

1

EPOC y asma: experiencias y significados de un grupo de pacientes y cuidadores en Bogotá

Juan Camilo Ospina Deaza

Resumen

Este estudio cualitativo en Bogotá explora la vivencia de pacientes y cuidadores de EPOC y asma mediante enfoques etnográfico, fenomenológico y participativo, en el contexto del confinamiento por la pandemia de COVID-19. A través de entrevistas, observación y grupos focales virtuales con 20 pacientes y 10 cuidadores, se investigaron las implicaciones de la pandemia, el acceso al sistema de salud, los recursos económicos y la relación con la información sobre la enfermedad. Se identificó una discrepancia entre las recomendaciones médicas y la realidad vivida, resaltando la necesidad de estrategias comunicativas adaptadas. Los participantes señalaron la falta de espacios para compartir experiencias, destacando la importancia de los aspectos emocionales en el manejo de la enfermedad.

Palabras claves:

Asma; EPOC; cuidadores; pacientes; investigación cualitativa.

Ospina Deaza, J. C. (2024). EPOC y asma: experiencias y significados de un grupo de pacientes y cuidadores en Bogotá. En M. A. Santacruz Vélez. (Ed). *Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II.* (pp. 16-36). Religación Press. <http://doi.org/10.46652/religacionpress.187.c280>



Introducción

Este escrito se centra en la experiencia y los significados de 30 pacientes con asma o EPOC y sus cuidadores en la ciudad de Bogotá, en el contexto del confinamiento impuesto por la pandemia de COVID-19 en 2021. El presente trabajo se divide en cuatro partes para lograr este objetivo. En primer lugar, en la introducción, se presentarán el contexto de la investigación y las características de las enfermedades. En segundo lugar, se expondrán las perspectivas conceptuales y la metodología utilizada para el análisis. En tercer lugar, en la sección de resultados, se analizarán las experiencias de pacientes y cuidadores a partir de tres categorías: “problemáticas del contexto”, “conocimientos, actitudes y prácticas” y “acceso a la información”.

En “Problemáticas del contexto”, se abordarán diversos elementos que configuran la experiencia de los pacientes en relación con su enfermedad, incluyendo el ambiente político, las políticas de confinamiento, el clima y las dificultades de movilidad en la ciudad. En “Conocimientos, actitudes y prácticas”, se analizarán los aprendizajes y disposiciones que adoptan los pacientes y cuidadores para vivir con la enfermedad. En “Acceso a la información”, se explorarán las fuentes de información a las que recurren los pacientes y cuidadores para entender su enfermedad y la confiabilidad que les atribuyen. Finalmente, se presentarán las conclusiones de la investigación.

Este tipo de investigaciones es crucial porque examina cómo las condiciones y desafíos específicos afectan la vida diaria de personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores. Al explorar las experiencias de pacientes con asma o EPOC durante la pandemia en Bogotá, se revelan aspectos importantes sobre las problemáticas del entorno, los conocimientos y prácticas adoptadas, y el acceso a información confiable. Estos hallazgos enriquecen el entendimiento de las vivencias de los pacientes, proporcionando una visión más completa de sus necesidades y estrategias de adaptación, lo cual es esencial para mejorar su calidad de vida y guiar intervenciones más efectivas.

Contexto de las enfermedades

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y el asma son enfermedades crónicas no transmisibles (ECNTs). Estas condiciones clínicas son de larga duración y combinan factores conductuales, ambientales, fisiológicos y genéticos (Marchionni et al., 2011). causan la muerte de alrededor de 41 millones de personas en el mundo, lo que equivale al 74% de todas las muertes en el planeta (WHO, 2023b). En Bogotá, Colombia, estas enfermedades representan un preocupante 72,56% de la población entre 16 y 64 años, lo que es un indicativo de la magnitud del problema en la ciudad (MinSalud, 2019). Estas enfermedades se incrementan producto de condiciones sociales, políticas y económicas como el crecimiento urbano desorganizado y no planificado de las ciudades, la globalización de hábitos de vida poco saludables o el envejecimiento de la población (Figueredo et al., 2019).

Por un lado, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una condición médica que se caracteriza por una limitación del flujo aéreo habitualmente progresiva asociada con una respuesta inflamatoria anormal del pulmón frente a partículas o gases nocivos (MinSalud, 2014). De hecho, la EPOC es actualmente la tercera causa de muerte en el mundo, según datos de la OMS (WHO, 2023a). En Colombia, en el período comprendido entre 2010 y 2015 se reportaron 752.020 pacientes de más de 40 años con diagnóstico de EPOC, de los cuales 370.278 (49,2 %) tuvieron un diagnóstico confirmado (Rojas et al., 2019). Por otro lado, el asma es una enfermedad que afecta aproximadamente a 300 millones de personas en el mundo (Ocampo et al., 2017). Es una enfermedad crónica no transmisible, multifactorial, influida por la genética, medio ambiente y factores sociales (García-Marcos, 2004), se caracteriza por síntomas como la tos, sibilancias, falta de aire y opresión en el pecho, y pueden variar en intensidad, apareciendo y desapareciendo con el tiempo (WHO, 2024). Se estima que en América Latina la prevalencia es del 17% y fluctúa entre el 5% y el 30% entre países (García-Marcos, 2004).

Revisión de la literatura

Desde el enfoque cualitativo de las investigaciones en ECNT se puede resaltar una importante tradición de estudios fenomenológicos que indagan por enfermedades crónicas no transmisibles, y en los que se exploran categorías como bienestar (Guillén-Cadena & Flores-Atilano, 2018), corporalidades/vulnerabilidad (Giraldo Molina & Franco Agudelo, 2006) y narrativas sobre el dolor (Perdomo et al., 2018), entre otros temas. Aunque otras ECNT como la hipertensión y la diabetes cuentan con una literatura extensa, enfermedades como asma y EPOC tienen menos investigaciones publicadas. Entre las investigaciones disponibles sobre asma, destacan las que describen la relación de los pacientes con su experiencia farmacoterapéutica (Goeman et al., 2002), las formas en que se narra la vulnerabilidad (Synnes et al., 2020), o asma en relación con la ansiedad (Pateraki et al., 2018). En el caso de EPOC existen trabajos que analizan la experiencia de los pacientes, el test de espirometría (Bremond et al., 2021), sentidos de familiares y pacientes en relación con los prestadores de salud (Andersen et al., 2018) y las formas de cuidado popular (Castellanos Soriano & López, 2013).

En general estos estudios fenomenológicos comparten el interés por profundizar en la experiencia de la enfermedad, los sentidos del cuerpo, el bienestar (individual, familiar y de los profesionales de salud), las actividades de la vida diaria, la relación farmacéutica, la relación médico paciente, el cuidado/autocuidado y la gestión del riesgo. Aunque cada corriente de investigación tiene sus propios fines, todas ellas resaltan la importancia de la comprensión de las perspectivas de aquellos que viven los procesos de salud-enfermedad, sus emociones y la necesidad de entender los contextos locales.

