

La rehabilitación respiratoria infantil a la luz de la investigación cualitativa: Aquello que los números no pueden mostrar

Pediatric pulmonary rehabilitation in the light of qualitative research: What statistic cannot show

Iván Rodríguez-Núñez^{a,e}, Katherine Monsalve-Campos^{b,e},
María José Bretti^c, Tamara Otzen^{d,e}, Daniel Zenteno^{e,f,g}

^aKinesiólogo, Laboratorio de Fisiología del Movimiento, Departamento de Kinesiología, Universidad de Concepción. Concepción, Chile.

^bTrabajadora Social. División de Atención Primaria, Servicio de Salud Ñuble. Chillán, Chile.

^cPsicóloga. Investigadora Cualitativa. Facultad de Medicina, Universidad de Concepción. Concepción, Chile.

^dPsicóloga, Doctorado en Ciencias Médicas, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile.

^eNúcleo Milenio de Sociomedicina.

^fServicio de Pediatría, Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente, Concepción.

^gDepartamento de Pediatría, Universidad de Concepción. Concepción, Chile.

Recibido: 11 de agosto de 2022; Aceptado: 10 de marzo de 2023

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

La experiencia de la rehabilitación está determinada por diversos factores psicosociales de naturaleza cualitativa, los que afectan directa o indirectamente la efectividad y eficiencia de las intervenciones.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

La motivación, la percepción de beneficio funcional y la influencia de los padres son factores comunes que determinan la adherencia a la rehabilitación respiratoria, en niños y adolescentes con enfermedades respiratorias crónicas. Futuros estudios realizados en nuestro contexto cultural deben ser realizados para complementar estos resultados.

Resumen

Diversos estudios han respaldado el efecto positivo de la rehabilitación respiratoria (RR) en niños, niñas y adolescentes (NNA) con enfermedades respiratorias crónicas (ERC), sin embargo, los aspectos cualitativos vinculados con las experiencias y percepciones acerca de la RR han sido escasamente estudiados. **Objetivo:** analizar la evidencia cualitativa respecto a las percepciones y experiencias de pacientes, familias y profesionales vinculados con la RR de NNA con ERC. **Material y Método:** Revisión de estudios cualitativos en 5 bases de datos. Se utilizaron términos MeSH y términos libres en idioma inglés agrupados en tres dimensiones: pacientes, intervención y diseño de investigación. Los sujetos de estudio debían ser pacientes, sus familias, profesores o equipos de salud tratante. No se establecieron restricciones respecto al idioma o año de publicación. La estrategia de búsqueda se

Palabras clave:

Rehabilitación;
Ejercicio;
Asma;
Fibrosis Quística;
Enfermedades
Neuromusculares;
Investigación
Cualitativa

configuró de la siguiente forma: ((Fibrosis quística) OR (Asma) OR (Enfermedades neuromusculares)) AND ((Rehabilitación respiratoria) OR (Ejercicio)) AND ((Investigación cualitativa) OR (Fenomenología) OR (Teoría fundamentada) OR (Etnografía)). Dos autores independientes analizaron títulos atinentes, resúmenes y los textos extensos. Finalmente se realizó una descripción cualitativa de los resultados. **Resultados:** Se seleccionaron 21 estudios cualitativos, todos en pacientes, familiares, profesores o profesionales tratantes de pacientes con fibrosis quística (FQ), asma o enfermedades neuromusculares (ENM). La percepción de beneficios, la influencia de los padres, el entretenimiento de los protocolos y el tiempo que demanda la realización de actividad física fueron categorías identificadas en los tres grupos. Aspectos como la percepción de seguridad en recintos escolares y el estrés parental fueron categorías específicas, destacadas en el contexto del asma y la FQ respectivamente. **Conclusión:** Diversos factores generales y específicos de naturaleza cualitativa influyen la experiencia de NNA con ERC durante la RR. Futuros estudios realizados en nuestro contexto cultural deben ser realizados para confirmar estos resultados.

