





Adherencia a las indicaciones y atención médica ambulatoria desde la perspectiva de cuidadores de niños

Adherence to indications and outpatient medical care from the perspective of caregivers of children

Adesão a indicações e atenção médica ambulatorial sob a perspectiva dos cuidadores de crianças

M. Paulina Tello D.¹ , Gloria Ubillús-Arriola¹ , Julio Marín-Portocarrero¹ ,
María Elena Revilla-Velásquez¹ 

RESUMEN

Objetivo: Describir la adherencia al tratamiento y atención médica ambulatoria desde la perspectiva de los cuidadores de niños. **Materiales y métodos:** Investigación cualitativa, con enfoque de estudio de caso de tipo descriptivo. Participaron como informantes 14 cuidadores de niños que acudieron a la consulta ambulatoria en una institución de salud pediátrica de alta complejidad resolutive, quienes fueron seleccionados por saturación o redundancia y criterios de inclusión. En la recolección de datos se usó una guía de entrevista semiestructurada, y luego la data fue sometida a análisis temático. **Resultados:** Surgieron cinco categorías y siete subcategorías, destacándose aspectos positivos y negativos, como conflicto sociocultural mediado por barreras comunicacionales verbales y no verbales, atención médica centrada en la patología, falta de apoyo y dificultades en la entrega de citas médicas en admisión. En cuanto a los aspectos positivos, se encontró un alto nivel de adherencia al tratamiento médico por parte del cuidador. Los aspectos negativos identificados se relacionaron con la necesidad de humanizar el cuidado de la salud en las instituciones, ya que en la actualidad esta tendencia ha cobrado mayor relevancia y ha sido refrendada por muchos autores. **Conclusiones:** En las narrativas se logró identificar aspectos negativos y positivos durante la atención médica ambulatoria. Los negativos tienen que ver con las relaciones entre el médico y el cuidador, y los positivos favorecen la adherencia a las indicaciones médicas por parte del cuidador.

Palabras clave: percepción; atención médica; comunicación; relación médico-paciente; adherencia.

Recibido: 01-11-2024
Aceptado: 05-12-2024
En línea: 12-12-2024

Correspondencia:
María Paulina Tello Delgado
Contacto: matello2@gmail.com



Artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

© Los autores

¹ Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima, Perú.

ABSTRACT

Objective: To describe adherence to treatment and outpatient medical care from the perspective of caregivers of children. **Materials and methods:** Qualitative research, with a descriptive case study approach. Fourteen caregivers of children who attended outpatient consultation in a pediatric health institution of high-resolution complexity participated as informants. They were selected by saturation or redundancy and inclusion criteria. A semi-structured interview guide was used for data collection, and then the data was subjected to thematic analysis. **Results:** Five categories and seven subcategories emerged, highlighting positive and negative aspects, such as sociocultural conflict mediated by verbal and nonverbal communication barriers, pathology-focused medical care, lack of support and difficulties in the delivery of medical appointments at admission. Regarding the positive aspects, a high level of adherence to medical treatment by the caregiver was found. The negative aspects identified were related to the need to humanize health care in institutions, as this trend has currently become more relevant and has been endorsed by many authors. **Conclusions:** In the narratives it was possible to identify negative and positive aspects during outpatient medical care. The negative aspects are related to the relationship between the physician and the caregiver, and the positive aspects promote adherence to medical indications by the caregiver.

Keywords: perception; medical care; communication; doctor-patient relationship; adherence.

RESUMO

Objetivo: Descrever a adesão ao tratamento e à atenção médica ambulatorial na perspectiva dos cuidadores de crianças. **Materiais e métodos:** Pesquisa qualitativa, com abordagem de estudo de caso do tipo descritivo. Participaram como informantes quatorze cuidadores de crianças que compareceram à consulta ambulatorial em uma instituição de saúde pediátrica de alta complexidade resolutive. Foram selecionados com base na saturação ou redundância e nos critérios de inclusão. Na coleta de dados, foi utilizada uma guia de entrevista semiestruturada e os dados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** Surgiram cinco categorias e sete subcategorias, destacando-se aspectos positivos e negativos, como conflitos socioculturais mediados por barreiras comunicacionais verbais e não verbais, atenção médica centrada na patologia, falta de apoio e dificuldades na realização de consultas médicas na admissão. Em relação aos aspectos positivos, foi encontrado um alto nível de adesão ao tratamento médico por parte do cuidador. Os aspectos negativos

identificados estavam relacionados à necessidade de humanizar o cuidado de saúde nas instituições, uma vez que essa tendência tem ganhado maior relevância e foi respaldada por muitos autores. **Conclusões:** Nas narrativas, foi possível identificar aspectos negativos e positivos durante a atenção médica ambulatorial. Os aspectos negativos se referem à relação entre o médico e o cuidador, e os aspectos positivos favorecem a adesão do cuidador às indicações médicas.

Palavras-chave: percepção; atenção médica; comunicação; relação médico-paciente; adesão.