La escasez de estudios antropológicos y sociales de la salud en Latinoamérica sobre la EPOC y el asma destaca una brecha en la investigación. Sin embargo, trabajos etnográficos han revelado la importancia de comprender los significados atribuidos a las enfermedades crónicas y los estigmas que las rodean (de Haro Honrubia, 2014), así como su conexión

con contextos sociales, políticos, económicos y ambientales (Caisso, 2017). Esto crea una oportunidad y necesidad crucial de explorar más a fondo estas enfermedades desde una perspectiva holística.

Perspectiva Conceptual

Para abordar adecuadamente las experiencias de la enfermedad de los participantes y poder integrarlas a la producción de materiales educomunicativos, el enfoque del estudio articula la fenomenología, etnografía y metodologías participativas, entendidas así:

Perspectiva fenomenológica

La fenomenología es una perspectiva que reivindica el punto de vista de los sujetos, sus intencionalidades, la percepción de lo cotidiano y la descripción de las experiencias vividas. Como explica Fuster sobre esta corriente, es fundamental comprender el fenómeno como parte de un todo significativo, lo que implica necesariamente un abordaje holístico en relación con la experiencia de la que forma parte (2019). En consecuencia, describir cómo la consciencia percibe el mundo y a partir de eso comprender el mundo subjetivo. En síntesis, consiste en comprender la experiencia desde su propia lógica de organización (Fuster Guillen, 2019).

El caso que nos ocupa es el de la fenomenología de la salud, la cual está relacionada con la sistematización de la vivencia del paciente a partir de su experiencia subjetiva. Como afirma Vidal (2018), los estudios fenomenológicos de la enfermedad contribuyen a orientar prácticas en contextos clínicos, sociales y de cuidado, puesto que dan luz acerca de cómo la enfermedad se vuelve una nueva forma de ser en el mundo para los pacientes. Para esta perspectiva la narración es un lugar central para explorar dimensiones culturales, simbólicas y sociales (Vidal, 2018).

Perspectiva etnográfica

Para este trabajo, nos basaremos en la etnografía como encuadre metodológico, que consiste en construir descripciones e interpretaciones situadas de la vida social teniendo en consideración las interpretaciones de los actores (Vidal, 2018). A pesar de la vocación por lo local, los estudios etnográficos permiten, a través de descripciones detalladas, encontrar dinámicas globales, como retoma Restrepo (2015), de Rosana Guber “pequeños hechos hablan de grandes cuestiones”. De esta forma, la descripción sistemática y detallada permite el diálogo y entendimiento de problemáticas macro.

Metodologías participativas

Las metodologías participativas (MP) son enfoques que fomentan y animan a que las personas se apropien de un tema y aporten desde sus experiencias. Este enfoque es

consciente del valor de la inclusión de las personas locales en los procesos de enseñanza y aprendizaje, más que un recibir pasivamente contenidos de expertos que en muchas ocasiones desconocen las preocupaciones locales (Carrasco & Bastias Alfaro, 2017). Este tipo de perspectiva propone una reconfiguración en la relación investigador-investigado, sujeto de estudio-objeto de estudio, local-global, teoría-práctica, entre otros pares de oposición en los que se basa la investigación científica.

Su objetivo principal es producir conocimiento, no desde la posición privilegiada del investigador, sino desde un diálogo que construya conocimiento con y para la gente con la que se trabaja. Lo anterior significa que esta perspectiva intenta conocer las diferentes relaciones que se establecen entre puntos de vista y el contexto.

Se podrían establecer tres aspectos que la investigación con MP busca superar. En primer lugar, la tensión teoría-práctica: la MP es crítica de la forma clásica de hacer ciencia, en la que se demarca una separación entre teoría y práctica, y, por el contrario, esta perspectiva considera que “no van separadas como dos etapas o dos momentos, sino que se hiciera un ritmo interpretativo (...), como un proceso común, único, que prioriza siempre la práctica y pone el conocimiento teórico al servicio del mejoramiento de la práctica” (Ortiz & Borjas, 2008, p. 618). En este sentido, en este trabajo no solo se estudió la experiencia de la enfermedad para ser comprendida, sino también para desarrollar materiales útiles y pertinentes para la cotidianidad de las personas que la padecen.

Una segunda tensión, relacionada con la primera, es la del sujeto que conoce y en la que el objeto por conocer se trastoca en una relación de tipo horizontal entre sujetos que juntos construyen conocimientos e inventan nuevos caminos. En este sentido, “Fals Borda considera importante la devolución sistemática a los participantes de lo que se va avanzando en el conocimiento de la situación en la que están involucrados los ‘educadores investigadores’, porque la investigación adquiere así una función pedagógica” (Ortiz & Borjas, 2008, p. 618). De esta forma, se busca superar la visión clásica que separa al sujeto que investiga del objeto estudiado. Cuando se considera al “objeto” de estudio como sujetos, se puede establecer una relación horizontal en la que la investigación no consiste solo en satisfacer las inquietudes del investigador, sino en construir procesos de construcción colectiva de conocimiento.

La tercera tensión que se puede identificar es la relación entre los saberes especializados y los saberes locales. Desde el punto de vista de las MP los conocimientos, experiencias y saberes locales son muy valiosos. Consecuentemente, “favorece en los actores sociales el conocer, analizar y comprender mejor la realidad en la cual se encuentran inmersos, sus problemas, necesidades, recursos, capacidades, potencialidades y limitaciones” (Colmenares, 2012, p. 109).

Estas tres perspectivas coinciden en que es necesario investigar todos los aspectos que hacen parte de la vida de los pacientes. A esto se le conoce con el nombre de abordaje holístico, es decir, que “tiene en cuenta el contexto en su complejidad, sin restricciones acotadas a variables o simplificaciones artificiales—, que utiliza la observación participante,

y que informa sobre reglas, acciones y significados de los sujetos estudiados” (Apud Peláez, 2013, p. 213). Para lograr este enfoque holístico aplicamos tres técnicas de investigación: entrevistas, grupos focales y observación etnográfica. Para la sistematización y análisis de la información se realizó un análisis de discurso.

Metodología

Para llevar a cabo esta investigación se realizó un total de 16 encuentros entre septiembre y diciembre de 2021. En este sentido, se realizaron tres grupos focales por cada grupo (pacientes asma, pacientes EPOC, cuidadores asma y cuidadores EPOC), y con participantes que contaban con la disponibilidad se realizaron entrevistas en profundidad: dos pacientes de asma, dos pacientes de EPOC, un cuidador de asma y un cuidador de EPOC. Se contó con la participación de 30 adultos, diez pacientes y cinco cuidadores por cada condición que dieron su consentimiento para participar, y cuyas características se describen en la Tabla 1. Debido a limitaciones que se presentaron para hacer sesiones presenciales, las sesiones se realizaron en internet a través de la plataforma Microsoft Teams.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes

	Pacientes	Cuidadores	Total
	n=20	n=10	n=30
Sexo			
Femenino	15	9	20
Masculino	5	1	10
Edad			
20-40	6	3	9
41-60	5	6	11
61-80	9	1	10
Nivel educativo			
Menor a primaria	1	0	1
Primaria	1	1	2
Bachillerato	6	4	10
Estudios técnicos	3	2	5
Estudios profesionales	9	3	12
Estado civil			
Soltero	5	5	10
Casado	8	2	10
Unión libre	5	1	6
Divorciado	2	2	4
Régimen de afiliación a salud			
Contributivo	17	6	23

	Pacientes	Cuidadores	Total
Subsidiado	3	4	7
Promedio tiempo de diagnóstico			
EPOC (años)	9	NA	9
Asma (años)	23	NA	23
Promedio tiempo como cuidador			
EPOC (años)	NA	15	15
Asma (años)	NA	15	15

Fuente: elaboración propia

Teniendo en cuenta que el principal material de análisis son enunciados derivados de las transcripciones, se procedió a realizar un análisis de discurso¹. La información se analizó a partir de tres categorías preestablecidas: “problemáticas del contexto”, “conocimientos, actitudes y prácticas”, “acceso a la información”, que a su vez orientaron los grupos focales. Las narraciones fueron descompuestas en fragmentos significativos y registradas en una matriz dividida por dichas categorías. Posteriormente, se identificaron puntos de convergencia/ divergencia entre las narraciones y la forma en que cualifican su experiencia. Finalmente, se procedió a realizar una descripción a partir de los resultados encontrados.

