aprovechas cuando estàs malito para pedir màs cosas?  
- Sì.  
- Mira, ¿y alguna vez cuando has estado malo te han dado un regalo que te haya gustado muchìsimo?  
- (asiente).

- ¿Qué?, ¿qué fue lo que más te gustò?
- Un coche teledirigido.
- ¿Un coche teledirigido?, ¿Y quièn te lo regalò?
- Mi padre.
- ¿Tu padre?, ¡caramba, qué suerte tienes, mi niño!. ¿Se lo pediste tù o te lo trajo de sorpresa èl?
- El me lo trajo.
- ¿Sí?, ¿tù no te lo esperabas?
- No.
- Te quiere mucho tu familia, ¿verdad?
- Sì.
- ¡Muchísimo!, ¿eh?, ¡qué bueno!, ¡caramba!. Y cuando tenías fiebre, ¿qué cosas te dijeron que no podías hacer?
- No podía jugar.
- ¿No?, ¿y podías levantarte de la cama?
- Si me podía levantar.
- ¿Sí?. ¿qué te dejaron, sentarte en la sala de estar?
- Sì, y podía ir a la cocina.
- A comer, ¡claro!. Como tienen tanto cuidado no había corrientes ni nada, no había problema, ¿verdad?
- No.
- ¡Claro!, ¡qué bien!
- (Aparece la hermana con ànimo de inspeccionar). [Este niño sabe mucho, ¿sabes?, me lo ha explicado todo muy bien. ¡Desde luego!.]
- Esto escribe.
- ¿Sí?, ¿a ver?. ¿Y cómo lo has conseguido?. ¡Ah!, porque le has echado rotulador..., ¡qué bien David!. Anda cuéntame muchas cosas del colegio tuyo y de tus amigos. ¡Cuéntame!.
- Todavía no me acuerdo.
- A qué juegas... Cuéntame lo que tù quieras contarme.
- A la cogida.
- ¡Qué bueno!, ¿y qué más?
- Y a pelear.
- ¿No me digas juegas a pelear?
- A pelear no juego, me pegan y yo les pego.
- ¡Ay, Dios mío!, ¿y a tù te gusta jugar a eso o no?
- Sì.
- ¿Sí?, ¡ay!. ¿Y no te da miedo que te hagan daño? (niega con la cabeza). ¿Y no te da pena pegar a tus amigos?
- No.
- ¿No?
- A mis amigos no. Unos, unos pibes que me dan.
- ¿Qué son, más grandes que tù o más pequeños?
- Un poquito más grandes.
- ¿Un poco más grandes?, ¿qué van en pandilla?
- Sì, somos seis y ellos son diez.
- Ustedes seis y ellos son diez. ¿Y de qué curso son?
- Unos de tercero.
- ¿Y no se lo dicen a la seño, ni al profe ni a nadie?
- No.
- ¿No?, ¡ay Dios mío!, ¿y si se hacen daño?
- Ja, ja.
- ¿No se hacen daño?
- Mira, rompì una regla.
- Menos mal que tienes la grande, ¿no?
- Ya no sirve.
- Bueno, para cosas pequeñitas la puedes usar. No la partas que es una pena. Es bonita, ¿no?. Entonces juegan a pelearse, ¡eso sí que me da miedo a mí!.
- A la goma de Twingo.
- ¡Ay, yo no sé jugar a eso!. ¿Cómo se juega a las cartas del Twingo?
- ¡No sé!.
- ¿Y tù qué haces con ellas?
- Las guardo.
- ¡Ah!, para coleccionarlas.
- Tengo cuatro.
- ¿Sí?
- De Twingo no, de un montón, de Laguna.
- ¿Que te gusta mucho?, ¿los coches?. ¿Qué vas a ser cuando seas mayor, David?

- Comprarme un coche.
- Bueno, comprarte un coche. Eso ya lo sabìa yo, porque yo me he dado cuenta que te gusta mucho conducir. ¿Y què màs?. Pero, ¿en què vas a trabajar?.
- En policìa.
- ¿Policìa?, ¿piensas conducir un coche policìa?.
- Sì.
- ¿Sì?. ¡Ah!, pues ¿cuando me veas me saludas?.
- Si.
- Y cuando me veas a mi no me pongas una multa, ¿no?.
- (se rie).
- ¿Tù te acordaràs de mí cuando ya seas policìa?.
- No.
- ¿No?. Pues què bueno, ¿no?; ¡claro!, por eso estàs haciendo tanta tarea. Ya me parecía a mi. ¿Me pones el nombre en el dibujo, David?. Bien, ahora yo lo pongo de adorno; este dibujo me lo regalò un chico guapisimo que se llama David y que va a ser policìa y va a conducir un coche de policìa.
- ¿Màs?.
- Sì, y el apellido. ¿Sabes tambièn?.
- Si.
- ¡Ah, què bien!. ¿Te gusta tu colegio, David?, ¿lo pasas bien?.
- ¡Uff!.
- Mira, y lo de las pandillas y las peleas, ¿es todos los días o solamente alguna vez?.
- Alguna vez.
- ¿Sólo cuando vienen los de tercero? (asiente), ¿la pandilla de los otros?.
- China me saliò mal. Esto iba asì.
- ¡Ah, bueno!, ya està., lo arreglas y listo. No pasa nada.
- ¿Tienes amigos del colegio aquí cerca, David?, ¿aquì, cerca de tu casa?.
- Sì. (Interviene la hermana que està pendiente de lo que hablamos en los dos frentes, "el primo aquí al lado").
- Mi primo.
- ¿Tu primo?, ¿es de tu edad o es màs grande?.
- (Hermana: "tiene nueve, le faltan meses para cumplir nueve, se llevan nada màs que un par de meses").
- ¡Ah, entonces sì!. Oye, David, ¿yo le puedo preguntar a èl si me hace un dibujo igual que tù, y hacemos lo mismo con tu primo y con tu otro amiguito?.
- Yo sè donde viven los dos.
- ¿Dònde?.
- Allì, una amiga y un amigo.
- ¿sì?. ¿Y tu madre sabe tambièn?, para que me diga dònde es y me diga el telèfono.
- Lo que no sè yo es el telèfono.
- ¿Y tu madre lo sabrà?, ¿el telèfono?, ¿no? (a su hermana). Es que me harìa falta tener el telèfono de dos amiguitos de èl para hacer lo mismo, o sea el mismo tipo de entrevista.
- (Hermana: "¿de la misma clase?").
- No, que jueguen con èl simplemente. (Dirigièndome a David), tù juegas con tu primo, ¿no?.
- (Hermana: "¿mi primo Aaròn?. Hay dos... No sè si las madres estaràn de acuerdo").
- Ya les preguntarìa yo.
- (Interviene la hermana de nuevo: "y hay niños que suelen jugar con èl, de aquí dentro, de aquí al lado tambièn").
- Los de allì, allì no tengo ninguno.
- Tienen que ser los chachis, de los que juegan con èl y le gustan a èl.
- (Hermana: "¡tù dile!, ¡tienes que decìrselo tù!").
- El me ha dicho, ¿no?, èl sì me ha dicho, a ver.
- Ayose.
- ¿Ayose?, que no sabe dònde vive Ayose.
- (Hermana: "Ayose, ¿quièn es ese?").
- Està pa' allì.
- (Hermana: "¡Ah!, el del primero!").
- ¿Aquì, en el primero?. ¡Ah!, y su primo Aaròn entonces, ¿no?. ¿Còmo se llama tu primo?.
- Aaròn.
- Aaròn.
- (Hermana: "pero atièndele tù a ella").
- ¿Le preguntamos a Aaròn?. Es que lo ha hecho muy bien.
- No està.
- ¿No està?, ¿què està de vacaciones?.
- (Hermana: "se acaba de ir con la madre").

- Pero otro día, con ellos otro día, porque hoy ya..., ¡claro!, para que jueguen, ahora ya es la hora de jugar, ¿no?, y de merendar. Bueno, pues le preguntamos a Aaròn entonces y a Ayose, ¿vale?. Pues muchas gracias David, lo has hecho pero que muy bien.

Nº de identificación: 0120081

- Bueno, hola Eleazar y quiero que me dibujes ahí, en el folio que te he dado, la última vez que estuviste enfermo, ¿te acuerdas?. No te acuerdas de nada, de nada.

- No.

- ¿No?, a ver, ¿tú te pones muy a menudo enfermo o no?, ¿muchas veces o no te pones muchas veces enfermo?.

- Muchas veces, no.

- Y las veces que te pones, ¿por qué te pones enfermo?.

- ¡Oh!, porque estoy metido en el parque.

- Porque estas metido en el parque, ¿y qué haces en el parque?.

- Estoy corriendo.

- Corriendo, claro.

- Y boto tierra.

- Y levantas tierra, ¿y qué te pasa, entonces?.

- Que me pongo malo.

- Pero, ¿cómo te pones malo?, ¿qué te pasa?, cuando te pones malo, ¿qué te pasa?. Así un poco, dime; yo cuando me pongo mala pues, si como mucho, mucho, mucho, me duele la barriga un montón; ¿a ti qué te pasa?, si corres mucho y levantas tierra en el parque y eso, ¿qué te pasa?.

- Me duele la barriga.

- ¿Si?, te duele la barriga, ¿y qué más?.

- Y me asfixio de tanto correr.

- Te asfixias de tanto correr y sigues corriendo mucho, ¿o qué?.

- No.

- ¿No?, y la última vez que te asfixiaste, ¿qué te pasó?, a ver, ¿dónde estuviste o qué pasó?.

- En la residencia.

- En la residencia, ¿Y qué te hicieron?, ¿estuviste mucho tiempo?.

- Si.

- ¿Si?, ¿y qué te hicieron en la residencia?.

- Ponerme las máscaras...

- Las máscaras, ¿y qué más?.

- Pincharme.

- ¿En dónde te pincharon, en el culo?.

- (Niega con la cabeza).

- ¡Ah!, ¿en dónde?.

- Aquí (se señala los antebrazos). En las manos, en los brazos. ¿Y qué más?. Ves, ya te acuerdas un poco más, ¿no?. Pues venga, dibujame algo, ¿vale?, de la última vez y luego me cuentas lo que has dibujado. Venga, piensa, piensa. Bueno, explicame el dibujo, ¿qué has dibujado ahí?.

- Estas son las ventanas.

- ¿Las ventanas de dónde?.

- Del médico, esto son las escaleras y los pisos, esto es el parque, esto era un muro con macetas de flores y la puerta.

- Y en el parque, ¿no había nadie?, ¿o quién iba a jugar al parque?.

La primera vez que yo fui, no había nadie.

- Nadie, ¿y fuiste tú solo?.

- Con mi madre.

- Con tu madre, ¿y qué estuviste haciendo allí?.

- Jugando.

- Jugando, ¿y a qué jugabas?.

- A arrullarme.

- A arrullarte. Bueno, entonces, esa fue la primera vez que fuiste allí, ¿no?, a donde estaba el médico. ¿Y por qué fuiste a donde estaba el médico?.

- Porque estaba asfixiado y tenía Catarro.

- Estabas asfixiado y tenías Catarro. ¿Y porqué estabas asfixiado, qué habías hecho?.

- Porque estaba en el parque y en los jardines metido siempre.

- Claro, ¿y qué pasa, que los parques y los jardines te dan Catarro?.

- No.

- ¿Entonces?. Cómo es eso, explícame porque yo no sé.



- No, porque estuve corriendo en el parque y en los jardines, ¿no ves que levanta polvo?, pues de eso.
- Claro, de eso.
- Porque con mis amigos me pongo a hablar, a hablar y...
- ¿Y te qué?.
- Y me asfixio.
- Y te asfixias, bueno. A ver, ¿y sólo te asfixiabas y te daba tos, no te daba nada más?.
- Y tenía fiebre.
- ¡Tenías fiebre!, ¿y cómo sabías que tenías fiebre?.
- Me lo dijo el médico.
- Te lo dijo el médico, ¿y alguien te tomó la temperatura?. ¿Cómo te dijo el médico que tenías fiebre?, ¿qué hizo él para saber que tú tenías fiebre?.
- Ponerme el termómetro.
- Te puso el termómetro, muy bien, Y cuando estabas con fiebre, ¿te estuviste en la cama?.
- Si.
- ¿Mucho tiempo?, ¿y dónde?.
- En la camilla.
- En la camilla y, ¿quién te dijo que te estuvieras allí, en la camilla?.
- Nadie, me estuve yo.
- Tú solo ahí, llegaste, te sentaste y ¡hala!.
- Si.
- ¿Sí?, ¡qué formal, oye!, qué bien te portas. Y después de estar en la camilla, cuando te trajeron a casa, ¿estuviste mucho tiempo en la cama o no?.
- Pues, más o menos.
- Pero, te dijeron que estuvieras ahí, en la cama, tumbado. Sí, ¿y era en tu cama o en qué cama?.
- En la mía.
- En la tuya.
- En esta.
- En la de arriba, en mi casa también tenemos literas, ¡más chulis!.
- Pero yo me tengo que dormir aquí, porque mi hermana se pone a llorar, me molesta.
- Bueno, a ver, ¿y estabas todo el día en la cama cuando estabas aquí?, cuando te trajeron del médico.
- Un poco.
- Un poco, un poco de días o un poco de rato.
- Un poco de días.
- Un poco de días, vale. Y para que se te quitara la fiebre, ¿qué te tomaste o qué te dieron?.
- (Se rie). Es que ya no me acuerdo.
- No te acuerdas. ¿Pero era alguna medicina o no sabes?.
- A mi me parece que si.
- ¿Sí?, ¿y no sabes cual era?.
- (Niega con la cabeza).
- Y, ¿recibiste cuando estabas en el hospital, en la cama o aquí enfermo, algún regalo?.
- No me acuerdo.
- No te acuerdas de nada, pues piensa un poco, antes tampoco te acordabas y al final te acordaste, ¿sabes?. ¿Iban a verte, quién iba a verte?.
- Mi madre.
- ¿Y no te llevaba ningún regalito?.
- No, a mi me parece que no.
- Te parece que no, bueno. Y mientras estabas aquí, con fiebre, papi y mami te dejaban hacer todo o había cosas que te decían: "eso no lo puedes hacer".
- No.
- Que no qué.
- Que no lo podía hacer.
- ¿No lo podías hacer?, ¿no te dejaban hacer nada?.
- No.
- Nada, nada, ¿quieto en la cama, todo el día ahí?.
- A veces ponerme aquí a hacer la tarea y después de aquí...
- Después de aquí, del pupitre (que está en la misma habitación que duerme), llamo a mi madre y le digo que pase los juguetes.
- Muñecos, del cuarto de jugar. ¿Y qué hizo que te quitara la fiebre?.
- Darme los jarabes.
- Los jarabes. Y, ¿ya sabes lo que puedes hacer para que no te vuelva a dar fiebre?.
- (Asiente con la cabeza).
- ¿Qué?, a ver, explícamelo.

- Beberme los jarabes.

- ¿Sólo los jarabes?.

- Y las medicinas.

- Y las medicinas, vale. ¿Y por qué crees que te dio fiebre?.

- Porque estuve metido en los jardines y en el parque.

- Porque estuviste en el parque y en los jardines. ¿Tú te acuerdas si fue hace mucho tiempo la última vez que te encontraste asfixiado o no podías respirar?. ¿Cual fue la última vez?, ¿hace mucho tiempo o no o hace poquito ahora?.

- Hace mucho tiempo.

- ¿Sí?, cuánto más o menos.

- Ya no me acuerdo.

- Pero mucho, mucho, mucho. Bueno, ¿y por qué crees que estabas asfixiado?.

- ¡Porque estaba en el jardín!.

- ¡Ah!, que no me acordaba, perdona.

- Y en el parque.

- Es que no me acordaba, perdona. ¿Y quién estaba contigo cuando empezaste a estar asfixiado?.

- Mis amigas y mis amigos.

- ¿Y qué hiciste?.

- ¿Yo?, ¿cuando estaba asfixiado?, irme para mi casa.

- ¿Y no le dijiste nada a nadie?. Te fuiste de allí...

- Cerré la boca.

- Cerraste la boca, ¿y qué más hiciste?. Y te viniste para casa, ¿y qué?.

- Y le dije a mi madre que estaba asfixiado.

- ¿Y qué te hizo tu madre?.

- Llevarme a la residencia.

- A la residencia y luego allí, en la residencia, ¿qué te hicieron?.

- Me ponían una máscara, me pincharon, me pusieron el termómetro y me mandaron jarabes.

- Jarabes, ¿y luego?, te dejaron allí o te dijeron: "vete para casa".

- Me dejaron allí.

- Te dejaron allí, ¿y allí qué te hacían?, te veían muchos médicos, ¿o qué?.

- ¡Eh?!.

- Te veían muchos médicos.

- Si.

- ¿Y cuánto tiempo estuviste tú en la residencia?.

- ¡Oye, ya me lo dijiste antes!.

- ¡Ay!, es que se me olvida, tengo la cabeza, es que se me olvida todo, me lo tienes que repetir un montón de veces porque yo no me acuerdo; ¿cuánto tiempo me dijiste?.

- Ya te dije que no sabía.

- ¡Ah!, es verdad, ¿ves?, tú no sabes y a mí se me olvida, ¡qué fallo!. y, a ver, a ver, ¡no me acuerdo que te estaba preguntando!. ¡Ah, si!. Cuando estas asfixiado y no puedes respirar, ¿qué sientes?, ¿qué es lo que te pasa?, que tú dices: "¡ay!, ves, estoy asfixiado porque me pasa esto y siento esto".

- Que me duele la cabeza, me duele la barriga, me duele todo.

- Todo. Y cuando necesitas alguna medicina, ¿quién te la da?, ¿o la coges tú?.

- Mi madre o, a veces, la cojo yo.

- A veces la cojes tú, ¿y tú ya sabes que medicinas te tienes que tomar?.

- Un poquito, mi madre me lo dice y yo la cojo.

- ¡Ah!, tu madre te dice: "tómame esa medicina" y tú la coges y te la tomas, ¿no?, si o no.

- No, mi madre me dice que coja esa medicina, después yo la cojo, se la doy a ella y ella me la da.

- Y ella te la da; ¡ah!, muy bien. Entonces tú no sabes qué medicina tienes que tomarte, mami te dice: "esa medicina" y tú la coges, ¿no?. Muy bien. Y esas medicinas que te tienes que tomar, ¿están en tu casa siempre?.

- A mí me parece que sí.

- ¿Te parece que sí?, ¿y no sabes cómo se llama ninguna?.

- No.

- Ninguna, ninguna, ninguna. ¡Qué fallo!, ¡eh?!. ¿A ti te dijeron los médicos que te tomaras medicinas siempre, todos los días?.

- Si.

- ¿Cuales?.

- No me acuerdo.

- No te acuerdas de los nombres, ¿y cómo son esas medicinas, cómo se toman?.

- Poniéndolas en una jeringuilla.

- En una jeringuilla, ¿y qué hace?.

- Ponerte en la boca la jeringuilla y me la bebo.

- ¡Ah! y te la bebes., muy bien. Y cuando te tienes que tomar las medicinas o lo necesitas, ¿se lo recuerdas tú a papi y a mami o ellos se acuerdan?.

- A veces yo se lo digo...
- ¿Y qué les dices?.
- Que me tengo que tomar la medicina.
- ¡Ah!, muy bien. Y cuando te sientes asfixiado, ¿tú qué haces?; tú antes me has dicho que estabas en el parque, que te cerraste la boca y te viniste para casa, y otras veces que te sientes asfixiado, ¿tú qué haces?, si estas en casa o en otro sitio.
- Si estoy en la calle, me siento un poco...
- Te sientas.
- En los banquitos y si sigo asfixiado, me voy para casa y les digo que me lleven a la clínica.
- O sea que te esperas un poco a que se te pase, ¿no?, muy bien.
- Y sino se me pasa, me voy a mi casa.
- Y además de tomar medicinas, ¿qué haces para que no te asfixies?.
- Pincharme.
- Pincharte, ¿y tú sin pincharte?; ¿a ti qué te han dicho?, tienes que hacer o no tienes que hacer esto, esto y esto.
- No lo tengo que hacer.
- El qué no tienes que hacer.
- No tengo que estar levantado, no tengo que estar en el parque, no tengo que estar corriendo.
- Claro, tienes que tener cuidado, ¿no?. Y cuando estas asfixiado, aunque sea un poco, un poquito, un poquito, ¿faltas a clase, al colegio?, ¿no?, ¿tú siempre vas al colegio?, ¿sí?.
- Menos algunas veces.
- Y esas algunas veces, ¿por qué no?.
- Porque me encuentro mal.
- Pero mal, ¿de qué?, ¿asfixiado?.
- Bueno, me encuentro mal, no, me tienen que llevar a hacer la vacuna.
- ¡Ah!, a la vacuna, muy bien. Y para que no te den más cosas de asfixia y eso, me has dicho que lo que tienes que hacer es no ir a los jardines, no correr mucho, ¿no?, vale. Y aunque te encuentras bien, cuando estas bien, ¿te tomas alguna medicina siempre?.
- ¡No!.
- ¿Cuando estas bien, no tomas ninguna?. Y cuando no tienes problemas para respirar ni estas asfixiado, ¿haces lo mismo que tus amigos?.
- No.
- No, ¿no haces lo mismo?, ¿qué no haces, tú qué haces y ellos qué hacen?.
- Si mis amigos corren, yo me doy la vuelta detrás de los caños.
- ¡Ah, mira él!, da la vuelta detrás de los caños. (Se ríe). ¿Y qué más cosas?, a ver.
- Si ellos juegan al reloj, yo juego también, porque me gusta.
- ¿Y tú puedes jugar al reloj?.
- (Asiente con la cabeza).
- ¿Sí?.
- Es fácil.
- ¡Ah!, bueno. Bueno, mira, aquí hay una línea y aquí hay dos caras, ¿no?, una cara que le está sonriendo y otra que está triste, entonces, ¿cómo te sientes tú cuando no estas asfixiado?, ponme una cruz en esta línea, cuando no estas asfixiado, ¿tú cómo estas?, como esta cara o como esta.
- Como esta (la señala).
- Muy bien, pues pon una cruz, venga. Estas..., ¿cómo es esa cara?.
- Alegre.
- Alegre. ¿Y qué más cosas?, cuando no estas asfixiado estas alegre, ¿y qué más cosas estas?.
- Divertido... y no sé más.
- ¿No sabes más?, venga, pues pon la cruz, ¡en la línea, ¡eh!.
- ¿Aquí?.
- No, tienes que llegar hasta aquí, lo que más se acerque a esto. Tu dices que te sientes como esta cara, ¿no?, pues la línea que más cerca de la cara está, ¿cual es?.
- Esta.
- La línea, a ver.
- Esta.
- Esa, muy bien, pues venga, ponlo ahí, en el medio. Muy bien, así, muy bien. ¿Y en la escuela has tenido alguna vez algún problema para respirar o eso?.
- Sí.
- ¿Sí?, ¿y te tomas las medicinas en la escuela?.
- No, la señorita llama a mi madre y mi madre me lleva al médico.
- ¡Ah!, muy bien.
- Y después me acuesta en la cama.
- ¿Y quién dice si tienes que tomar las medicinas o no?.
- No, porque allí llevamos comida.
- ¿Comida?.

- Al patio.

- ¿Y tú no te tomas las medicinas allí?. Mira, ¿cómo fue, en la escuela qué fue lo que te pasó?, cuéntame. ¿Cómo fue, qué estabas haciendo cuando te pasó?.

- Jugando.

- ¿Estabas jugando en dónde?.

- En el patio y también haciendo tarea en la clase.

- Cómo fue, a ver, cuéntame lo del patio y luego lo de la clase, ¿vale?; es que, ¿sabes lo que pasa?, que yo como, a mi nunca me dan catarros ni nada, pues entonces no sé cómo es y yo quiero saber eso.

- Pues en el patio camino, juego con los coches, con los Clics, pinto, llevo un libro de pintar, llevo colores y me pongo ahí.

- ¿Y qué fue lo que te pasó?, que me has dicho que haciendo la tarea, una vez también te pusiste malo, ¿no?, ¿y qué fue?.

- Que me estuvo doliendo la barriga.

- ¿Y qué hiciste?.

- Decírselo a mi señorita y mi señorita como me dolía mucho, yo se lo dije a la señorita y la señorita me llevó a bajo...  
- Abajo, a dónde.

- A dirección, a llamar por, a llamar aquí.

- ¿Y qué hizo mami o papi, qué hicieron?.

- A veces llevarme al médico o acostarme.

- ¿Y en el médico qué te dicen?, cuando te llevan al médico; ¿te acuestan y ya está o te dan algo?.

- Me acuestan y me dan algo.

- ¿Algo de qué?, ¿una medicina o una golosina o un plato de lentejas, qué te dan?.

- Comida.

- ¿Comida?, ¿sí?, ¿y se te pasa el dolor de barriga?.

- (Asiente con la cabeza).

- ¿Sí?, ¡jolín, qué tío!.

- Pero me tengo que quedar allí.

- ¡Ah!, ¿y no te dan medicinas?.

- Allí sí.

- Allí sí, ¿en dónde, dónde es allí?.

- En la residencia.

- En la residencia, ¿y aquí, en casa?.

- También.

- También te dan medicinas, ¿no?, bien. ¿Y alguna vez no has ido al recreo o no has hecho gimnasia porque no puedes respirar o porque te asfixias?.

- No, a veces no he ido al colegio porque me porto muy mal en clase y también...  
- Al recreo, porque os portais mal en clase.

- Y siempre vamos al gimnasio o a la piscina.

- ¿Sí?, qué suerte a la piscina, yo quiero ir a ese colegio!. Mira, ¿siempre porque os portais mal o tú alguna vez te has tenido que quedar sin hacer gimnasia o ir a la piscina o ir al recreo, porque estas asfixiado?.

- No, yo no me porto mal, los que se portan mal es ellos, yo me porto regulín.

- Regulín, regulán, ¿no?. Pero, nunca has dejado de ir a la gimnasia, ni nada de eso, porque te asfixias, ¿no?. ¿Y tienes algún amigo que se asfixie, también?.

- ¿Amigo?.

- O alguna amiga.

- Eso ya no me acuerdo, porque hace tiempo que no voy a clase. (Claro, estamos en vacaciones de verano).

- ¡Ah, claro!, ¿y de aquí del barrio o del bloque?, ¿hay alguien que le pase igual que a ti, que se asfixie o así?.

- No sé.

- No sabes, bueno. ¿y qué te gustaría saber sobre las medicinas que te tomas y esas cosas?.

- Me gustaría saber cómo se llaman y cuando me tengo que poner.

- Cuando te las tienes que poner; y, ¿tú sabes porqué te tienes que poner las medicinas?.

- Porque estoy malo.

- Malo de qué.

- De la barriga, que me duele la barriga, que me duele la cabeza y que me duele la barriga.

- ¿Y siempre te duele la barriga o qué?.

- Siempre no, a veces.

- ¡Ah! y cuando te duele la barriga mucho, ¿estas muy malito, muy malito?, ¿o no?.

- Sí.

- ¿Sí?, bueno, ¿Y cómo te gustaría que...  
- (Se rie). Te estoy pillando ya.

- ¿Por qué?.

- ¿Porqué se oye por aquí?.

- ¡Claro!, nosotros tenemos que hablar por aquí para que se oiga y luego yo lo pueda oír por aquí detrás, que sino no lo oigo. Bueno, venga, la última pregunta, cómo te gustaría que te dijeran qué medicinas son, cómo se llaman, para qué te las tienes que tomar...

- ¿Para qué me las tengo que tomar?  
- Si, porque estas malo, pero, ¿cómo te gustaría que te lo dijeran?, ¿a ti el médico qué te dice cuando vas allí?  
- Que me tengo que tomar esta medicina, esta, esta, esta.  
- ¿Y tú le entiendes algo de lo que te dice?  
- ¡A veces no!  
- ¿Y le preguntas?  
- Si.  
- ¿Y qué le preguntas?  
- Si el dice: "no sé qué, no sé cuantos" y yo le digo: "¿qué?".  
- ¿Y cómo te lo explica él?  
- ¡Hablando!  
- Hablando, ¿y te lo explica bien, y tú lo entiendes o te quedas sin entenderlo?  
- A veces no lo entiendo.  
- ¿Y no le vuelves a preguntar?  
- (Niega con la cabeza).  
- ¿Y ya te callas?  
- (Contesta riéndose). Si.  
- ¿Por qué?  
- Porque me da vergüenza.  
- ¡Cómo que te da vergüenza!, pues si no lo entiendes y te está diciendo lo que a ti te pasa, hay que decirle: "explíquemelo".  
- Pero lo oye mi madre.  
- ¿Y qué?, y tu madre luego, ¿cómo te lo explica?. Tú le dices a tu madre: "mami, yo no entiendo nada".  
- No, yo no se o digo.  
- ¡Ves!, no se lo dices, ella tampoco lo sabe, hay que decírselo, "¡mami no lo entiendo, explícamelo mejor!", ¿vale?. Bueno, mira, te voy a dejar, que ahora te lo doy, una cinta de video, ¿ustedes tienen video?  
- ¿Video?, si, allí.  
- Vale, una cinta de video para que la veas, un librito, que es como un cuento para que lo leas y luego otra cosa para mami y papi, ¿vale?, para que lo leais con papi, mami y tú, y luego habléis de qué te parece y esas cosas y otro día venimos a buscarlo y hablamos sobre qué te ha parecido eso, ¿vale? y así ya acabamos la entrevista. Pues gracias.

