





Telerehabilitación respiratoria en fibrosis quística: experiencia de pacientes, padres y profesionales durante la pandemia de COVID-19. Estudio cualitativo

Pulmonary telerehabilitation in cystic fibrosis: Experience of patients, parents, and professionals during the COVID-19 pandemic. A qualitative study

Iván Rodríguez-Núñez¹ , María José Bretti² , Ana María Daroch³, Daniel Zenteno^{4,5} , Gerardo Torres-Puebla⁵ 

Resumen

Introducción: la rehabilitación respiratoria (RR) se recomienda en pacientes con fibrosis quística (FQ). Durante la pandemia de COVID-19 los programas de RR debieron cerrarse o migrar a modalidades de telerehabilitación, imponiendo nuevos desafíos a pacientes y equipos de salud. El objetivo de este estudio fue explorar las percepciones de pacientes, padres y profesionales sobre la transición a la telerehabilitación respiratoria durante la pandemia de COVID-19. **Método:** estudio cualitativo. Se consideraron pacientes con FQ mayores de 8 años. También a padres y equipos de salud. El tamaño muestral se determinó mediante saturación teórica. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y grupos focales vía Zoom. El análisis de datos se realizó mediante los métodos de codificación abierta y axial. El análisis se realizó utilizando el software Atlas. Ti 7.5.7. **Resultados:** se incluyó a 4 pacientes adultos, 1 pediátrico y 2 padres, además de 4 profesionales de equipos de salud. Existió una percepción general positiva respecto a la RR y la telerehabilitación. Entre las barreras destacó la falta de equipamiento para la telerehabilitación en domicilio y la organización diaria de los pacientes. Entre los facilitadores destacó la disponibilidad de equipos y redes que permitieran la conectividad y el apoyo familiar. Existió una valoración positiva hacia la continuidad de la telerehabilitación en la etapa post pandémica. **Conclusiones:** la telerehabilitación fue percibida como una alternativa viable y efectiva, sin embargo, aspectos de la conectividad, disponibilidad de equipamiento y la rutina diaria de los pacientes debe ser considerada a la hora de implementar modalidades telemáticas de atención.

Palabras clave: fibrosis quística; rehabilitación respiratoria; telerehabilitación; barreras; facilitadores; investigación cualitativa.

Abstract

Introduction: Pulmonary rehabilitation (PR) is recommended in patients with Cystic Fibrosis (CF). During the COVID-19 pandemic, PR programs had to migrate to telerehabilitation modalities, imposing new challenges for patients and health teams. The objective of this study was to explore the perceptions of patients, parents, and professionals regarding the transition to respiratory telerehabilitation experienced during the COVID-19 pandemic. **Method:** Qualitative study. Parents and health teams were included in the case of patients with CF over eight years old. Theoretical saturation determined the sample size. Semi-structured interviews and focus groups were conducted using the Zoom platform. Data analysis was carried out using open and axial coding methods. The analysis was performed using Atlas Ti software 7.5.7. **Results:** Four adult patients, one pediatric patient, two parents, and four health team professionals entered the study. There was a positive perception regarding PR and telerehabilitation. Among the barriers, the lack of equipment for telerehabilitation at home and the daily organization of patients stood out. Among the facilitators, the availability of equipment and networks that allowed connectivity and family support stood out. Patients rated the continuity of telerehabilitation in the post-pandemic stage positively. **Conclusions:** Telerehabilitation was perceived as a viable and effective alternative; however, aspects related to connectivity, availability of equipment, and the daily routine of patients must be considered when implementing telematics care modalities.

Keywords: cystic fibrosis; pulmonary rehabilitation; telerehabilitation; barriers; facilitators; qualitative research.

Fecha de envío: 2024-03-15 - Fecha de aceptación: 2024-06-03

(1) Laboratorio de Fisiología del Movimiento Humano (LFM-UdeC). Departamento de Kinesiología. Facultad de Medicina. Universidad de Concepción. Región del Biobío. Chile.

(2) Facultad de Medicina. Universidad de Concepción. Región del Biobío. Chile.

(3) Departamento de Kinesiología. Universidad de Concepción. Región del Biobío. Chile.

(4) Departamento de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Concepción. Chile.

(5) Servicio de Pediatría. Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente. Servicio de salud Concepción. Concepción. Chile.

* Autor de correspondencia: ivanrodrigueznu@gmail.com



Introducción

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva que se produce por una mutación del gen que codifica para la proteína reguladora de conductancia de transmembrana de la FQ (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator* CFTR), ubicado en el brazo largo del cromosoma 7q31 (Rafeeq & Murad, 2017). Este trastorno afecta el transporte de iones cloro (Cl⁻) y sodio (Na⁺) en todas las células epiteliales, lo que genera una enfermedad de naturaleza multisistémica, afectando principalmente al sistema respiratorio y gastrointestinal (Rafeeq & Murad, 2017). Adicionalmente, la alteración de la CFTR compromete la regulación de la respuesta inflamatoria, el metabolismo oxidativo y la homeostasis del calcio a nivel muscular (Ionescu *et al.*, 2004; Antigny *et al.*, 2009; Gruet *et al.*, 2017). Todas estas alteraciones configuran un cuadro fisiopatológico caracterizado por una menor eficiencia muscular y menor capacidad física global, lo que impacta negativamente el pronóstico de estos pacientes (de Meer *et al.*, 1999; Vendrusculo *et al.*, 2019; Rodríguez-Miguel *et al.*, 2021). Por este motivo, la rehabilitación respiratoria (RR) y la actividad física (AF) regular han sido recomendadas como terapia coadyuvante al tratamiento médico convencional, por sus efectos positivos sobre la capacidad física y calidad de vida de estos pacientes (Button *et al.*, 2016; Boza *et al.*, 2020; Radtke *et al.*, 2022).