Resultados

Problemáticas del contexto

A partir de las narraciones de los participantes se encontraron convergencias y divergencias sobre las problemáticas que encuentran en sus contextos. En primer lugar, la pandemia aparece como un acontecimiento transversal a la experiencia de todos los participantes. Una de las principales preocupaciones de los pacientes y cuidadores es asumir el encierro, para ellos y ellas la compañía, y la posibilidad de verse con familiares, amigos o poder salir representaba un pilar fundamental en su cuidado. Sin embargo, la COVID-19 complicó estos espacios. Una cuidadora narraba, por ejemplo: “por falta de actividad para salir a caminar y eso por la pandemia pues... cómo le digo, ha estado muy triste porque le hacen falta sus compañeras de la edad de oro”. Lo anterior, significó para muchos de ellos enfrentarse a la virtualidad. Del mismo modo, el posible contagio aparece tanto para cuidadores como para pacientes como una preocupación central en las dos condiciones. Una paciente afirmaba: “Este tema del COVID nos varió muchas cosas y el EPOC era una de las que más nos preocupaba porque afecta la vía aérea”.

¹ El análisis del discurso permite entender las prácticas discursivas que se producen en la vida social de las personas, en las que el uso del lenguaje forma parte de las actividades en que ellas se desarrollan. El AD, por tanto, explora y analiza cómo los textos son hechos significativos en sus procesos y cómo contribuyen a la constitución de realidades sociales. Más aún, el AD no solo puede estudiar la forma en que los textos son construidos y la función en que ellos sirven en los diferentes contextos, sino también las contradicciones que estos discursos contienen (Urra et al., 2013). De esta forma, un análisis de discurso implica no sólo un análisis de los contenidos sino también “los trayectos políticos, económicos, culturales e incluso científicos de los objetos de estudio” (González-Domínguez & Martell-Gámez, 2013).

Asistir a citas, talleres o espacios médicos se volvió más difícil para los pacientes: “pero sí tenía miedo era de que me avanzara la, la cosa del EPOC y yo sin poder ir al médico, porque era muy riesgoso ir a los centros médicos y no daban citas”. Algunos centros de salud trasladaron sus formas de atención a pacientes a medios remotos, así, las llamadas o videollamadas sirvieron como el reemplazo de los ejercicios coordinados y citas médicas. A pesar de estos cuidados, es necesario resaltar que algunos pacientes y cuidadores manifestaron que con el paso de la pandemia las medidas que tomaron al inicio se han ido flexibilizando “pues ya nos hemos ido relajando, pero pues con ciertos cuidados, pero pues bueno esperemos que pase todo esto”.

Los participantes remarcaron que les inquietaban las protestas que se estaban presentando en Colombia² y la relación que tenía con el cuidado de su enfermedad. Una paciente de EPOC explicaba esta situación:

Sí, digamos que a partir de la pandemia y del paro, el paro nacional... sí, yo vivo muy tensa porque este sector ha sido un sector muy, muy agitado en ese sentido. Por ejemplo, anoche, anoche me estaba viniendo bastante tranquila y de pronto llega como una balacera. Entonces yo quedo angustiada, me angustia ¿sí? he visto sacar personas en ambulancia, en camillas eh... de problemas que se han presentado en familias, que nunca se presentaban porque este conjunto es supremamente tranquilo, pero digamos esto ha cambiado mucho con estas cosas ¿no? De la pandemia, del paro y ahora, una vez con el paro el ESMAD vino casi... entraron gases al conjunto. Estaba muy asustada y si empiezan a llenar todo de gases pues yo me muero acá, porque qué más, entonces me da angustia como que... las noticias, la gente, digamos la actitud ¿no? Ha cambiado mucho, la gente silenciosa, como triste, [...] entonces, me ha afectado bastante.

El rol de los cuidadores en este tipo de dinámicas de la enfermedad es extremadamente complejo. Como punto de partida y debido a la reglamentación jurídica hábil en Colombia iniciamos con la definición de cuidador como “aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas” (*Resolución 5928 de 2016*). No obstante, pacientes y cuidadores manifestaron su inconformidad con dicha etiqueta. Algunos de ellos afirmaban

Sí, pues para mí, el cuidador no me suena como muy bien, pero sí de pronto como acompañante o auxiliar. (...) Ellos pueden, igual salen solas a ratos o a veces, se quedan solitas en la casa y no necesitan estar con el cuidador ahí al pie, pues no. Sí... El cuidador suena como más al extremo, como más al exterior como dice el dicho.

2 Desde el 28 de abril hasta el 28 de junio de 2021, se desarrollaron un gran número de manifestaciones y protestas en el marco del paro nacional debido a la inconformidad de la ciudadanía frente a la reforma tributaria presentada en ese entonces, la desigualdad y crisis económica agravada por las cuarentenas

Cuando uno dice cuidador, cuidador, para mí con todo el respeto, uno pensaría que de pronto la persona, el que está enfermo, ya no se puede valer por sí mismo ¿no? Por ejemplo, uno ve a mi papá y él sale, hace muchas vueltas y también se deja solo. O sea, no es que necesite a alguien que esté ahí pendiente 100% de él, por eso es que yo digo que esa palabra no la veo como que aplique

La familia aparece como una de las principales redes de apoyo para los pacientes. No todos los pacientes viven con sus cuidadores o familiares; algunos de ellos viven solos. Además de la familia, en las narraciones se evidencia que ciertos pacientes que tienen la capacidad económica cuentan con el apoyo de una persona externa. Aun así, éste puede llegar a ser un punto de tensión debido a que los cuidadores en ocasiones pueden requerir del apoyo de personas externas para ejercer el cuidado, pero los pacientes u otros miembros de la familia no siempre están de acuerdo en contratar a alguien. Un cuidador afirmaba:

Ellos no han querido tener una persona ahí, ya se les ha dicho, ya se les ha recomendado, miren es bueno que tengan una persona para que les ayude a hacer el oficio, para que les ayude a cocinar, para que esté pendiente de las medicinas y todo eso, pero ellos no han querido. Son un poquito reacios a que entre, entre comillas pues un desconocido a la casa, a interactuar con ellos.