- Bueno, pues hola Eleazar, otra vez, estamos aquí y, a ver, cuéntame, ¿qué te han parecido los libros y el video y esas cosas?  
- Bien.  
- ¿Si?, a ver, cuéntame de uno en uno, ¿vale?; primero el video, ¿el video lo has visto?  
- Si.  
- ¿Y te ha gustado?  
- Pero lo vi cuando estaba haciendo la tarea, pero como estaba mirando para el libro lo vi regulín.  
- Regulín, regulán. Bueno, ¿y de qué te acuerdas?, yo es que no he visto el video, ¿sabes?, entonces no... Cuéntame un poquito, ¿qué te ha gustado, qué dicen, porqué crees que cuentan eso?. Venga, ¿qué dicen en el video, qué te cuentan?  
- Que era de noche, ¿no?, era un niño acostado en la cama; por la noche era un niño que estaba y, después, de día, se despertó él, fue a jugar y vio un pulmón.  
- ¿Un pulmón?!, ¿y qué le pasaba al pulmón?  
- Que estaba asfixiado.  
- ¿Asfixiado?!, ¿por qué?, ¿me puedo sentar aquí?, ¿por qué estaba asfixiado?  
- Porque estaba al lado un chico fumando, estaba corriendo y estaba jugando a la pelota.  
- ¿Y qué más le pasaba al pulmón?  
- Nada más.  
- ¿Nada más?, ¿y ahí se acabó ya?  
- (Niega con la cabeza).  
- No, pues, a ver, cuéntame un fisco más porque yo lo tengo que ver un día, yo me tengo que sentar en mi casa a verlo, porque sino, no sé. ¿Y qué más le pasaba al pulmón o al niño?  
- Al niño lo mismo, que cuando estaba un hombre fumando y el se ponía al lado de él y se asfixiaba, y cuando corría y jugaba con la pelota también se asfixiaba.  
- ¿Y entonces qué hacía cuando el se asfixiaba o se ponía alguien al lado fumando, qué hacía el niño?  
- Decirle que se vaya.  
- Que se vaya, ¿y tú qué haces, a ti te pasa eso también?  
- No.  
- ¿A ti cómo te pasa, a ver?  
- Me pasa cuando estoy en..., ¡te lo dije aquel día!  
- No me acuerdo.  
- Cuando estaba en el jardín, en el parque..., corriendo.  
- ¡Ah!, igual que el otro día, entonces, cuando tú viste el video, ¿tú viste que le pasaba al niño igual que te pasaba a tí?.

- Si.
- ¿Si?, ¿y qué te pareció eso?.
- Bien.
- ¿Si?, ¿por qué?.
- Porque es una buena historia.
- ¿Si?, ¿y te gustó mucho?, ¿y tú qué crees, que a los niños les gustan esas historias o no?.
- No sé.
- ¿No sabes?.
- A mi sí me gustó.
- ¿Pero a tí, por qué te gustó?.
- Porque es guapa.
- Pero guapa porqué, porque se parece a la tuya o porque los dibujos están bien hechos...
- Porque los dibujos están bien hechos.
- ¿Sólo por eso?.
- (Asiente con la cabeza).
- Vale. Me has dicho que viste la película mientras hacías los deberes, ¿no?, ¿y mami y papi los vieron?.
- Mi madre si, pero mi padre también.
- ¿Si, los dos?, ¿y qué dijeron ellos?.
- Que estaba guapa.
- ¿Si, les gustó?, muy bien, ¿y hablaron algo de cuando tú te asfixias y esas cosas?.
- A mi me parece que no.
- ¿A ti no te dijeron nada, tampoco?.
- A mi me parece que no.
- Bueno, cuéntame ahora del libro, venga.
- Eran niños que estaban jugando y uno se asfixió porque estaba jugando al fútbol con los niños, se asfixió y se sentó en el banco y cuando se sentó que acabó de asfixiarse, se fue a jugar otra vez.
- Y...
- Y la otra no me acuerdo.
- No te acuerdas, bueno. ¿Y a tí te pasa igual que al niño o cómo?.
- Igual.
- ¿Si?, y cuando te asfixias y todo eso, ¿los niños qué te dicen?.
- Nada.
- ¿Y el médico qué te dice?.
- Que me tengo que beber los jarabes, me tengo que beber el jarabe, me tengo que acostar en la cama y me tengo que pinchar.
- ¿Si?, ¿y ya está?.
- Si.
- ¿Sii?, bueno, a ver, esperate que se me ha olvidado lo que te iba a decir, pero qué memoria, ¡ves como yo nunca me acuerdo de lo que me dices el otro día!, por eso te pregunto tantas veces repetidas. Sí, te iba a preguntar: tú crees que a los niños que no saben qué es lo que les pasa o por qué tienen Catarros o por qué se asfixian, ¿les sirve el video y esas cosas que es lo que más te ha gustado?, ¿les sirve?.
- Si.
- ¿Para qué?.
- Para ver qué se tiene que poner, qué se tiene que tomar.
- A ti, entonces, ¿te ha servido también?. ¿Y ahora ya sabes más cosas de tu enfermedad?.
- Si.
- Y las cosas que no sabías, ¿no te las habían dicho o tú no habías preguntado...?.
- No me las habían dicho y no lo había preguntado.
- ¿Y te gustaría saber más cosas, muchas cosas?.
- ¿Y cómo te gustaría que te las dijeran, en un video, en un libro así, en un cuento como este, hablando, cantando, cómo?.
- En un video.
- ¿En un video, con una historia?, muy bien. ¿Y qué cosas te gustaría saber?.
- Que cómo se llaman los nombres de los jarabes, que cómo se llaman los cuentos de los libros.
- Los cuentos. Entonces dices que te parece mejor en video, ¿es más divertido y más entretenido?.
- Si.
- ¿Si?, ¿y se aprende con eso?. Muy bien, y, a ver, cuéntame más cosas, que me cuentas poquitas. ¿Eh?.
- ¿Qué?.
- ¿No me cuentas nada?. ¡¿No?!.
- Estoy pensando.
- ¡Ah, perdón!, perdona, que no lo sabía. ¿Que si me acuerdo de lo que me dijiste anteayer?.
- Si.
- No sé, a ver, qué me dijiste.
- Que me asfixiaba porque estaba en los jardines corriendo...
- Si, eso si, lo de los jardines, si.

- En los parques y estaba corriendo en el tablón ahí afuera...

- ¿Y ya está?. Cuéntame algo así, ¿no hay algún amigo tuyo o algún niño que tu conozcas que tiene lo mismo que tú?., que se asfixia y eso.

- Si.

- ¿Si?, ¿y él qué hace?.

- Toma sólo jarabe e ir al médico.

- ¿Y hablas con él de esto, de lo que te pasa a ti y lo que le pasa a él?.

- Si.

- ¿y qué decis, a ver, qué hablaís?, cuéntame.

- Te dije que no.

- ¡Ah!, perdón.

- (Se rie).

- Pues no sé qué más cosas; y desde que tienes la enfermedad, ¿esta es tu habitación?.

- Si.

- ¿Y nunca has tenido muñecos ni nada?.

- Si, allí.

- ¡Ah, es verdad, que lo dijiste!.

- Si, allí.

- Allí.

- ¿Y cosas de peluche y eso?.

- Si, pero se los regalé a mi hermano Kevin.

- ¿Por qué?.

- Bueno, se lo regalé a mi hermano Kevin, pero es de Kevin y de Yerai.

- Y aquí en la entrada del cuarto, ¿no tienes muñecos ni nada?.

- Si, allí en...

- Pero, ¿y aquí, en donde tú duermes?.

- No.

- No, ¿por qué?.

- A mi madre no le gusta tener juguetes aquí.

- ¡Ah!, tienen que estar ordenados, cada cosa en su sitio, ¿no?. Bueno, qué más me cuentas, cuéntame algo más.

- Y qué te puedo contar.

- Tú qué crees, ¿que todo el mundo debería saber sobre tu enfermedad?, y la de muchos niños, no sólo de la tuya.

- No.

- ¿No?.

- Lo de cada uno sí, pero de la mía no, porque yo no se lo cuento.

- ¿Y por qué no se lo cuentas?.

- Porque no.

- Pero, por algo, ¿no?.

- Porque me da vergüenza,

- ¿Por qué?.

- Porque si.

- ¿Y por qué te da vergüenza?.

- Bueno, porque me da vergüenza, no, porque si ellos no me dicen lo suyo, yo no les digo lo mío.

- Y tú qué crees que lo que tú tienes es bueno, es malo o cómo es o qué pasa?, a ver.

- Es bueno y es malo.

- ¿Si?.

- A veces es bueno y a veces es malo.

- ¿Y tú vives feliz con tu enfermedad?.

- No.

- ¿Por qué?.

- Porque no, porque me encuentro mal.

- Porque te encuentras mal, ¿Y cómo te gustaría encontrarte?.

- Bien.

- ¿Si?, pero aunque no estes asfxiado, ¿eres feliz o no eres feliz?.

- Si.

- ¿Si?, o sea que sólo cuando te encuentras mal es cuando no eres feliz. ¡Oye!, explícame eso bien, lo de que tú no les cuentas a los demás porque te da vergüenza y porque los demás no te cuentan, explícame eso, ¡anda!.

- Yo te dije que si ellos no me lo dicen, yo no se lo digo.

- No se lo dices, pero, ¿tú sólo dices las cosas cuando te las dicen o qué?.

- Si.

- ¡Ahh!.

- Si ellos me lo dicen, yo se lo digo.

- Pero tú al principio me dijiste que te daba vergüenza.

- Si.
- ¿Y por qué te da vergüenza?, ¿eh?.
- Porque ellos no me dicen nada y yo no digo nada.
- ¿Qué cosas te dan vergüenza?, a ver, cuéntame algún secreto, ¡chan, chan!, ¡venga!, sólo uno; ¿no?. No me cuentas nada más, entonces, ¿de nada, de nada?.
- De nada, de nada.
- Bueno, pues entonces acabamos aquí la entrevista, ¿vale?; pues muchas gracias.
- Gracias.

\*[ Tiene E.M.E.].

Nº de Identificación: 0114102

La entrevista se realizó en el colegio.

- Ahora se trata, Isabel, de que me hagas un dibujo pensando en la última vez que te pusiste malita de la Alergia. Piensas en cuando estuviste mala y dibuja lo que se te ocurra, lo que tú quieras, ¿vale?. No hace falta que me hagas un Picasso en la hoja, pero una cosa bonita. Me vas a explicar lo que has dibujado, porque yo, entre otras cosas, no entiendo mucho. Tu me explicas, cosa por cosa, lo que es y después si le quieres ir poniendo color, se lo vas poniendo mientras hablamos.
- Esta soy yo que estoy en el cuarto de estar, viendo la tele, y mi madre me va a traer agua, una medicina o algo.
- O sea, esta que está aquí es tu madre, la que sale por la puerta.
- Si.
- Y tú estas aquí acostada en el sillón, ¿este es el sillón?.
- Si.
- ¡Ahh!. ¿Y esto?.
- Es una casita de Playmobil, de los Clic.
- ¡Ahh!, ¿y esto?.
- Esto es el armario y aquí está la televisión y aquí estan los libros.
- Estan los libros. O sea que esta es la sala de estar de tu casa, muy bien. Bueno, entonces ahora yo te voy a empezar a preguntar cositas de cuando tu estas mala, ¿qué es lo que tu sientes?, ¿vale?. pero me hablas un poquito más fuerte porque tienes una vocecita muy finita, muy finita, ¿vale?. Bueno. Cuando tu estas malita y estas acostada en el sillón de tu casa, ¿qué sientes tu?.
- Yo cuando estoy asfisiada parece que tengo un tapón aquí, en los pulmones, que no puedo mucho respirar, sólo me sale un poquito de aire.
- De aire.
- Y se me pone ese pito que es: (simula como es, hace el ruido que le producen los pitos al intentar respirar), y entonces algunas veces toso y algunas veces me sale agua por...
- Por la nariz.
- Si. Y... (se echa a reir).
- ¿Y te enfadas?, ¿te enfada ponerte mala?, dices: "contra, ¡que mala suerte tengo!", o eso no lo piensas nunca.
- Sí, porque algunas veces, a los días de clase digo: "hay que bien no tengo que hacer tarea", pero algunas veces digo: "no porque me atraso y...".
- Claro.
- Y además es peor todavía.
- Y cuando estas así, en la sala de estar de tu casa, ¿te encuentras solita?, dices tu: "contra, estoy solita aquí en casa".
- No, porque tiene que alguien cuidarme, porque si me pongo mal...
- ¿Y quién te cuida normalmente?.
- Mi padre o mi hermana.
- O tu hermana, claro porque tu madre está trabajando aquí y no puede y tu hermano está aquí también. Vale. Y la última vez que te pusiste mala, ¿cuánto tiempo hace más o menos?.
- Más o menos en enero, febrero, no sé.
- Pues hace tiempo, hace tiempo. ¿Y tu crees que hiciste algo que por culpa de eso te dió, te pusiste malita?, o...
- No me acuerdo.
- No te acuerdas. ¿Tú crees que hay algo que cuando tu lo haces después vas y te pones mala?, dices: "¡caramba!, cada vez que hago esto me pongo mala".
- Un día que, pero fue hace poco, me comí un hielo, ¿no?, porque tenía sed (se ríe) y entonces me puse muy asfisiada.
- Asfisiadita.
- Y tosí, pero fui al cole.



- ¡Ah!, no estabas tan mala como para no ir al cole. Y, ¿las medicinas siempre están en tu casa?.
- Si.
- Siempre, si. ¿A ti te dejan ponértelas, tú te las pones sola, sabes cuáles son?.
- No, vamos a ver; por ejemplo, el Termalgín®, cuando me duele la cabeza, digo: "mami me duele la cabeza", y entonces mi madre me da un Termalgín®. Y después las otras medicinas que tengo fijadas para mí, yo me las doy, porque yo ya me las sé dar.
- ¡Ah!, te las sabes dar, ¿y tu sabes cómo se llaman?.
- No.
- No te sabes cómo se llaman las medicinas, pero sí sabes cómo te las tienes que tomar o cómo te las tienes que poner.
- Si.
- Y son de tomar, o son para ponértelas...
- Son como una bola así, después es un flis que hace, respiras y hace "fsss" (lo ejemplifica según lo va contando).
- ¡Eso mismo!, muy bien. ¿Y tu tienes que recordarle a papá o a mamá que te las den cuando tu estás malita, o ellos se acuerdan sin necesidad de que tú se lo digas?.
- Yo algunas veces me acuerdo, pero algunas veces me dicen: "las medicinas, dátelas", y yo me las tengo que dar.
- Claro, claro.
- O cuando no me puedo levantar cuando me mareo, ellos me lo dan.
- Claro, porque a veces no puedes ni levantarte.
- No.
- Y normalmente cuando estás malita y estás así en casa y te quedas sin ir al cole, ¿qué es lo que haces?.
- Yo veo la tele y sino algunas veces cuando hay de comida, me quedo así (hace un aspaviento), como si no tengo ganas de eso.
- No tengo ganas de comer.
- Y después me levanto mareada un poco y cambio de canal, y veo la televisión siempre, o pongo un video, o voy al ordenador o algo así.
- Al ordenador a jugar, por que jugar a otra cosa no, sino al ordenador.
- Si, o a las muñecas.
- A las muñecas también, muy bien. Mira, y a parte de las cosas de medicinas y eso, ¿a ti te hacen otra cosa, te dan alguna bebida o alguna cosita que te digan que es buena para ti, o no?, vapores, te calientan la habitación.
- No.
- No.
- Hay una cosa en mi habitación que es como un ventilador, pero haces así y sale aire para que se quite todo el polvo.
- ¡Ah!, muy bien. Pero, ¿el polvo a ti te hace daño?.
- A mi hermana y a mí me hacen daño.
- Te hacen daño, tú te lo sabes ya que te hace daño. Ves, esa son de las cosas que yo te preguntaba antes, si hay algo que tu hagas que te pones malita. Entonces tú cuando respiras polvo te pones mala, ¿sí o no?.
- Si.
- Pero siempre, o algunas veces sí, algunas veces no.
- Cuando hay mucho polvo que algunas veces no puedo respirar, algunas veces me pongo mala, pero algunas veces no.
- Algunas veces no, escapas. Muy bien. Vamos a ver, ¿y tú te sientes distinta a los demás niños?, por el hecho de ponerte, así, malita de la alergia alguna vez, ¿tu te sientes distinta, o tu eres igual que los demás y no te importa ponerte mala?.
- Cuando corro me siento también distinta, porque todos los niños, ahí, corriendo que no se cansan y yo tengo que sentarme en un banco para respirar bien porque no puedo. No puedo correr demasiado porque me asfixio.
- Claro, claro. Pero cuando estás buena haces, más o menos, todo igual que los demás niños.
- Si.
- ¿Y comer?, ¿comes de todo?.
- (No contesta).
- ¿Jugar?.
- Si.
- Juegas como todos. Y tu sales con tus amiguitas y esas cositas, bueno, cuando mami te deja.
- (Asiente con la cabeza).
- ¿Sí?, bien. Y, vamos a ver, ¿tu tienes amiguitas o amiguitos con el mismo problema que tú?.
- Si.
- ¿Dónde?, aquí, en el cole, en casa, o dónde.
- Aquí en el cole, una amiga mía que se llama Elena, Elena Dávila.
- ¡Ah!, que está aquí en clase. Muy bien. Vamos a ver, si yo te pongo esta raya, que aquí dice: "estoy muy bien, muy bien", y aquí: "estoy muy mal, muy mal", tú coges con este bolígrafo y pones cuando tu estás normal, sin la crisis (se corta la conversación porque suena el timbre del recreo en el colegio). En esta raya hay un punto que pone bien y otro punto que pone mal, tu cuando estás como ahora, quíe estás bien, ¿en qué punto dirías tú que estás?, aquí muy bien, muy bien, en el medio, mal, ponte en un punto y me lo dices. Perfecto, muy bien. A ver si se nos quedó alguna cosa. ¿Tú siempre faltas a clase cuando estás un poco asfijada, aunque sea poquito o mami te manda de todas formas al cole?.
- Algunas veces, cuando estoy asfijada, asfijada, asfijada es que no puedo ir al cole, pero algunas veces que estoy asfijada y hace calor me deja, pero si hace frío no, porque puedo cogerla peor.

- Claro, claro. Pues muy bien. ¿Y tu te vas los fines de semana al sur?.
- Si.
- ¿Porque tú crees que es bueno para tí, porque a tus padres les gusta ir al sur o porque van, sobre todo, porque tu te pones mejor allí?.
- Porque me pongo mejor allí.
- Mejor allí, ¿verdad que sí?.
- Porque el apartamento es chiquitito y no cojo, y no coge mucho polvo, y ademáses todo airoso, y hace mucho calor.
- Claro, ¿y tú te lo pasas bien?.
- (Asiente con la cabeza).
- ¿Si?, te gusta irte a ese sitio. Muy bien.

Nº de Identificación: 0127121.

- Hola Javier, soy Maite y gracias por ayudarnos de momento.
  - Hola.
  - Bueno, pues me gustaría que me hicieras un dibujo...
  - No sé dibujar.
  - No hace falta que dibujes bien ni perfecto, tú dibujas lo que sea.
  - De la última vez que estuviste enfermo. ¿Vale?, de lo que te acuerdes o de la sensación que te quedaste, o cómo recuerdas que tú estabas, ¿vale?.
  - (Suspira y asiente con la cabeza ).
  - Y después de que tengas el dibujo hecho, pues lo comentamos un poco, me explicas lo que has dibujado y luego ya te hago un par de preguntillas, ¿eh?, bueno. Bueno, ya me has hecho el dibujo y... explicame un poco lo que has dibujado.
  - Aquí estoy yo malo con tos en la cama. Y esta es la tele...
  - La tele.
  - Y mi madre venía con el jarabe a dármelo.
  - ¿Y dónde estas?.
  - Estoy en la cama en donde estaba.
  - Pero la cama de tu casa o de...
  - De mi casa.
  - ¡Ah!, es tu casa. Y, ¿qué fue lo que te paso ahí cuando estabas malo?.
  - Que tenía fiebre y me dolía un montón la cabeza.
  - Y, ¿qué te dio de repente?, estabas sentado y te empezó a doler, o qué te pasó, ¿dónde estabas?.
  - No, estaba acostado y me empezó un poquillo y después mi madre me puso el termómetro y tenía un montón de fiebre.
  - Ya, ¿y no te llevaron al médico ni nada?.
  - Si, después de darme el jarabe me llevaron.
  - Al médico, ¿a dónde?.
  - Al hospital.
  - ¿Y qué te dijeron?.
  - No lo sé, yo casi nunca le presto atención.
  - ¿Y por qué no le prestas atención?.
  - Porque son tantos médicos los que me atienden que no me acuerdo de nada.
  - ¡Hombre!, pero si es lo que te pasa a tí, ¿no?. ¿Si eres tú el que estás malo?. Como está tu madre, ¿verdad?, que se entera, pues a tí te da igual, ¿no?.
  - (Asiente con la cabeza).
  - ¡Ah, qué bien!. ¿Y si un día tu madre está enferma y no puede ir contigo y tienes que ir tú solo?, ¿qué?.
  - Voy yo solo.
  - Y qué le dices, escríbamelo porque sino luego no sé lo que me está diciendo, ¿no?.
  - No.
  - ¿Entonces?. ¿Qué pasa, qué no te interesan las cosas que te pasan?, ¿o qué?.
  - No.
  - ¿Por qué?.
  - Si me interesan porque a lo mejor, no sé, me pongo más malo, o no sé.
  - Y entonces si te interesa, ¿por qué no...?. (Pone cara de duda). Porque no, y ya está, ¿no?. Bueno; bien, me has dicho que tenías fiebre, ¿Y cómo supiste que tenías fiebre?.
  - Porque mi madre me puso el termómetro.
  - Si, pero antes de ponértelo, ¿a tí te pasaba algo?.
  - Sí, me...
  - ¿Tú qué notaste para decir: "yo creo que me pasa algo"?.
  - Tenía fiebre y me estaba doliendo la cabeza.
  - ¡Ahh!. ¿Y tu madre te puso el termómetro y te dijo que tenías fiebre, entonces?.
- Y estuviste en la cama, me has dicho que en tu casa; y, ¿quién te dijo que te metieras en la cama?.

- Estaba yo acostado cuando me empezó a dar los mareos y los dolores de cabeza.
- O sea que ya no te levantaste, ¿no?, te quedaste en la cama. Y, ¿estabas en tu cama o era de alguien de tu casa?.
- De mi padre. Estaba viendo la tele y de repente me empezó a doler la cabeza.
- ¿Y sólo te dolía la cabeza?
- Y mareos.
- ¿Y qué más te pasaba?.
- Y después empecé a vomitar.
- Y mientras estuviste en la cama, ¿qué hacías?, ¿ver la tele, sólo?.
- Sí.
- ¿No te aburrías?, ¿te gusta mucho la tele o qué?.
- A veces, estaba viendo películas de dibujos.
- ¿Y cuánto tiempo te estuviste en la cama?, ¿todo el día?, ¿o más días?, ¿o qué?.
- No, hasta que mi madre me llevó al hospital y después... Primero me puso en la ducha para ver si se me bajaba y no se me bajó y me llevó al hospital.
- ¿En el hospital qué te hicieron?.
- Me pusieron otra vez el termómetro y me mandaron unas pastillas.
- Y el médico que te miró, ¿te dejó en el hospital o te mandó a casa otra vez?.
- Me vine para aquí, para mi casa.
- ¿Y las pastillas para qué eran?.
- Para que se me bajara la fiebre.
- Bien, entonces te tomaste las pastillas que te dijo el médico para que se te bajara la fiebre, ¿no?. Y, ¿te acuerdas alguna medicina?, ¿cómo se llamaba o algo?.
- (Niega con la cabeza).
- Ni idea. Bueno eran unas pastillas ¿y qué más?.
- Y también me mandó un jarabe, si no se me iba con las pastillas se me iba con el jarabe.
- Y mientras estuviste enfermo, ¿te hicieron algún regalo que te gustara, o no te hicieron ninguno?.
- No.
- ¿Nada?, pero, ¿te venía a ver gente?. Gente, ¿amigos tuyos o tu familia?.
- Sí, sí.
- ¿Quién?.
- Mis tios, mi vecina, mi tío el que vive ahí encima, mis primos y dos amigos.
- Y mientras estabas con fiebre, tu padre o tu madre o alguien de tu casa, ¿no te dejaban hacer cosas o te dejaban hacer lo que te daba la gana?.
- No las quería hacer yo por si acaso me diera la fiebre peor.
- ¿Y qué cosas?.
- Levantarme de la cama y jugar por si acaso.
- Jugar, pero dónde.
- En mi casa y a los coches.
- Y, ¿qué hizo que se te quitara la fiebre?.
- Las pastillas y el jarabe; estuvo, por lo menos, dos o tres horas doliéndome la cabeza. No me podía casi ni poner de pie.
- ¿Sabes por qué tienes fiebres?.
- ¿Por qué?.
- No, te pregunto.
- No sé.
- ¡Ah!. Yo no sé, yo te pregunto. Y, ¿sabes qué cosas puedes hacer para que no te dé fiebre?.
- No.
- ¿No?, a ti la fiebre te viene y te va así de repente, ¿o cómo?.
- No, viene y se me queda un par de horas y después se me va.
- Y no sabes porque te dio fiebre, entonces.
- Bueno, entonces me has dicho que cuando te da fiebre te duele mucho la cabeza y el estómago y no sé que más cosas, ¿no?; y luego acabas vomitando, a veces y ¿no te pasa nada más?, acabas de vomitar, se te pasa la fiebre y nada más, se acabó.
- No, vomito y a lo mejor estoy una o dos horas con la fiebre y después se me va, despacio.
- Ya, y esta última vez que me has dibujado, que estuviste enfermo, ¿sólo te pasó eso, no tenías ningún otro problema?, porque yo a veces, yo que sé, si estoy enferma, por ejemplo si me cojo una Gripe o tengo Catarro, no paro de toser y con la garganta y me canso y esas cosas. Y a ti, ¿sólo te pasó eso?, lo de la fiebre y los vómitos?.
- Sí. A veces tosía un poquillo, pero...
- ¿Y podías respirar bien?, ¿no te asfixiabas un poco y eso?.
- Sí, podía respirar bien.
- ¿Nunca has tenido problemas para respirar?.
- Sí, tuve dos días que casi no me asfixio, pero...
- Pero era esta vez, ¿la vez que me has dibujado?.
- No.
- Era otra.

- Fue una vez que estuve en un equipo, era más pequeño.
- ¿En un equipo de qué?.
- De Fútbol y era más pequeño, y me asfixié dos veces.
- ¿Y por qué te asfixiaste?.
- Pues, porque estaba corriendo mucho.
- ¡Ah!, ¿y esa vez te dio fiebre o te pasó algo de eso, o no?.
- No.
- Sólo te cansabas, ¿no? y no podías respirar bien. Bueno, pues vamos a hablar un poco de esa vez, ¿vale?, de la del fútbol. ¿Y cuántos años tenías más o menos?.
- Nueve u ocho.
- Y, entonces tú crees que te cansaste y no podías respirar bien por haber estado corriendo mucho, ¿no?.
- Sí.
- ¿Y quién estaba contigo cuando te pasó eso?.
- El entrenador y unos amigos.
- ¿Y qué hiciste cuando te notaste que estabas...?.
- Me puse sentado en el suelo.
- ¿No te había pasado alguna otra vez eso?.
- No.
- ¿La primera vez fue esa?.
- Sí.
- Y te sentaste en el suelo y, ¿qué más?.
- Y el entrenador me decía que respirara hondo, pero no podía. Y después me cogió por las manos y me levantaba a ver si podía respirar, pero me costaba un poquillo, me dolía todo el pecho.
- Y luego qué hiciste, ¿te quedaste allí o...?.
- Me quedé como diez minutos sentado.
- ¿Y luego?.
- Después se me pasó.
- ¿Y qué hiciste?.
- Jugar otra vez.
- Seguir jugando, ¡anda qué bien!. Y cuando te sentiste mal, ¿a quién le dijiste que te sentías mal?.
- Al entrenador, bueno yo no se lo dije, sino que él me vio y me preguntó, y yo casi no le podía hablar porque me estaba asfixiando.
- Y luego tus padres, ¿cuándo se lo dijiste, o qué?.
- Y después se lo dije y después me quitó del Fútbol porque corría demasiado y me asfixiaba y después mi padre me dijo que me quitara.
- Que se acabó lo que se daba, ¿no?.
- Sí.
- Bueno, pues, pues qué, a ver que me he perdido, ¡ah sí!. Aquella vez, cuando te sentías asfixiado que no podías respirar, ¿qué sentías?.
- Que pensaba que me iba a morir (mientras lo dice se ríe).
- Sí, pero, estabas asfixiado y al estar asfixiado; no sé, es que yo nunca estado asfixiada, ¡eh!, pero no sé, yo me imagino cosas. Por lo que me contais vosotros, pues... Que parece que te vas a morir, ¿pero por qué?, porque..., no sé, tiene que haber algo, ¿no?.
- Porque no puedo respirar bien y pienso que me voy a morir.
- Ya, pero el cuerpo, ¿cómo lo sientes?.
- Todo tembloroso.
- ¿Sí?. Y, ¿tomas medicinas para eso?.
- Tomaba.
- Ya no.
- Ya no.
- ¿Y qué tomabas antes?.
- Un jarabe, no dos, pero no me acuerdo como se llamaban.
- Dos jarabes y ¿qué más?.
- Y nada más.
- Y cuando necesitabas la medicina, ¿quién te la daba?, ¿o la cogías tú?.
- A veces me la ponía yo, a veces mi madre.
- O sea que sabías qué medicinas te tenías que dar y cuándo, ¿no?.
- Sí. Mi madre me lo decía y yo me las tomaba.
- Y esas medicinas, ¿estaban en tu casa antes?.
- ¿Antes?.
- Cuando te las tenías que tomar.
- ¡Ah, sí!.
- Y, no te acuerdas del nombre, ¿no?.