A partir de la diseminación del Sars-Cov-2 y la instauración de la pandemia de COVID-19 a nivel global, la provisión de prestaciones de RR por parte de los equipos de salud se vio fuertemente afectada debido a la necesidad de suspender las atenciones ambulatorias por fines preventivos, reduciendo en más de un 70% la cobertura de atención de pacientes con enfermedades respiratorias crónicas (ERC) (Rodríguez-Romero & Rodríguez-Núñez, 2021). En este contexto, la implementación de soluciones tecnológicas y plataformas de videoconferencia para la atención remota de este grupo de pacientes fue una medida que en algunos casos permitió dar continuidad a los flujos de atención y seguimiento de su condición clínica (Kouri *et al.*, 2020).

La necesaria implementación de la telerehabilitación en el período de pandemia impuso nuevos desafíos a los pacientes, equipos de salud, padres, cuidadores y entorno familiar. Por este motivo, el objetivo de este estudio cualitativo fue explorar las experiencias, barreras, facilitadores y perspectivas acerca de la RR, durante la pandemia de COVID-19, en pacientes con FQ, sus familias y profesionales de la salud de la Ciudad de Concepción, Chile.

Material y métodos

Diseño

Estudio cualitativo con diseño fenomenológico basado en la teoría fundamentada (Strauss & Corbin, 2002). El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción (*Cod: CEBB 1083-2021*). Todos los participantes adultos firmaron un consentimiento informado y los menores de 18 años firmaron un asentimiento informado. El estudio se realizó entre noviembre de 2021 y enero de 2022.

Participantes del estudio

Mediante un muestreo teórico se consideró a personas mayores de 8 años, con diagnóstico de FQ confirmado mediante test de sudor de acuerdo con orientación técnica nacional (Boza *et al.*, 2020). Los pacientes debían recibir atención en el Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción y tener indicación de iniciar o continuar RR entre marzo de 2020 y septiembre 2021. Como criterio de exclusión se consideró la existencia de alguna condición psiquiátrica o neurocognitiva diagnosticada y la imposibilidad para participar de una entrevista semiestructurada o grupo focal, a través de una plataforma virtual. En el caso de los participantes menores de 18 años, también se incluyó a los padres o apoderados legales.

Respecto a los equipos de salud, se consideró a Médicos y Kinesiólogos vinculados con el tratamiento y rehabilitación de pacientes con FQ del SSC. Como criterio de exclusión se consideró a profesionales sin experiencia en RR de pacientes FQ, antes del inicio de la pandemia de COVID-19.

El tamaño muestral se basó en el principio de saturación teórica, un proceso en el cual los datos son recolectados y analizados hasta la no aparición de nueva información (punto de saturación teórica) (Fontanella *et al.*, 2008).

Los individuos elegibles fueron contactados vía correo electrónico, WhatsApp o teléfono para participar del estudio. En este primer acercamiento se les proporcionó información respecto a los objetivos del estudio y se les invitó a participar en una entrevista o grupo focal, a través de la plataforma de reuniones Zoom

Producción de datos

Los datos fueron recolectados mediante la realización de entrevistas semiestructuradas y grupos focales. Ambas actividades se realizaron por vía telemática (Zoom) y fueron dirigidas por una psicóloga experta en métodos cualitativos de investigación (MJB), utilizando un guion de preguntas orientadoras enfocadas en explorar la experiencia, las barreras y los facilitadores relacionados con la rehabilitación y su transición hacia la telerehabilitación durante el período de pandemia de COVID-19. Se determinó la realización de la entrevista semiestructurada o el grupo focal, según la disponibilidad de los participantes del estudio.

Una vez firmado el consentimiento o asentimiento informado, se registraron las características sociales y biodemográficas en un cuestionario de antecedentes generales, el que fue aplicado a todos los participantes antes del inicio de cada entrevista semiestructurada o grupo focal.

Análisis de datos

El análisis de datos cualitativos se realizó utilizando los principios de la *Teoría Fundamentada* de acuerdo con la metodología publicada previamente por nuestro grupo (Solis-Grant *et al.*, 2023). Brevemente, mediante codificación abierta, se identificaron y describieron inductivamente las principales categorías en los dominios de interés. Luego, a través de codificación axial, se conectaron los conceptos y categorías identificados en la primera etapa del análisis. El análisis se realizó utilizando el software de análisis cualitativo Atlas.ti 7.5.7 (Cantero, 2014).

Resultados

Al estudio ingresaron cinco pacientes, dos padres y cuatro profesionales de la salud. En la tabla 1 se muestran las características biodemográficas de los pacientes que participaron del estudio. De los cinco pacientes cuatro fueron adultos y una menor de 18 años, quien participó acompañada de su padre y madre, ambos adultos, con escolaridad completa.

Tabla 1: características biodemográficas de los pacientes.