INTRODUCCIÓN

La adherencia a las indicaciones médicas implica la aceptación del diagnóstico y su incidencia en el pronóstico por parte del paciente, la no adherencia empeora el pronóstico y los resultados pueden ser desfavorables (1). Existen múltiples factores en la no adherencia; por ejemplo, la falta de conocimiento de la enfermedad, del tratamiento y las consecuencias de su incumplimiento por parte del paciente, la relación deficiente entre el paciente y médico, la complejidad y larga duración del tratamiento, enfermedad asintomática, falta de seguimiento o falta de un plan elaborado sobre el abandono de la medicación, presencia de efectos adversos, coste de la medicación y/o copago, no acudir a las citas médicas, presencia de problemas psicológicos como depresión o ansiedad, creencias y percepciones del paciente sobre la medicación y presencia de dificultades cognitivas (2, 3).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia a las indicaciones médicas como el grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria y lo considera como un problema de salud mundial de gran magnitud (4).

En los niños, el cumplimiento de las indicaciones médicas depende de sus cuidadores; no obstante, en parte, está supeditado a una buena comunicación verbal o gestual y a la interrelación entre el médico y cuidador. Es de suma importancia tomarlo en cuenta durante la atención (5, 6).

La comunicación entre el médico y el cuidador es un intercambio de información, donde se espera que el mensaje sea claro y preciso; cuando el contenido informativo, emocional y relacional está en armonía, el resultado será positivo (7, 8). Si no son comprendidas las indicaciones médicas, puede ocurrir un accidente

debido a una inadecuada administración en la dosis indicada del medicamento (9). Si se lleva mal el tratamiento en los casos infecciosos, se puede generar una resistencia medicamentosa y convertirse en un problema de salud pública, como en la tuberculosis, VIH y otras enfermedades infectocontagiosas (10).

En la relación médico-paciente, es importante entender el proceso salud-enfermedad, en el que intervienen el paciente, la familia y los profesionales de la salud (11). El médico cumple el papel fundamental en la atención, obtiene la información necesaria para el diagnóstico, da tranquilidad, seguridad y consigue la exposición de los síntomas por el paciente, así como su cooperación en el examen físico (12).

En consecuencia, se torna necesaria mantener una relación médico-cuidador, cercana, familiarizada, que suscite confianza entre ambos, a fin de fortalecer el conocimiento, la aceptación y el cumplimiento de reglas, y evitar el rechazo (13).

En el afán de investigar cómo es la adherencia a las indicaciones y la atención médica ambulatoria, desde la perspectiva de los cuidadores de niños en una institución referencial de alta complejidad resolutive, se encontraron algunos vacíos o falencias en la relación médico-cuidador. Asimismo, se tiene una percepción desvirtuada sobre la calidad de la atención recibida o una «interpretación errónea», motivo por el cual muchos optan por la no adherencia al tratamiento.

Según las investigaciones realizadas, las causas de la no adherencia al tratamiento se vinculan a la creencia de no haber sido bien tratados, dificultades en la comprensión de las explicaciones médicas relacionadas con el tratamiento, la falta de tiempo en la comunicación y la inadecuada relación médico-paciente (14), las percepciones del paciente sobre la medicación y la presencia de dificultades cognitivas, entre otras (3). Las tasas de adherencia en los países desarrollados están alrededor del 50 %, mientras que en los países en vías de desarrollo están muy por debajo de estas cifras, lo cual genera un agravamiento de la enfermedad, aumento del número de hospitalizaciones, altos costos para el paciente, la familia y el sistema de salud (15). Se requería un estudio que proporcione una descripción clara y real por parte de los propios protagonistas sobre la atención médica ambulatoria en una institución de salud pediátrica de alta complejidad resolutive. El problema cobra especial relevancia por tratarse de niños, ya que los regímenes terapéuticos son claves, sobre todo si se trata de enfermedades

infecciosas. Las relaciones médico-pacientes pediátricos son más complicadas que en otra rama de la medicina. El pediatra debe atender a más de una persona, a la madre, al padre, a la abuela, a la tía; si los ignora, es probable el fracaso sobre todo en el manejo de problemas crónicos o prolongados (16).

En este contexto, los investigadores se plantearon como objetivo describir la adherencia al tratamiento y atención médica ambulatoria desde la perspectiva de los cuidadores de niños en una institución referencial de alta complejidad resolutive en Lima, Perú.

MATERIALES Y MÉTODOS

Existen tres tipos de estudio de casos: explicativo, descriptivo y exploratorio. El presente estudio es una investigación cualitativa con un enfoque descriptivo, cuyo propósito es dar cuenta de una situación problemática en términos de una lógica centrada en un análisis primario del sujeto/objeto de estudio (17). El estudio de caso investiga un fenómeno en profundidad dentro de su contexto del mundo real, sobre todo cuando los límites entre el fenómeno y el contexto no tienen claridad evidente. Es aplicado como instrumento pedagógico y como herramienta de investigación en diferentes disciplinas, entre ellas en la enfermería. Este tipo de estudio da énfasis a la comprensión de un fenómeno en particular, la aceptación subjetiva de las personas, cuya interpretación se basa en observaciones y testimonios (18-20).

La población objeto de estudio estuvo conformada por 14 cuidadores, la gran mayoría fueron mujeres y un solo varón. Se asume que las madres, cuya mayoría son madres solteras, conocen mucho mejor a sus hijos. La edad de los niños comprende de 0 a 17 años, 11 meses y 29 días, por tratarse de una institución pediátrica a donde son referidos de diferentes partes del país. La institución cuenta con 57 especialidades, la de mayor demanda es medicina pediátrica. Las patologías prevalentes son crónicas como malformaciones cardiovasculares, renales, neurológicas, genéticas, respiratorias, enfermedades raras, etc. Algunos niños acuden para evaluación preoperatoria y otros consultan por primera vez.