- No.
- Bueno, ¿y a veces les tenías que recordar a tus padres, o a quien fuera, que te tenías que tomar la medicina?, ¿o se acordaban ellos?.
- (Se queda pensando).
- No te acuerdas.
- No me acuerdo.
- Y cuando te sentías asfixiado, ¿qué hacías?.
- Sentarme y a ver si sentado podía respirar mejor.
- Y además de tomar las medicinas, ¿hacías algo más para estar mejor?.
- No.
- ¿No?.
- Y aquella vez, cuando eras más pequeño, que te pasaba eso, aunque estuvieras un poquito, un poquito asfixiado, ¿faltabas a clase o siempre ibas?.
- No, siempre iba.
- Siempre ibas.
- ¿Y ya sabes qué puedes hacer para que no te vuelva a pasar eso?.
- No.
- ¿No?.
- No porque ahora corro y no me asfixio; pienso que me asfixio y paro a ver, pero después sigo jugando.
- ¿Y tienes miedo a que te vuelva a pasar?.
- No.
- Y aunque te encuentras bien ahora y cuando estás bien, ¿tomas alguna medicina o no?.
- No.
- No, no tomas nada, ¿no?. Y, a ver, cuando no tienes problemas para respirar y estas bien, ¿haces las mismas actividades que tus amigos y que tus compañeros de clase y todo?.
- Sí, es que yo me gusta el fútbol y me puedo estar asfixiando que yo sigo jugando.
- Pero tú sabes que eso es peligroso, ¿no?.
- (Asiente con la cabeza).
- ¿Y entonces?, hay que tener un poco de cuidado porque hay que cuidarse también, ¿no?. ¡Hombre!, si sabes que eso te puede hacer que no respire, pues tienes que hacerlo menos veces, ¿no?; y si estas asfixiado pues pararte, ¡claro!. Porque igual es peor el remedio que la enfermedad. Bueno, aquí hay una línea, ¿ves?, tenemos dos caras, ¿no?, una cara que está, ¿cómo?.
- Triste.
- ¿Y la otra?.
- Alegre.
- Bien, en una línea, ¿no?, puesta en medio; entonces vas a poner una cruz o una equis o como le quieras llamar, ¿cómo te sientes tú cuando estas bien?, ¿vale?. Más cerca de qué cara te sientes cuando tú no estas asfixiado, cuando estas bien. Venga, en la línea, ¡eh!. Muy bien, vale, o sea que te sientes más cerca de...
- Alegre.
- De la cara alegre. Pero no lo has puesto aquí pegado pegado, ¿porqué no estas alegre del todo?.
- A veces sí me encuentro un poquillo asfixiado, pero no mucho.
- Y por eso no estas alegre del todo, porque estas un poquito asustado, ¿no?, lo que me decías antes, que te da miedo. Y en la escuela te ha pasado alguna vez, ¿que no puedas respirar?.
- Sí, una vez que estuve jugando a Fútbol.
- Y, ¿te tomabas las medicinas en la escuela o...?.
- No, venía aquí y me las tomaba.
- ¿Qué vas al colegio de La Verdellada?.
- No, de La Salle.
- ¡Ah!, La Salle, ¡qué bien!.
- Y, ¿las medicinas en el colegio te las tomabas tú mismo?.
- No, venía a casa.
- Y, ¿quién decide que tienes que tomar la medicina?, tú te notas mal y dices: "me la tengo que tomar", o alguien te dice: "oye, tomate la medicina que...".
- Sí, mi madre me decía: "tomate los jarabes por si acaso te vas a encontrar más peor", y me los tomaba.
- Y alguna vez, por lo que te pasaba, ¿no fuiste al recreo, no hiciste gimnasia o algo?.
- No.
- Siempre hacías, igual que tus compañeros.
- Sí.
- Muy bien. Y, ¿conoces a gente, o tienes amigos que tengan el mismo problema que tú?.
- No, al único que conozco es a mi hermano, pero amigos no.
- Ya, y tu hermano, ¿tiene que tomar medicinas?.
- Mi hermano ahora no.
- Ahora no, ¿está mejor, también?, como tú. Muy bien. Y, ¿qué te gustaría saber sobre las medicinas que te tomabas?, y esas cosas.

- No sé.
- ¿Y sobre la enfermedad?
- Como se siente la gente y todo eso.
- ¿A tí te gustaría saberlo?, para saber si es igual que tú, o qué.
- Sí, para saber si es igual...
- Si no eres el único, ¿no?. Hay mucha gente, ¡eh!. Eso ya te lo digo yo; ahora que estamos trabajando con gente que tiene problemas para respirar; hay mucha gente y muchos niños. Ayer, ¿hoy es sábado?.
- Si.
- El jueves estuvimos con un niño de tres años. Y, hay muchos muchos niños. Bueno pues, dices que te gustaría saber cómo se siente la gente, ¿no?, que tiene el mismo problema; bueno, pues como tenemos que venir otro día para acabar la entrevista, para acabar la entrevista para recoger unas cosas que os vamos a dejar, te voy a dejar un libro, bueno no es un libro es un cuento pequeñito, un diario de un niño que tiene problemas para respirar, ¿no?, y te dice cómo se siente y qué es lo que le pasa y esas cosas, ¿vale?, y luego una película de video, que es una historia en dibujos animados, que cuenta también un poco..., yo no la he visto, a mi por lo que me dicen los niños, que cuenta también la historia de un niño o una niña, no sé, que tiene problemas para respirar; pues también te dicen cómo se siente y esas cosas. Y nada, pues a ver si te las puedes leer, ¿vale?, si no te importa...
- (Asiente con la cabeza).
- Y no es mucho pedir, para que luego me cuentes y me digas si te ha gustado, si te parece bien así como te explican esas cosas, si tu cambiarías cosas o no las cambiarías, si a ti te lo han explicado así o a tu madre, ¿vale?.
- Si.
- Bueno, pues entonces nada, vamos a entrar porque yo creo que ya han acabado ellos y a ver que día podemos venir, ¿vale?.

\* [Comentario interno: la casa, lo podemos definir, a mi se me ha ocurrido lo de chabolismo, por viejo, por sitio; una casa de La Laguna de toda la vida (valga la redundancia), entonces ahora te choca ver a la gente así; sucia, la casa desordenada, con dos habitaciones solamente, a parte del salón comedor (la habitación donde estábamos), había una cocina y la habitación del niño. ¿Y la otra gente dónde dormía?, pues no lo sé porque se quedaban..., me ha contado que eran: el padre, la madre y los tres hijos. Al parecer el hijo que le sigue, el que se ha ido fumando, que es el mediano, no sé si es impresión mía o..., es que la madre lo trata como si fuera de otra persona, ¿sí?, o sea, que no fuera de ella, a lo mejor con el mismo padre, pero que no es de ella, porque cada vez que lo nombra dice: "ese chico", ¡¿sí?! si, si, si. Ha sido bastante rápida la entrevista y me alegro, aunque sí que el crio me ha dado pena y me gustaría, pues no sé que le fuera de otra forma, porque..., yo creo que el desinterés sobre la información viene dado porque en su casa no debe haber mucho interés por nada, con lo cual es lo que has visto siempre y ahí está, ¿no?. Me gustaría además que estuviera separado de la ignorancia de la madre algún tiempo. Sí, porque se le ha notado cantidad, la mujer es un número; el padre pasa un kilo de todo, e incluso creo que han estado un tiempo separados o una cosa así, porque da esa impresión.]

- Bueno, hola Javi; estamos aquí otra vez para ver si acabamos ya esto y dejamos de darte la lata. ¿Te has mirado algo de lo que te dejamos, o no?.
- Todo bien, me ha gustado.
- ¿El qué?, ¿qué te miraste primero?, ¿qué te miraste después?. ¿Has visto el video, al final?.
- Si.
- ¿Sí?. ¿Y qué pasa?, yo es que no lo he visto. ¿Qué pasa en el video?, ¿de qué habla?.
- Que había un niño que se asfixiaba y que el médico le mandó "spray" para respirar mejor y había un, el niño se dejó dormir en la casa y soñó que había en el monte unos pulmones y tenía tos y le dio los "spray" y, después empezó a tomárselo los pulmones y siguió bien.
- A ver, tú cuando viste el video, ¿qué impresión te dio?, ¿te pareció que le pasaba lo mismo que a ti, o que no, o que tenía algo que ver contigo?.
- No, nada.
- ¿No?, no sentiste que era lo que te había pasado a ti, o lo que te pasaba cuando no puedes respirar bien, o algo?.
- No.
- ¿No?. ¿Y tú no tienes que tomarte cosas como se tenía que tomar el niño de los pulmones?.
- Antes si.
- Antes. ¿Y te recordó a aquella vez que me contabas?.
- Si.
- ¿Y te pasó a ti igual?.
- Casi, casi.
- ¿El niño por qué se asfixió?.
- Porque estaba jugando a Fútbol y como había dos jugadores del otro equipo atacando, y el iba a defender y se asfixió, porque venía detrás y se asfixió.
- Entonces te pareció que era muy parecido a lo que te había pasado a ti, ¿no?.
- Sí.
- ¿En qué se diferenciaba?, ¿qué era distinto?.
- (Resopla).

- Dices que parecido, ¿por qué?.
- Porque yo cuando estaba, no estaba jugando un partido, sino entrenando.
- Ah, bueno, pero también estabas haciendo..., corriendo y así, ¿no?; o sea que muy muy parecido. Y, ¿el médico le explicaba las cosas al niño?, ¿qué le pasaba?, ¿qué le había pasado y eso?.
- Si, que no corriera mucho y que cuando se asfixiara se tomara los "spray".
- ¿Y a ti también te dijo lo mismo el médico?.
- Hace tanto tiempo que no me acuerdo.
- Bueno, y te pareció que cuando viste el video, o después de verlo, ¿que habías aprendido cosas nuevas?, ¿o que había cosas que no sabías y eso?.
- Si, aprendí cosas nuevas, que...
- No sé, por ejemplo.
- Había tantas cosas que no sé ni cuales eran.
- O sea que aprendiste muchas cosas nuevas, había cosas que no sabías. ¿Y te gustó aprender esas cosas que tu no sabías?.
- Si.
- ¿Y cómo te hubiera gustado más que te dijeran esas cosas?, Así, en dibujos animados, ¿o cómo?, o hablando.
- A mi me da lo mismo hablando, en libro, me da lo mismo.
- Y te gustó eso, ¿no?, el decir: "mira, había cosas que no sabía", porque el otro día me decías que a tí te daba igual, ¿no?. Y te has quedado así con ganas de saber más cosas y de preguntar, ¿o no?, O no has pensado en eso.
- Más o menos.
- Más o menos. ¿Y más más que menos o más menos que más?.
- (Se rie).
- Depende, ¿no?, en el momento con muchas ganas y luego ya se te van apagando.
- Si.
- Pero por lo menos ya te has enterado de cosas y te gustaría saber de vez en cuando cosas, ¿no?. Igual oyes algo en la tele y dices: "hay mira, pues eso...", ¿no?.
- (Asiente con la cabeza).
- Bien, pues me alegro que hayas aprendido cosas, y qué más; te miraste o leiste un poco el diario este.
- Sí.
- ¿Y qué dice el diario?, ¿de qué va también esto?.
- Que un niño jugando al Fútbol, se asfixió, era un lunes y fue al médico el miércoles, y el médico le mandó los "spray" y cuando se asfixiara que se los tomaba, y se asfixió jugando y se los tomó y se puso bien. Y nada más.
- Y no cuentan cómo se sentía el niño cuando se asfixió o qué le parecía que le pasaba y esas cosas.
- Que cuando se asfixiaba se sentía mal, que no sabía lo que hacer.
- Que no sabía lo que hacer, y estaba asustado o qué.
- Si.
- Y un poco fue eso lo que te pasó a ti también. Cuando leiste el cuento, que te pareció, ¿como que estaban hablando un poco de tí?.
- Si.
- ¿Si?, ¿y eso te gustó o no?.
- Si.
- Si. O sea que a ti te gusta, ¿no?, que la gente te cuente cosas y te hable y te pregunte por tu enfermedad y cómo estas y esas cosas. Bien. ¿Y has aprendido cosas nuevas aquí?.
- Sí.
- ¿Hay muchas cosas parecidas aquí y en le video?.
- Si.
- Si. O sea que son dos formas distintas de decir más o menos lo mismo, ¿no?.
- Si.
- Y qué te ha gustado más, ¿el video o el cuento?.
- Las dos cosas.
- Las dos cosas, muy bien. Y..., ¡ay!, se me ha olvidado lo que te iba a preguntar!, ¡ah, si!. ¿Y te ha gustado que viniéramos a hacerte la entrevista y a preguntarte cosas?.
- Si.
- ¿Por qué te ha gustado?.
- Porque así sé cosas nuevas y así tengo un poco más de cuidado.
- ¿Si?, o sea que vas a tener más cuidado, ¡qué bien!, ¡hombre, te vamos a dar una medalla!.
- (Se rie).
- No, pues me alegro mucho. Y hay alguna cosa que te hayan contado en el video o en libro, o que hayas visto y que tu has pensado: "eso lo cambiaría, yo lo pondría de otra forma para que se entendiera mejor".
- No cambiaría nada, está bien.
- Nada, ¿te parece muy bien?. ¿Y tú que crees, que estas cosas les pueden servir a otros niños para saber cosas sobre su enfermedad y tener cuidado?.
- Yo creo que sí.

- Tú, por ejemplo, si tu fueras el responsable de estas cosas, del proyecto que estamos haciendo, ¿tu lo llevarías a los colegios para que la gente se enterara y darías charlas, y esas cosas?.
- Si.
- Si, ¿por qué?.
- Para que se enteraran de cosas.
- El otro día te pregunté que cómo te sentías tú con respecto a los demás que no tienen la enfermedad, ¿a ti qué te parece, que es algo raro, que es normal?, te sientes a veces bien, ¿cómo te sientes?, ¿cómo crees tú que los demás ven la enfermedad y cómo te sientes tú?. Si no entiendes lo que te pregunto preguntame tú, porque a veces me enrrollo y soy una habladora, y empiezo a hablar y luego no me acuerdo que estaba diciendo. ¿Vale?.
- A veces voy al colegio, hace ya más atrás, me pareció raro que me asfixiara yo solo, porque hay dos chicos más, que están en mi clase, y no se asfixiaron.; y me pareció un poco raro que yo me asfixiara y ellos no.
- ¿Y ellos también tienen esta enfermedad?, que no pueden respirar.
- Si..
- ¿Si?. Y qué te parece, cuando, por ejemplo, te asfixias o eso, ¿qué te dicen los compañeros o los que están allí?.
- Que descanse un poco, es decir, que me siente y...
- O sea que se preocupan.
- Si.
- ¿Eso te gusta?.
- Si.
- ¿Ellos cómo lo ven, normal o no lo ven normal?
- Lo ven normal.
- ¿Si?. Lo que pasa es que tienes que tener cuidado, ¿no?.
- (Asiente con la cabeza).
- Bien. Y, qué más, cuéntame algo más. Y en tu casa cómo ven todo eso, lo que te pasa a ti, y a tu hermano, ¿no?, porque ayer dijimos que a él también le pasa.
- Si, si.
- Y, ¿cómo ven ellos eso?, ¿qué piensan sobre eso?.
- ¡Fuuu! (resopla). Ahora, por ahora nada, ahora, por ahora no me ha pasado nada.
- No, pero antes, cuando te pasaba más a menudo.
- Antes se preocupaban y todo.
- ¿Si?. Estaban siempre: "¡ten cuidado!".
- Si, y que no corriera mucho y eso.
- De todas formas, aunque hace mucho que no te pasa, ya sabes que tienes que tener cuidado, ¿no?, porque te puede volver a pasar.
- (Asiente con la cabeza)..
- Muy bien, y qué más cosas. Hay algo que te haya llamado la atención, que hayas dicho: "jolín eso, yo no sé que, o me gustaría que...", no sé, algo.
- No.
- ¿Nada, nada, nada?. ¿Le has dicho a alguien que hemos venido a hacerte esta entrevista?.
- (Niega con la cabeza).
- ¿No?.
- No.
- Y..., ayer me decías eso, lo de la información, es que ahora, como estaba oyendo a Carlos : "la información", se me va de repente la cabeza. Que, ¿le preguntarás más a menudo al médico o a quien sea, cuando algo no lo sepas, o qué vas a hacer?, a ver.
- Y no me cuentas nada más entonces, ¿no me cuentas algún secreto o algo?
- No.
- ¿No?. ¿Te gustaría que alguna otra vez viniera alguien, si no somos nosotros, otras personas, para seguir hablando de las cosas y hacer más entrevistas y eso?.
- Si.
- ¿Si?.
- Para saber cosas nuevas y hacer lo que debo de hacer y lo que no debo de hacer.
- ¿Y tú crees que la enfermedad se te ha ido ya, o se te irá algún día?.
- No.
- ¿No?. ¿Tú crees que eso va a ser para siempre?.
- (Asiente con la cabeza).
- ¿Y tu te sientes feliz con ella?, ¿vives feliz sabiendo que tienes esa enfermedad?.
- Un poco triste, porque pienso que cuando estoy durmiendo me va a dar.
- Pero, y ¿por qué?, si estas tranquilo, ¿no?. O sea que te duermes con un poquito de miedo, ¿o qué?.
- Si.
- Si, ¿todas las noches?.
- Todas.
- ¿Y qué piensas cuando...?.



- Que cuando me dejen dormir me voy a asfixiar y...
- ¿Y qué?.
- Y nada, y después mi madre me va a despertar y me encuentra muerto en la cama (se ríe cuando lo dice).
- Pero tú sabes que eso no va a pasar, ¿no?. Esa cosas, generalmente, no pasan. Además, si tu te asfixias, aunque estes tranquilo en la cama durmiendo... ¿tú no tienes uno de los "spray", una de las medicaciones por ahí cerca?.
- Si.
- Pues tú te lo pones en la mesilla y en cuanto tú notes, ¡chás!, te pegas una chupitaza de esas, ¿no?, pero lo que no tienes que tener es miedo, ¡eh!, que no pasa nada. Por que a veces por mucho pensar que te puede pasar, puedes hacer que te pase; sabes que muchas de las enfermedades, de tanto pensar me va a pasar, me va a pasar, me pasa. Eso es verdad, ¡eh!, no me lo estoy inventando. Así que yo creo que no deberías de preocuparte. Tu vives con ella y si te sientes bien, para que te vas a acordar de ellas, pues déjala ahí que vaya ella a su aire y tú al tuyo, ¿no?. Que cuando esté contigo, pues nada, lo llevas lo mejor posible y te tomas las cosas. Y yo creo que no deberías de preocuparte y dormir y descansar toda la noche, porque sino no descansas bien si estás pensando en eso, ¿no?.
- A veces no y a veces si.
- ¿Esto se lo has dicho a tu madre o a alguien en casa?
- No.
- Pues deberías de decírselo, si quieres, ¡eh!.
- (Asiente con la cabeza).
- Porque así, hablando las cosas a ti se te va quitando el miedo y eso. ¿Vale?. Bueno, ¿nada más me cuentas entonces?. ¿No?. Bueno, pues muchas gracias por habernos ayudado. Muchas gracias.

Nº de Identificación: 0128091

- Bueno, hola Javier, soy Maite, gracias por ayudarme y lo primero que quiero que me hagas, es que me hagas un dibujo de la última vez que estuviste enfermo. ¿A ti qué te suele pasar cuando te pones enfermo?. ¿Tú estas enfermo?.
- No, si.
- ¿De qué, qué te pasa?.
- Me duele mucho la cabeza, a lo mejor es la Gripe que llega aquí del agua, pero como estoy bebiendo agua del grifo, a lo mejor se me ha pegado.
- Ya y cuando te pones enfermo, ¿qué te pasa, qué te suele pasar?, te duele la cabeza y qué más cosas.
- Me duele todo.
- Todo, cómo.
- Todo el cuerpo.
- ¿Y cómo te queda?, sin ganas de hacer nada.
- ¡Claro!. Sí, porque es que si me pongo malo, no voy a estar (emite sonidos onomatopéyicos simulando algo que está acelerado, hiperactivo), ¿no?, corriendo para aquí, corriendo para allá, sino me quedo en la cama.
- ¿Si?. Y la última vez que te dio una enfermedad fuerte, ¿qué fue lo que te pasó?. ¿Tú sabes por qué hemos a hacerte la entrevista?.
- No.
- ¿No?, ¿nadie te ha dicho nada?.
- No.
- ¿Ni tu madre tampoco?.
- No.
- ¿Y tú por qué sueles ir a veces al hospital?.
- Porque a lo mejor, algunas veces que corro mucho, como se me cierran los pulmones y no puedo casi respirar.
- ¿Y tú sabes cómo se llama eso, cómo le llaman?.
- Si, problemas respiratorios.
- Bien, bueno, pues la última vez que te pasó eso, que no podías respirar, ¿fue hace mucho tiempo?.
- Si.
- ¿Cuánto, más o menos?, ¿cuántos años tienes ahora?.
- Nueve.
- Nueve, ¿y cuánto tiempo fue, más o menos?.
- Hace dos años por lo menos.
- Cuando tenías siete, más o menos.
- ¿La última vez que fue grave?.
- Si.
- ¡Eh!, hace dos años.
- ¿Y cómo, fue grave cómo?, ¿qué fue lo que te pasó para ser grave?.
- Estaba yo en una litera, pero no era aquí en esta casa, sino era en otra.
- ¿En qué casa era?.
- En otra que...
- ¿Pero, era tú casa?.

- Si.
- ¡Ah!
- Y estaba yo en una litera...
- ¿Era por la noche?
- No, por el día.
- ¡Ah!, bueno, venga.
- Y había un perro, ¿no?, ¿sabes cual es?, aquel de allí.
- Ese negro que ha salido antes.
- Si. Y, pues entró y yo estaba durmiendo y me veía todo colorado.
- ¿Te veías, qué?
- Me veía todo colorado.
- Te veías colorado.
- El perro, a mí; entonces el perro se ponía a ladrar y mi abuela: "¿qué pasa, qué pasa?", vino mi abuela a mi y yo no respiraba y casi me muero, me salvó el perro.
- ¿Si?
- Dejaron a mis dos tíos en casa de la vecina y me llevaron a mí al hospital.
- ¿Y qué te hicieron en el hospital?
- Me pusieron una máscara aquí (se señala la cara) para poder respirar.
- Bueno, pues me haces un dibujo de la vez esa que te pasó, de lo que te acuerdes, ¿eh?, y luego me cuentas lo que has dibujado, que sea algo que te pasó a tí, ¿vale?, venga, pues luego seguimos hablando, cuando dibujes, ¿eh?. A ver, pues cuéntame un poco en el dibujo, quienes son esas personas, qué es, dónde están...
- Estos son los enfermeros, ¿no?, y aquí están en la sala, en donde está para llevar al cuartito, que hay un cuartito para los enfermos. Esto es la cosa para el agua.
- ¿Qué agua?
- Para respirar, el agua esa que tienen en una bolsa.
- ¡Ah, vale!, el suero.
- Eso, el suero. Y esta es la camilla y aquí estoy soy yo.
- ¿Qué tienes ahí, una cosa?
- Tengo una mascarilla que te ponen aquí.
- ¿En la boca?
- Si.
- ¿Para qué?
- Para poder respirar.
- Muy bien. Y, a ver, ¿entonces cómo fue?, tú me has dicho que estabas en una litera, ¿no? y que el perro fue el que avisó, un poco, de que estabas, y te llevaron al hospital, ¿y en el hospital qué te hicieron?, te pusieron ahí, en esa camilla, ¿o qué?
- Si.
- ¿Y qué más?
- Me pusieron el suero y me llevan a un cuarto, me pincharon, me tomaron la tensión, me dieron un jarabe y me atendieron muy bien.
- ¿Y para qué te dieron el jarabe?
- Para curarme, esto, yo te dije que estaba enfermo de..., a ver, es que ahora no me acuerdo.
- ¿De qué?, ¿qué era lo que te pasaba?
- Estaba enfermo de la Gripe también, a parte de eso.
- ¡Ah, ya!. Entonces el médico te miró, ¿y te mandó medicinas o algo?
- Si.
- El jarabe, ¿y qué más?
- Y una medicina, ¡es que no sé!
- Pero, ¿cómo era esa medicina?, ¿cómo te la tenías que tomar?
- En una cuchara.
- En una cuchara. ¿Y te tuvieron mucho tiempo en el hospital, muchos días o no?
- Dos meses.
- ¿Dos meses?, ¿allí quieto?, ¿y no te dejaban levantarte de la cama?
- Si, pero para ir al cuarto de baño y eso.
- ¿Y qué medicinas te daban?, o no te daban más que el jarabe o la cosa esa en la cuchara.
- El jarabe y ninguna más cosas.
- Y cuando tú llegaste al hospital, a parte de que no podías respirar, ¿no te pasaba nada más?, ¿cómo tenías el cuerpo?, has dicho que el cuerpo lo tenías cansado, ¿no me has dicho antes?
- Si.
- ¿Y qué más, no sentías nada más?. No sé, porque yo nunca he tenido eso, ¡eh!, entonces yo pregunto, porque yo cuando estoy enferma, estoy con Gripe o con Catarro o eso, pues estoy muy caliente, muy caliente, luego muy fría, tengo tos o tengo muchos mocos o así, ¿y tú qué?
- A mi algunas veces me pasa lo mismo.
- ¿Si?, lo mismo cómo.

- Algunas veces me pongo hirviendo.
- ¿Y eso cómo se llama?.
- ¡Eh!, esto, fiebre.
- Fiebre, ¿o sea que te suele dar fiebre, cuando no puedes respirar?.
- Si.
- ¿Y qué hacen para que no ...?.
- Y, después me pongo muy frío, muy frío, me toma la tensión y el frío que tengo se me cura.
- Bueno, entonces me dices que te tuvieron dos meses allí, ¿y qué te hacían?.
- Y un día tuve también eso y estuve como dos años.
- ¿Dos años?, pero siempre en el hospital, ¿o ibas y volvías?.
- Siempre.
- ¿Siempre, de muy pequeño, muy pequeño?.
- Noo.
- ¿Más o menos?.
- Los cuatro, por ahí o cinco.
- A los cuatro o cinco años, ¿y tú te acuerdas de eso?.
- No mucho.
- ¿Y qué medicinas te daban para tomarte o sólo el jarabe?, porque durante tanto tiempo. ¿No sabes?.
- No.
- Bueno, entonces me has dicho que a veces también te da fiebre, ¿no?, ¿y cómo sabes tú que tienes fiebre?.
- ¡Eh!, pues, me ponen una cosa aquí, que es como un..., aquí, ¿no? (se señala la axila).
- Ahí, ¿dónde?, mira, ¿debajo del brazo?.
- Si.
- Es que sabes lo que pasa, que yo te veo, pero luego no me acuerdo de lo que haces y como no lo dices con palabras, pues tengo que estar adivinando; una cosa debajo del brazo, ¿y cómo es esa cosa?, debajo del brazo y en la boca, ¿no?, me has dicho, ¿o no?.
- Noo.
- Sólo debajo del brazo. ¡ah!, es que como has hecho así, me pensaba que también en la boca.
- Es como un palito para tomarme la temperatura.
- ¿Y eso cómo se llama?, termó...
- Metro.
- Muy bien.
- Termómetro.
- Termómetro, vale. Y, ¿quién te dijo que tenías fiebre?.
- El médico.
- El médico.
- No, mi abuelo, que también es médico.
- ¡Ah, también es médico!, ¡qué bien!.
- Está allí, es del hospital.
- ¡Ah, qué bien!. ¿Y entonces te tomaron la temperatura, allí en el hospital, las enfermeras o los médicos?.
- Los médicos también me la tomaron.
- Muy bien. Y mientras estuviste fiebre, ¿estuviste en la cama?.
- Noo.
- ¿No?.
- Si.
- Si, no, a ver,
- Si, si estuve en la cama.
- Si, vale. ¿y quién te dijo que te quedaras en la cama, tú solo?, dijiste: "como tengo fiebre, me voy a quedar".
- El médico.
- Los médicos. ¿Y estuviste en tu cama o en qué cama?.
- En la del hospital.
- En la del hospital, y si alguna vez te ha dado fiebre estando aquí, en casa, ¿en qué cama estas?.
- En la mía.
- En la tuya, muy bien. Y mientras estuviste en la cama, ¿qué hacías?.
- Leer.
- ¿Te gusta leer mucho?.
- Leer, dibujar.
- ¿Si?, y no te aburraste nada.
- No.
- ¡Qué bien!, ¿y estabas todo el día en la cama?.
- No porque también me dejaban salir afuera.
- Afuera, ¿dónde?.
- Es que es como tres pisos y arriba hay como una terraza, pues ahí me dejaban ir a mi.