Los cuidados son diferentes en las dos enfermedades. El asma es una condición que puede darse desde personas muy jóvenes a adultas, mientras que el EPOC se da principalmente en la etapa adulta. Los cuidadores de asma manifiestan una diferencia entre el lugar que tienen los cuidadores cuando se cuida a menores en contraste con mayores de edad. Una de las cuidadoras afirmaba “Pienso yo que entre más adultos sean implica que menos uno se involucre en eso, pues sí estar pendiente de que no se pasen cositas”. En la percepción de los pacientes de asma, los principales responsables del cuidado de su enfermedad son ellos mismos e incluso se tiene dificultad en ubicar a sus cuidadores ya que no se les reconoce en ese rol³. Uno de los pacientes afirmaba: “Bueno, básicamente en esta nueva etapa de la enfermedad, si realmente yo soy mi cuidador, mi mamá, pues eso pensé cuando era pequeño, pero ahorita si yo pues básicamente voy a todo”.

A pesar de lo anterior, se rastreó a través de las narraciones de cuidadores y pacientes varios actores que participan activamente del cuidado de los pacientes con asma. Uno de los cuidadores afirmaba el lugar que tienen los familiares del paciente: “En el caso de Camilo, eh pues, cuando él tuvo el primer episodio empezó toda la familia a involucrarse en el tratamiento de él porque yo trabajaba. Entonces, se hizo cargo la familia de lo que fue mi papá, mi mamá y Rocío”. En algunos casos de pacientes que tienen asma comentaban que los cuidadores no necesariamente eran personas adultas, sino que también otros niños, hijos o hermanos mayores estaban encargados de prestar atención al paciente. Una madre explicaba cómo le enseñó a sus hijos para poder socorrerla en un momento de crisis. Otros participantes resaltan a la pareja, roomates y amigos como cuidadores:

3 En la investigación no se abordó pacientes de asma menores de edad, sin embargo, sería importante explorar las percepciones de este grupo poblacional al respecto.

En esa primera línea, como de apoyo, como de red de apoyo, tengo a mis compañeras de apartamento que obviamente están super enteradas y apenas vengo del trabajo, corren con el salbutamol, y también tengo a mi pareja, y a la familia de él pues porque yo no soy de acá de Bogotá, pero pues me han acogido pues como parte de la familia ya llevamos bastante tiempo de conocernos y ellos han sido mis principales cuidadores en todo sentido.

A partir de las narraciones de los pacientes y cuidadores de asma se encontró una serie de sujetos que ejercen cuidado, pero que no son identificados como cuidadores, como lo son compañeros de estudio, profesores, entrenadores deportivos, e incluso desconocidos. Estos actores no aparecen en las narraciones de EPOC. Como explica una cuidadora no se puede contar con estas personas para que ejerzan los cuidados, aunque exista la posibilidad de que puedan hacerlo: “Me preocupa, con respecto al caso de Camilo que hace deporte y va a sitios lejos... que no haya personas capacitadas o formadas para darle un primer auxilio en caso de un episodio de crisis”. En este sentido, pudimos ver cómo la imagen del cuidador es diferente para los pacientes de EPOC y para los pacientes de asma. Para los pacientes de EPOC esta figura está claramente identificada, mientras que para los pacientes de asma la figura es más difusa.

En las distintas narraciones de cuidadores y pacientes se mencionó frecuentemente el lugar que tienen los desplazamientos y recorridos. Dependiendo del estado que tenga la persona de EPOC o el asma, los movimientos empiezan a limitarse. Un paciente en estado avanzado de EPOC narraba “pero para mí es una situación muy diferente porque para mí movimiento que hago, movimiento que me ahogo. Estos movimientos que hago con las manos ya me están ahogando ¿sí?”. Por lo anterior, los recorridos en el hogar, los alrededores y por fuera de la ciudad representan un reto.

Otro de los nodos de discusión que resaltan los participantes cuidadores y pacientes es el sistema de salud. Algunos tienen una visión positiva de este sistema ya que les permite acceder a los medicamentos y a la atención de su enfermedad. Por ejemplo, una paciente *afirmaba* “yo digo que sí, que gracias a Dios tenemos EPS, entonces por eso no nos sale caro”. No obstante, en sus narraciones se puede evidenciar dos puntos de tensión: los tiempos y los costos asociados al sistema de salud. Como ejemplo de lo anterior se puede ver el siguiente relato “Por lo menos en la EPS en la que nosotros estamos, siempre obliga a pasar primero por médico general, luego el médico decide si sí o sí no y mientras dan la cita con especialista pues... Ya uno se ha curado o se ha agravado del todo”.

Como se puede apreciar en algunos casos, el sistema resulta ineficiente en el tratamiento efectivo de la enfermedad ya que los tiempos de atención se alargan, lo que pone a algunos pacientes en la disyuntiva entre esperar y pagar menos o, tener una atención oportuna (particular) y pagar más. Esto es especialmente problemático puesto que algunos participantes manifestaron limitaciones para solventar sus gastos.

Debido a las condiciones climatológicas de Bogotá se manifestó una atención por el frío y los vientos. Por ejemplo, una paciente de asma mencionaba: “últimamente, pues he tenido como que resguardarme un poquito más y he tenido que cuidarme más,

sobre todo, poniéndome pues mucha ropa porque pues los fríos y eso”. Acompañado a las preocupaciones del clima, la polución de la ciudad aparece como un agravante que tanto pacientes y cuidadores reconocen que afecta a las personas. Las personas mayores manifestaron el deseo de vivir en zonas más templadas donde podrían respirar mejor.

Los pacientes y cuidadores de EPOC también comentaban las dificultades que tenían con la prestación del servicio público de la luz. Dependiendo del dispositivo, el consumo de oxígeno depende del uso de aparatos electrónicos que deben tener un flujo constante de energía. Por lo anterior, es una preocupación de pacientes y cuidadores el hecho de que en la ciudad de Bogotá hay ocasiones en las que se suspende el fluido eléctrico; una cuidadora afirmaba: “entonces, toca tener mucho cuidado con ella, por ejemplo, el fin de semana pasado duramos 72 horas sin luz, entonces, como ella tenía la pipeta ya se nos iba a acabar, nos tocó llamar a condesa para que nos trajera una batería para el oxígeno”.

Conocimientos, actitudes y prácticas

Los sentidos que se construyen a partir de la experiencia del asma y de la EPOC son distintos, porque a pesar de compartir la sensación de “quedarse sin aire” y “ahogarse”, el tipo de relaciones que se mantienen con el entorno y la forma como se experimentan los síntomas son cualitativamente distintos. Las dos enfermedades comparten que para los pacientes representa un antes y un después al ser diagnosticados. En consecuencia, los participantes aseguran que sus rutinas, el contacto con otras personas, la relación con su cuerpo, sus formas de alimentación, de hacer ejercicio, entre otros elementos, cambiaron significativamente. En el caso particular del asma, algunos pacientes no tienen memoria a un momento anterior a la enfermedad, al tenerla desde muy temprana edad.