Variable	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5
Sexo	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer	Hombre
Edad, años	8	25	30	25	24
Peso, kg	23	56	59	57	52
Estatura, m	1,15	1,46	1,56	1,46	1,64
Variante FQ	ΔF 508	ΔF 508	R334W	ΔF 508	NR
VEF ₁ , %	67	52	72	55	NR
Reagudizaciones anuales prepandemia, n	1 - 2	12	3	>3	6
Reagudizaciones durante la pandemia, n	2	30	5	>3	6

FQ: fibrosis quística; VEF₁: volumen espiratorio forzado en el primer segundo; NR: no reportado.

El grupo de profesionales lo integraron dos kinesiólogos, ambos hombres, con más de 5 años de experiencia, uno con experiencia en RR de pacientes adultos y otro con experiencia en RR de pacientes pediátricos con ERC. También se incluyeron dos médicos, un hombre y una mujer, con subespecialidad en Neumología, ambos con más de 10 años de experiencia en el manejo de pacientes con FQ. La saturación de datos ocurrió luego de un grupo focal realizado con pacientes adultos, 1 entrevistas con paciente pediátrico, 2 entrevistas a padres y 4 entrevistas realizadas a los profesionales de la salud.

El análisis cualitativo identificó las siguientes categorías: (1) percepciones generales acerca de la RR; (2) telerehabilitación en pandemia; (3) barreras; (4) facilitadores y (5) proyecciones de la telerehabilitación.

Percepciones generales acerca de la RR

En la tabla 2 se presentan relatos representativos que describen las percepciones generales respecto a la RR en general y la experiencia durante la pandemia de COVID-19.

Todos los participantes valoraron positivamente el papel que juega la RR en el tratamiento de la FQ, no obstante, consideraron que no es una intervención suficientemente valorada en nuestro sistema de salud. Específicamente, los padres relataron percibir la existencia de un profundo desconocimiento de la enfermedad entre los profesionales de la salud, lo que fue considerado como un factor que ha afectado su tratamiento y RR (Tabla 2; citas 1 a 3).

Tabla 2: citas respecto a las percepciones generales acerca de la RR y la experiencia de la RR en pandemia.

Categoría	Cita
Percepciones generales acerca de la RR	<ol style="list-style-type: none"> 1. "... en el día a día al final uno se da cuenta que, si uno entrena, camina y se cansa menos, está menos disneica" (Paciente adulta, mujer). 2. "La rehabilitación en el hospital no se mira como algo tan fundamental...y además que los pacientes como no reciben rehabilitación desde pequeños, entonces es como que ya de grandes se acostumbraron a que nadie lo haga" (Madre de paciente FQ). 3. "...hay médicos que todavía no saben identificar cuál es la FQ y cuál es la fibrosis pulmonar. Y no significa que ellos no estudien o no sepan nada, sino que en la universidad (...) dan una pincelada de lo que es la FQ" (Padre de paciente FQ). 4. "...si bien existía todo, un equipo perfecto, bonito, un gimnasio hermoso y espectacular, nunca sentí que me sacaran provecho; como que por tener FQ, si me fuerzan demasiado, me va a pasar algo" (Paciente adulta, mujer). 5. "(...) cuando nunca han tratado con un paciente y les da un poco de miedo, también se da como ese resguardo (...) de bajar la intensidad no sé...que no se les muera, no sé qué es lo que pasará ahí por la mente (...) a lo mejor no puedes hacer lo máximo de la vida, pero sí, uno necesita que a uno le saquen el jugo dentro de lo que pueda rendir cada uno (Paciente adulta, mujer). 6. "La enfermedad de ellas (hijas) es super inestable, cuando creemos que están bien están mal y cuando creemos que están mal están bien" (Padre de paciente FQ). 7. "... lo más difícil es ser constante porque no tenemos idea cómo vamos a amanecer mañana, es una dificultad porque puedo dar todo hoy, puedo estar bien hoy pero mañana no tengo idea y todo mi esfuerzo de hoy se va a ir, esa sensación. Es muy difícil vivir así" (Paciente adulta, mujer).
Experiencia de la RR en pandemia.	<ol style="list-style-type: none"> 8. "Hubo distintas razones por las cuales los pacientes no asistieron, algunos pacientes tenían miedo de que el COVID aumentara las crisis de los pacientes con FQ, ese fue el principal motivo y fue el miedo nuestro también, en un comienzo" (Médico, mujer). 9. "Desde el servicio de salud, tenían que generar una "actividad" llamada tele rehabilitación que en ese entonces no estaba" (Kinesiólogo, hombre). 10. "... tuve que hacer ejercicios por las mías, pero nunca tuve una pauta de cómo hacerlo. Porque en la rehabilitación que tenía en el hospital era solamente hacer bicicleta estática y en mi casa no tengo eso...en realidad fue viendo videos, cosas en YouTube ..." (Paciente adulta, mujer).

FQ: fibrosis quística; (...): indica que se ha omitido un fragmento de la transcripción por no aportar información relevante para la idea central del texto; texto entre corchetes []: indica antecedentes contextuales del relato.

Por su parte, los pacientes adultos manifestaron sentir frustración, cada vez que los kinesiólogos limitan la intensidad del ejercicio durante las sesiones de RR. Este fenómeno fue relacionado con falta de conocimiento y experiencia de los profesionales (Tabla 2; citas 4 y 5).

Otro fenómeno común en todos los pacientes fue el sentimiento de inseguridad de poder completar un programa de RR debido a la vulnerabilidad de su salud respiratoria (Tabla 2; citas 6 y 7).