- ¿Y qué hacías ahí, en la terraza?.
- Pues jugar con los otros niños.
- ¿Te hiciste muchos amiguitos allí?.
- Si.
- ¡Qué bien!, y, ¿te tomabas algo para que se te fuera la fiebre?.
- Si, una Aspirina®

Nº de Identificación: 0112111

- Bien Jonay, entonces explicame el dibujo que hiciste.
- Bueno, esto es ese día por la noche cuando estaba malo, ¿no?, por ejemplo estaba acostado y dijo mi madre: "el suero se los tiene que cambiar", mirando el suero o la hora que tenía que cambiarse para el termómetro y eso, porque me daba bastante fiebre. Esta es mi madre.
- ¡Ah!, esta es tu madre, que te estaba cuidando.
- Si.
- ¿Y estuvo mucho tiempo cuidándote tu madre?.
- Cuando podía, porque trabajaba, o sino estaba mi padre, o sino..., no hay nadie que me dejara una noche solo.
- ¿Y qué hora era?.
- ¿En ese momento?, hombre, eso lo puse..., no sé bien la hora.
- ¿Y tú cómo te sentías?.
- ¡Hombre!, en ese momento te sientes muy mal, ahora, hombre, con eso puest, pero cuando te da te sientes peor porque estas asfixiado, ¿no?, pero cuando estas en la cama tienes todo puesto y si estas en la cama no sientes nada.
- ¿Y te ayudaba saber que tu madre estaba contigo, allí?.
- Hombre, claro, era como más protección, como que no estas solo.
- Y que más, a ver. ¿Y esto?.
- ¡Ah!, esto es el televisor que había, que si querías verla, pues, tenías que pagar, o decírselo a la enfermera y eso. Quería verla, pero no podía.
- ¿Y esto qué es?.
- Esto es el termómetro ese.
- ¡Ah!, el termómetro. Bueno, qué más, ¿llamaste muchas veces a la enfermera con el timbre?.
- Yo no, mi madre.
- Tu madre.
- Cuando lo necesitaba, para cambiar el suero y eso.
- ¿Y esto?.
- Esa es la ventana, lo que es el cielo. El fondo, porque cuando me subía la fiebre tenía que estar pendiente, casi siempre me subía la fiebre de noche. Y me quedaba todo de noche y todo de noche.
- Todo de noche.
- De día estaba mejor, había un profesor que te iba..., porque, por ejemplo, al estar allí te atrasabas mucho en clase, ¿no?.
- Iban profesores allí, a...
- Si, si hay; no, no es que fueran profesores, es que hay un profesor, bueno, había cuando yo estaba, que te según los libros que tu tenías te iba dando clase.
- ¡Ah!, ¿pero el profesor era de allí, del hospital?.
- Si, del hospital.
- ¡Ah!, entonces no perdías mucha clase, ¿no?, sino te lo iban...
- No, más o menos al hospitalito iba una señorita mia a ayudarle y eso.
- ¿Otra vez que estuviste en el hospitalito?.
- No, pero anterior de todo esto.
- ¡Ah!, sino anterior a esta. Y eso, ¿por qué fue?.
- Eso fue seguro... (respira fuerte y se no contesta).
- Muy bien, ¿y esto qué es?.
- Como que lo estaba pensando cuando tenía que cambiar eso.
- ¡Ah!, que lo estabas pensando. ¿Y qué más me puedes contar de tu dibujo?.
- ¿Qué más?.
- De lo que sentiste cuando estabas allí y todo eso.
- Hombre, si...
- ¿Estuviste mucho tiempo?.
- He estado un mes o más, creo. No contaba los días, pero cada día es un rollo.

- ¿Y tuviste muchas visitas?.
- De vez en cuando; te gusta que te visiten, porque sino alli solo, a lo mejor tienes a alguien al lado, pero, de todos modos, está en la cama también.
- Claro.
- Y no va, ¿Y tomaste alli muchas medicinas, a parte del suero?.
- Medicinas, pues, que yo sepa, casi siempre, la ponen por vía así (hace el gesto).
- ¿Intravenosa .
- .
- Eso, que no me salía. O sino dan jarabes y cosas de esas, para la fiebre, o supositorios, o Aspirinas® o Termalgines®. No Aspirinas®, no porque es malo para mí, no sé.
- Es malo para la Alergia.
- No, para la Alergia o para algo es; seguro que no lo puedo tomar, pero no sé muy bien porqué, o porque será efervescente, será.
- ¿Y te gustaba mucho tomar las medicinas, o te daba igual?.
- No las medicinas a mí me encantan, no me arripien, me dan igual.
- No te importan.
- ¡Hombre!, el pinchazo siempre te pincha, pero de todo modos te lo van a poner, ¿no?.
- Y te curan, ¿no?.
- ¡Hombre!, se supone, ¿no?, por algo estoy aquí, ¿no?.
- Claro. Entonces es bueno.
- Si, lo suficiente.
- Bien, a ver, ¿cómo supiste que tenías fiebre la última vez?.
- Hombre, porque empiezas a temblar, empiezas a tener frío y como que a veces haces así, ¿no? (hace el gesto), o yo cuando tengo frío suelo tocarme un pizco las manos porque cuando tengo fiebre suelo tener el cuerpo caliente y las manos frías. Por eso, ahora mismo tengo las manos calentitas.
- Mira, ¿y quién te dijo que tenías fiebre?.
- Tú lo notas, pero luego te dice tu madre al ponerte el termómetro, ¿no?.
- Y, entonces, ¿tu madre te tomó la temperatura?.
- Si, claro, con el termómetro. Pero aunque tenga fiebre, no me voy a quedar en la cama ahí, sabes, si no me tengo que estar...  
- Te levantabas de vez en cuando.
- Si, de vez en cuando, pero porque tenga fiebre, ¡hombre!, puedes quedarte porque la fiebre te da flojera y todo eso, ¿me entiendes?, pero que no vas a estar todo el día, porque tengas fiebre, en la cama.
- ¿Y quién te decía que te estuvieras en la cama?.
- Decirme, mi madre a veces me decía o mi abuela que me acostara, pero...  
- Y dónde, ¿en tu propia cama?.
- Si, casi siempre o me voy de la cama para ver la tele o me ponía en el sillón y ponía la tele, o así.
- ¿Y qué hacías mientras estabas en la cama?.
- O leía, o simplemente me tapaba intentando calentarme.
- ¿Y tomaste algo para quitarte la fiebre?.
- Sólo me tomé Termalgín®, para bajarme la fiebre, o sino las duchitas o simplemente quitarme ropa y paños y cosas de esas.
- ¿Y recibiste algo que te gustó?, ¿algún regalo?.
- ¿Cuándo?.
- Cuando tuviste la última fiebre.
- ¿La última fiebre?, ¡hombre!, (risa socarrona) ¡que te pongas malo no es una fiesta, claro!.
- No, pero algún regalo que te dieron o...  
- Que yo me acuerde, no.
- Y, ¿tu madre o tu padre no te dejaron hacer alguna cosa mientras tenías fiebre?.
- ¡Hombre!, yo podía hacer lo que quisiera, pero, ¡claro!, ellos sabían que no podía hacer ciertas cosas, pero yo no lo hacía porque también lo notaba en mi cuerpo que no podía hacerlas.
- Muy bien, ¿y qué hizo que se te quitara la fiebre?.
- El Termalgín® o las duchas, como te dije.
- Y, ¿qué puedes hacer para no volver a tener fiebre?, ¿qué crees tú?.
- ¿Qué creo yo?, pues no ponerme malo. Es que es lo único.
- ¿Y para no ponerte malo?.
- Pues cuidarme.
- Cuidarte, muy bien. Y eso de cuidarte, ¿de qué se trata?, ¿qué no tendrías que hacer, o qué tendrías que hacer?.
- Pues comer la dieta que puedo comer, no exponerme al frío, no correr mucho para no asfixiarme o correr lo que yo crea que pueda y en mis posibilidades.
- Muy bien. Y entonces, si todo eso lo haces para evitar la fiebre, ¿qué crees que te dio la fiebre?.
- ¿Eh?.
- ¿Qué crees que fue lo que te dio la fiebre?, porque no hiciste alguna cosa de esas, ¿o qué?.
- ¿Qué me dio fiebre?, es que la..., había crisis, una que me dio, que me daba fiebre y todo eso porque, una de ellas fue porque me pasé un poco en mi cumpleaños, era pequeño, ¿sabes?, yo no me daba cuenta; pero antes me daban que yo me daba cuenta

de ello, por ejemplo, estaba en mi casa y empezaba a toser, yo me lo sentía y me sentía, es una sensación que te sientes cuando te vas a poner malo, pero que es rarísima, no lo puedes expresar, empiezas como, te pones histérico, empiezas a reír, no sabes lo que hacer o te sientes..., como siempre no, algo extraño, es...

- Y eso te pasó la última vez.

- La última vez y antes.

- Bien, ¿cuándo fue la última vez que tuviste problemas al respirar o te encontraste asfixiado?.

- Serían siete años u ocho, sí, por ahí.

- ¿Y cual crees que fue la causa?.

- ¿La causa?, pues la verdad que no sé, sería alguna corriente que podía haber cogido o..., bueno, casi siempre he cogido corrientes pero no me ha pasado tanto, ¿sabes?. ¡Hombre!, hay corrientes y corrientes, puede haber corrientes, una corriente que te llene de microbios por todos los lados, y otras que bueno, qué le vamos a hacer, se pasa una Gripe y ya está.

- ¿Y quién estaba contigo?.

- En el momento de qué.

- En la última crisis, cuando te pusiste enfermo.

- Mi madre y mi abuela estaban.

- ¿Y qué hiciste?.

- ¿Qué hice yo?. ¡Hombre!, en el momento que te pones asfixiado te dejan hacer lo que hagas, porque estas consciente, pero no sabes lo que haces.

- Y cuando comenzaste a sentirte mal, ¿dijiste algo antes de que tus padres lo supieran?.

- ¡Hombre!, que me sentía mal, ¡hombre!, no les voy a decir que estoy asfixiado cuando estoy asfixiado porque no puedo hablar, ¿me entiendes?. Antes de asfixiarme, ¡hombre!, me siento mal.

- ¿Qué sientes cuando estas asfixiado, entonces?.

- Se siente como cuando te cogen del cuello, como cuando..., impotencia, que no puedes hacer lo que quieres hacer, ¿me entiendes?, quieres respirar y no puedes, quieres moverte y como que te paras al moverte porque te sientes como ahogado.

- Y cuando necesitas alguna medicina, ¿quién te la da?.

- Mi madre y, ¡hombre!, si estoy en el hospital me la dan los enfermeros y si estoy en mi casa suelen comprarlas mis padres y dárme las mis padres.

- ¿Y sueles cogerlas tú mismo?, durante la crisis.

- No porque durante la crisis suelo estar en cama y además, a lo mejor yo me confundí de pastillas y es perjudicial, ¿no?.

- ¿Y conoces las medicinas que deben darte?.

- Si.

- Las conoces ya. ¿Y están en tu casa estas medicinas?.

- Bueno, hay distintas medicinas, hay algunas para el aparato que es para, de Oxígeno, es que se enchufa y tiene una mascarila y te dice cómo la pones para expulsar todo lo que tienes de malo en los pulmones, para que se te depegue, ¿no?.

- ¿Y qué más?, ¿qué más medicinas hay?.

- Pues, también está el Termalgín® para el dolor de cabeza, también me han dado Clamoxil®, que son antibióticos, ¿sabes?, las pastillas y todo eso las reconozco por el paquete y cosas de esas, pero no por el nombre ni...

- ¿Y les recuerdas a tus padres que necesitas las medicinas?.

- (Se ríe), siempre se acuerdan ellos, no hace falta que se lo diga.

- ¿Qué haces cuando te sientes asfixiado?.

- Pues, cuando me siento asfixiado no puedo hacer nada, estoy asfixiado, te asfixias y te quedas parado, porque (ejemplifica cómo se queda cuando está asfixiado) y en el momento te quedas ahí y no sueltas aire ni te mueves.

- ¿Y qué otras cosas haces a parte de tomar medicinas?.

- A parte, una vida normal, ir la colegio, venir.

- Pero me refiero cuando tienes la crisis.

- Cuando tengo la crisis.

- A parte de tomar medicinas.

- A parte de tomarme las medicinas, estar en cama, a veces veo tele, a veces estudio lo que tengo que estudiar o leo.

- ¿Cuándo te sientes mejor?.

- Cuando me siento mejor, ahora, cuando me siento peor no puedo hacer nada, sino que me pongan lo que me pongan para que me pueda sentir mejor y pueda hacer lo de antes, ¿no?.

- ¿Y qué puedes hacer para prevenir otra crisis?.

- ¿Otra crisis?, yo cuando tengo una crisis, yo no quiero tener una crisis y no sé, especialmente, como prevenirla, ¿me entiendes?, por eso no te puedo decir lo que hay que hacer; yo no quiero tenerla, pero no sé como podemos evitarlo. Podría ponerme a ciertas cosas, pero aunque no me quiera poner, de todos modos, es así y me puede dar y no me puede dar, ¿me entiendes?, puedo ir al colegio muy abrigado y por muy abrigado que esté me puede dar una Pulmonía o Bronquitis.

- ¿Usas alguna medicina habitualmente aunque te encuentres bien?.

- ¿Habitual?.

- Aunque estés bien.

- Suelo, me dijo la doctora que en invierno, cuando iba al colegio, para prevenir, es un, el Ventolín® no, el Cetimil®, solo que el Cetimil® es como el Ventolín® pero con un tubo que lo pones a distancia porque como es demasiado fuerte, me puedo marear, entonces tiene un tubo para que me venga, entonces soplas, aspiras y soplas diez veces y te das dos sesiones y de distancia de una sesión a otra un minuto de duración.

- Bien, y cuando no tienes problemas de respiración, ¿tienes las mismas actividades, haces las mismas cosas que tus amigos?.
- ¡Hombre!, claro que hago las mismas cosas que mis amigos, pero en cierto punto, por ejemplo, en el colegio al tener Escoliosis, al tener eso pues cuando van a ensayar una pipeta o correr mucho o algo de eso, pues tengo que pararme, no puedo hacerlo y ya está y te tienes que tranquilizar.
- Mira, ¿y cómo te sientes cuando no estas asfixiado?.
- Pues normal, bien.
- Bien.
- (Sonrie) ¡Hombre!, es que cuando estas asfixiado te sientes mal porque estas enfermo, cuando no estas asfixiado te sientes bien.
- Mira, y cuando tienes problemas de respiración en la escuela, ¿tomas las medicinas en la escuela?.
- ¿Cuando tengo problemas de respiración en la escuela?. Es que no sé decirte, nunca he llegado a estar malo en la escuela, porque si estoy malo no llego a ir a la escuela. Algún amigo me pregunta o...
- No te has puesto malo en la escuela, sino siempre ha sido aqui.
- ¡Hombre!, si me he puesto malo ha sido, ha sido cosas, Gastroenteritis, tanto como Gastroenteritis no, Colitis o dolores de cabeza, a lo mejor me empieza a doler la cabeza y luego tenía fiebre en mi casa, ¿sabes?, pero no era muy...
- Pero problemas de respiración no.
- Problemas de respiración no, yo creo que no.
- Bien, y suponiendo que tuvieras problemas en la escuela, ¿tomas las medicinas allí, tú solo en la escuela o...? .
- Es que creo, supongo que en el momento que yo estoy en la escuela no creo que tenga yo las medicinas y, de todos modos, en la escuela no creo que tengan las medicinas adecuadas para mi y no creo que sepan lo que necesito. En todo caso llamarían al hospital y me llevarían en ambulancia...
- Ya, entonces, ¿no has perdido recreo, gimnasia en la escuela, has tenido otro problema o sí?.
- No, ¡hombre!, en gimnasia suelo hacer la gimnasia para Escoliosis y, a veces cuando en deporte, por ejemplo juego un poco a Baloncesto, pero porque es lo que me gusta, pero en mi nivel, ¿sabes?, no me paso. Por ejemplo, yo juego un partido, pues yo juego a tirar y si juego el partido, corro un poco y si veo que estoy cansado y estoy sudando pues paro un poco y en vez de correr camino y digo: "pasa" y tiro, ¿sabes?, pero no a lo bruto, a correr todo el rato, si me veo cansado paro y si no sigo.
- Mira, ¿y tienes amigos con el mismo problema que tú?.
- Si, tengo uno que estuvo todo el curso conmigo, se llama Francisco, pero yo creo que el no tiene tantas crisis, pero yo creo que yo estoy mejor que él en el sentido que a él le ponen más vacunas, bueno, a mi me estuvieron poniendo vacunas, pero las dejaron.
- Ya no.
- Porque estaba mejor, pero él, lo que pasa es que al ser, más o menos, obeso es peor porque suda más, se cansa más, ¿me entiendes?.
- Claro.

Nº de Identificaciòn: 0101061

13 de julio de 1995. Lugar de la entrevista: en el comedor de la bisabuela (con Demencia senil; de vez en cuando me cogió la mano para participar).

- ¿Còmo te llamas?.
- Josè Martini.
- Eres un chico muy guapo, ¿no?.
- Sì.
- ¿A què colegio vas?.
- A la Salle.
- Estás contento, ¿a què sì?.
- Si.
- ¿Juegas mucho?.
- Si (asiente con la cabeza).
- ¿Tienes muchos amiguitos?.
- Dos.
- ¡Què bien!.
- Oye, Jose (la familia alborota al pasar, la bisabuela quiere ir al baño). Oye, dibujame ese día que estuviste malo.
- ¿Què dibujo?.
- Lo que tu quieras, ¿vale?.
- Toma los colores. ¿Què prefieres, el cuaderno o el folio?.
- En el cuadreno.
- Donde tù quieras.
- El folio y los colores.
- Vale, tù dibujas y yo te veo, ¿sì?, ¡què chachi!, ¿me lo regalas?, el dibujo.
- Si.
- Yo te regalo los colores, ¿sì?.

- Sì.
- Me regalas el dibujo y yo los colores.
- Sì.
- ¿Sabes que dibujas muy bien?, ¿eh?. ¿Què estàs haciendo?, ¿què es?.
- Unos pàjaros.
- ¿Dònde estabas cuando estabas malito?.
- ¡Aquì! (señala la casita que està dibujando).
- La que estàs dibujando es tu casa, ¿no?.
- ¡Claro!.
- ¿Y què tenias?.
- Fiebre.
- ¿Fiebre?, ¿mucho?.
- Y el oido.
- ¿Te dolìa el oido?.
- Sì.
- ¡Caramba!, ¿y quièn te curò?.
- Se curò solo.
- ¿Se te curò solo?, ¿te dio muchas medicinas mamá?.
- No.
- ¿Nada?, para la fiebre si, ¿no?, ¿eh?.
- No.
- ¿Què te daba, una pastilla?.
- Aspirina®.
- ¿Y què màs?, ¿no te pinchaban ni nada?.
- No.
- ¡Què suerte!, ¿se te curò sin pinchazos?.
- Sì.
- ¿Y què màs tenias ademàs de los oidos y la fiebre?.
- Me cortè.
- ¿Te cortaste?, ¿dònde?.
- Me costè en la cama mì.
- ¿Tù tienes muchos amigos, Jose?.
- Sì.
- Y, ¿me dices el nombre de amigos tuyos?.
- Sì.
- ¿Tù juegas en la calle o juegas en casa?; ¿dònde juegas con los amiguitos?.
- En el colegio.
- Jose, que ya no hay colegio, ¿dònde juegas?.
- En la nieve.
- ¿Sì?, ¿en la nieve?, ¿fuiste al Teide?.
- No sè, si.
- ¡Sì!, ¿pero habrà nieve?, ¿no?, ya no, ¿no?, ya la derriò el sol, ¿verdad?.
- Sì.
- Mira, ¿Y vienen a jugar contigo a tu casa?.
- No.
- ¿Dònde juegas?.
- No.
- No, ¿tù dònde juegas?.
- Con mis hermanos.
- Dos.
- ¿Dos?, ¿què edad tienen?, ¿son màs grandes que tù o màs chicos?.
- Màs grandes.
- Sì, uno està...
- Pero hay otro que està en el trabajo (se refiere al padre).
- Y, ¿a què juegas?.
- Està en el patio.
- ¡Ah!, està en el patio. Y, ¿a què juegas Jose?.
- En la bici.
- ¿Tienes bici?, ¿Y sabes montar?.
- Sì (asiente con la cabeza).
- ¿De dos ruedas o tiene rueditas detrás?.
- La rueda detrás con otra detrás.
- ¿Y sabes montarte y no te caes?.



- (Asiente con la cabeza).
- ¡Tengo que verte yo!, ¿sino?.
- Cuando me monte.
- ¡Claro!. ¿Y a qué más juegas?.
- Juego con la bici y juego con la bici.
- ¡Qué bien está ese dibujo, Jose!, ¡que bonito!. ¿Siempre dibujas cosas tan bonitas?.
- Sí.
- ¿En el cole también?.
- Sí.
- ¿Te los trajistes para casa o los dejastes allí?.
- Los dejè allí.
- Mira, Jose, ¿cuéntame con qué más amigos juegas además de tus hermanos?. ¿Tienes amiguitos?, si.
- Con la bici.
- ¿Y con quièn más juegas?.
- Con más nadie.
- (Aparece la familia).
- ¿Con más nadie?. En el verano tienes amiguitos, ¿no?.
- (Asiente).
- ¿Vienen a jugar contigo a tu casa o vas tû a la suya?, ¿o en la calle?.
- En el colegio.
- ¡Ah!, pero ahora ya no hay colegio. En el colegio sí tienes muchos amiguitos, ¿no?.
- (Asiente con la cabeza).
- ¿Cómo se llaman tus mejores amigos?, ¿los más chachis?, ¿con los que más juegas?.
- Berto.
- Y, ¿quièn más?, ¿sólo Berto?, ¿hay más?, ¿no?.
- Victor.
- ¡Ah!, Victor, ¿y quièn más?.
- Airàn.
- Airàn, ¿también juegas con Airàn?.
- Con Airàn Acosta.
- ¡Ah!, con Airàn Acosta, o sea que tienes muchos amigos. ¿Y a qué juegas en el colegio?.
- A coger.
- ¿Y a qué más?.
- A escondernos.
- ¿Y dònde se esconden?, ¿tienen dònde esconderse?.
- En el patio.
- ¿Es un patio muy grande?, ¿no?. ¿Y tû haces deporte?.
- (Pone cara de no comprender la pregunta).
- ¿Juegas al Fútbol...?.
- Al Fútbol juego.
- ¿Cuàndo juegas al Fútbol?, ¿què día?.
- Ya no juego, mañana cuando vaya al colegio.
- Y ahora, ¿por qué no?.
- (expresión de incògnita).
- ¿Te vas de vacaciones?, ¿vas a ir a la playa?.
- Sí.
- Sí, porque estas muy morenito, ¿no?.
- Mañana.
- ¿Mañana vas a la playa?, ¿con quièn?.
- Con mi madre, con mis hermanos, con mi padre.
- ¡Ah!, ¡què suerte!, se van todos a la playa. ¿A qué playa vas, mi niño?.
- A las Teresitas.
- ¿Y nadas mucho?.
- (Asiente).
- ¡Ah, sí!, ¡què bien!. ¿Y a qué más juegas en la playa, además de nadar?. ¿Juegas con tus hermanos?:
- Sí.
- ¿Van amiguitos a la playa contigo?.
- Uno.
- ¿Cuàl?.
- Victor.
- ¡Ah!, Victor. ¿Y Victor no viene a jugar contigo por las tardes?.
- Aquí no.
- ¿Y tû a su casa?.

- No, en su cumpleaños si.
- ¿Haces una fiesta grande en el cumpleaños?.
- (No contesta).
- ¿Haces una fiesta en tu casa en el cumpleaños?.
- Si.
- ¿Y a quièn invitas?, ¿a muchos amigos o a poquitos?.
- Muchos.
- Mira, Jose, ¿tù tomas medicinas alguna vez?.
- Si.
- ¿Què tomas?.
- Aspirinas®.
- ¡Ah!, bueno. ¡Claro!, por el dolor de cabeza y oídos, ¿te duelen mucho los oídos?.
- No.
- Ya no te duelen. ¿Sòlo fue una vez?. ¿Alguna vez has estado en el hospital?.
- Cuando era pequeño.
- ¡Ah!, cuando eras pequeño, ¿y no te acuerdas?.
- (Asiente con la cabeza).
- ¿Sì?, ¿cuèntame què hiciste en el hospital?, cuèntamelo todo.
- Cuando era pequeño.
- Cuèntame lo que te acuerdas.
- Estaba en una cuna.
- En una cuna, ¿y te acuerdas?.
- Sì.
- A ver, cuèntame de todo lo que te acuerdes.
- Cuando nacì estaba llorando.
- ¿Estabas...?.
- Tengo que ir con la bici.
- ¿Me cuentas ese dibujo, Jose?. Cuèntame todo lo que pasa ahì. ¡Què es tan bonito!, ¡me gusta tanto!.
- Palomas.
- Sì, cuèntamelo todo.
- Pàjaros. Los pàjaros que van al nido para darles comida.
- ¿A quièn le dan comida?.
- A los pollo.
- A los pollitos, ¿sì?. Escucha ahì fuera. Los pàjaros.
- Si.
- Sì, ¿son tuyos?.
- Sì, de mi abuelo.
- ¿Hay muchos?.
- Sì.
- ¿Quièn les da de comer?.
- Mi abuelo.
- ¿Y quièn los limpia?.
- Mi abuelo.
- Y tù, ¿no le ayudas?.
- Sì.
- ¿Què haces tù?.
- Cojo los pàjaros y les doy de comer.
- ¿Y què les das?.
- Galletas.
- ¿Y què màs?.
- Comidita.
- ¿Y què màs les das?.
- Tengo tortugas.
- ¿Tortugas?.
- Sì.
- ¿Me las enseñas luego?, cuando terminemos.
- Y una pecera.
- ¿Y una pecera?, ¿cuàntas cosas tienes?.
- En el patio.
- Mira, ¿y què màs les das a los pájaros además de galletas?.
- Lechugas, galletas y plàtanos escachados.
- ¿Y alpiste y eso?.
- No.

- ¿Les has puesto nombre a los pajaritos?.
- Sì, uno es canario y otro es macho.
- ¡Què bien!. ¿Còmo cantan? (señalando el dibujo). Esa casa es muy bonita y hace mucho sol, ¿no?.
- ¿Eh?.
- Que hace mucho sol en esa casa. ¿Esto què es?.
- Un nido.
- Un nido con huevos, ¿no?. ¿Cuàntos huevos tiene?.
- Uno, uno y uno.
- Tres, tiene tres huevos. ¿Todavía no han nacido los pajaritos?.
- Sì.
- ¿A tì te duele alguna vez la cabeza?.
- No.
- ¿No?, ¿nunca?.
- No. Ya està (me entrega el dibujo).
- Es muy bonito. ¿Sabes ponerle tu nombre o te ayudo yo?.
- (Escribiò su nombre).
- ¿Me lo regalas?. Gracias. Toma, los colores para tì.

Nº de Identificación: 0105072

- ¡Qué dibujo más bonito, Nuria!, explícame, explícame lo que dibujaste.
- Aquí cuando fuimos allí a operarme, aquí la doctora y aquí el doctor.
- ¿Y de qué te operaste?.
- De los pulmones.
- ¡Ah!, de los pulmones. Y esto, ¿qué es?.
- Las luces con las que me alumbraban.
- Las luces que te alumbraban. Y eso dónde fue, ¿en el hospital?.
- Si, fue en el hospital.
- ¿Y qué te hicieron en el hospital?.
- Al principio me pusieron pinchazos.
- Te pusieron pinchazos, ¡ah!. ¿Y qué tienes aquí en la mano?, ¿qué es eso?. ¿Las dos manitas?. Y, ¿quién te cuidaba?.
- Mi madre y mi abuela.
- Tu madre y tu abuela, ¿te iban a ver o qué?. Te iban a ver al hospital.
- Si.
- ¿Y a ti te gusta ir al médico cuando estas malita?.
- Cuando estoy mala si, pero cuando estoy buena no quiero ir.
- ¿No quieres ir?. Y cuando estas mala, ¿porqué quieres ir?.
- Porque me tienen que curar.
- Claro, es que si no vas no te curas, ¿no?. Y, ¿te acuerdas cuando te pusiste malita?.
- No.
- ¿Hace mucho tiempo o poco tiempo?.
- Hace mucho.
- Mucho tiempo. ¿Y por qué crees tú que te pusiste mala?. ¿Por qué te pondrías mala?.
- Creo que...
- ¿Fue así de repente que te pusiste malita o por alguna cosa que hiciste mal o algo?.
- Creo que era porque fumaban al lado mio.
- Porque fumaban al lado tuyo, entonces es peligroso que la gente fume al lado tuyo, ¿verdad que no puede ser?.
- No.
- Claro que no. Y, ¿qué cosas haces tú todos los días?.
- Algunas veces...
- Cuéntame las cosas que haces para yo saber. Seguro que es muy interesante.
- Hago la tarea y cuando no tengo nada que hacer juego con mi hermano.
- Ya, ¿y cuándo estas malita haces las mismas cosas que cuando no estas malita?.
- (Niega con la cabeza).
- No haces lo mismo, ¿qué cosas no haces?.
- No juego, no puedo hacer la tarea porque aquí (se señalala parte del cuerpo donde lo tenía) tenía un pinchazo y no podía mover la mano.
- En la mano tenías un pinchazo, claro. Y entonces, ¿te molesta estar malita, no te gusta o si te gusta?.
- No me gusta estar mala.
- No te gusta, claro, si no puedes hacer todas esas cosas. Muy bien. Y cuando te pones malita, ¿quién te da las medicinas?.
- Mi madre.