En el caso del EPOC un paciente narraba:

[...] prácticamente yo ya no me puedo ni mover y... ni hacer nada, ya los ojos se me han bajado, ha disminuido, la mente ya empieza... no sólo por los años, sino por la misma enfermedad a jugarle sucio a uno en el sentido de que fácilmente se le olvidan a uno las cosas, casi que, podría decir, de forma inmediata y las reacciones además de tardías casi que son ya agotadas.

Como podemos ver en este fragmento, se recalca la disminución de las facultades físicas y las limitaciones que acompañan a éstas. La enfermedad confronta tanto a los cuidadores como a los pacientes con la finitud de la vida y cómo lidiar emocionalmente con el EPOC. Las personas acompañan la enfermedad con negación, aceptación, miedo, angustia, entre otras emociones. Una paciente afirmaba: “Mi mayor preocupación es morirme. Yo no quiero morirme y por eso, hago casi una negación consciente de la enfermedad. O sea, yo no acepto que estoy enferma y hago una negación permanente de la enfermedad”.

A través de la información recopilada en las sesiones y entrevistas nos encontramos con que, al no existir una cura para la EPOC los pacientes y cuidadores integran su

enfermedad en su estilo de vida, buscan tener un bienestar emocional y aprovechar al máximo las oportunidades de compartir con sus familias. También, se esfuerzan por obtener estabilidad y bienestar a través de sus cuidados, pero son conscientes de que es una enfermedad que cada vez traerá más complicaciones.

Los dispositivos médicos son un elemento central en la forma como los participantes experimentan la enfermedad. Una cuidadora explicaba el lugar que tienen los aparatos que proveen oxígeno.

Porque ella cuando se acuesta tiene que dormir con oxígeno, entonces la preocupación es que de pronto no se lo ponga bien el oxígeno y pues, como no quede, no respire, ahí se queda, eso es lo que nos preocupa más de ella, acomódese el oxígeno para que no se le vaya a salir.

Para algunos pacientes, esta dependencia hacia estos dispositivos implica desarrollar deseos de no continuar con su vida: “si ya voy a estar conectado a una máquina de oxígeno yo mejor me muero”. Sin embargo, este no es el caso de todos los pacientes. A partir de los relatos que compartieron, los participantes manifestaron que es necesario aprender a vivir con la enfermedad.

Estos dispositivos representan una limitación para el desarrollo de variadas actividades como desplazarse, viajar, interactuar con otras personas, etcétera. Lo que significa que deben adaptarse a sus características para poder desarrollar ciertas tareas. A continuación, veremos algunos relatos:

Eh y bueno, yo creo que eso es, la forma como lo tomemos, que uno se ve limitado porque claro. Eso ya uno dice mm no voy a poder viajar, porque si uno va a viajar necesita uno llevar toda su bala de oxígeno, o los viajes que ha hecho en avión pues simplemente toca alquilar, alquilar la maquinita para que tenga allá el concentrador.

Yo no puedo salir ni a la puerta de la casa, del apartamento, pero me sacan en silla de ruedas con un concentrador, pero ahorita no hay concentrador ni en Colombia, ni en el mundo, casi que suministra cinco litros de flujo continuo, no lo hay. Hay uno que el máximo que suministra es de tres litros, de flujo continuo y nueve litros en uso; que ese es uno que a veces alquilan los hijos o, yo lo alquilo o, mejor dicho, me lo regalaron. Entonces, en la silla con ese concentrado me pueden sacar siquiera a dar una vuelta a un parque, porque también tiene duración cada pila de 55 a 1 hora. Entonces, tengo dos pilas también. Entonces, claro que se puede conectar dónde uno llegue, tiene uno que cargar con el cargador o, en el carro si sale uno con el carro entonces, se puede conectar con el carro.

Uno de los cambios importantes que aparece en la vida de los participantes es la necesidad de realizar cuidados a la condición del paciente⁴. Los principales cuidados de los que hablaron los participantes fueron la alimentación, el ejercicio, el uso de oxígeno y el mantenimiento de un buen estado mental y afectivo. El cuidado de los pacientes está mediado por la manera en que tanto ellos como los cuidadores entienden la enfermedad. Una paciente afirmaba “En cuanto al oxígeno sí tengo problemas porque como yo hago negación de la enfermedad igual hago negación del uso permanente del oxígeno”. En este mismo sentido, también lamentan no haber seguido las recomendaciones desde el inicio. Para ellos, la recomendación más importante es el uso del oxígeno, una paciente afirma:

[...] el oxígeno es la medicina y que el tiempo que se exige o, que se le formula al oxígeno tiene que ser de carácter casi que obligatorio para la función pulmonar. No es que hoy me lo pongo, que yo no sentí, no...

Junto con lo anterior, los participantes identifican como central el cuidado de su parte emocional y afectiva. A continuación, veremos tres testimonios:

[...] yo trato de ser una persona de una vida lo más tranquila posible, aunque eso es casi imposible [risas]. Bueno, al menos en lo que yo tengo bajo mi control, pues yo trato de tener una vida, pues tranquila, amable y eso creo que me sirve mucho.

Se deprime y dice que ya ella por la edad ella no puede hacer tal cosa. Entonces, yo le digo bueno, limpie acá, limpie allá.

En mi caso personal, por lo que he escuchado a los médicos, una cosa importante en esta enfermedad es no permitir la depresión. Cuando tú estás muy triste, o te pones muy triste por alguna razón vas a tener exacerbación de tu enfermedad entonces, hay que tratar de sobreponerse y estar muy arriba en todo.

Como se ve en estos extractos, estar tranquilos, sentirse útiles y evitar deprimirse hace parte del cuidado. Para lograr esto, los pacientes hablan de la importancia de mantenerse ocupados, realizar actividades, participar en las dinámicas de sus seres queridos, entre otras estrategias. El siguiente relato describe algunos de sus cuidados al respecto:

[...] yo creo que me da como una fortaleza, sobre todo más cuando me comunico. Me abro con las personas, eh creo que es lo más digamos, lo más ehh sí, que me como que me llega ¿sí? Sea en forma digamos presencial o, en forma virtual pues para mí eso es muy... esa comunicación es lo que más me sirve. Así, esté uno como esté, porque de todos modos lo que sea la pintura, la música, cantar y tocar pues, eso forma parte, pero lo que más le permite a uno realmente es estar en constante comunicación con las personas que uno

4 Los cuidadores tienen un papel central brindando apoyo emocional, y en actividades como conseguir medicamentos, acompañar la actividad física, estar pendiente del oxígeno, entre muchos otros. Siendo una actividad demandante, suele dividirse entre diferentes familiares o personas externas.

quiere y que a uno lo quieren. Para mí eso forma parte o es casi lo esencial ¿sí?, dentro de la enfermedad, la recuperación.

El sentido que se le da a la enfermedad es distinto entre las dos condiciones. Mientras que los pacientes de EPOC asumen el carácter crónico de su enfermedad y la idea de aprender a vivir con ella, los pacientes de asma la experimentan como una serie de limitaciones que se pueden superar. A continuación, dos extractos de participantes con asma:

El ver su evolución desde niño hasta ahora que está nuevamente con unas crisis un poquito esporádicas, pues ha sido satisfactorio porque él no se ha limitado en nada en su desarrollo personal, profesional, en la parte deportiva. Ehh como que la enfermedad ehh no lo ha limitado a alcanzar sus metas entonces me parece que me da satisfacción ver la evolución que ella tiene día a día, como ella misma se supera todos los días. Ehh a pesar de que hemos tenido muchas dificultades con lo de los medicamentos y todo eso, pues me tiene satisfacción verla ya tan grande. Ehh que cada día va superando todo lo que se le pone en el camino.