Experiencia de la telerehabilitación en pandemia

odos los participantes coincidieron en que la pandemia de COVID-19 generó un sentimiento de temor entre los pacientes y los padres de pacientes con FQ, lo que afectó su adherencia a controles clínicos y sesiones de rehabilitación. Esta realidad conminó a los profesionales a generar iniciativas destinadas a transformar las intervenciones de RR a modalidades de telerehabilitación y motivó a los pacientes a iniciar por iniciativa propia actividades de RR domiciliaria (Tabla 1; citas 8 a 10).

Barreras para la transición a la telerehabilitación durante la pandemia de COVID-19.

Dos categorías y una subcategoría fueron identificadas como barreras, en los relatos referidos a la transición a la telerehabilitación durante la pandemia de COVID-19.

-Barreras tecnológicas: Existió consenso entre los participantes respecto a que la falta de acceso a conexiones estables de internet, el uso de dispositivos con pantalla pequeña, como celulares, y la falta de competencias digitales, especialmente en las personas mayores del grupo familiar, son factores que dificultaron la transición a la telerehabilitación durante la pandemia de COVID-19 (Tabla 3; citas 1 a 5).

Las condiciones económicas y la disponibilidad de dispositivos para entrenamiento físico fueron factores percibidos como amplificadores del impacto de las barreras tecnológicas en la transición a la telerehabilitación (Tabla 3; citas 6 y 7).

Tabla 3: relatos representativos sobre barreras para la transición a la telerehabilitación durante la pandemia de COVID-19.

Categorías	Cita
Barreras Tecnológicas	<ol style="list-style-type: none"> 1. "...Sería muy bueno en un computador porque te da más opciones, se ve mejor la pantalla, está más fija, no se corta tanto la imagen" (Padre de paciente FQ). 2. "La abuelita tiene más de 60 años, por lo tanto, poco y nada va a entender de un computador e igual eso es complicado para los usuarios" (Madre de paciente FQ). 3. "..., entonces si no tienen wifi es casi imposible poder ingresarlos al protocolo (de RR). Eso ha sido la brecha más notoria" (Kinesiólogo, hombre). 4. "O sea hay algunos que se conectan del celular, que yo creo que no es lo ideal porque en el fondo no creo que vean muy bien la pantalla..." (Médico, mujer). 5. "...vive con la abuela y creo que la abuela quizás con suerte sabrá marcar el número de teléfono y el niño juega con el teléfono. Entonces para que se conecte a la telerehabilitación quizás tiene que haber alguien como más capacitado para conexión" (Médico, mujer). 6. Subcategoría "condiciones económicas". 7. "Y yo creo que las barreras económicas en esto juegan, es muy decidor para todos los pacientes (...) para poder no bastan solo las ganas, claro, siempre las ganas van a estar, pero si no hay las lucas, no lo van a poder hacer" (Madre de paciente con FQ). 8. "Bueno yo no tengo trotadora y como son medias caras no tengo entonces, yo troto por la casa o estáticamente" (Paciente adulto, hombre).
Barreras de Organización	<ol style="list-style-type: none"> 9. "...yo le decía antes que almorzamos más temprano, porque si almuerza muy encima de la rehabilitación, empieza a trotar y tiende a vomitar por el exceso de tos..." (Madre de paciente con FQ). 10. "...para mí lo complejo es que cuando va a llegar justo la hora de almuerzo viene la telerehabilitación y ahí es como que ¿Qué hago les doy la comida antes y saltan? No. (Padre de paciente con FQ).

FQ: fibrosis quística; (...): indica que se ha omitido un fragmento de la transcripción por no aportar información relevante para la idea central del texto; texto entre corchetes []: indica antecedentes contextuales del relato.

-Barreras de organización: De forma específica, los padres consideraron como una barrera importante la compatibilización de los protocolos de telerehabilitación con las actividades domésticas, escolares y la rutina terapéutica propia del tratamiento de la FQ (Tabla 3; citas 8 y 9).

Facilitadores para la transición a la telerehabilitación durante la pandemia de COVID-19.

-Disponibilidad de soluciones tecnológicas: La existencia del internet, la disponibilidad de soluciones tecnológicas y de implementos para la rehabilitación en domicilio fueron factores percibidos como facilitadores en todos los participantes del estudio (Tabla 4; citas 1 a 2).

De forma específica, los kinesiólogos valoraron positivamente la disponibilidad de dispositivos, como cámara de video de alta resolución, dispositivos de audio y aplicaciones de teléfono, como coadyuvantes para la ejecución de la telerehabilitación.

Tabla 4: relatos representativos sobre facilitadores para la transición a la telerehabilitación durante la pandemia de COVID-19.