- Tu madre te da las medicinas, ¿y en este dibujo hay medicinas?.
- No.
- No, no hay, ¿dónde estarán las medicinas?.
- Estaban aquí en otra habitación, para allá.
- ¡Ah!, en otra habitación, muy bien. Y, ¿cuándo fue la última vez que tuviste problemas al respirar?, ¿te acuerdas?. Me dijiste antes que hacía mucho tiempo, ¿verdad?.
- Si.
- Y, ¿quién estaba contigo cuando te pusiste malita?.
- Mi madre y mi padre.
- Los dos, ¿y qué hiciste?.
- Estaba durmiendo y me llevaban al médico.
- Te llevaron al médico, ¿al hospital o dónde?.
- Al hospital.
- Y cuando comenzaste a sentirte mal, ¿les dijiste algo a tus padres o ellos lo averiguaron por ellos mismos?.
- Me empezó a dar fiebre y estaba muy caliente.
- ¿Y tú les avisaste o ellos se dieron cuenta?.
- Los avisé.
- ¿Y qué les dijiste?.
- Que me encontraba mal.
- ¿Y qué sientes tú cuando estas asfixiada?.
- Nada.
- No sientes nada, ¿estas igual que siempre?.
- Si, lo que pasa es que algunas veces no puedo respirar.
- Y cuando necesitas alguna medicina, ¿quién te la da?.
- Tomo los aerosoles.
- ¡Ah!, tomas los aerosoles, ¿y tú sabes cómo funcionan?.
- Si.
- Entonces quién te los da, ¿mamá o tu?.
- Yo sola.
- Tu sola; y los cojes tú sola y te los pones.
- Si.
- Entonces, ¿conoces todas las medicinas que debes darte?.
- Si.
- Las conoces todas. ¿Y cuales son?.
- El Pulmicort® y el Tilad®.
- ¿Y están en casa esas medicinas?.
- Si.
- ¿Les recuerdas a tus padres que necesitas las medicinas o se acuerdan ellos solos?.
- Se acuerdan ellos.
- ¿Tú se lo dices a veces o no?.
- No, ellos se acuerdan.
- Ellos se acuerdan. ¿Y qué haces cuando estas asfixiada?.
- Se lo digo a ellos.
- Se lo dices a ellos, muy bien. ¿Y haces algo más que tomar medicinas, qué otras cosas además de tomar las medicinas?.
- (Se queda callada).
- Cuando estas así enfermita.
- (No contesta).
- Tomas las medicinas, ¿Y qué más?.
- Nada más.
- ¿Nada más?.
- Saltas, brincas, ¿qué haces?.
- Nada, tomar las medicinas y ya está.
- Te tomas las medicinas.
- Cuando estás asfixiada, ¿faltas al colegio o vas?.
- Voy.
- Vas al colegio.
- Si y al anterior me traía el Tilad®.
- Lo llevabas al colegio y, ¿dónde te lo ponías?, en clase, en el baño o, ¿dónde?.
- Allí había dos baños, uno en el patio y otro allí, abajo.
- ¿Al lado de tu clase?.
- Si.
- Y te lo ponías allí.
- Si.

- ¿Qué puedes hacer para no ponerte malita?, ¿qué crees tú?.
- Darme los aerosoles.
- Darte los aerosoles. Bien. ¿Usas alguna medicina, habitualmente, aunque estes bien, te tomas alguna medicina?.
- Si.
- ¿Cual?.
- El Tilad® y el Pulmicort®.
- ¿El?, esos dos, ¿los que me dijiste antes?.
- Si.
- ¿Aunque estes bien?.
- Aunque este bien.
- Y cuando no tienes problemas con tu respiración, ¿haces las mismas cosas con tus amigos, las mismas actividades con tus amigos?.
- Si.
- ¿Qué haces?.
- Me pongo a saltar a la comba o juego con ellos.
- ¿Y juegas en el recreo con ellos, en el cole?.
- Si.
- ¿Juegas mucho?.
- Si.
- ¿A qué juegas?, cuéntame.
- Algunas veces traigo la comba, saltamos.
- Yo te veo a veces, por allí jugando, ¿y qué más haces?.
- Primero me como la merienda, que es más importante.
- Hay que llenarse la barriguita, ¿no?.
- (Risas).
- Mira, y algunas veces, cuando estas malita y eso, ¿qué cosas no haces con tus amigos?. Cuando te llevas las medicinas al cole, que te las tienes que poner y eso, ¿juegas igual en el recreo con ellos?.
- Si, juego a caperucita.
- A caperucita, ¿por qué?, porque es más tranquilito, ¿o qué?.
- Si.
- Si.
- Toda la clase jugamos.
- ¿Si?, ¡qué bien!. Mira, y cuando no estás asfixiada, ¿cómo te sientes?.
- Bien.
- ¿Bien?, mira, aquí hay dos muñequitos, uno el pobre que estas triste y otro que está muy contento, muy contento; entonces tú me vas a hacer una cruz aquí si estas muy triste, cuando no estas asfixiada o si estas muy alegre, o aquí en el medio si estas triste y alegre, ¿vale?, venga. Cuando no estas asfixiada, ¿vale?, ¿cómo te sientes tú, como este muñequito o como este?.
- (No contesta).
- Y cuando tienes problemas de respiración en la escuela, ¿entonces tomas las medicinas allí?.
- Si.
- Repítame otra vez los nombres, que yo no las conozco, las medicinas esas.
- El Pulmicort® y el Tilad®.
- Y, las tomas tú misma, las medicinas o te las ayuda a dar la profesora, ¿o qué?.
- Me las doy yo misma.
- Tú sola, muy bien. ¿Y quién decide que te las debes tomar en la escuela, tú o tu profesora te lo dice, o quién?.
- Yo las traigo a la escuela, entonces la seño me dice la hora que es.
- Te dice la hora que es para ponértelo. ¡Ah!, muy bien. Y alguna vez que has estado enferma, ¿has perdido el recreo o la gimnasia?, ¿has dejado de hacer gimnasia o de ir al recreo?.
- Algunas veces no fui al colegio.
- Algunas veces no has ido al colegio, pero cuando vas al colegio, ¿te quedas en clase o al lado de la profesora o no, o siempre has ido a jugar al recreo?.
- Cuando voy al colegio no me pongo muy mala.
- No te pones muy mala, muy bien. Y, ¿tienes algunos amigos con el mismo problema que tú?, que se asfixian también.
- No.
- No tienes amigos. Entonces tú conoces las medicinas que te tienes que tomar.
- Si.
- Y te gustaría conocerlas más o ya las conoces muy bien.
- Las conozco bien.
- Las conoces muy bien, ¿y cómo son?. A ver explícame.
- Es una cámara así, una gordita y otra flaquita, después con un "spray" chiquitito.
- Un "spray" chiquitito, ¿y después qué haces con eso?.
- Aprieto el "spray" y sale la medicina por la cámara y va hacia la boca.

- ¡Ah!, y eso te ayuda a respirar, muy bien. Muy bien, vamos a seguir, ahora quedan unas poquitas preguntas nada más y terminamos. Cuando estuviste malita, ¿cómo supiste que tenías fiebre?.
- Me dolía la cabeza, me dolía la barriga, me toqué y estaba muy caliente.
- ¿Y quién te dijo que tenías fiebre?.
- Mi padre y mi madre, los dos.
- Los dos. Alguien tomó tu temperatura, ¿te puso el termómetro alguien?.
- Unas veces mi madre y otras veces mi abuela.
- ¿Estuviste en cama cuando estuviste la última vez enferma?.
- Si.
- ¿Quién te dijo que te acostaras en la cama?.
- Mi madre, estábamos ahí en la sala.
- ¿Y te acostaste en tu cama o en la sala?.
- Me acosté en la cama.
- ¿En tu cama?.
- Si.
- ¿Qué hacías mientras estabas en la cama?.
- A veces me dormía.
- Algunas veces te dormías, y cuando no estabas durmiendo, ¿qué hacías?.
- Esperaba allí y mi madre me hacía una manzanilla.
- ¿Y leías?.
- No.
- Estabas allí aguantadita, ¿verdad?.
- Si.
- ¿Estabas todo el día en la cama?.
- Si.
- ¡¿Todo el día?!.
- Si.
- ¡Qué vaga!. (Risas).
- Desde la tarde.
- ¿Qué?.
- Desde la tarde.
- Desde la tarde. ¿Y tomaste algo para quitarte la fiebre?.
- La manzanilla, una manzana...
- ¿Para quitarte la fiebre?.
- Si.
- ¿Y qué más?.
- No me acuerdo.
- ¿No te acuerdas?, ¿pero alguna medicina te tomaste?.
- Si.
- Para quitarte la fiebre, ¿cual?, ¿te acuerdas?.
- No me acuerdo como se llamaba.
- ¿Pero qué eran, pastillas?.
- Me tomé una pastilla y después un jarabe.
- Para quitarte la fiebre. Y cuando estabas malita, ¿te regalaron algo que te gustó mucho?.
- Si.
- ¿Qué te regalaron?.
- Una cestita con cosas de médico, pero se me rompió.
- ¡Qué chachi, una cestita con cosas de médico!. Y cuando estabas malita, tu madre y tu padre, ¿te prohibieron hacer alguna cosa o hacías lo mismo que antes?.
- Hacía lo mismo, algunas veces estaba, allí había un patio y algunas veces, cuando estaba bien, salía allí a los toboganes.
- Pero, un patio, ¿dónde?.
- Allí, en el médico.
- ¡Ah!, el médico, pero cuando estabas aquí acostada en casa, ¿qué cosas no te dejaban hacer papá y mamá o lo hacías todo?.
- Solamente estaba allí acostada.
- Y no te decían: "no hagas esto, no hagas lo otro", ¿qué te decían?.
- Nada.
- ¿No te acuerdas?. ¿Y qué cosa hizo que se te quitara la fiebre?. Qué crees tú, ¿alguna medicina o estar acostadita, qué cosa?.
- (No sabe que contestar).
- ¿No te acuerdas lo que hizo que se te quitara la fiebre?.
- No.
- ¿Y qué puedes hacer para no volver a tener fiebre?.
- Tomarme los aerosoles y no estar mucho tiempo saltando, para que no me caliente.

- No estar mucho tiempo saltando. Mira, ¿por qué te dio fiebre, entonces?. Si para que se te quite no puedes estar saltando, ¿por qué te dio?.
- No sé.
- ¿Te dio así, de repente?.
- Si.
- Muchas gracias, Nuria. Mira, ¿me tienes que contar algo más del dibujo?. Esto que borraste aquí, ¿qué era?.
- Estaba haciendo un médico, pero no podía ahí.
- ¡Ah!, no podías, están aquí, estos dos son los médicos.
- Si.
- ¿Y tu papá y tu mamá dónde estaban cuando tú estabas ahí, con los médicos?.
- Estaban en una habitación que estaba más lejos y después me llevaron con la cama hacia ellos.
- ¡Ah!, te estaban esperando.
- Si.
- Pero esto qué era, ¿una habitación del hospital?.
- Si.
- ¿Y tus padres no podían entrar a la habitación?.
- No.
- Y tú, cómo te sentías ahí, ¿mal o bien?.
- Bien.
- ¿Te sentías bien cuando te estaban operando de eso, de los pulmones que me decías?.
- Si.
- ¿Y por qué te sentías bien, te dieron alguna medicina?.
- Solamente, primero me pusieron la máscara y no sé más; lo que me dijo el médico, que me pusieron unos tubos en la nariz.
- ¿Y eso te alivió, te hizo ponerte mejor?.
- Si.
- Si. Y entonces tú que crees, qué las medicinas son buenas o son malas.
- Son buenas.
- Son buenas, ¿por qué?.
- Porque algunas veces te curas cuando estas enfermo.
- Muy bien, muchas gracias Nuria.

Nº de Identificación: 0107092

- A ver, Samara, cuéntame un poquito del dibujo. ¿Este quién es?.
- Yo.
- Tú, muy bien. ¿Y qué más?.
- Mira, esto es una cosa que te ponen, en vez de comer te ponen eso.
- ¿Por qué no puedes comer?.
- Si. Después, esto es una mascarilla.
- Y, ¿para qué era?.
- Para que me dé aire.
- ¿Y esto?.
- Eso es una cosa así, que es un, que te da un polvo, que es como aire que huele mal.
- ¿Y para qué es ese aire?.
- Para que no huela, para que, para no sé.
- ¿No sabes para qué es el aire?.
- El aire, para respirar, ¿no?. Después, esta es la enfermera y este es una cosa que te ponen aquí y aprietan una cosa, aprietan como una pelotita, la aprietan y te quedas así, para atrás. Y esto es una medicina que te ponen en la boca y aprietas y te sale...  
- ¿Cómo se llama eso?.
- Tilad®.
- ¿Y te gusta a ti?.
- Pero lo tengo, lo tengo allí, en el cuarto.
- Lo tienes guardado. ¿Y por qué te gusta?.
- No sé, no tiene gusto.
- ¿Te alivia o no?.
- Si, respiras por la boca y eso. Y esto, aquí está la tele, pero mira como salió eso.
- Mira, ¿y quién te cuidaba ahí donde estabas?.
- Estaba la enfermera y mi madre.
- ¿Tu madre también te cuidaba?, y entonces la última vez que te pusiste enferma, ¿cuándo fue, te acuerdas?.
- ¿Que no sea esta?.

- Esa, esa, ¿cuándo fue, hace mucho tiempo o poco?.
- Dos años se cumplió en 1994.
- ¿Y de qué te pusiste mala?.
- De Asma.
- De Asma. ¿Y cómo te sentías con el Asma?.
- No sé, primero no lo tenía; o sea, yo me desperté y estaba mala desde el principio, pero me llevó al médico mi madre, ahí abajo, y me mandó un jarabe el día del cumpleaños, después fui a casa de mi tía, que allí lo celebramos, y allí fue ya cuando no podía respirar, después me llevaron para el hospital y allí me curaron.
- Mira, ¿y cómo te sentías con el Asma?.
- Pues asfixiada, no podía respirar con la boca.
- Asfixiada. Y, entonces, ¿crees que es bueno estar enfermo?.
- No.
- ¿Y por qué no?.
- Porque es muy peligroso.
- ¿Y por qué es muy peligroso?.
- Por que te puedes llegar a morir y te dan enfermedades muy malas y...
- Mira, y, a ver, cuéntame las cosas que haces todos los días tú.
- ¿Todo, todo?.
- Normalmente, si, cuando te levantas...
- ¿En el verano, ahora?.
- Pues me levanto, me desayuno, después, a veces, hago un poco de tarea, después veo la serie, después nos preparamos para ir a la piscina, llegamos, comemos, descansamos un poco, después doblamos la ropa cuando nos levantamos, nos repartimos y merendamos y después vemos la tele un rato y me pongo a hacer tarea.
- Y si estuvieras enferma, ¿tú crees que harías las mismas cosas?.
- No.
- ¿Qué cosas no harías?.
- Pues, comer sí, ir a la piscina no, ¿qué más?, tener que tomar medicinas.
- ¿Y no te gustan las medicinas?, no, ¿por qué no?.
- Algunas sí, pero la mayoría no.
- La mayoría no, ¿por qué?, ¿el sabor no te gusta?.
- Pero me las tengo que comer.
- ¿Y por qué te las tienes que comer?.
- Para curarme.
- ¿Entonces son buenas?.
- O sea, te ayudan y eso, pero el sabor malo.
- Y cuando te pones malo, ¿quién te las da, quién te da las medicinas?.
- A veces mi padre y a veces, por la noche mi madre y mi padre a veces por la mañana, cuando está, porque mi padre trabaja por la noche.
- Ya, ¿y tú te las sueles tomar sólo, a veces?.
- Si, algunas.
- A ver, cuéntame algo más del dibujo. Cuando estabas aquí, acostadita, ¿cómo te sentías?.
- Mal, porque no te podías mover ni nada, aunque después salías por el pasillo y te ponías a caminar y eso.
- ¿Iba alguien a visitarte?.
- Mucha gente, ¿no?, ¿quién te iba a visitar?.
- Mis tíos, mis primos...
- Y, mira, ¿quién te cuidaba?.
- Ahora se queda mi madre, por la mañana mi padre y los fines de semana, que no trabajaba, alguno, se quedaban también.
- ¿Y el médico te cuidaba?, ¿te gusta el médico o no?.
- Más o menos.
- ¿Más o menos?, Porque más o menos, ¿no te gustan los médicos?.
- No me gustan mucho.
- ¿Pero te ayudan o no?.
- Si.
- ¿A qué te ayudan?.
- A veces a levantarme, cuando iba a caminar están allí, no sé, me ayudan a muchas cosas.
- Mira, y esto, ¿te acuerdas el nombre?, ¿cómo se llamaba eso?.
- ¿El qué?.
- Algo de cámara.
- ¡Ah!, el Tilad®.
- Tilad®, ¿y te gustaba, qué te parecía eso, el Tilad®?.
- Eso...
- ¿Te parece buena cosa o mala cosa o qué?, en general.
- Bueno.
- Bueno, ¿porqué te ayuda?. ¿Alguna cosa más del dibujito?. ¿Esta enfermera iba todos los días?.
- No, iban varias.



- ¡Ah!, eran varias enfermeras.
- Una vez fue una enfermera.
- ¿Y qué estabas tú sola en la habitación?
- No, a veces me dejaban para tomarse un cortado, pero...
- Pero me refiero, con más enfermos o tú sola ahí.
- No, estaba yo y dos más y después se fue una.
- Ya. Vale, bien. Ahora te voy a hacer una serie de preguntas.
- ¿Qué?
- Una serie de preguntas. ¡Ehm!, ¿cuándo fue la última vez que tuviste problemas al respirar o que estuviste asfixiada?
- Cuando estaba en el hospital.
- Hace año y medio, me dijiste, más o menos.
- Un año, sí.
- ¿Y cual crees que fue la causa?
- La causa.
- ¿Por qué fuiste al hospital?
- Porque me sentía mal.
- ¿Quién estaba contigo?, en ese momento.
- Estaban, ¿cuando me trajeron?
- Sí.
- Estaban mi tía, mi madre, mi otra tía y yo, pero mi madre se fue con una tía mía a (no entiendo lo que dice).
- ¿Y qué hiciste?
- Como que qué hice.
- Qué hiciste tú ahí, cuando te llevaron al hospital, ¿tú qué hiciste?
- Me pusieron en urgencias, después me quedé toda la noche en..., o sea, me pusieron una cosa para si me quedaba durmiendo, ¿sabes?, pero después me sibieron para arriba porque me tenía que quedar unos días, me quedé casi un mes.
- ¡Casi un mes, te quedaste!. ¿Y cómo te sentías allí, un mes?
- O sea, al principio muy molesta, pero después, cuando podía caminar y eso...
- Te acostumbraste. Y cuando comenzaste a sentirte mal, ¿dijiste algo?, antes de que tus padres se dieran cuenta.
- No, sino, cuando me desperté sólo le dije a mi madre que me dolía un poco esto y...
- La zona de la nariz y la boca y el pecho. Y cuando estabas así, con la crisis, ¿qué sentías tú cuando estabas asfixiada?
- Nada, sino que, como si estuviera trancada.
- Como si estuvieras trancada. Y cuando necesitas alguna medicina, ¿quién te la da?
- Cuando estoy trancada. ¿En el hospital?
- No, normalmente.
- ¿Aquí?
- Sí.
- Algunas me las tomo yo sola y otras me las da mi madre.
- ¿Y tú sabes, conoces las medicinas que debes tomarte?
- Sí.
- Las conoces.
- ¿Y están en tu casa esas medicinas?
- Algunas sí.
- ¿Y cuales son entonces?
- El Tilad®, el Mucosan®, el..., a ver, cómo se llamaba; no me acuerdo ahora bien. Es una medicina blanca que me quita la tos, para el pecho.
- Mira, ¿y tú les recuerdas a tus padres que necesitas las medicinas?
- A veces, por las noches; por la mañana, la que me tomo ahora sí, siempre se lo digo.
- Se lo dices. Y, ¿qué haces cuando te sientes asfixiada?
- Cuando me siento, no sé, decirles a ellos algo.
- Decírselo a tus padres. Y, ¿haces algo más que tomar las medicinas?, cuando estas asfixiada, ¿haces algo más?
- ¿En el hospital?
- Porque tú, cuando estuviste asfixiada, ¿fue sólo en el hospital, no has estado más veces?
- Una vez asfixiada me fui para el sur, pero después me llevaron, me pincharon y no sé que cosas, pero después ya salí, no me quedé todo el día.
- Y cuando estas asfixiada, aunque sea un poquito, ¿faltas a clase, al colegio?
- A veces, cuando es muy poco, no, pero a veces cuando es fuerte y llevo ya toda la noche mal, pues sí.
- ¿Y qué puedes hacer, según tú, para prevenir la crisis?
- ¿Cómo que prevenir la crisis?
- Sí, ¿qué puedes hacer para no asfixiarte?, ¿qué crees?
- Pues, no sé, me daría aquí, ¿sabes? o cogería aire o no sé o llamar a alguien...
- ¿Usas alguna medicina habitualmente?, aunque estes bien.
- Sí, el Tilad®.
- El Tilad®, ¿cada cuanto tiempo te la tomas?

- Cuando termino de desayunar y cuando termino de cenar.
- Cuando terminas de desayunar y de cenar. Y cuando no tienes problemas con la respiración, ¿haces las mismas cosas con tus amigos?.
- ¿Cómo, cuando no tengo problemas?.
- Cuando respiras bien, cuando tu respiras bien...
- Sí, como ahora.
- ¿Haces lo mismo?, o sea, ¿juegas con tus amigos igual?.
- Si.
- ¿Haces lo mismo que ellos?.
- ¿Lo mismo?.
- Si.
- ¿Que juego a lo mismo?.
- Si.
- Si.
- Juegas igual que ellos. ¿Y cómo te sientes cuando no estas asfixiada?.
- ¿Cómo me siento?.
- Si.
- Bien.
- Bien. Mira, aqui hay un muñequito, uno que está muy triste, como que se siente muy mal y otro alegre, ¿ves?, como que está muy bien. Entonces, tú marca aqui, encima de la raya, si cuando no estas asfixiada te sientes mal o si te sientes muy bien o a la mitad.
- Si cuando no estoy asfixiada...
- Cómo te sientes tú cuando no estas asfixiada; si estas más cerca de este muñequito o si estas más cerca de este.
- Pero, ¿qué hago?.
- Una cruz, un puntito, lo que tú creas. Encima de esa raya.
- ¿Si estoy bien o mal?, ¿cómo me siento cuando...?.
- Cuando no estas asfixiada, ¿cómo te sientes?, así triste o así alegre. Cuando tienes problemas de respiración en la escuela, ¿tomas las medicinas allí?.
- En la escuela no.
- En la escuela no.
- Me las tomo antes de ir a la escuela.
- ¿Nunca te las has tomado en la escuela?, bien. ¿Y perdiste el recreo o la gimnasia en la escuela debido a tu problema?. ¿Has dejado, alguna vez, de ir al recreo o de hacer gimnasia?.
- Una vez hice gimnasia.
- ¿Por qué?.
- Una vez fue porque estaba mala, también estaba con tos y catarro y no podía hacer porque al correr me..., ¿sabes?.
- Te cansabas al correr. ¿Y qué te gustaría saber sobre tus medicinas o tus cámaras?.
- ¿Qué me gustaría saber?.
- Si.
- Pues no sé.
- A lo mejor hay algo que no sabes de ellas y te gustaría saber más, para qué sirven o...
- Eso, para qué sirven o...
- No sabes para qué sirven.
- O sea, sirven para curarte, pero...
- Pero, ¿qué más te gustaría saber?.
- ¿Qué me gustaría más?, no sé, pues...
- ¿Y cómo te gustaría que te dieran esa información?.
- ¿Cómo me gustaría?, que me lo expliquen, como...
- ¿Cómo supiste que tenías fiebre?.
- Yo, mi madre..., ¿sabes?, yo me sentí como mal, así, como aburrida y eso; mi madre me trancó y me puso el termómetro y ya, más o menos...
- Ya, entonces fue tu madre la que te tomó la temperatura, ¿no?.
- Si, porque mi padre estaba trabajando ese día.
- ¿Y estuviste en cama?.
- ¿Dónde?, ¿en la casa?.
- Cuando estuviste enferma.
- ¿En el hospital?.
- ¿En tu casa?.
- En mi casa cuando me da eso, si.
- Si, ¿y quién te dijo que te pusieras en la cama?.
- (No entiendo lo que dice, porque no vocaliza).
- Te sentías mal. Y, ¿dónde estabas, en tu propia cama?.
- No, era la cama de mi hermano.

- ¿Y qué hacías mientras estabas en cama?.
- A veces jugaba con las muñecas y eso.
- ¿Y estabas todo el día en la cama?.
- Hasta lo noche, porque por el día no tenía ganas de hacer nada.
- ¿Y qué fue lo que tomaste para quitarte la fiebre?.
- El médico me mandó un jarabe, pero no me acuerdo ahora cómo se llama; el médico o en urgencias, me mandó un jarabe, pero después me lo tomé todo y por la noche ya no.
- ¿Y recibiste algo que te gustó cuando estabas enferma?, te regalaron algo.
- Si.
- ¿Qué te regalaron?.
- Me regalaron una muñeca y también un juego que es para hacer ropas y cosas de esas.
- Entonces, ¿crees que es bueno estar enfermo?, como te regalan cosas.
- Si, por una parte sí, pero por otra parte no.
- ¿Por qué?.
- Por una parte por que te sientes mal y por otra por que te regalan.
- Y no te dejó tu padre o tu madre hacer alguna cosa, porque estabas enferma.
- (No entiendo lo que dice porque no vocaliza).
- Y, ¿qué hizo que se te quitara la fiebre?.
- ¿Qué hizo?.
- Cuando ya se te quitó la fiebre, ¿por qué fue?, ¿qué hizo que se te quitara?.
- Las medicinas, tratamientos y eso.
- Entonces, ¿crees que son buenas las medicinas?.
- Si.
- ¿Y qué puedes hacer para no volver a tener fiebre?.
- Pues...
- ¿Qué se te ocurre a ti?.
- No coger mucho frío, sereno...
- ¿Y por qué te dio fiebre, entonces?.
- No sé.
- ¿Qué habías hecho antes?.
- Nada, no sé, no me acuerdo.
- No te acuerdas, vale, muy bien. Samara, ¿tienes algo más que decirme del dibujo?.
- No.
- Vale, muchas gracias.

Nº de Identificación : 0106081

- E : ¿Cuántos años tienes ?
- N : Ocho.
- E : ¿Y en qué cursos estás ?.
- N : En tercero.
- E : Mira este dibujo que tenemos aquí en el papel, ¿de acuerdo ?, ¿quién está aquí ?.
- N : Yo.
- E : ¿Y esto qué es ?, donde estás acostado, ¿qué es ?.
- N : Una cama.
- E : ¿Una cama ?.
- N : Creo.
- E : Y esta señora, ¿quién es?.
- N : La enfermera.
- E : Y ese cuarto, ¿qué es ?, ¿dónde está?. ¡Ah, aquí!, en el centro del salón.
- N : En el centro del salón.
- E : ¿Y esto que está aquí al lado de donde estás tú acostado?.
- N : No sé como se llama (risas).
- E : ¿Y para qué sirve?.
- N : Para iluminar, será.
- E : ¿Qué es ?, como una lámpara, ¿o algo de eso ?.
- N : Sí.
- E : Esto que está aquí detrás de la cama, ¿qué es ?.
- N : Una mesa.
- E : ¿Y de quién es esa mesa ?.

N : De la enfermera.  
E : ¿Y para qué la usa ?  
N : Para escribir (risas).  
E : ¡Uhm!, ¿y esto qué es ?  
N : Una silla.  
E : ¿Y esto?.  
N : Una pesa de esas.  
E : ¿Y la pesa para qué la usa ?  
N : Para que se pese la gente.  
E : ¿Y esto qué es ?  
N : Un lavabo.  
E : ¿Y para qué lo usan ?  
N : Para que se laven.  
E : Y cuando vas al centro de salud, ¿qué te hacen ?  
N : Mirarme.  
E : ¿Qué te miran ?  
N : (Se queda callado). Allí nada. La garganta, el pecho ahí no.  
E : ¿Y dónde te miran el pecho ?  
N : En el hospital.  
E : En el hospital, ¿Y cuántas veces has ido al hospital ?  
N : No sé.  
E : No sabes. Y cuando vas al hospital, ¿por qué vas ?  
N : A la revisión.  
E : Y..., ¡ehhh!, ¿por qué te miran el pecho ?  
N : Para saber como estoy.  
E : ¿Y cómo te lo miran ?  
N : Con el aparato, con esto.  
E : ¿Con el que tiene la enfermera en el cuello ?  
N : Sí.  
E : Y ese aparato, ¿cómo es ?  
N : Un hilo.  
E : Sí.  
N : Un redondel.  
E : ¿Y dónde se lo ponen ?  
N : En el cuello.  
E : En el cuello se lo ponen para mirarte el pecho ?  
N : No, para mirarlo no, para escucharlo.  
E : Para escuchar el pecho. Y cuando vas a una revisión del hospital, ¿solamente te escuchan el pecho o te hacen algo más ?  
N : Escucharme el pecho.  
E : Nada más, ¿Y hablan contigo ?  
N : ¿Quién ?, ¿el médico ?  
E : El médico o quien esté contigo. ¿Habla contigo ?, ¿qué te dice ?, ¿qué te pregunta o qué te cuenta ?  
N : Que cómo estoy.  
E : ¿Y qué más ?  
N : Me saca la lengua,...  
E : ¿Y es divertido ?  
N : Sí.  
E : ¿Te llevas bien con él ?  
N : Sí.  
E : ¿Te gusta venir al hospital o no ?  
N : ¡Uff !.  
E : No te gusta, ¿por qué no te gusta ?  
N : Porque lo veo aburrido.  
E : Y, eh, ¿ te hago otras preguntas otra vez ?  
N : Noooo, ¿por qué ?  
E : Ehmm, ¿por qué estabas aquí ?, esta vez en el dibujo, ¿por qué estabas aquí en la cama ?  
N : Porque estaba malito.  
E : ¿Del pecho ?  
N : No sé.  
E : ¿De qué ?  
N : ¡Qué no sé !.  
E : ¡Ah !, no sabes de qué estabas malo.  
N : Sí, hace tanto tiempo que no voy.