La muestra fue seleccionada por técnica de saturación o redundancia, así como criterios de inclusión y exclusión. Se consideró como criterios de inclusión la manifestación voluntaria de participación y la aceptación de que su manifestación sea gravada mediante la firma de un consentimiento informado,

entender y hablar castellano, ser mayor de edad y ser responsable del cuidado del niño para asegurar la administración de las indicaciones médicas. Fueron excluidos las personas analfabetas o que no entienden el castellano, personas con déficit auditivo, déficit cognitivo o con alteraciones mentales.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética Institucional a fines del 2019; sin embargo, debido a la pandemia se postergó, de ahí que las entrevistas se aplicaron en el primer trimestre del 2023, a la salida de la consulta. La grabación de la entrevista se realizó en un dispositivo electrónico y en un ambiente privado del hospital de manera conversacional y personalizada, manteniendo la cordialidad, tranquilidad, confianza y garantía de la confidencialidad. La identificación se hizo por número de entrevista: E1, E2, ..., E14.

Primero se recolectó datos sociodemográficos, luego se aplicó la entrevista propiamente dicha con una duración aproximada de 30-40 minutos. Resaltamos la aplicación previa de una entrevista de prueba para la validación.

Las entrevistas se transcribieron en Word tal cual fueron manifestadas y enviadas por correo o WhatsApp a los informantes para su lectura. Se verificó si se agrega o retiraba algún término o frase de lo dicho; todos los informantes dieron su conformidad.

Para determinar la adherencia a las indicaciones médicas, se consideró el concepto y conocimiento del cuidador sobre salud, enfermedad y cuidados; así como el seguimiento de asistencia a tres citas consecutivas a controles médicos planeados por el médico y coordinados con el investigador principal, quien se encargó de hacer recordar al cuidador el día y la hora de la cita a través de llamadas telefónicas. La entrevista fue el punto de partida para los controles respectivos (enero a junio de 2023).

Los datos recolectados fueron ordenados sistemáticamente para diferenciar las unidades de significado, categorías y subcategorías, utilizando la técnica de cromatización. El análisis e interpretación se dio a partir de la extensión de las unidades de significado en base al objetivo planteado y los criterios propuestos dentro del análisis temático (21).

Cabe señalar la consideración de los principios éticos y de rigor científico durante todo el proceso; además, los resultados fueron aprobados por el Comité de Ética Institucional.

RESULTADOS

El 92,86 % de los informantes fueron mujeres ($n = 13$) y se contó con un solo varón. Las edades oscilaron entre 19 y 40 años. El 57,14 % posee secundaria completa ($n = 8$); el 28,57 % tiene estudios universitarios concluidos ($n = 4$); y una menor proporción posee secundaria incompleta ($n = 2$). El 42,85 % recibió la atención por primera vez y el 57,15 % eran continuadores.

A continuación, se presentan los resultados del análisis donde se plantea cinco categorías y siete subcategorías. Las dos primeras subcategorías hacen referencia a la relación médico-cuidador de niños. Las tres subcategorías siguientes son factores importantes porque favorecen la adherencia a las indicaciones médicas. La sexta subcategoría señala un problema institucional que debe ser resuelto por las autoridades. Y la última subcategoría denota un aspecto importante en la solución del problema (tabla 1).

Tabla 1. Análisis e interpretación de los datos mediante el análisis temático.

Categoría	Subcategorías
Percepción de la relación médico-cuidador	Conflicto sociocultural (barreras comunicacionales)
Hegemonía del modelo biologista en la práctica médica	Atención médica centrada en la patología
Adherencia al tratamiento y cuidados	Concepción del cuidador sobre salud-enfermedad Conocimientos sobre la enfermedad del niño, cuidados y adherencia a las indicaciones médicas Seguimiento planeado
Equipo: Relación de ayuda	Falta de apoyo e indisponibilidad, trabas y dificultades en las citas médicas
Humanizar la práctica médica	Atención integral y holística

Conflicto sociocultural (barreras comunicacionales)

En la relación médico-cuidador se da un encuentro multicultural: creencias y valores diversos con respecto a la salud, con influencia positiva o negativa en el tratamiento. Esto genera la necesidad de conocer la cultura del otro para reorientar la toma de decisiones de manera acertada y oportuna. Observemos el siguiente discurso:

E3: *No tengo mucha confianza en los medicamentos [...], estoy aquí por el SIS (Sistema Integral de Salud) [...], creo en las limpias, prefiero las hierbas como eucalipto con miel, ajo, kion y con eso mejoro la tos, las pastillas no hacen nada, a mi niño le doy lo que le indica el doctor, pero lo acompaño con hierbitas del campo.*

En referencia al acto comunicativo inicial, encontramos respuestas ambivalentes. Por un lado, las expresiones de los cuidadores de niños que han recibido atención médica por primera vez van acompañadas de sentimientos y emociones positivos tales como sentirse bien, sentir seguridad, confianza, agradecimiento y tranquilidad. Todo ello se aprecia en los siguientes discursos:

E3: *No esperaba buen trato.*

E4: *Estoy conforme con la atención y el trato amable del médico [...], me siento contenta y feliz, mis hijos están en buenas manos.*

E2, E8 y E10: *Recibí un saludo amable [...], me siento tranquila y agradecida.*

No obstante, los cuidadores, sobre todo los continuadores, expresan sentimientos de rechazo y disconformidad en el trato. En efecto, respecto a cómo desearían ser tratados, responden lo siguiente:

E1 y E13: *Que tengan más paciencia, sepan escuchar, darnos apoyo, no botarnos.*

E5: *Que me ayuden, no me griten [...]. Que informen con paciencia, permitan preguntar si no entiendo [...], que me expliquen más de la enfermedad.*

E6 y E14: *Que me saluden o que me contesten el saludo, es incómodo cuando no responden, no sé cómo actuar, da vergüenza preguntar, no nos dan confianza.*

E9 y E12: *Me gustaría que cambien en el trato.*

E10: *No hay un buen trato, nos hacen esperar mucho tiempo.*

En cuanto a la comunicación escrita sobre las indicaciones médicas, todos los informantes sin excepción coinciden en que estas son ilegibles, por lo que es el farmacéutico quien les ayuda. Veamos algunos discursos:

E1, E3, E4, E5 y E9: *No entiendo la letra en la receta, el que atiende en la farmacia, sí, ayuda.*

E6 y E14: *Escriben tan rápido, no se entienden las indicaciones.*

Atención médica centrada en la patología

Los cuidadores de niños piensan y se quejan de que el médico no realiza el examen físico como creen que necesita su hijo. Existe una mayor crítica si no son tomados en cuenta en el interrogatorio. Todo ello se aprecia en los siguientes discursos:

E5: *Atendieron a mi hijo muy rápido, no me he sentido bien con el trato.*

E9: *La doctora conversa muy poco, no responde cuando le preguntamos.*

E11 y E13: *Me gustaría mayor dedicación en el examen de mi hijo, que me pregunten, que me expliquen; no solo se enfoquen en la patología, quiero que le hagan un examen completo.*

Concepción del cuidador sobre salud-enfermedad

Los informantes entienden que la salud «es lo más valioso», lo conceptualizan como estar bien y sentirse bien en todos los aspectos (fisiobiológico, psicológico, ambiental, sociocultural y económico). Asimismo, definen la salud como una fuente de felicidad que se preserva mediante el cuidado y la protección. Ello lo podemos evidenciar en los siguientes discursos:

E3 y E7: *La salud es lo más valioso.*

E4: *La salud es muy importante, se mantiene con una buena alimentación.*

E5 y E8: *La salud, es cuidado y protección.*

E9 y E12: *La salud es muy importante, es todo.*

E13: *La salud [...] es primero, la enfermedad preocupa; quiero verla feliz a mi hija, sana, que disfrute.*

E14: *La salud es estar bien, sentirse bien en todos los aspectos de la vida.*

Conocimientos sobre la enfermedad del niño, cuidados y adherencia a las indicaciones médicas

Los cuidadores de niños demuestran un nivel de conocimiento aceptable sobre la enfermedad y los cuidados que se deben tener en cuenta. Asimismo, demuestran preocupación y temor a la muerte o el conocimiento de que se empeora la enfermedad si no cumplen con las indicaciones médicas. Se aprecia en los siguientes discursos:

E4: *Tengo dos hijos enfermos [...], uno tiene un diente roto, le duele mucho; el otro, una hernia inguinal [...]; me dicen que es peligroso ambos casos [...]. Si no cumplo*

con el tratamiento médico, la enfermedad de mis hijos puede complicarse.

E5: No han descendido los testículos, no sé qué cuidados se deben tener, hay cosas que uno no sabe.

E6: Mi hijo nació con el pie hacia dentro. Debo cuidar la pierna enyesada, que no se mueva mucho para evitar fractura de la cadera por el peso del yeso [...]. Cumpliré con lo que dice el médico; si no, el pie regresaría hacia dentro, como nació.

E7: Van a descartar la enfermedad del corazón. No sé los cuidados que debo tener [...]. Si no cumplo con las indicaciones, mi hijo puede fallecer.

E8: Está mal de los riñones, pierde calcio y proteínas en la orina. La comida debe estar bajo de sal, no golosinas [...]. Quiero verlo sano, que coma normal. Si no cumplo con las indicaciones, empeoraría su salud.

E9: Mi hijo tiene tos, pensé que tenía tuberculosis, pero el PPD es negativo [...]; entre los cuidados, no tener mascotas, estar limpios, camas sin peluches, ambiente limpio [...]. Hace un año tuvo meningitis y epilepsia [...], ahora está mal de los bronquios; además, diarrea y vómitos [...]. Debo seguir con el inhalador, darle suero oral por cada diarrea o vómito [...]. Cumplo con sus terapias por las convulsiones, si no, puede morir.

E11: Presenta tos, pensé que tenía COVID-19 [...]. Debo cuidar la alimentación e higiene.

E12: Orina sangre, puede ser de sus riñones [...]. Debe estar en cama hasta que mejore, no salte, no corra [...], comida suave, cero grasas, cero condimentos, sin colorantes ni picantes.