Categorías	Cita
Disponibilidad de soluciones tecnológicas	<ol style="list-style-type: none"> 1. "No me imagino viviendo 20 años atrás sin internet la pandemia, hubiese sido horrible [...] me hubiese reagudizado, tendría que depender mucho más del hospital, tiene mucho que ver con eso, [el internet] es una herramienta increíble que me ha facilitado muchas cosas" (Paciente adulta, mujer). 2. "A mí me costaba mucho regular la intensidad del ejercicio cuando no entrenaba con el kine, terminaba tosiendo (...) Con la trotadora no me pasa eso porque es más regulable (...) yo en mi caso tengo una banda cardíaca, entonces también eso es un facilitador, poder monitorear la frecuencia cardíaca, buscar los rangos en que uno puede entrenar (...)" (Paciente adulta, mujer).
Relación profesional-paciente	<ol style="list-style-type: none"> 3. "Porque si fuera otra persona alguien nuevo para las niñas no tendrían la confianza para hacer la telerehabilitación y con él sí la hacen porque él las conoce. El kine también nos hace más cómodo la telerehabilitación. Y también él es comprensible, eso es lo importante" (Apoderado, hombre).
Apoyo familiar	<ol style="list-style-type: none"> 4. "Obviamente ella se prepara para eso y yo igual porque ya sabemos que ese día hay que almorzar un poco más temprano (...)" (Madre de paciente con FQ). 5. "(...) aquí en la casa no tenemos escaleras, pero la (nombre paciente) necesitaba hacer ejercicios, entonces vino mi esposo y le hizo un cajoncito (...). Después (nombre paciente) por ejemplo, decía "necesito hacer ejercicios de barra", íbamos, la llevábamos o le buscábamos y ella lo buscaba por internet y tratábamos de adquirirlo" (Madre de paciente con FQ). 6. "Sí, me gusta que me acompañen [durante la RR] (...) y me gusta que me ayuden con el saturómetro" (Paciente pediátrico, mujer).

FQ: fibrosis quística; (...): indica que se ha omitido un fragmento de la transcripción por no aportar información relevante para la idea central del texto; texto entre corchetes []: indica antecedentes contextuales del relato.

-Relación profesional-paciente: La mayoría de los pacientes, padres y profesionales entrevistados señalaron que una relación basada en el respeto, la confianza y la motivación facilita la telerehabilitación (Tabla 4; cita 3).

-Apoyo familiar: Existió consenso entre pacientes y apoderados respecto a que la disposición del núcleo familiar a modificar rutinas, hábitos y espacios del hogar para la realización de rehabilitación son elementos percibidos como facilitadores para la RR durante la pandemia (Tabla 4; cita 4 a 6).

Tabla 5: citas respecto a las perspectivas para la telerehabilitación en la etapa post pandémica.

Categorías	Cita
Mantención de la telerehabilitación	<ol style="list-style-type: none"> 1. (...) es mucho más cómodo para el papá y para el paciente si está en su casa y no tiene que trasladarse" (Kinesiólogo, hombre). 2. "(...) una de las cosas importantes es esa, estar en casa, no tener que estar saliendo, sino que estar ahí y conectarse a una hora, es lo más beneficioso para ello [evitar reagudizaciones]" (Madre de paciente con FQ). 3. "A nosotros nos favorece ya que estamos viendo cómo anda su frecuencia cardíaca, estamos viendo en el momento cómo se encuentran pulmonarmente porque eso nos interesa. Porque usted me dice "cómo está su hija" y yo le digo bien, satura 97 (...)" (Padre de paciente con FQ). 4. "Me permite tomar decisiones (...) son decisiones que a la larga a lo mejor si no tengo ese apoyo de telerehabilitación no las voy a poder tomar porque voy a tener que estar esperando el mes cuando me toque control" (Padre de paciente con FQ).
Necesidad de reforzar los equipos de RR	<ol style="list-style-type: none"> 5. "Si a lo mejor lo hiciera como antes 1 vez por semana claro podría aceptar más pacientes, pero por el hecho de hacerlo por telerehabilitación y la facilidad que me da esto es que lo hemos hecho así, por eso he quedado con menos cupos, las horas son las mismas que tenía antes pero antes tenía que hacer venir a los papás." (Kinesiólogo, hombre). 6. "Cada vez los pacientes van a querer acceder más y el recurso es limitado. Él [Nombre del Kinesiólogo] que es el que hace tele rehabilitación no tiene cupos en este momento." (Médico, hombre).
Necesidad de generar oportunidades para la RR de pacientes	<ol style="list-style-type: none"> 7. "Conozco a muchos chicos y que de verdad yo les daría un computador con todo el corazón porque son guerreros, la pelean y todas esas experiencias que pasan en el hospital ha sido súper complicado (...) sería importante premiarlos "sabes qué, te vamos a premiar, te vamos a dar un computador para que hagas tele rehabilitación". Uno como papá o mamá se sentiría súper bien, sería un apoyo" (Madre de paciente con FQ)"

FQ: fibrosis quística; (...): indica que se ha omitido un fragmento de la transcripción por no aportar información relevante para la idea central del texto; texto entre corchetes []: indica antecedentes contextuales del relato.

Perspectivas de la telerehabilitación para la etapa post pandemia

-Mantención modalidades virtuales de rehabilitación: Todos los participantes valoraron de manera positiva la posibilidad de mantener actividades de telerehabilitación luego de superada la pandemia. En este contexto, la telerehabilitación se percibió como una intervención segura que permitió mejorar la adherencia al tratamiento, inducir mejoras en la función respiratoria y promover la confianza de los padres durante el tratamiento de sus hijos (Tabla 5; citas 1 a 4)

-Necesidad de reforzar los equipos de RR: Los Kinesiólogos coincidieron que el incremento de la adherencia de los pacientes asociado a la telerehabilitación genera un incremento en la demanda por prestaciones de RR en los servicios clínicos. Esto reduciría la disponibilidad de horas para dar continuidad a los protocolos y acoger nuevos pacientes en el programa de RR (Tabla 5; citas 5 y 6).

-Necesidad de generar oportunidades para RR de pacientes: Los padres mencionaron la necesidad de que el estado genere mecanismos de apoyo que favorezcan el acceso de los pacientes a la telerehabilitación (Tabla 5; cita 7).