E :¿Sabes cuál es la diferencia de estar enfermo y estar sano ?. ¿Da lo mismo ?, ¿tú te encuentras igual cuando estas enfermo que cuando estas sano ?.

N : Me encuentro cosas distintas.

E : ¿Qué cosas te encuentras distintas ?.

N : (Se queda callado).

E : Todo es igualito.

N : No.

E : ¿El qué es diferente ?.

N : Pues...

E : ¿Hay algo que te duela o algo que... ?.

N : Me duele.

E : ¿El qué ?.

N : La garganta algunas veces.

E : Y sabes que lo que tu me estabas contando antes, que vas al hospital a hacerte la revisión ; ¿cuándo empezaste a ir y porqué empezaste a ir a esas revisiones .

N : Pues a mirarme el pecho.

E : ¿Por qué ?, ¿alguna vez te duele el pecho ?.

N : No, dolerme no.

E : Entonces, ¿qué te sientes ?.

N : Como algo aquí dentro.

E : ¿Como qué ?.

N : Pititos.

E : Pitos, ¿y cuándo los oyes ?.

N : Pues así (imita cómo respira cuando los tiene).

E : Cuando respiras y siempre que respiras así de fuerte, ¿te lo oyes o algunas veces ?.

N : Cuando lo tengo.

E : ¿Y cuándo te suele pasar ?.

N : En invierno.

E : En invierno.

N : Sí, y en verano algunas veces.

E : ¿Y qué tienes que hacer cuando... ?.

N : En primavera más con las flores.

E : Porqué las flores.

N : ¡No !, yo no tengo alergia a las flores.

E : ¿Y a qué tienes alergia ?.

N : Al polvo.

E : Al polvo y, ¿qué tienes que hacer para que no te pongas malo con el polvo ?.

N : No estar al lado de los peluches.

E : ¿Y qué más ?.

N : Ni correr mucho.

E : No puedes correr mucho y entonces en el colegio, ¿haces gimnasia o no haces ?.

N : Sí.

E : Sí haces y sí corres mucho en gimnasia...

N : Nunca me he trancado.

E : ¿Estos días ?.

N : No me ha trancado.

E : No te has trancado, ¿y alguna vez te has trancado en el colegio ?.

N : No.

E : ¿Y tienes que tomar alguna medicina para que no te tranques, ni tengas pitos y nada de eso ?, ¿o no te hace falta tomar nada ?.

N : (Afirma con un gesto).

E : ¿Cuáles ?.

N : Unas naranjas.

E : ¿Sabes cómo se llaman ?.

N : Sí.

E : ¿Y cómo se llaman ?.

N : Mentolín como mi padre y un violín.

E : ¿Y siempre tienes que tomar ?, ¿todos los días, o... ?.

N : Mi madre dice que sí, pero como el pediatra me dice que no ; que no esté mi madre metiendo eso por la boca, que cuando tenga el pito.

E : O sea sólo te lo tomas cuando tienes el pito y, ¿te tomas las tres cuando estás malo, cuando tienes el pito ?.

N : No.

E : ¿Y el Ventolín cuándo lo tomas ?.

N : Cuando estoy muy trancado.  
E : Muy, muy trancado, si no solamente los otros dos. ¿Cómo empiezas a sentirte tú los pitos ?  
N : Respirando.  
E : Respirando y respirando normal cuando estás acostado en la cama o cuando estas...  
N : Cuando estoy acostado en la cama.  
E : ¿Y cuándo los oyes ?  
N : No me entero.  
E : ¿No sabes cuándo te empiezan ?  
N : Por la noche no, por el día sí porque como por la noche no me entero de nada, pasa la noche volando.  
E : ¿Por la noche a veces tienes pitos o nunca has tenido pitos por la noche ?  
N : Por la noche sí.  
E : ¿Y por qué sabes que sí ?  
N : Porque me los oigo.  
E : ¡Pues no me acabas de decir que no te enteras !.  
N : Por las noches algunas veces me entero, otras no.  
E : ¿Alguna vez has sentido pitos muy fuertes o has estado muy trancado y has tenido que ir al hospital ?  
N : Una vez.  
E : ¿Y por qué fuiste ?  
N : Porque estaba muy trancado.  
E : ¿Hace mucho tiempo de eso, o no ?  
N : (Se queda callado).  
E : ¿Cuánto hace, un año, dos tres ?  
N : Creo que dos.  
E : ¿Y quién te llevó al hospital ?  
N : Dos años justo no.  
E : Bueno, más o menos. ¿Quién te llevó al hospital ?  
N : Mi madre, y mi padre llevó el coche.  
E : ¿Y por dónde fuiste ?, ¿por urgencias, por la entrada normal... ?  
N : Por urgencias.  
E : ¿Y qué te dijeron allí ?  
N : Que cómo estaba, que si tenía mucho pito.  
E : ¿Y te pusieron algo ?  
N : Sí.  
E : ¿Qué te pusieron ?  
N : Suero.  
E : ¿Y algo más ?  
N : Mascarilla, creo.  
E : ¿Y te quedaste a dormir allí, o no ?  
N : Sí.  
E : Sí, ¿en qué parte ?, ¿en las habitaciones o en urgencias ?  
N : Los primeros días en urgencias y después en la habitación.  
E : ¿Y cuánto tiempo estuviste en el hospital ?  
N : Una semana.  
E : Normalmente, cuando tienes pito y te sientes trancado, dejas de ir al colegio porque te encuentras mal, ¿o vas ?  
N : Veo a mi madre primero, cuando estoy trancado y cojo los inhaladores y voy para arriba.  
E : Vas al colegio, ¿nunca has faltado por los pitos ?  
N : No, por los pitos no, sino cuando voy a revisión por las mañanas.  
E : ¿Y cuándo tienes tú más pitos, durante la noche ?, ¿o te dan más pitos por la mañana ?, ¿o te dan más pitos por la tarde ?, ¿cuándo crees tú que te dan... ?  
N : Yo creo que igual.  
E : Igual, más o menos.  
N : Oye, ¿tú te estás oyendo aquí dentro ?  
E : Ahora no se oye, luego.  
N : ¿Directamente graba ?  
E : Sí, ¡claro !, a los dos. ¿A ti te gusta ir a las revisiones del médico ?  
N : No creas que mucho, no.  
E : ¿Pero el médico es simpático o no es simpático ?  
N : ¡Sí !.  
E : ¿Y qué es lo que te manda a hacer el médico en las revisiones ?  
N : Que me quite la camisa, que me quite aquello.  
E : ¿Qué es aquello ?  
N : ¡Pues los inhaladores !.  
E : Los inhaladores ; y el médico con quien habla, ¿contigo o con tu madre ?

N : Con los dos.  
E : Con los dos.  
N : Con la radio no.  
E : ¿Y qué le dice a tu madre ?  
N : "Que le des tal cosa."  
E : ¿Las medicinas ?, ¿y le dice algo más que debe hacer o que no debe hacer para que tú no te pongas malo ?  
N : No me acuerdo.  
E : ¿Y el médico te ha prohibido hacer algo ?, te dice : "¡no hagas esto porque entonces te pones más malo !". ¿Qué te dice que no hagas ?  
N : Al lado de los peluches, no correr tanto y no saltar mucho.  
E : ¿Y él te explica lo que tú tienes ?, te explica lo que es el Asma y todo eso, ¿o no ?  
N : (Se queda callado).  
E : No te lo ha explicado, ¿y a ti te gustaría que te lo explicaran para que tú lo entendieras bien ?  
N : Sí.  
E : ¿Y quién te gustaría que te lo explicara ?, tu madre, tu padre, la señora, el médico, ¿quién te gustaría que te lo explicara bien?.  
N : El médico sabe más, ¿no ?  
E : El médico, ¿y por qué no le dices la próxima vez que lo explique ?  
N : Bueno.  
E : ¿No te gustaría ?, tienes que saber bien lo que tú tienes.  
N : Es que no me acuerdo.  
E : Bueno, pues si te acuerdas se lo dices : "mira, por favor, ¿me dices lo que tengo ?" ; seguro que le parece bien. ¡Ehhh !, ¿tú sabes porqué te pones bien cuando tienes los pitos, por qué te curas ?, ¿qué es lo que te hace que te cures ?  
N : Que ya no me afectan las flores.  
E : ¿Qué cosa te afecta bien ?  
N : Los inhaladores.  
E : Y cuando tomas las medicinas, ¿te pones bueno ?, ¿eso es lo que te cura ?  
N : No (no entiendo la palabra que dice), un poquito.  
E : ¿Y qué te cura ?, ¿las medicinas u otra cosa ?  
N : Las medicinas.  
E : ¡Eh !, ¿tú te tomas algún remedio para ponerte bueno ?  
N : Sí.  
E : ¿Cuáles ?  
N : Los inhaladores.  
E : Los inhaladores son medicina, sin ser medicina, ¿tú tomas otra cosa ?  
N : Cuando tengo hambre tomo limonada.  
E : ¿Nada más ?  
N : Y jugo de naranja cuando estoy aquí.  
E : ¿Vapores y cosas de esas ?  
N : Mi madre iba a comprar eso, pero al final no lo ha comprado.  
E : Y cuando tienes los pitos y estás trancado, ¿estás en la cama, o no ?, ¿o estas por ahí brincando ?  
N : En la cama no.  
E : En la cama no. Cuando estás malo, ¿te han prohibido comer alguna cosa que te sienta mal ?. Te dicen : "¡no comas esto que te pones malito !".  
N : El helado.  
E : El helado, no puedes comer helado, ¿por qué ?  
N : Bueno, cuando hace mucho calor sí.  
E : Y, ¿hay algo que te haga daño ?  
N : Las fresas y el chocolate.  
E : Las fresas y el chocolate no lo puedes comer.  
N : No.  
E : ¡Ehm !, las medicinas que tienes que tomar, las que me dijiste antes, ¿te gusta tomarlas ?, ¿son buenas ?  
N : ¡Fog !  
E : ¿Son todas malas ?  
N : La amarilla sí.  
E : ¿Y cual es la amarilla ?  
N : Creo que se llama Neoil.  
E : Y no te gusta, ¿por qué ?  
N : Me pica, es amarga.  
E : ¿Cual es la que más te gusta ?  
N : Mentolín.  
E : ¿Y por qué te gusta más ?  
N : Porque no sabe a agua.

E : ¿Por qué sabe a agua o no sabe a agua ?  
N : No sabe a nada.  
E : No sabe a nada.  
N : A agua, el agua tampoco sabe a nada.  
E : ¿Y cuándo la tienes que tomar ?  
N : Cuando estoy trancado.  
E : Solamente cuando estás trancado, ¿Y quién te lo dice que te la tomes ?  
N : Mi madre.  
E : ¿Y quién te las da ?, ¿tú solo o te las da alguien ?  
N : Mi madre.  
E : ¿Tú nunca te las tomas solo ?  
N : No.  
E : ¿Cuándo dejas de tomarlas ?  
N : Cuando ya no estoy trancado.  
E : ¿Y quién te dice que ya no te las tomes más ?  
N : Mi madre.  
E : ¿Tú no sabes si en tu casa hay otras medicinas que no sean los inhaladores ?  
N : Sí.  
E : ¿Sí hay ?, ¿Y dónde están ?  
N : Encima de la nevera.  
E : ¿Y quién les da las medicinas a tus hermanos y a ti ?  
N : Mi madre.  
E : ¿Siempre tu madre o algunas veces las toman ustedes ?  
N : Nosotros no.  
E : ¿Y sabes que medicinas son ?  
N : No.  
E : Sabes si hay algún jarabe.  
N : Jarabe sí hay y aspirinas.  
E : Tú que piensas que son las medicinas, ¿qué son buenas, malas, que hacen daño, curan ?, ¿qué piensas ?  
N : No sé.  
E : No sabes nada, si son buenas o malas.  
N : De sabor algunas son buenas.  
E : ¿Y tú crees que curan las medicinas o que hacen daño ?  
N : No sé.  
E : ¿Tú crees que puede ser malo tomar durante mucho tiempo una medicina ?  
N : Creo que sí.  
E : ¿Tú crees que puede ser malo tomar una medicina si no te la manda ?  
N : Sí.  
E : Ehm, ¿las medicinas qué hacen en tu cuerpo para que te pongas bueno ?  
N : No sé.  
E : Cuando tú te pones, por ejemplo, los inhaladores, cuando tú respiras eso, ¿qué es lo que hace esa medicina para que tú te pongas mejor ?, ¿qué hacen ?  
N : Me sacan las flemas.  
E : ¿Tú llevas al colegio los inhaladores ?  
N : No.  
E : ¿Quién los lleva siempre ?  
N : Mi madre.  
E : Tu nunca los llevas a ningún lado.  
N : No.  
E : Ehm, cuando te sientes así con pitos y trancado, ¿es de repente o va siendo poquito a poco ?  
N : Poquito a poco.  
E : ¿Y enseguida te pones bueno o no ?, ¿o tardas mucho en curarte ?  
N : Poco.  
E : ¿Más o menos ?, ¿más o menos cuántos días ?  
N : 2 ó 3 días.  
E : Y en esos 2 ó 3 días, ¿estas en tu casa o vas al colegio ?  
N : Voy al cole.  
E : ¿Y sales para la calle y todo ?  
N : (Afirma con la cabeza).  
E : ¿Y tú qué tienes que hacer de ahora en adelante para que no te den los pitos ni nada ?  
N : No correr mucho, no estar al lado de los peluches ni saltar mucho.  
E : ¿Y tú crees que tienes que tomar alguna medicina o algún inhalador o algo ?  
N : No sé.



E : No sabes, ¿y quién sabrá eso ?  
N : Yo (risas).  
E : ¿El médico puede que lo sepa ?  
N : Si.  
E : ¿Y tu madre puede que lo sepa ?  
N : No sé.  
E : ¿Tus amigos te preguntan alguna vez si tienes algo o por qué has faltado ?, ¿o si alguna vez has estado en el hospital, o por qué te dan pitos ?  
N : Cuando falto, si.  
E : ¿Tú cuándo faltas ?  
N : Muy poco.  
E : Muy poco nada más, ¿por qué ?  
N : Sí, voy a estar como media hora de recreo contándoselo, ¡y el recreo es de una hora !  
E : ¿No es de media hora ? ¿Tú juegas a los mismos juegos que tus compañeros en el recreo ?  
N : (Asiente con la cabeza).  
E : Y por las tardes qué haces, ¿vas para la calle o te quedas aquí en casa ?  
N : Hago la tarea, ¡y por cierto, hoy no la he hecho !.  
E : ¿Y la gimnasia del colegio la haces siempre ?  
N : (Asiente con la cabeza).  
E : ¿Y estás apuntado a algún otro deporte ?  
N : No.  
E : ¿Y mamá tiene que limpiar de alguna otra manera para que a ti no te haga daño el polvo, o normal ?  
N : Normal.  
E : ¿Puede barrer, puede hacer todas esas cosas ?  
N : Lo hace cuando yo voy al cole.  
E : Lo hace cuando tú estás en el colegio. ¿Quizá, tú sabes porqué te sientes mal cuando te dan los pitos ?  
N : (Se encoge de hombros, no sabe).  
E : No sabes. ¿No sabes si has comido chocolate, fresas, si hay polvo ?  
N : Un día saqué la gaveta para limpiarla y estaba llena de polvo.  
E : ¿Y te pusiste malo ?  
N : ¡Uh !, fui corriendo.  
E : La última vez que te dieron los pitos esos, ¿qué estabas haciendo antes de que te dieran ?  
N : Jugando.  
E : ¿A qué ?  
N : No me acuerdo.  
E : ¿A algo que te cansara, o no ?  
N : No sé.  
E : ¿Hace mucho tiempo de eso, de los pitos ?  
N : No.  
E : ¿Cuándo fue, ahora al finalizarse el curso o el año pasado ?  
N : Hace dos meses.  
E : Hace dos meses, ¿en verano fue ?  
N : Me da que un mes.  
E : ¿Y luego te volvió a dar ?  
N : Cuando el (no entiendo la palabra que dice) un poquito.  
E : ¿Y en verano fue fuerte o poquito ?  
N : (Se queda callado).  
E : ¿Y qué hicieron ?, ¿nada ?, ¿no tomaste medicinas ?  
N : Cuando me tranquilé.  
E : ¿Tomaste medicinas ?, ¿cual tomaste ?  
N : (Dice el nombre de un medicamento, pero no lo entiendo).  
E : ¿Y no te acostaste ?  
N : No.  
E : ¿Y no descansaste ?  
N : (Risas), no.  
E : ¿Qué es lo que cambia cuando tú estás bueno como ahora ?, o cuando los pitos, ¿qué cosas cambian ?, ¿qué cosas son diferentes ?  
N : Tengo aire.  
E : ¿Que, qué ?  
N : Que siento aire.  
E : ¿Te sientes otro aire ?  
N : No, que cuando respiro siento algo.  
E : Te sientes algo, ¿y cómo es ese algo ?

N : Los pitos.  
E : ¿Y qué más ?.  
N : Y nada más.  
E : ¿Y tienes miedo a que te den los pitos, o te da igual ?.  
N : (Risas), no.  
E : No qué, ¿no te da igual o no te da miedo porque es flojito ?.  
N : Si, bueno, menos el amarillo.  
E : ¿El amarillo qué es ?.  
N : Neónil.  
E : Si, pero yo te digo si son flojitos o molestosos.  
N : No. A veces cuando son fuertes, algunas veces.  
E : ¿Cuánto tiempo hace que no te dan fuertes ?.  
N : ¡Joder !, no me acuerdo si fue la última vez que fui al hospital, no sé.  
E : Cuando estuviste en el hospital, ¿te costaba mucho respirar ?.  
N : No.  
E : Y esa semana que estuviste allí, ¿estabas divertido, aburrido, tenías ganas de salir o querías quedarte ?, ¿cómo estabas ?.  
N : Tenía ganas de salir.  
E : ¿Y había más niños ?.  
N : Si.  
E : ¿Hiciste amigos ?.  
N : Si.  
E : Cuando estabas en el hospital, ¿quién te fue a ver ?.  
N : Mi tía.  
E : ¿Y quién estaba contigo ?.  
N : Mi madre, mi padre.  
E : ¿Estaban siempre contigo ?.  
N : Bueno, mi madre era la que estaba.  
E : ¿Y tu padre cuándo iba ?.  
N : Cuando mi madre se iba a lavar, no me acuerdo.  
E : Y cuando estabas malito, ¿te mimaban mucho ?, ¿te hacían regalitos ?.  
N : Regalitos sí, coches, ceras, cuentos.  
E : ¿Y se acordaban de ti tus compañeros, tus profesores ?.  
N : No sé.  
E : Cuando llegaste del hospital al colegio, ¿te preguntaban dónde habías estado y todo eso ?.  
N : Si.  
E : ¿Tú les contaste ?.  
N : Si.  
E : ¿Y qué te dijeron ?.  
N : Que si ya estaba bien, que cómo fue...  
E : ¿Tú recuerdas algo que te gustaba cuando estuviste en el hospital ?.  
N : (Se queda callado).  
E : ¿Nada te gustó ?, ¿ni los domingos ?.  
N : Ir sí, pero quedarme no.  
E : ¿Te gusta ir al colegio o prefieres no ir ?.  
N : Me gusta ir.  
E : ¿Te pusiste contento cuando te curaste ?.  
N : ¡Qué no me acuerdo !.  
E : ¿Qué te daba más alegría cuando estabas bueno ?.  
N : No sé.  
E : ¿Te da lo mismo ?.  
N : Prefiero estar bueno, pero...  
E : ¿Por qué ?, ¿qué puedes hacer cuando estás bueno ?.  
N : Salir a la calle.  
E : ¿Te gusta salir a la calle ?.  
N : (No responde).  
E : ¿Tú has aprendido algo de tu enfermedad ?.  
N : No sé.  
E : ¿Y sabes qué medicinas tomas ?.  
N : (Afirma con un gesto).  
E : ¿Cuáles son ?.  
N : Inhalador cuando me tranco.  
E : ¿Sabes porqué te da esa enfermedad ?.  
N : No.

E : ¿Y qué es lo que no debes hacer ?.

N : No correr, no estar al lado de peluches, no saltar.

E : ¿Y tu sabes si tu enfermedad se contagia, si se pega ?.

N : Creo que no, no sé lo que dices.

E : Bueno, vamos a ver el dibujo y ya acabamos, que ya sé que quieres acabar, y cuéntame qué es lo que hay en el dibujo y cómo estabas tú ahí.

N : Acostado.

E : ¿Y qué hacías acostado ?.

N : Me miraba la doctora.

E : ¿Y qué te miraba la doctora ?.

N : La garganta.

E : ¿Por qué estabas enfermo de la garganta ?.

N : No sé de que estaba malo, pero sí me miraba la garganta.

E : ¿Y no te acuerdas de lo que te mandó o sí ?.

N : No me acuerdo.

E : Y cuando vas al médico y al hospital, y eso, ¿vas así, tan contento y tan pancho, o vas con algo de miedo, o te da igual ?.

N : Pancho (risas de los dos conversadores).

E : Bueno, pues está bien. Pues hemos acabado Jonathan, muchas gracias por la entrevista.

N : (Se ríe).

\*[N = Niño.]

\*[E = Entrevistadora.]



## ENTREVISTAS NIÑOS

### **VIDA DIARIA**

#### **Rutina**

- 01010601:** Colegio. Juega a la bicicleta. Dar de comer a animales domésticos. (pájaros).
- 01020902:** Colegio. Jugar con las amigas. *"Me canso al ir al colegio, al correr, al subir escaleras."*
- 01030801:** Colegio. Juega mucho con videojuegos. Actividades sedentarias. Sale con su padre.
- 01041001:** Colegio. Fútbol y baloncesto. Playa. *"Me gusta ir al colegio"*.
- 01050702:** Colegio. Juega con los hermanos.
- 01060801:** No hace deporte. Va al colegio. *"No salgo por la tarde, siempre me quedo en casa"*.
- 01070902:** Ir al colegio. Hacer la tarea. Piscina en el verano. Jugar con sus hermanas.
- 01081101:** Ir al colegio. Hacer la tarea. Los fines de semana sale con el padre a cazar.
- 01090702:** Ir al colegio. Ir a casa de su prima los fines de semana, en un pueblo (Buenavista).
- 01101101:** Colegio. Deporte con limitaciones *" El deporte es lo que mas me gusta."*
- 01110802:** Colegio. Jugar con su hermana.
- 01121101:** Colegio. Hacer la tarea. Jugar con los amigos.
- 01131101:** No le gusta el colegio. Juega en la calle con sus amigos.
- 01141002:** Colegio. Jugar con las amigas. Ir a la playa los fines de semana.
- 01150801:** Colegio. Jugar con sus amigos. Hacer la tarea. Hacer bicicleta. Ir a cazar con su padre.
- 01161002:** Ir al colegio. Control ambiental exhaustivo.
- 01170501:**Es pequeño, no manifiesta una rutina. Colegio en jornada única.
- 01180901:** Distingue periodos de tos y periodos de crisis.
- 01190701:** Colegio.
- 01200801:** Colegio jugar con sus amigos.
- 01211201:** Colegio, futbol.
- 01220902:** Colegio.
- 01231101:** Colegio jugar con sus amigos. Hace taekwondo y juega a beisbol.
- 01241001:** Colegio. *" Tengo un un pájaro que lo cuida mi madre."*
- 0125092:** Colegio. Jugar con sus amigos. Animales domésticos, perro, peces, y pájaros.
- 01260902:** Colegio.
- 01271201:** Colegio, fútbol ( su obsesión )
- 01280901:** Colegio, *" Juego al fútbol, baloncesto, pero despacio"*. Tiene una perra ( es alérgico al epitelio de perro).
- 01290701:** Colegio.
- 01300801:** Colegio, fútbol. *"Hago natación, para hacer ejercicios respiratorios."*

## ENTREVISTAS NIÑOS

### VIDA DIARIA

#### Cambios durante enfermedad

- 01010601:** "No puedo ir en bicicleta."(llora por ello).
- 01020902:** No va al colegio. "Tengo que estar muy quieta".
- 01030801:** Se queda en casa.
- 01041001:** No puede practicar deporte, ni ir al colegio. "Voy muchas veces a urgencias".
- 01050702:** No puede jugar, y a veces no puede ir al colegio.
- 01060801:** No puede correr. Se siente mal cuando respira. " Cuando estoy bien tengo aire."
- 01070902:** No puede hacer nada. Eso le molesta. No puede ir a la piscina. " Comer, sí, ir al piscina, no. ¿ Qué más? ¡Tener que tomar medicinas!"
- 01081101:**"No puedo hacer casi nada".
- 01090702:** "No puedo ir a ver a mi prima."
- 01101101:** "No puedo hacer ejercicio. No duermo bien. No puedo ir a clase.. Depende de como sean las crisis".
- 01110802:** No puede correr. " Me quedo sin colegio y sin poder salir."
- 01121101:** No puede hacer nada."Hombre, en ese momento te sientes muy mal. Se siente como que te cojen del cuello...impotencia...quieres respirar y no puedes,quieres moverte y te paras,porque te sientes como ahogado."
- 01131101:** No puede salir, ni ir al colegio.
- 01141002:** No puede ir al colegio. No puede estar con sus amigas.
- 01150801:**" No puedo moverme apenas". "A veces no me importa estar enfermo porque así no puedo ir al colegio". "Quieres respirar y es como una pared que sube y baja y no te deja subir, parece que me iba a morir pero escapé."
- 01161002:**" Debo quedarme quieta, ver la TV". No va al colegio. Se aburre mucho. "Jugué pero no jugué a correr, ni a coger bici, ni patines, tranquila."
- 01170501:**
- 01180901:** "Cuando me empiezo a asfixiar lo que hago es tranquilizame."
- 01190701:** Toma medicinas.
- 01200801:** "Cuando estoy enfermo me duele todo". "No tengo que estar levantado, no tengo que estar en el parque, no tengo que estar corriendo" Relaciona la enfermedad con dolor abdominal.
- 01211201:** Para él una crisis asmática es perder el conocimiento y estar muy asfixiado. Los síntomas de tos son por el cambio de tiempo.
- 01220902:** " No puedo respirar. No puedo ir al colegio. Selo puedo pegar a otro"
- 01231101:** "No voy a clase cuando estoy muy cansado."
- 01241001:** No puede respirar se tiene que quedar muy quieto. No va al colegio cuando está muy mal.
- 0125092:** Crisis: Refiere síntomas. " El aire se me queda ahí y no voy a poder respirar nunca". " Cuando me han ingresado me tienen sola, y no veo a mis amigos ".
- 01260902:** No puedo respirar. Intenta tranquilizarse." Me duelen los pulmones. Intento ponerme tranquilita ".

**01271201:** *"Me puse sentado en el suelo(...) Porque no puedo respirar bien y pienso que me voy a morir."*

**01280901:** *"Me duele todo, sobre todo la costilla derecha."*

**01290701:** *" Me tranco . No puedo respirar. Me duele el pecho."*

**01300801:** *"Cuando estoy mal no puedo respirar. Se me queda el aire dentro".*

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **VIDA DIARIA**

#### **Cámaras/papel**

**01010601:** El niño no habla de ellas, pero las conoce.

**01020902:** Usa sistema turbohaler. No las identifica.

**01030801:** Las conoce. No las lleva al colegio. Las usa en casa.

**01041001:** Describe perfectamente el uso a la entrevistadora, cuando se le pregunta.

**01050702:** Describe su uso perfectamente. En el colegio se administra la medicación en el baño. No lo hace delante de los demás niños.

**01060801:** No habla de ellas.

**01070902:** Las conoce. Sabe utilizarlas. No rentabiliza su uso con los compañeros. Quiere saber porqué tiene que usarlas tanto.