E13: Tiene dolor en las rodillas. [...] Debo estar atenta si se hincha la rodilla o se pone rojito en esa zona, para traerla de inmediato, [...] no debe caminar mucho o golpearse [...]. Debo darle paracetamol y sacarle análisis.

Seguimiento planeado

Es un aspecto fundamental, ya que los pacientes (los cuidadores de niños) se sienten importantes y agradecidos con el médico y el personal de enfermería debido a que se preocupan por la salud de su hijo. Lo podemos apreciar en los siguientes discursos:

E9: Estoy agradecida, me parece extraño que ustedes llamen haciéndome recordar la cita, nunca me han llamado.

E12: Sí, estoy pendiente de la cita, gracias. Mañana estaré a primera hora en el hospital; ojalá me atiendan rápido en Admisión, ahí está el problema.

E13: Muchas gracias por conseguirme la cita, señorita, si no, mi hijo perdería la programación de su operación de su corazoncito. Gracias, gracias por llamarme.

Falta de apoyo e indisponibilidad, trabas y dificultades en las citas médicas

Casi todos los cuidadores tienen una percepción negativa del personal de admisión y de vigilancia por sus críticas, el maltrato a los familiares; no encuentran ningún tipo de apoyo. Se aprecian en los discursos siguientes:

E1, E2, E4 y E9: Quisiera que contesten el teléfono para dar la cita [...]; pasamos días llamando y no contestan. Vengo personalmente, dicen las citas son por teléfono; en admisión no nos comprenden, vivimos lejos.

E5: Que mejore la entrega de citas [...]; hay mucha cola, los niños pequeños se aburren, se estresan, deben dar preferencia para los pequeños.

E12: Deben cambiar en el trato, desde el personal de vigilancia, de admisión; tratarnos como seres humanos, saludar, no ignorarnos.

Atención integral y holística

Los profesionales de la salud en general deben dar atención integral y holística a los pacientes y familiares; a veces la persona necesita y agradece, más que un medicamento, la presencia amorosa que se preocupe por ella, una mano amiga con quien contar, alguien que sepa escuchar. Hoy en día, es necesario el rescate del aspecto humano en la atención médica. Veamos el siguiente discurso:

E9, E11 y E14: Quisiera que sean más humanos.

E10: Mi hijo desde hace siete días no hace deposición, llora, tiene miedo ir al baño, no sé qué hacer. En el puesto de salud me dieron este jarabe (lactulosa), no le hace nada. Vengo por emergencia, dicen que llame por teléfono a fin de mes para la cita, recién estamos a 10 de marzo; no me escuchan, no hay humanidad [llora].

DISCUSIÓN

Conflicto sociocultural (barreras comunicacionales)

Se da dentro de la multiculturalidad. La institución de salud, escenario de este estudio, es referencial, nacional y de alta complejidad resolutive; en ella se da una confluencia de personas de la costa, sierra y selva, quienes portan consigo su propia identidad cultural, así como su propia concepción de salud-enfermedad.

La cultura influye en el comportamiento, creencias y lenguaje de las personas, quienes actúan según su cultura. Es vital conocer la cultura del otro para fortalecer, restaurar o negociar los cuidados según sus creencias, ante la posibilidad de interferencias culturales que puedan impedir el cumplimiento de las indicaciones médicas (22).

La comunicación juega un papel fundamental en las relaciones humanas, implica la forma de hablar, informar, comunicar, transmitir emociones y atribuir intenciones. Por ello, debe ser clara, precisa y apropiada para quien va dirigida (23). De lo contrario, puede acarrear confusiones y deficiencias conceptuales (24).

En este estudio, algunos cuidadores manifiestan haber recibido un buen trato inicial, el cual se expresa en el saludo, la atención amable y el orden de llegada, y que se traduce en tranquilidad y confianza. Sin embargo, la mayoría de ellos manifiestan insatisfacción e incompreensión de la comunicación verbal y no verbal del médico. En tal sentido, existen estudios que afirman que el proceso comunicativo tiene relación con la efectividad; es decir, si el médico durante la atención maneja una comunicación verbal y no verbal de manera asertiva, solidaria y basada en el principio de solidaridad, estaría asegurada la adherencia a las indicaciones y el éxito en el tratamiento (25). Por otro lado, ambos se beneficiarían, los cuidadores se sentirán mejor atendidos y el médico reduciría el estrés y evitaría posibles procesos legales (26).

Atención médica centrada en la patología

En el modelo biólogo, la persona es vista como un ser netamente biológico, no considera su esencia social, cultural ni familiar en el proceso de salud-enfermedad (27). Los cuidadores solicitan una atención médica integral para sus hijos, aducen que el médico se enfoca solo en la patología del niño, sienten incomodidad porque no les preguntan y no son escuchados, sus dudas no son aclaradas, se sienten distantes y con desconfianza. Es importante involucrar a la familia en la atención del paciente, ya que la información que proporcionan servirá para un mejor diagnóstico y tratamiento (28). En el caso de los niños, los padres o cuidadores son sus portavoces; si ellos comprenden la situación, asumirán la responsabilidad y el cumplimiento de sus funciones. Hay que tener especial cuidado con la familia, dar una explicación clara y precisa sobre los cuidados y verificar la comprensión del mensaje, sin ofender si en la interacción se observan algunas actitudes impropias (29).