Discusión

El presente estudio cualitativo fue diseñado con el propósito de analizar las percepciones, barreras, facilitadores y perspectivas de la transición a la telerehabilitación en pacientes, padres y profesionales vinculados con el tratamiento de la FQ durante la pandemia de COVID-19. Los principales resultados revelaron la existencia de una positiva valoración hacia la RR y la telerehabilitación, así como un amplio acuerdo respecto a que barreras como las competencias digitales, aspectos socioeconómicos y dificultades en la compatibilización de la RR la rutina de tratamiento de la FQ, pueden dificultar la adherencia de los pacientes a una modalidad de tratamiento como la telerehabilitación. Por su parte, la disponibilidad de redes y dispositivos tecnológicos, así como el apoyo familiar y los vínculos con el equipo profesional fueron identificados como facilitadores para la telerehabilitación.

Nuestros resultados coinciden con diversos estudios en los que se ha constatado una percepción positiva hacia la RR. Una revisión sistemática de estudios cualitativos previamente publicada por

nuestro grupo reveló que intervenciones como la kinesioterapia respiratoria, el Tai Chi, el canto y la práctica de ejercicio físico son positivamente valorados por los pacientes con FQ, sus familiares y los equipos de salud (Rodríguez-Núñez *et al.*, 2023). Incluso, reportes previos han destacado el alto valor que tiene el ejercicio físico, como una oportunidad para el desarrollo del sentido de competencia y autoeficacia en estos pacientes (Denford *et al.*, 2020).

Pese a esto, los pacientes entrevistados expresaron sentir una permanente frustración durante las sesiones de RR, por no sentirse desafiados a realizar ejercicios a intensidades moderadas a altas durante las sesiones. Esto debido a una recurrente percepción de inseguridad transmitida por los kinesiólogos. Estos interesantes hallazgos son consistentes con los resultados de estudios previamente realizados en niños con ERC, que dan cuenta del modo en que factores asociados a los profesionales impactan en los sentimientos y percepciones de los pacientes hacia la rehabilitación (Williams *et al.*, 2010; Denford *et al.*, 2020). En este sentido, Williams y cols observaron en pacientes asmáticos una limitada disposición a realizar AF en el contexto escolar, debido a la falta de confianza hacia profesores y personal académico respecto a sus competencias para identificar y tratar las crisis respiratorias (Williams *et al.*, 2010). En pacientes con FQ, si bien no existen antecedentes que den cuenta directamente de este fenómeno específico, la evidencia muestra que el desarrollo de un sentido de competencia, la construcción de experiencias de dominio y la generación de oportunidades que permitan minimizar las diferencias entre pacientes con y sin la enfermedad, son factores determinantes en la motivación de los pacientes y en su actitud hacia la RR (Denford *et al.*, 2020).

Durante la pandemia de COVID-19, un factor común en todos los sujetos entrevistados fue el temor a contagiarse, lo que impactó en su disposición a asistir a controles clínicos y sesiones presenciales de RR. Este fenómeno también fue observado en un estudio realizado por nuestro grupo durante el primer año de pandemia, el cual alertó de una reducción promedio del 82% en la asistencia de pacientes con ERC a controles clínicos y sesiones de RR en la atención primaria de salud (Rodríguez-Romero & Rodríguez-Núñez, 2021). En línea con estos hallazgos, estudios internacionales revelaron que un alto porcentaje de los pacientes con FQ mostraron un alto grado de preocupación por la posibilidad de contraer el virus, lo que, propició condiciones personales de aislamiento, impactando negativamente su bienestar físico y mental (Collaço *et al.*, 2021).

Con relación a las barreras para la transición hacia la telerehabilitación destacaron las limitaciones tecnológicas, económicas y la compatibilización con el régimen diario de tratamiento y rehabilitación. En concordancia con estos hallazgos, diversos estudios previamente realizados en pacientes con ERC consideraron a los factores tecno-

lógicos y económicos como barreras para la implementación de la telerehabilitación, destacando la falta disponibilidad de internet y dispositivos móviles, una baja autoeficacia y una falta de competencias digitales, como las principales categorías de esta dimensión (Arzani *et al.*, 2021; Bairapareddy *et al.*, 2021; Milani *et al.*, 2021; Rabanifar *et al.*, 2022; Rodríguez-Núñez *et al.*, 2023). En esta misma línea, en investigaciones realizadas en pacientes con FQ, se han identificado como barreras para la implementación de la telerehabilitación o de programas de AF domiciliaria a fenómenos fisiopatológicos específicos relacionados con la enfermedad, específicamente en los aspectos relacionados al alto régimen de tratamiento al que son sometidos estos pacientes diariamente (Moola & Faulkner, 2014; Denford *et al.*, 2019; Wickerson *et al.*, 2023), antecedentes que coinciden con los relatos de los participantes de nuestro estudio.

Con relación a los factores percibidos como facilitadores, se observó que la posibilidad de disponer de soluciones tecnológicas y el soporte familiar fueron los factores que más figuraron en los relatos de pacientes y apoderados. Estos hallazgos coinciden con un amplio cuerpo de evidencia que sostiene que la generación de redes de apoyo, la disponibilidad de recursos y la alfabetización en salud digital facilita el acceso a prestaciones de telerehabilitación en los pacientes, independiente del tipo de enfermedad (Rodríguez-Núñez *et al.*, 2023; Ferrel-Yui *et al.*, 2024).