Para superar estas limitaciones propias de la enfermedad, tanto pacientes como cuidadores argumentaban el lugar que tienen las diferentes formas de cuidado. En sus narraciones se puede evidenciar que el asma puede ocurrir en diferentes momentos de la vida, pues algunos de los participantes la han vivido desde que son pequeños hasta otros que la adquirieron siendo adultos. A pesar de esto, transversal a todos se comentaron cambios de vida, rutina y hábitos. Los tres ejes que más se nombraron fueron la alimentación, la medicación y el ejercicio. Uno de los pacientes afirmaba: “yo me siento, o sea, desde que tengo una rutina de ejercicio siento que he mejorado, que me ha aportado... bueno, ejercicio y una alimentación muy sana”.

Alrededor del asma los participantes generan sentidos y sentimientos sobre la enfermedad. Una de las preocupaciones centrales es la muerte, un participante afirmaba:

Lo que me preocupa es que a raíz de los años pues porque aún todavía soy un poco joven, se magnifique y pues de pronto sea una carga para mis hijos en un futuro, porque mi abuelo paterno murió de temas de asma y murió, pues ya muy abuelito y pues nos tocó de pronto o mi abuela le tocó ir a mis tíos les tocó muy duro con él el tema del cuidado, al final andar con oxígeno, digamos que eso es lo único que me preocupa a mí, tener de pronto una vejez no tan chévere y no tan no tan vital, si no de pronto llegar a ser una carga para mis hijos es lo único que me preocupa de la enfermedad.

Uno de los participantes explicaba cómo al inicio de su enfermedad no sabía identificar lo que tenía y eso le generaba miedo. Similar al EPOC, los dispositivos tienen un lugar en la experiencia del asma, sin embargo, ocurre en menor medida y sobre todo en las experiencias de crisis:

Verlo conectado a esos cables... suministrando el oxígeno, canalizado, eso fue un poquito complicado y era día y noche yo al lado de él. Pues fue algo drástico porque pues uno nunca llega a imaginarse que algún familiar de uno pueda sufrir así. Ehh también tuvimos que vivir el momento cuando ella fue entrada a UCI. Ehh verla con todos esos cables, tener que mis papás firmar un consentimiento de que un médico allá le dijera que... ehh ella entraba así, pero podría salir muerta.

Además de lo anterior, el asma ha significado cambios en el día a día de las personas. Una paciente comentaba su experiencia:

¿Por qué no vienes? No qué tal que me dé asma si voy. Empecé a limitar mucho como mis planes y mi vida social, precisamente por el miedo a alguna crisis a que desencadenara alguna crisis, ya luego entonces empezaron a cambiar cosas, como que eso fue lo primero, y luego empezaron a cambiar cosas más, como menos evidentes, entonces por ejemplo me di cuenta que ya no me gustaba tanto caminar, que era algo que me gustaba mucho antes por el miedo que es el asma o que digamos yo caminaba y todo el mundo se quedaba como esperando ¿Estás bien, respiras, te ahogaste, necesitas algo? Y también es bastante incómodo porque como que la vida no puede seguir normal porque todo el mundo está pendiente de uno y pues eso es lindo, pero pues también es como quisiera tener cierto grado de normalidad en mis interacciones sociales que no impliquen que todo el mundo esté pendiente de ¿te moriste, estás bien, necesitas salbutamol?

Los cambios en los hábitos son variados y dependen de cada paciente y cuidador. Van desde adecuaciones en la alimentación, formas de desplazamiento, ajuste de tiempos, adquirir rutinas para utilizar los medicamentos, modificaciones en las interacciones sociales, entre otros. Tanto pacientes como cuidadores manifiestan que identificar qué debían cambiar y de qué manera era un proceso que no era claro desde el principio, no obstante, sus experiencias de vida, los consejos de los médicos y otros actores posibilitan la adecuación a nuevos hábitos y estilos de vida.

Se puede apreciar que la experiencia del asma es muy variada entre los pacientes ya que manifiestan alergias de forma distinta, reacciones al clima o que la viven de forma diferenciada en distintos momentos de la vida. Un caso particular fue el de una paciente que afirmaba “Nosotras las mujeres ehh... por mis alergias yo tuve que renunciar al maquillaje, a muchas cosas”. Así, la vida social, los planes del día a día y la relación con las personas que rodean tanto a pacientes como cuidadores cambian. Podemos ver cómo el asma transforma la vida de los cuidadores más cercanos.

Me cambió bastante porque yo tuve que...que cambiar muchas cosas. Ehh yo era una persona que muy poco, tal vez casi nada estaba en la casa. Me gustaba viajar, me gustaba... me gustaba hacer cositas por fuera de la casa, estar trabajando, rumbeando, cualquier cosa que no tuviera que ver con estar en mi casa. Entonces, la primera hospitalización de Lina fue con entrada a UCI (...) Entonces, durante el transcurso de este tiempo fueron muchas

entradas al hospital, mucho tiempo de estar parada junto a una cama o, dormir sentada en una silla. Entonces, todo eso ha traído consecuencias en mi salud y lo que le digo, tener que cambiar muchas cosas como el hecho de ya no salir a trabajar porque no hay quien se quede con ellos y pues, no hay dinero suficiente para pagar a una persona capacitada para cuidarlos. Entonces, eso fue lo que me cambió a mí.

Uno de los participantes del grupo focal explicaba que, aunque la enfermedad demandaba adaptarse o modificar ciertos hábitos, aún no se lograba adaptar a la mirada de las personas que lo rodean:

Hay varias, como que lo que más cambia y lo que más afecta es en cómo te perciben los demás no necesariamente tu rutina y tus cosas que también peor son cosas que uno se va adaptando o sea yo me adapte a coger carro, me adapte a evitar ciertos esfuerzos a cambiar ciertos movimientos y hago ejercicios de respiración y tengo el eucalipto en la ducha, así huelo gracioso y bueno como todas esas cosas, uno se adapta, pero con lo que yo no he podido adaptarme es con la mirada de las personas, como el entorno, cuando no es un entorno familiar o amigable, siempre estar como prevenido y eso hace que disponga como que también el entorno en el que uno se está desarrollando.

Acceso a la información

Se logró distinguir una serie de sujetos que son centrales para los pacientes a la hora de buscar y obtener información sobre su enfermedad. En primer lugar, se identificó al médico, las redes de cuidado, amigos y conocidos como actores centrales. Familiares y conocidos, además comparten remedios y procedimientos para el cuidado. No obstante, esta última fuente no es muy confiable para cuidadores y pacientes. Además de estas fuentes, los medios virtuales y el internet son lugares en los que se consulta información:

Frente al tema del asma de hecho la verdad como internet cuando tengo alguna duda, como muy puntual, como ¿Cómo se si el inhalador ya se acabó? ¿Cómo sé si el salbutamol no me está haciendo nada? O que otro medicamento o remedios caseros o todo eso Google” y “pues bueno yo para eso me guío por tutoriales, por cosas de YouTube, eso ha sido básicamente, YouTube es mi maestro y mi médico.