Concepción del cuidador sobre salud-enfermedad

Los cuidadores de niños, en su mayoría, conocen aspectos básicos para mantener la salud de sus hijos; sin embargo, presentan gran necesidad de apoyo emocional y de comunicación asertiva por parte del médico. No obstante, el conocimiento sobre la salud-enfermedad del niño(a), en gran parte, depende del nivel educativo que tiene el cuidador, de las creencias culturales, de la orientación, diagnóstico, tratamiento, cuidados, así como de un adecuado seguimiento por parte del médico y de todos los profesionales de la salud que tienen contacto directo con el paciente (6).

Conocimientos sobre la enfermedad del niño, cuidados y adherencia a las indicaciones médicas

El conocimiento de una enfermedad se refiere al conjunto de informaciones que debe poseer el cuidador para asumir de manera positiva la enfermedad y el tratamiento del paciente, en un sentido de autosuficiencia (30). Los cuidadores entrevistados conocen el diagnóstico, tratamiento y consecuencias de su incumplimiento, manifiestan que la información la recibieron por parte del médico y otros profesionales de la salud, y la complementan con la búsqueda en internet.

La no adherencia a las indicaciones médicas es un problema multifactorial (31). La Organización Mundial de la Salud (OMS) la califica como un «problema mundial de gran magnitud» (4), por lo que es necesario tener en cuenta la importancia del problema y la búsqueda de estrategias de solución. Indagando sobre el tema, se encontró que los informantes se sienten comprometidos con la recuperación de la salud de sus hijos o, en algunos casos, con mejorar su calidad de vida, por ello demuestran una gran preocupación. El incumplimiento, por otro lado, lo relacionan con el fracaso en el tratamiento e incluso con la muerte.

Seguimiento planeado

Aunado a los factores de conocimientos del cuidador sobre la enfermedad del niño, los cuidados, el proceso salud-enfermedad, etc., también es de vital importancia mencionar el seguimiento planeado por el médico a través de citas de control necesarias durante el tiempo del tratamiento. El seguimiento médico es una estrategia que permite valorar el cumplimiento de las indicaciones, los impactos durante el tratamiento y las dificultades por parte del cuidador; brinda, asimismo, elementos que facilitan la toma de decisiones por ambas partes. Tanto el médico como el cuidador

de niños tienen responsabilidades compartidas; sin embargo, es el médico quien debe crear la adecuada comunicación (1). Es parte de la humanización del cuidado de la persona, familia y comunidad.

Falta de apoyo e indisponibilidad, trabas y dificultades en las citas médicas

Los cuidadores informantes se quejan del sistema de entrega de citas para la consulta ambulatoria: «no atiende al teléfono el personal de admisión». Pueden llevar días intentando conseguir una cita sin lograrlo; es un trámite muy engorroso, al que consideran un maltrato.

Atención integral y holística

Los cuidadores de niños solicitan atención médica integral para sus hijos. Hablar del modelo «holístico no es solo ver al enfermo globalmente, sino que consiste en partir de la complejidad del ser humano y del mundo, concatenando vínculos que pueden favorecer o entorpecer los procesos de salud» (32).

En este caso, no solo es valorado el profesionalismo o conocimiento científico y técnico del médico, sino la habilidad en la comunicación y sobre todo el calor humano (33, 34). Dicho sea de paso, la deshumanización con la pandemia se ha exacerbado, por lo que es necesario un acercamiento comprensivo con pautas humanizantes, como un toque terapéutico, una palabra de aliento y de consuelo, que muchas veces son más valorados por las personas (35, 36). Todos los trabajadores de la salud deben mostrar una actitud de trascendencia del yo, que convierta al «otro» en el centro de sus preocupaciones (36-38).

Limitaciones

Este estudio tiene limitaciones asociadas a la técnica de recolección, como en otros estudios cualitativos. Durante la entrevista, existe la posibilidad de que los informantes no reflejen su sentir por temor a ser cuestionados por sus expresiones. Pese a las explicaciones de los investigadores, muchos no desean participar por esta razón.

CONCLUSIONES

En las narrativas de los cuidadores de niños, se logró identificar aspectos positivos y negativos en la atención médica ambulatoria de una institución de salud pediátrica de alta complejidad resolutoria. Se hace referencia a barreras comunicacionales verbales y no verbales en la relación médico-cuidador, por desconocimiento de la cultura del otro, la atención médica centrada netamente en lo biológico y la falta de apoyo e indisponibilidad del personal que atiende en admisión.

Asimismo, se pudo comprobar un alto nivel de adherencia a las indicaciones médicas, las cuales se fundamentan en tres factores muy importantes que se relacionan con el conocimiento de la enfermedad del niño, la concepción clara del proceso salud-enfermedad por parte del cuidador y el seguimiento planeado por el médico, evidenciado a través de la asistencia a tres controles médicos continuados. Estos tres factores han permitido demostrar, en este estudio, la importancia que tienen en el fortalecimiento de la adherencia a las indicaciones médicas. Si se establece una buena relación médico-cuidador y un cuidado humanizado, se asume que se lograría la adherencia a las indicaciones médicas casi en su totalidad.

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento: Autofinanciado.