**01081101:** Las conoce, pero no habla de ellas. La dibuja.

**01090702:** No habla de ellas directamente.

**01101101:** No habla de ellas. Es un dato que dibuja.

**01110802:** No le gustan los inhaladores, ni las cámaras.

**01121101:** *" Hay distintas medicinas, hay algunas que es para un aparato de oxígeno que se enchufa y tiene una mascarilla y tedice como la pones para expulsar todo lo que tienes de malo en los pulmones, para que se te despegue."*

**01131101:** No habla de ellas.

**01141002:** Las conoce y habla de ellas como parte de su vida.

**01150801:** Forman parte de su mochila. Va a cualquier sitio con ella.

**01161002:** No las nombra en la entrevista.

**01170501:**

**01180901:** No habla de ellos.

**01190701:**

**01200801:** No las menciona.

**01211201:** Describe su uso.

**01220902:** No habla de ellas.

**01231101:** Explica con detalle como se utiliza cuando se lo piden. Prefiere no llevarlas al colegio.

**01241001:** Habla de ello y del uso del peak-flow. En el colegio las usa en el baño.

**0125092:** No las menciona.

**01260902:**

**01271201:** No las nombra. Tomaba sobre todo la medicación oral.

**01280901:** No habla de ellas especialmente.

**01290701:** No las menciona.

**01300801:** Explica su uso, y la muestra al entrevistador.

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **VIDA DIARIA**

#### **Amigos/con/sin/asma**

**01010601:** No conoce.

**01020902:** Si tiene. Conocidos en ingresos hospital.

**01030801:** Si. Los conoció en el Hospital (con asma)

**01041001:** Sí. Comenta nombres de amigos con asma y sin asma.

**01050702:** No, con asma. Sin asma, muchos.

**01060801:** No. Tiene pocos amigos.

**01070902:** No tiene amigos con su problema.

**01081101:** Tiene un amigo que si tiene "asma", pero que no es lo mismo que él. *"El tiene alergia"*.

**01090702:** No los refiere.

**01101101:** Si, tiene muchos. Se va a quedar a casa de amigos. Cuenta una crisis en casa de un amigo asmático.

**01110802:** Primos con asma.

**01121101:** Sí, tiene un amigo asmático, *" Pero yo creo que él no tiene tantas crisis, pero yo creo yo estoy mejor que él porque a él le ponen más vacunas."*

**01131101:** No los refiere.

**01141002:** Sí, tiene muchos. Amigos con asma y primos. Hermana mayor asmática.

**01150801:** Muchos amigos, con asma.

**01161002:** Los menciona.

**01170501:**

**0118 0901:** No tiene amigos con asma. Sus amigos no le preguntan especialmente por el asma.

**01190701:** Si tiene( los nombra ).

**01200801:** No sabe.

**01211201:** Sí. No habla especialmente de ellos.

**01220902:** Nombra a sus familiares.

**01231101:** Nombra a un amigo. Los amigos le preguntan que es lo que se pone y ya está.

**01241001:** Si nombra algunos.

**0125092:** Hermano de una amiga.



**01260902:** Padre y hermano asmático.

**01271201:** Hermano

**01280901:** No. ( Su tía solamente ). Sus amigos se preocupan por él y le ayudaban.

**01290701:** Un primo.

**01300801:** Tiene un amigo con asma en otra clase. " *El toma pulmicort en clase* ".

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **VIDA DIARIA**

#### **Actitudes/profesores**

**01010601:** Le controlan la gimnasia a petición de la madre.

**01020902:** Lo comprenden, aunque no cree que se preocupen.

**01030801:** En el colegio, no le administran tratamiento. Llaman a la madre.

**01041001:** No toma medicación habitualmente en el colegio.

**01050702:** Colabora con el tratamiento. Le avisan de la hora de la medicación. Se pone la medicación en el baño.

**01060801:** No las comenta.

**01070902:** No lo mencionan.

**01081101:** No habla de ello.

**01090702:** " *Cuando tengo que tomar medicinas en el colegio, mi madre las trae al colegio y yo me las tomo* "

**01101101:** Comprensiva. Le ayudan mandando tarea a casa.

**01110802:** Colabora con el tratamiento en el colegio cuando es necesario.

**01121101:** Habla de profesores del hospital, no de los de su colegio. " *En la escuela no creo que tengan las medicinas adecuadas para mí y no creo que sepan lo que necesito. En todo caso llamarían al hospital y me llevarían en ambulancia.* "

**01131101:** No intervienen.

**01141002:** Se preocupan. Quieren saber qué deben hacer.

**01150801:** No la refiere.

**01161002:** " *Cuando estoy asfixiada llevo el Ventolín, la maestra me manda al baño a tomármela y después me manda a darme una vuelta por el pasillo. Mi maestra dice que si me tengo que tomar la medicinas que me las tome.* "

**01170501:** No se refieren.

**01180901:** Colaboran. No sugiere problemas especiales.

**01190701:**

**01200801:** No tomo las medicinas en la escuela. " *La maestra llama a mi madre y ella me lleva al médico.* "

**01211201:** No toma medicación en la escuela ( aguanta hasta llegar a casa ).

**01220902:**

**01231101:** No lleva medicación al colegio, aunque cuando lo tiene que hacer prefiere el sistema Turbohaler.

**01241001:** Tuvo problemas con un profesor de gimnasia que no entendía su enfermedad.

**0125092:** *" Me pongo la medicina a escondidas de mi profesora "*.

**01260902:** Hay colaboración, incluso le han dado la medicación " su sueño " en la escuela.

**01271201:** *"Las medicinas no me las tomo en la escuela, vengo a casa y me las tomo aquí."*

**01280901:** *"El profesor de baloncesto me hace correr igual que los demás, aunque despacio."* Piden autorización a los padres para dar medicación. Los padres conceden la autonomía: *" el profesor sabe lo que tiene que hacer "*.

**01290701:** *" Cuando era pequeño, el profesor me daba las medicinas."*

**01300801:** No toma la medicación antiasmática en la escuela. Colaboran en la toma de medicación de otro tipo.

## ENTREVISTAS NIÑOS

### VIDA DIARIA

#### Actitudes/padres

**01010601:** Asumen la enfermedad como algo controlable, no les preocupa demasiado.

**01020902:** Se preocupan mucho. Ella les dice que está bien. La madre está más en casa y la cuida más.

**01030801:** Cuidado fundamentalmente a cargo de la hermana de 20 años.

**01041001:** Depende de ellos para el tratamiento siempre. Siempre se acuerdan de lo que deben darle.

**01050702:** Ambos padres toman un papel activo en su cuidado.

**01060801:** Le controlan continuamente.

**01070902:** Colaboran ambos en el cuidado y medicación.

**01081101:** Colaboran ambos aunque más la madre.

**01090702:** Le ayudan, y están pendientes cuando está mal.

**01101101:** Su madre es quien le da la información sobre su enfermedad.

**01110802:** Parte activa en el tratamiento de la enfermedad, sobre todo la madre.

**01121101:** El niño da mucha importancia a la presencia de los padres cuando está enfermo.

**01131101:** Le controlan el tratamiento, y la evolución del tratamiento.

**01141002:** Controlan el tratamiento. Están siempre pendientes.

**01150801:** La madre controla todo el tratamiento.

**01161002:** Colaboran llevándola a urgencias. Control ambiental. El padrastro colabora en el cuidado.

**01170501:**

**01180901:** Su madre es la que asume el papel más activo.

**01190701:**

**01200801:** No la dejan hacer nada cuando está enferma.

**01211201:**

**01220902:** Sobreprotección. Padre fumador. Gran ansiedad familiar.

**01231101:** Ansiedad al inicio de la enfermedad. Cuadro depresivo de la madre por este motivo. Ahora mejor.

**01241001:** Intensa ansiedad al principio de la enfermedad.

**0125092:** El padre no interviene en el control. "*La enfermedad de Jennifer no tiene mucho problema*" dice la madre.

**01260902:** Colaboran ambos en el cuidado.

**01271201:** Colaboran en su cuidado

**01280901:** La abuela y el abuelo son las figuras principales en el cuidado.

**01290701:** La madre es la que controla la enfermedad.

**01300801:** Preocupados por informarse y controlan todo acerca de la enfermedad.

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **VIDA DIARIA**

#### **Médico/imágen**

**01010601:** Niño: no habla del médico. Madre: hace referencia continua, en cuanto diagnóstico, información.

**01020902:** "*No me gusta ir, pero me ayuda a curarme.*"

**01030801:** No lo identifica. Ha acudido a diferentes médicos.

**01041001:** "*Desde que oigo el pitido, nos vamos al médico.*"

**01050702:** Le gusta ir sólo cuando está enferma.

**01060801:** "*Es un poco simpático. No me gusta mucho ir al médico.*"

**01070902:** No le gusta ir.

**01081101:** No le disgusta ir, sobre todo cuando está mal. "*Hago todo lo que me dice.*"

**01090702:** "*El médico me cuida y me cura*"

**01101101:** El médico no le explica a él su enfermedad, sino a su madre. No le gusta porque siempre le dice que está enfermo. "*Me gustaría ser médico cuando sea mayor, médico de niños asmáticos.*"

**01110802:** "*Voy para que me cure. A veces me río con ella.*"

**01121101:** El médico le ayuda cuando está enfermo, "*pero es él mismo quien puede evitar la enfermedad.*"

**01131101:** Le es indiferente. Ni le gusta ni le disgusta. "*Tengo que ir y punto.*"

**01141002:** Es indiferente. Va porque no tiene más remedio. Pero tampoco le disgusta.

**01150801:** Le gusta ir. Le cuenta muchas cosas.

**01161002:** No habla de él.

**01170501:**

**01180901:** "*Me parece simpático pero me aburre ir. Se lo explica todo a mi madre.*"

**01190701:**

**01200801:** Es una figura que se menciona de forma ajena. No personaliza. "*No entiendo lo que me dice. Me da vergüenza preguntarle*"

**01211201:** Habla de forma genérica. *"Nunca me han dicho por qué me he enfermado"*

**01220902:**

**01231101:** *"No me gusta ir al médico"*

**0124 1001:** *"El médico le cuenta todo a mi madre y no habla mucho conmigo"*. La madre pide un lenguaje más sencillo y asequible.

**0125092:** La madre no sabe quien le trata en el hospital.

**01260902:** *"Tiene el pelo negro, es bajito, y con la cabeza grande "*.

**01271201:** *"Yo no presto atención. Son tantos los médicos que me atienden que no me acuerdo de nada"*.

*01280901:* Habla de él con una imagen lejana; *"El médico le explica a mi madre."*

**01290701:** No lo nombra. *" Me da vergüenza preguntar al médico". " Los médicos no dan toda la información que deben dar ."* Ven mal las prohibiciones y medidas exhaustivas de control ambiental.

**01300801:** *" A el niño no le han contado nada "*. No habla de su médico. *"Me dice lo que me tengo que tomar y punto."* El niño tampoco le pregunta. Sin embargo, la madre asegura que el médico le explica cosas al niño " .

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **ENFERMEDAD**

#### **Causas**

**01010601:** No reconoce.

**01020902:** Alergia al polvo y a cosas que contaminen.

**01030801:** No reconoce. Las relaciona con dolor de garganta, (asocia a infecciones).

**01041001:** No las reconoce. *"Me da de repente, aunque tome medicamentos."*

**01050702:** *"En Galicia también me enfermaba porque como allí hay plantas(...), la alergia no es sólo por las plantas, es el polvo, que al respirarlo, o el humo, o las cosas que contaminan, entonces, me pongo a toser(...), a veces mi madre cuando fuma se pone a otro lado"*.

**01060801:** Polvo. Ejercicio.

**01070902:** No las sabe.

**01081101:** No las sabe. El polvo, el frío.

**01090702:** No las identifica.

**01101101:** El frío, la humedad. El perro.

**01110802:** Frío.

**01121101:** Frío.

**01131101:** *" Coger frío. Mojarme con el agua de lluvia."*

**01141002:** El frío.

**01150801:** Ejercicio físico. Frío. No tomar medicinas.

**01161002:** *"No tomar el tratamiento ."* Ejercicio físico.

**01170501:**

**01180901:** Describe perfectamente con palabras sencillas el broncoespasmo y su proceso además de lo que siente. Atribuye las crisis al ejercicio y el frío, al humo de los coches, y al humo del tabaco.

**01190701:** Frío y ejercicio.

**01200801:** Correr en los parques y jardines, "y me asfixio".

**01211201:** No sabe. Le afectan los cambios de tiempos. La contaminación.

**01220902:** No sabe nada de su enfermedad.

**01231101:** Relaciona con ejercicio y frío.

**01241001:** *"Creo que es de nacimiento y es porque soy alérgico a todo: plantas, polvo, frío."*

**0125092:** Ejercicio, frío, polvo.

**0126092:** Frío, cuando fuman.

**01271201:** *" Porque estaba corriendo mucho."*

**0128091:** *" Esto es de nacimiento. Si no fuera así, sería menos grave. Se me secan los pulmones y no puedo respirar; algunas veces corro mucho, se me cierran los pulmones y no pudo respirar".*

**0129071:** Frío.

**0130081:** Ejercicio, frío.

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **ENFERMEDAD**

#### **Peligros**

**01010601:** No reconoce.

**01020902:** No habla de ellos.

**01030801:** No los identifica.

**01041001:** No.

**01050702:** No.

**01060801:** *" Es malo tomar las medicinas cuando el médico no las manda. A veces puede ser malo tomar una medicina mucho tiempo. Por ejemplo si la eufilina la tomas sin estar malo te puedes morir"*

**01070902:** *" Es peligroso estar enfermo te puedes llegar a morir".*

**01081101:** *"Que te tranques, y no puedas respirar".*

**01090702:** *"Me siento asfixiada".*

**01101101:** Reconoce peligros de la medicación. *"Te puedes morir"*, lo repite a veces a lo largo de la entrevista.

**01110802:** Falta de aire. Se asfixia.

**01121101:** No especifica, no los reconoce.

**01131101:** No lo precisa.

**01141002:** *"Que no pueda respirar."*

**01150801:** *"Que me asfixie y no pueda respirar nada".*

**01161002:** No

**01170501:** No  
**01180901:** No  
**01190702:** No  
**01200801:** No asume este concepto.  
**01211201:** No  
**01220902:** Piensa que es contagiosa.  
**01231101:** No los menciona.  
**01241001:** No lo menciona.  
**0125092:** No  
**01260902:** No  
**01271201:** " *Pienso que cuando estoy durmiendo me puede dar.*"  
**01280901:** No  
**01290701:** No  
**01300801:** No habla de ello, pero dice " *Me preocupa mucho* ".

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **ENFERMEDAD**

#### **Prevención**

**01010601:** No hace nada.  
**01020902:** Llevar el tratamiento de mantenimiento. No estar en contacto con polvo, humo.  
**01030801:** No hace nada.  
**01041001:** "Tomo las medicinas"  
**01050702:** "Tomo las medicinas y no estoy en donde fuman".  
**01060801:** "Las medicinas me quitan las flemas."  
**01070902:** "Hago gimnasia, tomo las medicinas."  
**01081101:** Control ambiental más medicación.  
**01090702:** No hace nada por sí misma.  
**01101101:** "No coger frío. No acercarme al perro" (tiene perro).  
**01110802:** "Tomar las medicinas. Abrigarme, no correr."  
**01121101:** "No correr riesgos aunque vaya abrigado me puede dar".  
**01131101:** "No coger frío. Tomar las medicinas".  
**01141002:** " Ir a la playa los fines de semana."  
**01150801:** "Tomar las medicinas."  
**01161002:** Control ambiental exhaustivo. Ejercicios con fisioterapeuta. Tratamiento de mantenimiento.  
**01170501:** No se obtienen datos

- 01180901:** No hace realmente nada. Avisa cuando comienza a sentirse mal.
- 01190701:** No hace mucho ejercicio.
- 01200801:** " *Me pincho*"( tratamiento hiposensibilizante ). " *No correr ni estar en jardines.*"
- 01211201:** " *Ir abrigado. Tomar medicinas.*"
- 01220902:** No sabe.
- 01231101:** Medicación.
- 01241001:** No coger frío, no estar con animales. Tomar medicinas sobre todo.
- 0125092:** Controlan ejercicio físico. " *No corro* ".
- 01260902:** " *No puedo correr, ni chillar porque sinó me cuesta respirar* ".
- 01271201:** " *Dejo de hacer fútbol.*"
- 01280901:** No se observa control ambiental en el domicilio. No hacer ejercicio.
- 01290701:** " *No coger frío, polvo* ". La medicación no es mencionada.
- 01300801:** " *Abrigarme. No sé.*"

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **ENFERMEDAD**

#### **Tratamiento farmacológico**

- 01010601:**
- 01020902:** " *No me gusta tener que tomar siempre las medicinas*" lo repite.
- 01030801:**
- 01041001:** " *Depende de las medicinas, que no te enfermes.*"
- 01050702:** " *Las medicinas, a veces te ayudan a curarte.*" " *Depende de que enfermedad tengas: si es una que tengas que curarte cuando seas mayor, (se refiere a lo que le han dicho de su asma), pues será mejor que te lo tomes mucho tiempo, pero sino, no.*"
- 01060801:**
- 01070902:** " *No me gusta tener que tomar medicinas. Me gustaría saber por que hay que usarlas tanto.*"
- 01081101:** " *Si estoy tosiendo mucho, me pongo el Ventolín, y ya me pongo mejor, no toso tanto.*" [ *¿Y por ejemplo, cuando estás malo, sabes que es lo que tienes que ponerte y te lo pones tú solo?* ] " *Si estoy solo, sí.(...) Me lo pongo así, apreto así al botón ese, y dos veces, y luego lo suelto, y al poquito otras dos.*" [ *¿ Y nunca pasas de ahí?* ] " *No, porque el médico me dijo eso. Será porque es mucho, no sé.*"
- 01090702:** " *Las medicinas son para que no me ponga muchas veces mala.*"
- 01101101:**
- 01110802:**
- 01121101:** " *Hay distintas medicinas,hay algunas para el aparato, con oxígeno, que se enchufan y tiene una mascarilla y te dicen como la pones para expulsar todo lo malo que tienes en los pulmones, para que se te despegue. Tambien está el Termalgín para el dolor de cabeza, también me ha dado el Clamoxyl, que es un antibiótico ¿sabes?.*" [ *Cuando estás con una crisis sueles coger tú mismo las medicinas?* ] " *No porque suelo estar en cama y además luego me puedo confundir de pastillas y luego es peor ¿ no?.*"

**01131101:**

**01141002:** *“Por ejemplo, el Termalgín, cuando me duele la cabeza, digo, mami, me duele la cabeza y mi madre me dá un Termalgín. Y despues están las otras medicinas, las que son fijas para mí, que yo me las doy, porque yo ya me las sé dar.(...) Son como una bola así, despues es u flis que hace, respiras y haces fiss.” (Lo ejemplifica mientras lo cuenta.)*

**01150801:** *“Es el mejor regalo que pueden darte cuando estás malo(...) A veces me molesta tener que estar tomando tanta medicina, pero no me queda más remedio.”.*

**01161002:** *“¿ Y tú crees que te curaste gracias a las medicinas o te curaste porque ya pasó el cansancio y todo eso? J “Por las medicinas y porque no iba a correr y eso.”[[¿Les recuerdas a tus padres que necesitas las medicinas?] “A veces yo se los recuerdo a ellos y a veces ellos a mí.”*

**01170501:**

**01180901:** *“ Me gustaría no tener que tomar las medicinas: Para tener libre el cuerpo de medicamentos.(...) Las medicinas son como anticuerpos que se cargan la enfermedad.(...) A los fumadores que dejen de fumar.”*

**01190701:**

**01200801:**

**01211201:** Conoce la medicación. Explica como se realiza la aerosolterapia. Describe la aerosolterapia como respirar aire de mar.

**01220902:**

**01231101:**

**01241001:**

**0125092:**

**01260902:** *“ Me gustaría saber como se hacen las medicinas ”.*

**01271201:** *“Mi madre me dice tómate las medicinas por si acaso te encuentres peor.”.*

**01280901:** *“Me pusieron el suero, me llevaron a un cuarto,me pincharon, me tomaron la tensión, me dieron un jarabe y me atendieron muy bien.” [¿y para qué te dieron el jarabe?] “para curarme esto, yo te dije que estaba enfermo de..., a ver, es que ahora no me acuerdo. Estaba malo de gripe también aparte de eso.”*

**01290701:**

**01300801:** *“Por la mañana tengo que darme solamente éste,el Brionil,me lo tengo que dar dos veces, y por la noche me tengo que dar éste y éste otro, ( lo hace mientras señala los inhaladores que debe utilizar),[ ¿ Y siempre con la cámara? ] Sí, pero también se puede dar así, pero yo así no sé. ( explica la aplicación directa del inhalador en la boca).Luego hay otro que te lo das cuando estás muy asfixiado y tienes mucha tos, el Ventolín. [ Oye, ¿ y tú nunca te confundes? ] A veces me doy dos o tres porque no me acuerdo de cuántas me he dado.(...) Me canso de tener que estar todos los días dándome las medicinas. ”*

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **ENFERMEDAD**

#### **Tratamiento no farmacológico**

**01010601:** Pañitos fríos.

**01020902:** No conoce.

**01030801:** No.

**01041001:** No.



**01050702:** No.

**01060801:** Conoce medidas de control ambiental. No usa otras cosas.

**01070902:** No se menciona.

**01081101:** Las "aguas" que le prepara su madre.

**01090702:** No.

**01101101:** Dieta "macrobiótica". Humidificador.

**01110802:** Abrigarse. No otros tratamientos.

**01121101:** No.

**01131101:** No.

**01141002:** Humedad ambiental.

**01150801:** No.

**01161002:** No lo menciona.

**01170501:**

**01180901:** " Caramelos de menta ", y " relajarse ".

**01190701:**

**01200801:** No lo menciona.

**01211201:**

**01220902:**

**01231101:** No lo menciona.

**01241001:** Menciona el peakflow y entiende perfectamente para que sirve.

**0125092:** No lo nombran.

**01260902:**

**01271201:**

**01280901:** No se menciona.

**01290701:** No lo menciona.

**01300801:** Humificadores. No menciona otras cosas.

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **ENFERMEDAD**

#### **Autonomía**

**01010601:** Ninguna. La madre se ocupa de su medicación.

**01020902:** En el tratamiento de mantenimiento. En las crisis, es su madre y el médico.

**01030801:** No tiene autonomía. "No toco las medicinas".

**01041001:** Sí, en mantenimiento, y en la fase aguda con supervisión.

**01050702:** Sí, en mantenimiento y en fase aguda.

- 01060801:** No. Su madre le da las medicinas siempre.
- 01070902:** Sí, en mantenimiento. No, en fase aguda de enfermedad.
- 01081101:** En el mantenimiento.
- 01090702:** Ni en mantenimiento, ni en fase aguda.
- 01101101:** Bajo supervisión, sí la tiene.
- 01110802:** En tratamiento de mantenimiento. No, en fase aguda.
- 01121101:** En mantenimiento y en fase aguda con supervisión. "*No,( se refiere a la toma de medicinas durante la crisis), porque suelo estar en cama y me puedo confundir de pastilla y luego es peor¿no?*"
- 01131101:** Sólo en mantenimiento.
- 01141002:** En el tratamiento de mantenimiento.
- 01150801:** En mantenimiento.
- 01161002:** La tiene pero a veces tienen que recordarle la medicación.
- 01170501:**
- 01180901:** En el tratamiento de mantenimiento. Conoce perfectamente las indicaciones de los medicamentos.
- 01190701:** No la tiene
- 01200801:** No la tiene. Su madre le dice qué medicinas debe de tomar.
- 1211201:** Con la supervisión.
- 01220902:** No tiene ninguna.
- 01231101:** Si tiene. Conoce perfectamente la medicación que le deben de dar.
- 01241001:** Total en el mantenimiento. En fase de ayuda bajo supervisión. Si está solo y se encuentra mal toma la medicación.
- 0125092:** No las reconoce en casa. Me dan las medicinas mi madre y mi hermana. Pero en colegio sí.
- 01260902:** Le dan las medicinas "*mi padre o mi madre, yo no*".
- 01271201:**
- 01280901:** No tiene autonomía.
- 01290701:** No tiene. ( Por la edad ). A veces le recuerda a sus padres la medicación.
- 01300801:** Reconoce autonomía. "*Yo sé lo que tengo que moverme*".

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **ENFERMEDAD**

#### **Percepción/Futuro**

- 01010601:** Ninguna.
- 01020902:** "*No me gusta estar mala. Pienso que a los 16 años se me va a quitar.*"
- 01030801:** No se lo plantea.
- 01041001:** No.

**01050702:** No se plantea.

**01060801:** No se lo plantea.

**01070902:** "*Cuando sea grande, estaré mejor.*"

**01081101:** Como está mucho mejor, ya no se lo plantea.

**01090702:** No se plantea.

**01101101:** "*Pienso que estaré mejor cuando tenga 12 años.*"

**01110802:** No se manifiesta.

**01121101:** "*Ya estoy mucho mejor.*"

**01131101:** No se lo plantea.

**01141002:** No lo plantea.

**01150801:** "*Se me quitará cuando sea mayor.*"

**01161002:** No .

**01170501:** No

**01180901:**No

**01190701:** No.

**01200801:** No

**01211201:** No habla de ello.

**01220902:** No.

**01231101:** No

**01241001:** No se lo plantea.

**0125092:** "*No quiero saber cosas de esas* " Refiriéndose a peligros

**01260902:** Para ella ya no tiene asma :" *la tenía cuando era pequeña* ".

**01271201:**

**01280901:**Cree que lo que pasa es muy malo.

**01290701:** Buena. Ha tenido buena evolución. Hace un año que no tiene crisis.

**01300801:** "*Me quitarán el tratamiento cuando se pueda* ".

## **ENTREVISTAS NIÑOS**

### **ENFERMEDAD**

#### **Datos/estigma**

**01010601:** No se reflejan en la entrevista.

**01020902:** Le molesta su enfermedad, sentirse cansada, los tratamientos, no ir al colegio, no poder correr.

**01030801:** No se reflejan. Niño con retraso en comprensión del lenguaje.

**01041001:** La enfermedad limita su actividad. No puede hacer deporte.

**01050702:** No los reconoce. La palabra asma no aparece en ningún momento de la entrevista. Le molesta faltar al colegio y no poder jugar.

**01060801:** No puede tomar helados, fresas "porque se pone malo".

**01070902:** Se puso enferma el día de su cumpleaños y tuvo que suspenderlo, por ejemplo (enferma de asma).

**01081101:** Cuando no puede correr o ir al colegio.

**01090702:** No puede ir al colegio, siempre tiene tos. No puede ver a su prima.

**01101101:** Le impide estar con su perro, no puede hacer deporte. Le gustaría saber cómo se hacen las medicinas "supone que son hierbas".

**01110802:** No puede correr igual. Se enfada "cuando vuelve a estar mala".

**01121101:** No cree que su enfermedad haya afectado a la familia. "La tiene desde muy pequeño, y estarán acostumbrados".

**01131101:** Solo porque no puede jugar con sus amigos.

**01141002:** No puede jugar con sus amigas. No puede hacer gimnasia. *"Me dan más mimos que a mi hermano"*

**01150801:** No puede ir con la bicicleta y se aburre mucho.

**01161002:** Se considera sana, pero tiene que tomar medicinas y no hacer mucho ejercicio.

**01170501:**

**01180901:** No se siente diferente a sus amigos. Cuando no tiene crisis ni tos.

**01190701:** No se siente igual a sus amigos porque no puede jugar igual.

**01200801:** *"No puedo correr igual que los demás. Sólo juego a juegos que puedo jugar.Me da vergüenza hablar de esto con otras personas."*

**01211201:** Le tuvieron que quitar todos los juguetes que tenía en la habitación. *"Me siento como sino tuviera asma." " Hay muchos personajes famosos con asma "*.

**01220902:** *" No puedo correr como sus amigos". "Puedo pegarle la enfermedad a otro".* No la llevan a la playa.

**01231101:** Se empeña en repetir durante la entrevista " la normalidad de la enfermedad ". El cansancio es el dato más repetitivo, y el tener que interrumpir la actividad.

**01241001:** No puede hacer el mismo ejercicio que los demás. No se plantea el asma como algo raro, sino algo que es muy frecuente.

**0125092:** Se esconde en el colegio para ponerse la medicación. Cuando no está asfixiada está alegre.

**01260902:** Se encuentra normal cuando no está mala. Piensa que ya no tiene asma y sin embargo cuenta como algo rutinario que le cuesta respirar.

**01271201:** *"Me gusta el fútbol mucho y aunque me asfixio sigo jugando "*

**01280901:** No puede correr porque se asfixia, pero corre un poquito. *"No hago las cosas maals que hacen otros niños."* El se siente igual que los demás.

**01290701:** No es consciente de su enfermedad.

**01300801:** Se siente muy bien cuando no está asfixiado.

## ENTREVISTAS PADRES

### ENFERMEDAD

#### Causas

- 01010601:** Prematurez del niño o hereditario.
- 01020902:** Infecciones. Catarros.
- 01030801:** Lo relacionan con infección-fiebre.
- 01041001:** Herencia. Factores ambientales: clima, polvo.
- 01050702:** No lo saben.
- 01060801:** No lo saben.
- 01070902:** Infecciones mal curadas. En general no saben.
- 01081101:** Hereditario. Causas alérgicas.
- 01090702:** Cambios de tiempo. Alergia a los ácaros.
- 01101101:** Excitación nerviosa, frío, contacto con animales.
- 01110802:** Los cambios de tiempo. En realidad no lo sabe.
- 01121101:** Alergia a los ácaros.
- 01131101:** Coger frío. No lo sabe.
- 01141002:** No lo sabe.
- 01150801:** Contacto con gatos y ejercicio excesivo.
- 01161002:**
- 01170501:** Cambios de tiempos el niño parece un " barómetro ".
- 01180901:** Causas ambientales. Cambios de tiempo.
- 01190701:** No reconocen el asma hablan de una alergia.
- 01200801:**
- 01211201:** Le atribuyen causas nerviosas.
- 01220902:** No las saben.
- 01231101:** Creen que son por varias causas. En la última crisis " falló el médico ".
- 01241001:** Alergia desde el nacimiento.
- 0125092:** Causas ambientales, polvo principalmente.
- 01260902:** "Sensibilidad personal ". Polvo.
- 01271201:** No sabe cree que es el ejercicio
- 01280901:** Alergias + cambios de temperatura.
- 01290701:** Ambientales: frío, humedad. Todo empezó por un catarro mal cuidado.
- 01300801:** " Los nervios ", le nota síntomas tras un " regaño ".Para la madre el origen de la enfermedad es "*un catarro mal curado que su pediatra no supo tratar*".