Se pudo evidenciar cómo existía una relación médico-paciente-cuidador diferente dependiendo de la enfermedad. Para el EPOC la información que proviene de médicos, exámenes o instituciones médicas es muy confiable para los pacientes, porque desde ahí se definen sus diagnósticos y tratamientos: “bueno pues, ehh la verdad toda la información que yo tengo sobre mi enfermedad ha sido gracias a los médicos”.

En el caso del asma, la relación que mantienen tanto cuidadores como pacientes con el médico no es de confianza absoluta, sino que por el contrario se pudo evidenciar

cómo se hacen negociaciones, cambios y adecuaciones de las indicaciones que dicen los médicos. De esta forma, toman las recomendaciones que hacen los médicos y las modifican según sus valores, puntos de vista o situaciones de su contexto. Esta situación pasa con recomendaciones en torno al uso de los medicamentos y los hábitos de vida. A pesar de que tanto cuidadores como pacientes reconocen en los médicos fuentes de información, manifestaron que en ocasiones la información se da incompleta o de manera insuficiente, lo que no permite al cuidador o al paciente contar con las herramientas necesarias para entender su enfermedad:

El diagnóstico lo da la EPS, es que su hijo tiene asma y se va a quedar inválido para toda la vida, pero ahí ¿qué hace uno? ¿qué herramientas le dan? no se las suministran todas. De pronto, si tu das con buen médico te dicen, mire puede hacer esto, puede hacer aquello si le permite hablar, pero hay algunos que ni permiten hablar, ni mucho menos preguntar.

A pesar de las recomendaciones del neumólogo, que fue que David no asistiera al Jardín, en mi experiencia personal yo preferí que él sí vaya al jardín porque con el niño que tiene cuatro años ya me sucedió (...) con él me sirvió el jardín porque cogió muchas defensas entonces, yo por eso a pesar de las recomendaciones del neumólogo decidí que sí lo llevo al jardín.

El cuidado normal en su alimentación diaria y lo de la alimentación. Lo que una señora comentaba, que las fresas también le dicen a uno que ni fresas ni leche, pero un niño en crecimiento cómo uno no le va a dar su leche, por ejemplo. Yo a Camilo nunca le suspendí la leche.

Discusión y Conclusiones

En este trabajo se presentaron las experiencias de los participantes alrededor de enfermedades respiratorias crónicas. En este artículo no buscamos presentar una propuesta universal, trascendente o total de las posibilidades de las interpretaciones y sentidos que estas enfermedades producen, por el contrario, se propone construir descripciones e interpretaciones situadas para encontrar dinámicas globales. Así, vemos necesario que más investigaciones sociales indaguen por la experiencia de estas enfermedades, ya que hay un gran desconocimiento sobre este tema.

Este estudio resalta el valor de la incorporación de los puntos de vista de pacientes y cuidadores en el estudio y comprensión de los procesos de salud/enfermedad. Asimismo, se presenta la importancia de articular la etnografía, la fenomenología y las metodologías participativas para comprender las interpretaciones desde lo local, tener una visión holística que articule diferentes esferas de la experiencia y que se centren en la forma en que comprenden e interpretan la realidad los sujetos.

La pandemia es un evento que transformó las prácticas de cuidado, también las manifestaciones que han ocurrido durante el 2020-2021 ha afectado la vida y sus experiencias de enfermedad. Las redes de apoyo son centrales en la experiencia de la

enfermedad, los pacientes de EPOC los definen claramente, mientras con los pacientes de asma esta figura se desdibuja frente al autocuidado. Las personas que ejercen cuidado no se identifican con la categoría de cuidador e incluso se evidencian otros actores que no hacen parte del núcleo familiar o personas allegadas. Las apreciaciones del sistema de salud son positivas y negativas, las barreras que este presenta son tiempo, accesibilidad y costos.

Tanto el asma y el EPOC transformaron la experiencia de vida de los participantes, creando nuevas limitaciones, generando depresión, confrontando con la finitud la vida y la realización de que hay cosas que no podrán volver a hacer. De manera particular los pacientes de EPOC significan su enfermedad y su característica crónica desde la necesidad de aprender a vivir con la enfermedad y también disfrutar la vida que tienen. Para los pacientes de asma se centra en reconocer las limitaciones de su enfermedad y la voluntad de “superar” dichas limitaciones. En la experiencia de las dos enfermedades los dispositivos médicos tienen un papel preponderante sobre todo para pacientes de EPOC.

Cuidadores y pacientes confían en información que provenga de expertos de la salud, amigos, familiares, conocidos y el internet, sin embargo, en el EPOC la voz del médico tiene mucho más peso mientras que en el asma sus indicaciones son susceptibles de ser negociadas. Aunque la pandemia trajo ciertos retos como: las personas no estaban familiarizadas con el uso de medios virtuales, las personas que no contaran con los medios no podían participar de los encuentros, no se podía trabajar con grupos grandes de manera simultánea y la distancia en las interacciones que plantea la virtualidad. A su vez trajo importantes ventajas: la primera consiste en que varios pacientes con estados avanzados de su enfermedad podían participar desde su lugar de residencia, no tenían que llevar a cabo esfuerzos para desplazarse y cumplir con las medidas de protección de la pandemia. Este acercamiento abre el horizonte a nuevas indagaciones que será necesario desarrollar en otras oportunidades para incluir temas como los puntos de vista de los cuidadores, la división del cuidado en estas enfermedades respiratorias, la vivencia de la enfermedad sin redes de apoyo, y el uso de la medicina tradicional en el cuidado.

Referencias

- Andersen, I. C., Thomsen, T. G., Bruun, P., Bødtger, U., & Hounsgaard, L. (2018). Between hope and hopelessness: COPD patients' and their family members' experiences of interacting with healthcare providers—a qualitative longitudinal study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(3), 1197–1206. <https://doi.org/10.1111/SCS.12565>
- Apud Peláez, I. E. (2013). Repensar el método etnográfico.: hacia una etnografía multitécnica, reflexiva y abierta al diálogo interdisciplinario. *Antipoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 16, 213–235. <https://doi.org/10.7440/antipoda16.2013.10>
- Bremond, M., Berthelot, A., Plantier, L., Breton, H., & Pautrat, M. (2021). Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France. *BMJ Open*, 11(7). <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2021-049121>