Aprobación de ética: Protocolo de estudio aprobado por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Salud del Niño, con código PI-80/19, reg. CIEI-392-2023.

Contribución de autoría:

MPTD: conceptualización, curación de datos, análisis formal, investigación, metodología, supervisión, validación, visualización, redacción de borrador original, redacción (revisión y edición).

GUA: curación de datos, análisis formal, investigación, visualización, redacción de borrador original, redacción (revisión y edición).

JMP: análisis formal, investigación, recursos, visualización, redacción de borrador original, redacción (revisión y edición).

MERV: curación de datos, análisis formal, investigación, recursos, validación, redacción de borrador original, redacción (revisión y edición).

Agradecimientos: A los padres participantes por sus informaciones que permitieron desarrollar este estudio.

REFERENCIAS

1. Ortega-Cerda JJ, Sánchez-Herrera D, Rodríguez-Miranda ÓA, Ortega-Legapi JM. Adherencia terapéutica: un problema de atención médica. *Acta Méd Grupo Ángeles* [Internet]. 2018; 16(3): 226-232. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/amga/v16n3/1870-7203-amga-16-03-226.pdf>
2. Bordato A, Nielsen V, Norton E. Adherencia al tratamiento en niños y adolescentes. *Med Infant* [Internet]. 2017; 24(2): 155-159. Disponible en:

- http://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_155.pdf
3. Dilla T, Valladares A, Lizán L, Sacristán JA. Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Aten Primaria* [Internet]. 2009; 41(6): 342-348. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2008.09.031>
 4. World Health Organization. Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action [Internet]. Génova: WHO; 2003. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/42682>
 5. López-Romero LA, Romero-Guevara SL, Parra DI, Rojas-Sánchez LZ. Adherencia al tratamiento: concepto y medición. *Hacia Promoc Salud* [Internet]. 2016; 21(1): 117-137. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309146733010>
 6. Rebollo MF, Dago R. La importancia de buena comunicación entre el médico y el niño, la familia, y otros profesionales. *Rev Educ Inclusiva* [Internet]. 2014; 7(3): 148-163. Disponible en: <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/137>
 7. Soria R, Vega, Z, Nava C, Saavedra K. Interacción médico-paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. *Liberabit* [Internet]. 2011; 17(2): 223-230. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v17n2/a11v17n2>
 8. Jaramillo LG, Pinilla CA, Duque MI, González L. Percepción del paciente y su relación comunicativa con el personal de la salud en el servicio de agudos del Hospital de Caldas. *Manizales (Colombia). Index Enferm* [Internet]. 2004; 13(46): 29-33. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1013337>
 9. Ramos-Rodríguez C. Percepción de las relaciones médico-paciente, por parte de los usuarios externos de un Departamento de Medicina. *An Fac Med* [Internet]. 2008; 69(1): 12-16. Disponible en: <https://doi.org/10.15381/anales.v69i1.1173>
 10. Hamui-Sutton A, Grijalva MG, Paulo-Maya A, Dorantes-Barrios P, Sandoval-Ramírez E, García-Tellez SE, et al. Las tres dimensiones de la comunicación médico paciente: biomédica, emocional e identidad cultural. *CONAMED* [Internet]. 2015; 20(1): 17-26. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7291382>
 11. Mena P. Error médico y eventos adversos. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2008; 79(3): 319-326. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062008000300012>
 12. Hernández-Torres I, Fernández-Ortega MA, Irigoyen-Coria A, Hernández-Hernández MA. Importancia de la comunicación médico-paciente en medicina familiar. *Arch Med Fam* [Internet]. 2006; 8(2): 137-143. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=8468>
 13. Real Academia Española. Adherencia [Internet]. En: *Diccionario de la lengua española*. 23.ª ed. RAE; 2014. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=adherencia>
 14. Rueda L, Gubert IC, Duro EA, Cudeiro P, Sotomayor MA, Benites EM, et al. Humanizar la medicina: un desafío conceptual y actitudinal. *Rev Iberoam Bioét* [Internet]. 2018; (8). Disponible en: <https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.002>
 15. Julca AP, Ynga C. Cumplimiento de las buenas prácticas de prescripción en pacientes de consulta externa del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) en enero del año 2017 [tesis de licenciatura en Internet]. Lima: Universidad Norbert Wiener; 2017. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.13053/997>
 16. Szwako A, Vera F. Percepción de la calidad de atención médica en consultorios de la Cátedra de Medicina Familiar del Hospital de Clínicas, Asunción-Paraguay. Año 2013. *Rev Salud Pública Parag* [Internet]. 2017; 7(2): 26-30. Disponible en: <https://doi.org/10.18004/rspp.2017.diciembre.26-30>
 17. Díaz SA, Mendoza VM, Porras CM. Una guía para la elaboración de estudios de caso. *Razón Palabra* [Internet]. 2011; (75). Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199518706040>
 18. Alonso JC. El estudio de caso simple: un diseño de investigación cualitativa [Internet]. [Academia.edu]; 2003. Disponible en: https://www.academia.edu/35380923/El_Estudio_de_Caso_simple_un_dise%C3%B1o_de_investigaci%C3%B3n_cualitativa
 19. Codina L. Estudios de caso: Características, tipología y bibliografía comentada [Internet]. Lluís Codina; 2023, 19 de junio. Disponible en: <https://www.lluiscodina.com/estudios-de-caso/>
 20. Urra E, Núñez R, Retamal C, Jure L. Enfoques de estudio de casos en la investigación de enfermería. *Cienc Enferm* [Internet]. 2014; 20(1): 131-142. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000100012>
 21. Escudero C. El análisis temático como herramienta de investigación en el área de la Comunicación Social: contribuciones y limitaciones. *Trama Comun* [Internet]. 2020; 24(2): 89-100. Disponible