Vale la pena mencionar que todos los participantes valoraron positivamente la posibilidad de continuar con los protocolos de telerehabilitación. Si bien, en el presente estudio no se indagó directamente aspectos relacionadas con la satisfacción usuaria o con la aceptabilidad para el uso de tecnologías, la declaración de voluntad por dar continuidad a esta modalidad de atención podría dar cuenta de un nivel aceptable de satisfacción y aceptabilidad hacia modalidades telemáticas de atención. No obstante, la disposición a continuar la telerehabilitación expresada por los pacientes contrasta con las necesidades advertidas por los profesionales derivados del incremento en la demanda por prestaciones de RR en los servicios clínicos, especialmente cuando coexisten agendas de atención presencial y telemática. Estas distintas perspectivas dan cuenta de la necesidad de introducir modificaciones a la estructura de gestión de la RR, si lo pretendido es compatibilizar las prestaciones de rehabilitación presencial y telemática. Estudios ulteriores deberían abordar esta problemática emergente.

El estudio presenta ciertas limitaciones que deben ser analizadas. En primer lugar, el punto de saturación teórica se alcanzó con un número acotado de participantes. En este sentido, el que la muestra estudiada haya formado parte de un solo servicio de salud pudo haber impactado negativamente en la diversidad de los relatos,

lo que, a su vez, pudo haber anticipado la aparición del punto de saturación teórica. Adicionalmente, por razones de factibilidad metodológica, no fue posible individualizar todas las entrevistas, por lo tanto, no es descartable que puedan existir ciertas diferencias en los relatos, que puedan ser atribuidas a la modalidad de recolección de los datos.

Finalmente es posible concluir que durante la pandemia de COVID-19 la telerehabilitación presentó una positiva valoración en los pacientes con FQ, padres y profesionales estudiados. Factores como el acceso a la tecnología y redes, la situación económica y la compatibilización con la rutina terapéutica de los pacientes fueron percibidos como barreras. Por otra parte, la disponibilidad de soluciones tecnológicas, la relación profesional paciente y el apoyo familiar fueron percibidos como facilitadores.

Estrategias destinadas a mantener modalidades virtuales de rehabilitación, a reforzar los equipos de RR y a la generación de oportunidades para la RR de un mayor número de pacientes, fueron las perspectivas más valoradas por los participantes del estudio.

Fuentes de financiamiento

Subvención a la Instalación en la Academia PAI77200011. Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo, Ministerio de Ciencia y Tecnología, Chile.

Conflictos declarados por los autores: Los autores declaran no poseer conflicto de interés alguno. Daniel Zenteno fue entrevistado como profesional tratante de pacientes con Fibrosis Quística del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción. No obstante, el autor en cuestión no participó ni en la transcripción, ni en el análisis de los datos del estudio.

Contribuciones

Iván Rodríguez-Núñez: Gestión del proyecto; Construcción del problema de investigación; Recolección de datos; Generación de resultados; Redacción del artículo; Aprobación de la versión final. María José Bretti: Recolección de datos; Análisis de datos; Generación de resultados; Redacción del artículo; Aprobación de la versión final. Ana María Daroch: Análisis de datos; Redacción del artículo; Aprobación de la versión final.

Daniel Zenteno: Construcción del problema de investigación; Redacción del artículo; Aprobación de la versión final.

Gerardo Torres Puebla: Reclutamiento de la muestra; Redacción del artículo; Aprobación de la versión final.

Referencias

Antigny F, Girardin N, Raveau D, Frieden M, Becq F & Vandebrouck C. (2009). Dysfunction of mitochondria Ca²⁺ uptake in cystic fibrosis airway epithelial cells. *Mitochondrion* **9**, 232-241.

Arzani P, Khalkhali Zavieh M, Khademi-Kalantari K & Akbarzadeh Baghban A. (2021). Opportunities and barriers for telerehabilitation during Coronavirus outbreak. *Medical journal of the Islamic Republic of Iran* **35**, 100.

Bairapareddy KC, Alaparthi GK, Jitendra RS, Prathiksha, Rao PP, Shetty V & Chandrasekaran B. (2021). "We are so close; yet too far": perceived barriers to smartphone-based telerehabilitation among healthcare providers and patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease in India. *Heliyon* **7**, e07857.

Boza ML, Melo J, Barja S, Codner E, Gomolan P, Hernández R, Astorga L, Barrientos H, Bozzo R, Calderón M, Cáceres J, Chávez E, Contreras I, Henríquez MT, Fielbaum O, Jakobson L, Jara B, Jorquera P, Kogan R, Lezanas V, Meyer R, Moraga F, Navarro GE, Orellana MdIA, Parra G, Pavez D, Pérez ME, Pinochet MJ, Puppo H, Quinatilla AI, Repetto G, Slaibe L, Soto J, Vega A & Wong C. (2020). Consenso chileno para la atención integral de niños y adultos con fibrosis quística. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias* **36**, 268-333.

Button BM, Wilson C, Dentice R, Cox NS, Middleton A, Tannenbaum E, Bishop J, Cobb R, Burton K, Wood M, Moran F, Black R, Bowen S, Day R, Depiazzi J, Doiron K, Doumit M, Dwyer T, Elliot A, Fuller L, Hall K, Hutchins M, Kerr M, Lee AL, Mans C, O'Connor L, Steward R, Potter A, Rasekaba T, Scoones R, Tarrant B, Ward N, West S, White D, Wilson L, Wood J & Holland AE. (2016). Physiotherapy for cystic fibrosis in Australia and New Zealand: A clinical practice guideline. *Respirology (Carlton, Vic)* **21**, 656-667.