- Caisso, L. (2017). ¿Una temática “en boga” o un problema silencioso? Primeras reflexiones sobre el abordaje etnográfico de una problemática socioambiental en una localidad rural (Córdoba, Argentina). *RUNA, Archivo Para Las Ciencias Del Hombre*, 38(1), 57–73.
- Carrasco, P., & Bastias Alfaro, F. (2017). *Guía de Metodologías Participativas para facilitadores de grupo*. Departamento de Participación Social y Gestión Integral del Usuario, Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. <https://lc.cx/xZUbrt>
- Castellanos Soriano, F., & López, L. (2013). El cuidado popular de las personas ancianas en situación de discapacidad y pobreza. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 15(2), 115–135.
- Colmenares E., A. M. (2012). Investigación-acción participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción. *Voces y Silencios. Revista Latinoamericana de Educación*, 3(1), 102–115. <https://doi.org/10.18175/VYS3.1.2012.07>
- De Haro Honrubia, A. (2014). El estigma en la vejez: Una etnografía en residencias para mayores. *Intersecciones En Antropología*, 15(2), 445–459.
- Figueredo, M. de J. O., González, L. I. F., González, C. F., Navarro, Y. R., & Rosales, A. P. (2019). Valoración de las acciones de salud, para el control de la hipertensión en el adulto mayor. René Vallejo Ortiz. Enero 2017-enero 2018. *MULTIMED*, 23(6), 1368–1379.
- Fuster Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201–229. <https://doi.org/10.20511/PYR2019.V7N1.267>
- García-Marcos, L. (2004). Genes, medio ambiente y asma. *Anales de Pediatría*, 02(1), 9–29.
- Giraldo Molina, C. I., & Franco Agudelo, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, 6(1), 38-53.
- Goeman, D. P., Aroni, R. A., Stewart, K., Sawyer, S. M., Thien, F. C. K., Abramson, M. J., & Douglass, J. A. (2002). Patients' views of the burden of asthma: a qualitative study. *The Medical Journal of Australia*, 177(6), 295–299. <https://doi.org/10.5694/J.1326-5377.2002.TB04786.X>
- González-Domínguez, C., & Martell-Gámez, L. (2013). El análisis del discurso desde la perspectiva foucauldiana: método y generación del conocimiento discourse analysis form a foucauldian perspective: method and knowledge generation. *Ra Ximhai*, 9(1), 153–172.
- Guillén-Cadena, D. M., & Flores-Atilano, B. (2018). Aspectos socioculturales relacionados con la diabetes: Un análisis cualitativo. *Revista CONAMED*, 23(4), 182–189. www.medigraphic.org.mx
- Marchionni, M., Conconi, A., Caporale, J., & Porto, N. (2011). *Enfermedades crónicas no transmisibles y sus factores de riesgo en Argentina: prevalencia y prevención*. Inter-American Development Bank. www.depeco.econo.unlp.edu.ar/cedlas

- MinSalud. (2014). *Guía de práctica clínica basada en la evidencia para la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) en población adulta*.
- MinSalud. (2016). *Resolución 5928 de 2016*. <https://lc.cx/9N6N35>
- MinSalud. (2019). *Sala situacional de la Población Adulta Mayor*. <https://lc.cx/UtJMNJ>
- Ocampo, J., Gaviria, R., Sánchez, J., Ocampo, J., Gaviria, R., & Sánchez, J. (2017). Prevalencia del asma en América Latina. Mirada crítica a partir del ISAAC y otros estudios. *Revista Alergia México*, 64(2), 188–197. <https://doi.org/10.29262/RAM.V64I2.256>
- Ortiz, M., & Borjas, B. (2008). La Investigación Acción Participativa: aporte de Fals Borda a la educación popular. *Espacio Abierto*, 17(4), 615–627.
- Pateraki, E., Vance, Y., & Morris, P. G. (2018). The Interaction Between Asthma and Anxiety: An Interpretative Phenomenological Analysis of Young People's Experiences. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(1), 20–31. <https://doi.org/10.1007/S10880-017-9528-5/TABLES/3>
- Perdomo, C. A. R., Cuellar, E. C., & Romero, A. Y. P. (2018). Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, retos de la diada: cuidador/persona cuidada. *Cultura de Los Cuidados*, 22(52), 46–57. <https://doi.org/10.14198/CUID.2018.52.04>
- Restrepo, P. E. (2015). El proceso de investigación etnográfica: Consideraciones éticas. *Etnografías Contemporáneas*, 1(1).
- Rojas, Y. G., Duque, C. A. T., Figueredo, M. del C., Hernández, F., Cardona, C. C., Lasalvia, P., & Rosselli, D. (2019). Estimación de la prevalencia de EPOC en Colombia a partir del Registro Individual de Prestaciones de Servicios de Salud (RIPS). *Revista Colombiana de Neumología*, 31(1). <https://doi.org/10.30789/RCNEUMOLOGIA.V31.N1.2019.325>
- Synnes, O., Orøy, A. J., Råheim, M., Bachmann, L., Ekra, E. M. R., Gjengedal, E., Høie, M., Jørgensen, E., Michaelsen, R. K. A., Sundal, H., Vatne, S., & Lykkeslet, E. (2020). Finding ways to carry on: stories of vulnerability in chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1819635>
- Urra, E., Muñoz, A., & Peña, J. (2013). El análisis del discurso como perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Enfermería Universitaria*, 10(2), 50–57.
- Vidal, F. (2018). Hacia una fenomenología del síndrome de cautiverio. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(133), 45–73.
- WHO. (2023a, 16 de marzo). Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). <https://lc.cx/klu4Eo>
- WHO. (2023b, 16 de septiembre). Noncommunicable diseases. <https://lc.cx/xX8MT2>
- WHO. (2024, 06 de mayo). Asma. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/asthma>

COPD and asthma: Experiences and meanings of a group of patients and caregivers in Bogotá

DPOC e asma: experiências e significados de um grupo de pacientes e cuidadores em Bogotá

Juan Camilo Ospina Deaza

Pontificia Universidad Javeriana | Bogotá | Colombia | jospinad95@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-1869-6889>

Antropólogo, diplomado en derecho a la salud de la UNAD y otro diplomado en apropiación social del conocimiento con enfoque territorial de la uniminuto. Máster en Estudios Sociales, UPN; Máster en Gestión Cultural, GADEX y UEMC; estudiante de máster en Bioética, Universidad Internacional de Valencia. Miembro del grupo de Investigación Bioética.

Abstract

This qualitative study in Bogotá explores the experience of COPD and asthma patients and caregivers through ethnographic, phenomenological and participatory approaches, in the context of confinement due to the COVID-19 pandemic. Through interviews, observation and virtual focus groups with 20 patients and 10 caregivers, the implications of the pandemic, access to the health care system, economic resources and relationship with information about the disease were investigated. A discrepancy between medical recommendations and lived reality was identified, highlighting the need for adapted communication strategies. The participants pointed out the lack of spaces for sharing experiences, highlighting the importance of emotional aspects in the management of the disease.

Keywords: Asthma, COPD, caregivers, patients, qualitative research

Resumo

Este estudo qualitativo em Bogotá explora as experiências de pacientes e cuidadores de DPOC e asma por meio de abordagens etnográficas, fenomenológicas e participativas, no contexto do confinamento devido à pandemia da COVID-19. Por meio de entrevistas, observação e grupos focais virtuais com 20 pacientes e 10 cuidadores, foram investigadas as implicações da pandemia, o acesso ao sistema de saúde, os recursos econômicos e a relação com as informações sobre a doença. Foi identificada uma discrepância entre as recomendações médicas e a realidade vivida, destacando a necessidade de estratégias de comunicação adaptadas. Os participantes apontaram a falta de espaços para o compartilhamento de experiências, destacando a importância dos aspectos emocionais no manejo da doença.

Palavras-chave: Asma, DPOC, cuidadores, pacientes, pesquisa qualitativa.