## ENTREVISTAS PADRES

### ENFERMEDAD

#### Peligros

- 01010601:** La falta de aire.
- 01020902:** *"Que llegue un momento que no pueda respirar."*
- 01030801:** *"Subida importante de la temperatura"*. (Relacionan con infecciones).
- 01041001:** Cianosis.
- 01050702:** Que se asfixie.
- 01060801:** *"Que se cierren los bronquios completamente"*.
- 01070902:** *"Falta de aire. Dificultad respiratoria"*.
- 01081101:** *"Falta de aire y de oxígeno."*
- 01090702:** Identifican la forma de respirar como signo de peligro.
- 01101101:** La insuficiencia respiratoria. Mide frecuencia respiratoria y sabe riesgos.
- 01110802:** *"Que no responda al tratamiento."*
- 01121101:** *"Cuando la respiración es muy agitada. Falta de oxígeno."*
- 01131101:** *"Una crisis siempre es peligrosa."*
- 01141002:** *"Cuando está muy apurado respirandos,pero yo no dejo que eso suceda"*.
- 01150801:** *"Cuando se escucha el pitido a distancia"*.
- 01161002:** Signos de insuficiencia respiratoria. Menciona control de tiraje subcostal, e intercostal, frecuencia respiratoria.
- 01170501:** Describe perfectamente signos de estrés externo: *"Tiraje sobcostal"*.
- 01180901:** *" Cuando se escapa del control del que lo cuida "*.
- 01190701:**
- 01200801:** La falta de oxígeno.
- 01211201:** No saben signos de peligro cada niño es distinto.
- 01220902:** No. *" Que se asfixie "*.
- 01231101:** *" Cuando no reacciona al ventolín "*.
- 01241001:** *"Que se asfixie"*.
- 0125092:** *" La fiebre, cuando tiene mucha tos "*
- 01260902:** La "asfixia".
- 01271201:**
- 01280901:** Cuando no responde a la medicación, cuando hay cianosis.
- 01290701:** Que se " tranque ".
- 01300801:** Tienen el antecedente de una abuelo con insuficiencia respiratoria grave. Les crea ansiedad. Le angustia mucho la enfermedad asmática.

## ENTREVISTAS PADRES

### ENFERMEDAD

#### Prevención

- 01010601:** La llevan a "rajatabla" (tratamiento de mantenimiento)
- 01020902:** Control ambiental y dar la medicación.
- 01030801:** El tratamiento. (Casa llena de plantas. Perro. No control ambiental).
- 01041001:** Control ambiental. Medicación de mantenimiento.
- 01050702:** La medicación. Protegerse contra el frío.
- 01060801:** Tratamiento cuando está mal. Control ambiental en domicilio.
- 01070902:** Control ambiental. Ejercicio físico. Medicación.
- 01081101:** Control ambiental. Medicación.
- 01090702:** Tratamiento preventivo.
- 01101101:** Fundamentalmente la medicación.
- 01110802:** Administrar tratamiento y control ambiental.
- 01121101:** Tratamiento de mantenimiento.
- 01131101:** Tratamiento médico. Control ambiental.
- 01141002:** Ir a la playa. Evitar el polvo, sin mantener la habitación completamente vacía, no quiero mantenerla en "una burbuja".
- 01150801:** Evitar los gatos. El tratamiento.
- 01161002:** Tratamiento de mantenimiento y control ambiental.
- 01170501:** Vacunas y tratamiento.
- 01180901:** Control ambiental y limpieza.
- 01190701:**
- 01200801:** Madre fumadora mal control ambiental.
- 01211201:** Tomar medicación. No puede saber qué hacer. Control ambiental.
- 01220902:** Padre fumador. Control ambiental deficiente.
- 01231101:** Medicación y control ambiental
- 01241001:** Control ambiental y medicación.
- 0125092:** Control ambiental + " ventolín " con lo 1º síntomas. Le dijo a la profesora que la niña noederá hacer gimnasia cuando esté peor.
- 01260902:** Control ambiental sobre el polvo + medicación. Padres fumadores ( fuman fuera de la casa cuando está en crisis ).
- 01271201:** Le doy las medicinas que tengo aquí
- 01280901:** Evitar ejercicio, polvo.
- 01290701:** No tiene Tto. en la actualidad.
- 01300801:** Medicación.

## ENTREVISTAS PADRES

### ENFERMEDAD

#### Tratamiento farmacológico

- 01010601:** Importante para que no hayan crisis.
- 01020902:** Conoce perfectamente la medicación de mantenimiento y la de fase aguda.
- 01030801:** Conocen el tratamiento antiasmático en general.
- 01041001:** Conoce la medicación, se encuentran las medicinas en casa.
- 01050702:** Dominan el tratamiento y lo controlan.
- 01060801:** Lo utiliza sólo en la fase aguda. La madre decide cuándo dárselos y quitárselo, la mayoría de las veces.
- 01070902:** Conocido y correctamente utilizado, según parece.
- 01081101:** Conocido, *"pero mientras se pueda evitar mejor"*.
- 01090702:** Conoce lo que debe darle.
- 01101101:** Identifica perfectamente indicaciones de usos, tratamiento de mantenimiento y fase aguda.
- 01110802:** Identifica el tratamiento de mantenimiento y de fase aguda.
- 01121101:** Conoce el tratamiento y las dosis. Piensa que todos los medicamentos tienen contraindicaciones.
- 01131101:** Conoce antiasmáticos y las indicaciones del tratamiento de mantenimiento.
- 01141002:** Conoce indicaciones de tratamiento de mantenimiento y de fase aguda.
- 01150801:** Conoce qué medicamentos debe darle pero confunde los de mantenimiento con los de fase aguda.: *"Si no tuviera tratamiento, estaría asfixiado"*.
- 01161002:** Lo conoce perfectamente. Ejemplo: efectos secundarios de corticoides.
- 01170501:** Desconfianza fracaso en los distintos tratamientos. CAMBIOS FRECUENTES DE MÉDICO.
- 01180901:** Le permite conocer que debe usar y punto. No opina.
- 01190701:**
- 01200801:** Conoce la medicación. Le gustaría saber que hacer exactamente cuando esté mal.
- 01211201:** Lo conoce. No habla de efectos secundarios. Conoce las dosis.
- 01220902:** Lo conoce. Pero consulta al médico continuamente.
- 01231101:** Lo conoce. Ejemplo: efectos secundarios de corticoides.
- 01241001:** Lo conoce y cree en él como solución al problema.
- 0125092:** Lo conoce. Conoce las dosis. En general conoce las indicaciones de los medicamentos en la casa. *"El ventolín es malo si lo toma cuando no lo necesita"*.
- 01271201:** Nivel muy bajo. No hay conocimientos,
- 01280901:** Controlan la terapia aguda y de mantenimiento.
- 01290701:** No tiene Tto. de mantenimiento en la actualidad.
- 01300801:** Lo conoce pero no sabe sus mecanismos de acción.



**ENTREVISTAS PADRES**

**ENFERMEDAD**

**ENTREVISTAS PADRES**

**ENFERMEDAD**

**Tratamiento no farmacológico**

- 01010601:** No comenta nada.
- 01020902:** No.
- 01030801:** No.
- 01041001:** No.
- 01050702:** No.
- 01060801:** No se refleja.
- 01070902:** No.
- 01081101:** Infusiones.
- 01090702:** No lo mencionan.
- 01101101:** Dietas, alimentación especial.
- 01110802:** Humidificador, bebidas calientes.
- 01121101:** Naturopatía y acupuntura.
- 01131101:** No, solo humidificador.
- 01141002:** Purificador de aire.
- 01150801:** No.
- 01161002:** No lo menciona.
- 01170501:** Estuvo en tratamiento de homeopatía, pero no fue eficaz.
- 01180901:** No lo menciona.
- 01190701:**
- 01200801:** No.
- 01211201:**
- 01220902:** No lo menciona.
- 012321101:** No.
- 01241001:** No lo menciona.
- 0125092:** No lo mencionan.
- 01260902:** No lo mencionan.
- 01271201:** No lo menciona.
- 01280901:** No hablan de ello.
- 01290701:** No hablan de ello.
- 01300801:** Valoraron vacunas pero no se las llegaron a poner.

## ENTREVISTAS PADRES

### ENFERMEDAD

#### Enfermedad/Autonomía

- 01010601:** El niño es muy pequeño para tenerla, aunque sabe usar la cámara solo.
- 01020902:** En el mantenimiento, no en la crisis. Con los inhaladores. No con tratamiento oral.
- 01030801:** Ninguna.
- 01041001:** Se le da autonomía al niño.
- 01050702:** Sí dan autonomía al niño.
- 01060801:** No tiene autonomía.
- 01070902:** En mantenimiento.
- 01081101:** En el mantenimiento.
- 01090702:** No.
- 01101101:** Sí, pero con supervisión.
- 01110802:** No se la dan.
- 01121101:** Sí, sobre todo en mantenimiento.
- 01131101:** Sólo le reconocen al niño autonomía con el ventolín (fase aguda).
- 01141002:** En el mantenimiento, pero en la fase aguda no.
- 01150801:** En el tratamiento de mantenimiento.
- 01161002:** Si la concede pero la supervisa.
- 01170501:** Se administra los inhaladores, con supervisión.
- 01180901:** Los padres dicen que no la tiene, aunque el niño prefiere administrarse el tratamiento de mantenimiento.
- 01190701:**
- 01200801:** No se la conceden. Bajo supervisión.
- 01211201:** Sí pero con supervisión.
- 01220902:** La madre controla todo el tratamiento. Muy insegura.
- 01231101:** En mantenimiento pero supervisión en fase de ayuda.
- 01241001:** En el de mantenimiento. Si está solo y se asfixia toma solo la medicación.
- 0125092:** Mientras tuvo el tro. de mantenimiento la niña si se tomaba la medicación.
- 01260902:** Comentan que si la niña tiene ( la niña no ¿? ).
- 01271201:**
- 01280901:** No la tiene. Le conceden la gran responsabilidad del autocuidado
- 01290701:** No tiene.
- 01300801:** No l conceden autonomía en la medicación.

## ENTREVISTAS PADRES

### ENFERMEDAD

#### Percepción futuro

- 01010601:** No se lo plantean. *"No lo quiero hacer enfermizo"*.
- 01020902:** Confía que en la pubertad la enfermedad remita, porque se lo han dicho.
- 01030801:** No hace referencia.
- 01041001:** Asumen la enfermedad como crónica. Cree que ya sabe todo de la enfermedad.
- 01050702:** No comentan nada.
- 01060801:** Quisiera saber *"si conforme vaya creciendo, se la va a ir despejando el pecho. ¡Esa es la esperanza que tengo!"*.
- 01070902:** Les preocupa. Quisieran información sobre todo lo que se pueda. *"Que los médicos sean más amplios y delicados al hablar"*
- 01081101:** La evolución del niño ha sido buena. Les gustaría saber qué tipo de alimentación es recomendable en estos casos, para una mejor evolución.
- 01090702:** Le gustaría que le dieran más información sobre el *tratamiento "que se pongan de acuerdo los médicos"*. Informar en forma de charlas.
- 01101101:** Buena, porque ha visto mejoría en la evolución del niño.
- 01110802:** *"Me preocupa que con 8 años necesite aún tratamiento de mantenimiento."*
- 01121101:** Piensan que con la edad ha mejorado. Que cuando sea adulto no tendrá problemas.
- 01131101:** Le preocupa si será un problema para toda la vida.
- 01141002:** Le preocupa que no se le cure de adulto. Tiene una hija asmática que comenzó tras la adolescencia.
- 01150801:** *"Cuando madure a lo mejor se le quita"*.
- 01161002:** La enfermedad está asumida. No se plantean a largo plazo.
- 01170501:** Tienen mucha confianza en el último tratamiento.
- 01180901:** Le interesa saber si se curará algún día.
- 01190701:**
- 01200801:**
- 01211201:** No habla de ello.
- 01220902:** No lo saben no lo mencionan.
- 01231101:** Le angustia saber que evolución tendrá.
- 01241001:** Quiere saber si se le quitará. Pide más información del futuro.
- 0125092:** Al tener un problema grave el hermano mayor la enfermedad de Jennifer pasa a un segundo plano en el ámbito familiar.
- 01260902:** Buena por la evolución de la niña. Les preocupa la repercusión en la escuela.
- 01271201:** A veces piensa en lo que le pasó y se angustia. Sobre todo por la noche.
- 01280901:** Hay que intentar que el niño lleve en lo posible vida normal. Tuvo dos ingresos hospitalarios.
- 01290701:** El niño ha tenido buena evolución.
- 01300801:** Le angustia mucho la enfermedad asmática.

## ENTREVISTAS PADRES

### CONOCIMIENTO/MEDICACION

#### Seguridad

- 01010601:** No conoce riesgos.
- 01020902:** Conoce riesgos de corticoides inhalados.
- 01030801:** No habla de riesgos.
- 01041001:** No conoce riesgos (el niño es corticodependiente).
- 01050702:** No conoce riesgos.
- 01060801:** No le gustan los medicamentos.
- 01070902:** No conoce riesgos.
- 01081101:** *"Todo tiene sus riesgos si se utiliza mal".*
- 01090702:** *"Hay que utilizar los medicamentos a dosis correctas."*
- 01101101:** No sabe.
- 01110802:** No conocen riesgos.
- 01121101:** *"Todos los medicamentos tienen contraindicaciones."*
- 01131101:** No sabe.
- 01141002:** *"Si se hace lo que dice el médico, pienso que tienen una cierta seguridad."*
- 01150801:** Sabe que tienen riesgos, si no se da a las dosis adecuadas.
- 01161002:**
- 01170501:** Conoce los riesgos ( se leen todos los prospectos ).
- 01180901:**
- 01190701:**
- 01200801:**
- 01211201:**
- 01220902:**
- 01231101:**
- 01241001:**
- 0125092:**
- 01260902:**
- 01271201:**
- 01280901:** Hablan de lo nerviosos que lo pone la medicación pero no hablan de riesgos.
- 01290701:**
- 01300801:** *" Hay que intentar dar la menor dosis posible."*

## ENTREVISTAS PADRES

### CONOCIMIENTO/MEDICACION

#### Automedicación.

- 01010601:** No hay datos.
- 01020902:** Con el tratamiento de fase aguda del asma. Con el resto no.
- 01030801:** No hay datos.
- 01041001:** Antipiréticos y analgésicos.
- 01050702:** Antipiréticos y analgésicos.
- 01060801:** Aclara que utiliza los antibióticos si es por orden médica.
- 01070902:** Solo en el asma.
- 01081101:** No *"¡a los niños no se les pueden dar medicinas porque sí!, a los adultos es diferente"*.
- 01090702:** No parece que la haya. Se menciona siempre al médico.
- 01101101:** En la crisis, sabe qué hay que darle.
- 01110802:** El tratamiento en fase aguda.
- 01121101:** Conoce contraindicación de aspirina en enfermos a tópicos. Automedicación en la fase aguda.
- 01131101:** Sí.
- 01141002:** Sí.
- 01150801:** Sí.
- 01161002:** Sólo en la toma de aspirinas.
- 01170501:** No parece que la haya. Consultan al médico con frecuencia.
- 01180901:**
- 01190701:**
- 01200801:** No la mencionan " siempre consultan ".
- 01211201:** Sólo con analgésicos.
- 01220902:** Poca.
- 01231101:** En analgésicos, y en la fase inicial de la crisis.
- 01241001:**
- 0125092:** En dolor y fiebre.
- 01260902:** En dolor y fiebre.
- 01271201:**
- 01280901:** En la fase aguda.
- 01290701:** En la fiebre, el dolor y el inicio de una crisis.
- 01300801:** En la crisis.De resto no. Analgésicos.

**ENTREVISTAS PADRES**

**ENTREVISTAS PADRES**

**CONOCIMIENTO/MEDICACION**

**Psicotropos.**

**01010601:** No.

**01020902:** No.

**01030801:** Sí (no se enseñan).

**01041001:** Sí. Lo menciona junto a los antiasmáticos.

**01050702:** No.

**01060801:** No.

**01070902:** No.

**01081101:** No.

**01090702:** No. Menciona tratamiento con valeriana para los nervios.

**01101101:** No.

**01110802:** Sí.

**01121101:** No.

**01131101:** Sí.

**01141002:** No.

**01150801:** No.

**01161002:** No.

**01170501:** No.

**01180901:** No.

**01190701:**

**01200801:**No.

**01211201:** No.

**01220902:**

**01231101:** No. ( Menciona tratamiento anterior por depresión que achaca a la en la enfermedad del niño.

**01241001:**

**0125092:** Sí. ( Madre ).

**01260902:** No.

**01271201:**

**01280901:** No.

**01290701:** No.

**01300801:** No.

## ENTREVISTAS PADRES

### CONTEXTO DEL HOGAR

#### Nivel socioeconómico.

**01010601:** Padres jóvenes. El niño hijo de madre adolescente. Medio bajo. Familia numerosa, conviven con los abuelos.

**01020902:** Padres trabajan fuera de casa. Muchas horas de trabajo. Emigrantes gallegos. Medio bajo. Familia con 4 hijos, vivienda pequeña.

**01030801:** Padres separados. Hermana mayor responsable del cuidado del niño. Medio bajo.

**01041001:** Medio bajo. Madre en casa. Padre trabaja. Salario bajo.

**01050702:** Medio. Madre en casa. Padre jornada parcial.

**01060801:** Medio.

**01070902:** Padres en domicilio. Trabajan los dos. Medio.

**01081101:** Padres en domicilio. Pequeños empresarios. Medio.

**01090702:** Medio alto.

**01101101:** Medio. Madre trabaja fuera. Padres separados.

**01110802:** Medio bajo. Madre trabaja de forma intermitente.

**01121101:** Medio. Padres trabajan.

**01131101:** Bajo. Madre en casa. Padre con salario bajo.

**01141002:** Medio alto.

**01150801:** Medio bajo. Madre en casa. Padre con salario bajo.

**01161002:** Padres separados. Madre con 2º marido. Medio. Casa en buenas condiciones

**01170501:** Trabajan los dos: el padre jornada intensiva, la madre dispone de más tiempo.

**01180901:** Medio-alto. Buen nivel. Trabajan los dos.

**01190701:**

**01200801:** Bajo.

**01211201:** Medio-bajo.

**01220902:** Medio-bajo.

**01231101:** Buen nivel.

**01241001:** Nivel bajo.

**0125092:** Nivel bajo. Buenas condiciones higiénicas.

**01260902:** Medio-alto. Nivel educativo bueno.

**01271201:** Bajo. Padre en paro. La madre sostiene la casa. Sucia, desordenada.

**01280901:** Medio.

**01290701:** Medio- bajo.

**01300801:** Medio-alto.

## ENTREVISTAS PADRES

### CONTEXTO DEL HOGAR

#### Ambiente/domicilio

- 01010601:** Muy concurrido. Interrupciones continuas de abuela que ejerce de madre.
- 01020902:** Padres fumadores, hay dos perros en casa. Padre fuera de casa casi todo el día.
- 01030801:** Tienen animales domésticos y plantas (no hay control ambiental).
- 01041001:** Tranquilo, aunque desordenada. Húmeda.
- 01050702:** Tranquilo, buena colaboración.
- 01060801:** Ruido, por los hermanos pequeños.
- 01070902:** Buen nivel, hogar en orden y limpio.
- 01081101:** Buen nivel.
- 01090702:** Tranquilo. Buena colaboración.
- 01101101:** Agradable. Casa confortable. Padres separados.
- 01110802:** Limpia y ordenada. Abuelos viven cerca, intervienen en la vida familiar.
- 01121101:** Casa ordenada. Conviven con la abuela.
- 01131101:** Ruidosa. Ruidos de la T.V. durante toda la entrevista. La madre no se toma en serio la entrevista.
- 01141002:** Agradable, tranquilo. Casa ordenada. 2 hermanos mayores.
- 01150801:** Agradable. Casa terrera. Entorno rural. Gatos "fuera de casa".
- 01161002:** Abuelos que conviven en la parte alta.
- 01170501:** Bueno. En buenas condiciones.
- 01180901:** Buenas condiciones.
- 01190701:**
- 01200801:** Sin datos llamativos.
- 01211201:** Bueno, buen ambiente.
- 01220902:** Tranquilo. Padre en la entrevista pero no colaboró.
- 01231101:** Bueno. Presencia del padre en la entrevista pero sólo testimonial.
- 01241001:** Normal familia estructurada. Sin problemas aparentes. No está el padre.
- 0125092:** Regular. Tenso por la problemática familiar de base, hermano hepiléptico, hermana, soltera embarazada.
- 01260902:** Agradable. Padres colaboradores intervienen los dos en la entrevista. Ambos fumadores.
- 01271201:**
- 01280901:** Ausencia de la figura paterna. Conviven con la familia materna ( abuelos, tíos ).
- 01290701:** Normal. Interviene el padre.
- 01300801:** Agradable. Buen nivel.



## ENTREVISTAS PADRES

### CONTEXTO DEL HOGAR

#### Problemas/entrevista

- 01010601:** Bajo nivel de comprensión del niño (6 10/12 años), con retraso en comprensión y adquisición del lenguaje.
- 01020902:** No se reflejan (Se oye en el cassette t.v. de fondo)
- 01030801:** La hija mayor se niega a la realización del medicine cabinet. En lista de problemas de salud no reconoce el asma como enfermedad familiar (hijo y madre afectos).
- 01041001:** No se hace medicine cabinet. No se reflejan otros problemas.
- 01050702:** No se reflejan. Buena colaboración.
- 01060801:** No se reflejan.
- 01070902:** Hermanos pequeños alrededor que dificultaron el desarrollo de la entrevista. (2 hermanos gemelos).
- 01081101:** Ninguno. Buena colaboración por parte del niño y de la madre.
- 01090702:** Inmadurez de la niña (confusión en fecha de nacimiento) que dificultó la recogida de datos.
- 01101101:** Buena colaboración de la madre y el niño.
- 01110802:** Buena colaboración.
- 01121101:** No se reflejan.
- 01131101:** Parece que la madre tiene prisa durante la entrevista.
- 01141002:** No se plantearon.
- 01150801:** No se plantearon.
- 01161002:**
- 01170501:** El niño colaboró en la entrevista, por problema de lenguaje.
- 01180901:** Entrevista a los padres pone. ( fallo del entrevistador).
- 01190701:**
- 01200801:** Ninguno salvo que el padre no colaboró a pesar de estar presente, y el niño no era muy expresivo.
- 01211201:** Niño muy expresivo al hablar, parece mejor.
- 01220902:**
- 01231101:** Alguna reticencia por la falta de carta de acreditación.
- 01241001:** No. El niño al principio de la entrevista cuesta sacarle información.
- 0125092:**
- 01260902.**
- 01271201:** Mucho ruido de fondo. Perros no hubo tranquilidad.
- 01280901:** Ninguno. Se hace la entrevista a la madre y a la abuela.
- 01290701:**
- 01300801:** Ninguno. Muy colaboradores.

## DIBUJO/ RENDIMIENTO ESCOLAR

**01010601:** Padres, rasgos sencillos. No se refiere a enfermedad (refleja retraso importante). Retraso escolar.

**01020902:** Figura central: niña sola, acostada con cámara e inhalador perfectamente detallados. Pinta zapatos, dedos. Cama sin detalles. Buen rendimiento escolar.

**01030801:** Se dibuja enfermo en cama de hospital, con mesilla de noche, muchos colores. No dibuja medicación ni datos específicos de hospital. Solo. Mal rendimiento escolar.

**01041001:** Muy sencillo, pequeño. Se dibuja en hospital con las 3 tomas de pared para oxígeno y con su madre. Rasgos muy sencillos. Hace descripción perfecta de las tomas de oxígeno. Retraso escolar por faltas frecuentes.

**01050702:** Se dibuja en hospital, cuando le realizaron la fibrobroncoscopia. Con médicos, con mascarilla, luces de quirófano y la puerta, con las paredes (sensación de enclaustramiento). Rendimiento escolar aceptable.

**01060801:** Se dibuja en el centro de salud; con detalles del mobiliario de la consulta, sin detalles que reflejen asma. Buen rendimiento escolar.

**01070902:** Se dibuja en una cama de hospital, con detalle de aerosolterapia, enfermera. Medicación, sueros. Buen rendimiento escolar.

**01081101:** Dibujo muy sencillo, aparece cámara de inhalar y madre en el dibujo. Cuerpos dibujados con rasgos muy sencillos. Buen rendimiento escolar.

**01090702:** Primer dibujo: no relacionado con enfermedad. Segundo dibujo: se dibuja en una cama con su madre. Sin detalles. Dibujo sencillo con colores vivos. Buen rendimiento escolar.

**01101101:** Dibujo extremadamente simple. Sugiere retraso intelectual que no corresponde con el nivel de la entrevista; cama con el niño acostado (solo se ve la cabeza) con una especie de mascarilla. Al margen derecho un humidificador con rasgos muy sencillos. No lo coloreó. Rendimiento escolar bueno.

**01110802:** Se dibuja en cama. Sola, con inhalador en la mesilla, zapatillas. Sonriente. Buen rendimiento escolar.

**01121101:** Se dibuja de noche en el hospital. Dibujo muy detallado, con suero terapia. Con la madre, que vigila la hora para cambiar el suero. Buen rendimiento escolar.

**01131101:** Se dibuja en su habitación acostado, con detalles medicación y su madre aparece en el dibujo, con medicinas en la mano. Mal rendimiento escolar.

**01141002:** Se dibuja en el salón de su casa, mientras su madre sale de la cocina. No parecen medicamentos. Muchos detalles en el dibujo. Buen rendimiento escolar.

**01150801:** Dibujo sencillo y pequeño. Niño acostado en cama en una esquina de la hoja. Solo. Sin querer añadir más detalles. Apenas hay color. Dibuja cámara. Rendimiento escolar aceptable. Algo hipercinético.

**01161002:** Ana acostada en una cama, sola con suero terapia. Aparece sonriente. Colores tenues. Detalles del cuerpo, especifica que es una cama del hospital.

**01170501:** Muy sencillo. Refleja un retraso importante en lenguaje y conducta. No refleja enfermedad. Utiliza dos colores. Es una cara.

**01180901:** Se dibuja solo en una cama de hospital, con suero detallado y con detalles del cuerpo. Colores vivos. Amarillo y verde.

**01190701:**

**01200801:** No dibuja enfermedad. Dibuja edificio, sin colores, que es dónde vive el médico.

**01211201:** Extremadamente sencillo. En una esquina de la hoja, como en una cama solo. No utiliza colores.

**01220902:** Simple. Aparece en una cama con su madre al lado. Usa un color. ( ingreso en el hospital).

**01231101:** Se dibuja acostado en la cama del hospital. Sólo los sueroterapia. No usa colores.

**1241001:** Sin colores. En una esquina se dibuja con su madre y conectado a un aparato de aerosolterapia.

**0125092:** Emplea colores alegres. Se dibuja en una cama conectada a un aparato y rodeada de niños jugando.

**01260902:** Utiliza dos colores. Se dibuja sola, sintiéndose mal. Dibuja su corazón que está flojo.

**01271201:** No utiliza colores. Se dibuja en una habitación acostado con su madre que trae un jarabe

**01280901:** Se dibuja en camilla del hospital con aerosolterapia y personal sanitario. Cuerpo con detalles. Sin colores.

**01290701:** Se dibuja acostado en una habitación, sólo, con sueroterapia. No colorea sino que hace los contornos con dos colores. Se dibuja cuando lo operaron de vegetaciones.

**01300801:** Se dibuja con un balón de fútbol, con dificultad para respirar. Utiliza colores. Detalla el cuerpo perfectamente.

## CUESTIONARIO FIEBRE NIÑOS.

Nº ID Niño. (8 dígitos) \_\_\_\_\_.

Lugar: \_\_\_\_\_. N° \_\_. Edad: \_\_. Género: \_\_\_\_\_. Fecha: \_\_\_\_\_.

### A. Fase inicial.

1. Cómo supiste que tenías fiebre? \_\_\_\_\_
2. Quién te dijo que tenías fiebre? \_\_\_\_\_
3. Alguien tomó tu temperatura? \_\_\_\_\_

### B. Durante la fiebre.

4. Estuviste en cama? Si es así quién te dijo que lo hicieras? \_\_\_\_\_
5. Estuviste en tu propia cama? Si no es así de quién era? \_\_\_\_\_
6. Qué hacías mientras estuviste en cama? \_\_\_\_\_
7. Estuviste todo el día en cama? \_\_\_\_\_
8. Tomaste algo para quitarte la fiebre? Qué fué? \_\_\_\_\_
9. Tomaste alguna medicina?Cuál? \_\_\_\_\_
10. Recibiste algo que te gustó? Quién te lo dió? \_\_\_\_\_
11. No te dejó tu padre/madre hacer alguna cosa mientras tenias fiebre? Qué cosa no te dejaron hacer? \_\_\_\_\_

### C. Fase post-enfermedad.

12. Qué hizo que se te quitara la fiebre? \_\_\_\_\_
13. Qué puedes hacer para no volver a tener fiebre? \_\_\_\_\_

### D. Causa.

14. Porqué te dió fiebre? \_\_\_\_\_