Cantero DSM. (2014). Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *REDIE* **16**, 104-122.

Collaço N, Legg J, Day M, Culliford D, Campion A, West C & Darlington AS. (2021). COVID-19: Impact, experiences, and support needs of children and young adults with cystic fibrosis and parents. *Pediatric pulmonology* **56**, 2845-2853.

de Meer K, Gulmans VA & van Der Laag J. (1999). Peripheral muscle weakness and exercise capacity in children with cystic fibrosis. *American journal of respiratory and critical care medicine* **159**, 748-754.

Denford S, Hill DM., Mackintosh KA, McNarry MA, Barker AR & Williams CA. (2019). Using photo-elicitation to explore perceptions of physical activity among young people with cystic fibrosis. *BMC Pulm Med* **19**, 220.

- Denford S, van Beurden S, O'Halloran P & Williams CA. (2020). Barriers and facilitators to physical activity among children, adolescents, and young adults with cystic fibrosis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research. *BMJ open* **10**, e035261.
- Ferrel-Yui D, Candelaria D, Pettersen TR, Gallagher R & Shi W. (2024). Uptake and implementation of cardiac telerehabilitation: A systematic review of provider and system barriers and enablers. *International journal of medical informatics* **184**, 105346.
- Fontanella BJB, Ricas J & Turato ER. (2008). Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions. *Cadernos de Saúde Pública* **24**, 17-27.
- Gruet M, Troosters T & Verges S. (2017). Peripheral muscle abnormalities in cystic fibrosis: Etiology, clinical implications and response to therapeutic interventions. *Journal of Cystic Fibrosis* **16**, 538-552.
- Ionescu AA, Nixon LS & Shale DJ. (2004). Cellular proteolysis and systemic inflammation during exacerbation in cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis* **3**, 253-258.
- Kouri A, Gupta S, Yadollahi A, Ryan CM, Gershon AS, To T, Tarlo SM, Goldstein RS, Chapman KR & Chow CW. (2020). Addressing Reduced Laboratory-Based Pulmonary Function Testing During a Pandemic. *Chest* **158**, 2502-2510.
- Milani G, Demattè G, Ferioli M, Dallagà G, Lavezzi S, Basaglia N & Straudi S. (2021). Telerehabilitation in Italy During the COVID-19 Lockdown: A Feasibility and Acceptability Study. *Int J Telerehabil* **13**, e6334.
- Moola FJ & Faulkner GE. (2014). 'A tale of two cases:' The health, illness, and physical activity stories of two children living with cystic fibrosis. *Clinical Child Psychology & Psychiatry* **19**, 24-42.
- Rabanifar N, Hoseini MA & Abdi K. (2022). Exploring Barriers to Implementing Telerehabilitation from experiences of managers, policymakers, and providers of rehabilitation services in Iran: A Qualitative Study. *Medical journal of the Islamic Republic of Iran* **36**, 157.
- Radtke T, Smith S, Nevitt SJ, Hebestreit H & Kriemler S. (2022). Physical activity and exercise training in cystic fibrosis. *The Cochrane database of systematic reviews* **8**, Cd002768.
- Rafeeq MM & Murad HAS. (2017). Cystic fibrosis: current therapeutic targets and future approaches. *Journal of Translational Medicine* **15**, 84.
- Rodríguez-Miguel P, Seigler N, Ishii H, Crandall R, McKie KT, Forseen C & Harris RA. (2021). Exercise Intolerance in Cystic Fibrosis: Importance of Skeletal Muscle. *Medicine & Science in Sports & Exercise* **53**.
- Rodríguez-Núñez I, Monsalve-Campos K, Bretti MJ, Otzen T & Zenteno D. (2023). La rehabilitación respiratoria infantil a la luz de la investigación cualitativa: Aquello que los números no pueden mostrar. *Andes pediátrica* **94**, 392-400.
- Rodríguez-Romero N & Rodríguez-Núñez I. (2021). Efectos indirectos de la COVID-19: Impacto sobre la tasa de ingresos, controles y egresos de niños con asma y síndrome bronquial obstructivo recurrente pertenecientes al programa de Infecciones Respiratorias Agudas. *Andes pediátrica* **92**, 802-804.
- Solis-Grant MJ, Bretti-López MJ, Espinoza-Parçet C, Pérez-Villalobos C, Rodríguez-Núñez I, Pincheira-Martínez C & Sepúlveda-Carrasco C. (2023). Inclusion in the university: Who assumes responsibility? A qualitative study. *PloS one* **18**, e0280161.
- Strauss A & Corbin J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada* Editorial Universidad de Antioquía, Medellín
- Vendrusculo FM, Heinzmann-Filho JP, da Silva JS, Perez Ruiz M & Donadio MVF. (2019). Peak Oxygen Uptake and Mortality in Cystic Fibrosis: Systematic Review and Meta-Analysis. *Respir Care* **64**, 91-98.
- Wickerson L, Grewal R, Singer LG & Chaparro C. (2023). Experiences and perceptions of receiving and prescribing rehabilitation in adults with cystic fibrosis undergoing lung transplantation. *Chronic respiratory disease* **20**, 14799731221139293.
- Williams B, Hoskins G, Pow J, Neville R, Mukhopadhyay S & Coyle J. (2010). Low exercise among children with asthma: a culture of over protection? A qualitative study of experiences and beliefs. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* **60**, e319-326.