- en: <https://www.scielo.org.ar/pdf/trama/v24n2/v24n2a05.pdf>
22. Leal FJ. Plata Rueda. El pediatra eficiente. 7.^a ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2013.
 23. Cabrera M. La comunicación y la administración de conflictos: Implicaciones para el sector extractivo [Internet]. Lima: Ministerio de Energía y Mina (PE); 2008. Disponible en: [https://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con3_uibd.nsf/41C086F43703A0D205257967005D8E87/\\$FILE/LA_COMUNICACION%20C3%93N_Y_LA_ADMINISTRACION%20DE_CONFLICTOS.pdf](https://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con3_uibd.nsf/41C086F43703A0D205257967005D8E87/$FILE/LA_COMUNICACION%20C3%93N_Y_LA_ADMINISTRACION%20DE_CONFLICTOS.pdf)
 24. Ramos-Rodríguez C. Percepción de las relaciones médico-paciente, por parte de los usuarios externos de un Departamento de Medicina. An Fac Med [Internet]. 2008; 69(1): 12-16. Disponible en: <https://doi.org/10.15381/anales.v69i1.1173>
 25. Eymann AM, Ortolani M, Moro G, Otero P, Catsicaris C, Wahren CG. Modalidades de saludo preferidas por los pacientes en la consulta pediátrica ambulatoria. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2011; 109(1): 14-17. Disponible en: <https://www.imbiomed.com.mx/articulo.php?id=67796>
 26. Gómez JL. La importancia de la comunicación en enfermería y el paciente oncológico terminal [Internet]. Evidenciaria; [s. f.]. Disponible en: <https://www.fundacionindex.com/praxis/?p=864>
 27. Pinilla-Pérez M, Beche-Riambau E, Castro-Ortega M. Los paradigmas biologicistas y médicosocial en pacientes con discapacidad. Arch Hosp Univ Gen Calixto García [Internet]. 2023; 11(1): 196-204. Disponible en: <https://revcalixto.sld.cu/index.php/ahcg/article/view/1102>
 28. Méndez IG, Ryszard M. El desarrollo de las relaciones interpersonales en las experiencias transculturales: una aportación del enfoque centrado en la persona [tesis de maestría en Internet]. Ciudad de México: Universidad Iberoamericana; 2005. Disponible en: <http://ri.ibero.mx/handle/ibero/613>
 29. Dago R, Arroba ML. Habilidades comunicacionales en la consulta del pediatra. ¿Cómo establecer una relación clínica satisfactoria? En: Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap), editor. Curso de Actualización Pediatría 2008. Madrid: Exlibris Ediciones; 2008. pp. 103-112. Disponible en: https://www.aepap.org/sites/default/files/aepap2008_libro_103-112_habilidades_comunicacion.pdf
 30. Moore P, Gómez G. Comunicarse efectivamente en medicina. ¿Cómo adquirir habilidades comunicacionales durante la carrera de Medicina? ARS Medica [Internet]. 2007; 36(2): 131-140. Disponible en: <https://doi.org/10.11565/arsmed.v36i2.152>
 31. García Á. La información al paciente como pieza clave de la calidad asistencial. Rev Clín Med Fam [Internet]. 2009; 2(6): 275-279. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000100005
 32. Conthe P, Visús E. Importancia del cumplimiento terapéutico en la insuficiencia cardíaca. Med Clín [Internet]. 2005; 124(8): 302-307. Disponible en: <https://doi.org/10.1157/13072325>
 33. Bermejo JC. Hacia una salud holística. Rev Chil Endocrinol Diabetes [Internet]. 2009; 2(2): 115-116. Disponible en: https://www.josecarlosbermejo.es/wp-content/uploads/2018/03/salud_holist_-_rev_chil.pdf
 34. Ramos LE. La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. Rev Cubana Angiol Cir Vasc [Internet]. 2015; 16(2): 175-189. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1682-00372015000200006&lng=es
 35. Girotto P, Santos A, Marcon S. Conocimiento y actitud frente a la enfermedad de personas con diabetes mellitus atendidas en atención primaria. Enferm Glob [Internet]. 2018; 17(52): 512-524. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000400512
 36. De Dios Lorente JA, Jiménez ME. La comunicación en salud desde las perspectivas ética, asistencial, docente y gerencial. MEDISAN [Internet]. 2009; 13(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000400010&lng=e
 37. Ibarra TX, Siles J. Competencia cultural: una forma humanizada de ofrecer cuidados de enfermería. Index Enferm [Internet]. 2006; 15(55): 44-48. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000300010&lng=es&tlng=es
 38. González RM, Bracho C, Zambrano A, Marquina M, Guevara CA. El cuidado humano como valor en el ejercicio de los profesionales de la salud. Salus [Internet]. 2002; 6(2). Disponible en: <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/vol6n2/6-2-4.pdf>