Abstract

Several studies have supported the positive effect of respiratory rehabilitation (RR) in children and adolescents (CRA) with chronic respiratory diseases (CRD); however, qualitative aspects related to the experiences and perceptions about RR have been scarcely studied. **Objective:** to analyze the qualitative evidence regarding the perceptions and experiences of patients, families and professionals related to the RR of children and adolescents with CKD. **Methods:** Review of qualitative studies in 5 databases. We used MeSH terms and free English-language terms grouped into three dimensions: patients, intervention, and research design. The study subjects had to be patients, their families, teachers or treating health teams. No restrictions were placed on language or year of publication. The search strategy was configured as follows: ((Cystic fibrosis) OR (Asthma) OR (Neuromuscular diseases)) AND ((Respiratory rehabilitation) OR (Exercise)) AND ((Qualitative research) OR (Phenomenology) OR (Grounded theory) OR (Ethnography)). Two independent authors analyzed attingent titles, abstracts and long texts. Finally, a qualitative description of the results was made. **Results:** Twenty-one qualitative studies were selected, all on patients, family members, teachers or professionals treating patients with cystic fibrosis (CF), asthma or neuromuscular diseases (NMD). Perception of benefits, parental influence, enjoyment of the protocols, and time required to engage in physical activity were categories identified in all three groups. Aspects such as perceived safety on school grounds and parental stress were specific categories, highlighted in the context of asthma and CF respectively. **Conclusion:** Several general and specific factors of a qualitative nature influence the experience of children with CRD during RR. Future studies conducted in our cultural context should be conducted to confirm these results.

Keywords:

Rehabilitation;
Exercise;
Asthma;
Cystic Fibrosis;
Neuromuscular
Diseases;
Qualitative Research

Introducción

Un amplio cuerpo de evidencia respalda a la rehabilitación respiratoria (RR), como una intervención efectiva y eficiente destinada a prevenir o revertir el deterioro funcional secundario al daño pulmonar, en niños, niñas y adolescentes (NNA) con enfermedades respiratorias crónicas (ERC) de diversa naturaleza¹⁻⁵. A partir de estos antecedentes, la RR ha sido recomendada en el tratamiento del asma, la fibrosis quística (FQ), enfermedades neuromusculares (ENM), entre otras⁶⁻⁹.

El enfoque de la práctica clínica basada en evidencia (PCBE), desde donde emergen estas recomendaciones, se sustenta en una metodología, cuya epistemología respecto a lo que es (o no es) justificable creer depende de la validez interna del proceso científico que da origen al conocimiento¹⁰. Las raíces epistemo-

lógicas de la PCBE podemos encontrarlas en el modelo hipotético-deductivo de investigación, de raigambre positivista, que comienza con la construcción de una teoría, dando origen a una o más hipótesis que luego son verificadas mediante la experimentación¹¹. El objetivo primario de este enfoque es generar relaciones explicativas o causales a partir de métodos reproducibles, utilizando datos empíricos que permitan predecir o controlar los fenómenos en estudio¹¹.

Pese a que la PCBE ha sido un paradigma que ha contribuido significativamente al progreso en las ciencias de la salud, no ha estado exenta de críticas de distinta naturaleza¹²⁻¹⁵, lo que ha motivado la búsqueda de innovaciones (como el sistema GRADE) que han contribuido a su desarrollo y perfeccionamiento¹⁶. No obstante, la PCBE presenta limitaciones inherentes a su epistemología, como es la imposibilidad de explorar

fenómenos que emergen desde la subjetividad e inter-subjetividad de las personas¹², aspectos que son esenciales para una óptima rehabilitación¹⁷.

En NNA con ERC, la percepción subjetiva de la disfuncionalidad, la dimensión experiencial de la RR y la inclusión de estos pacientes en su contexto individual, familiar y social, son aspectos que deben ser considerados para un adecuado cumplimiento de las metas y objetivos de la RR^{17,18}. En virtud de estos antecedentes, la presente revisión tiene por objetivo analizar la evidencia cualitativa existente respecto a las percepciones y experiencias de pacientes, familias y profesionales vinculados con la rehabilitación y la promoción de AF de NNA con ERC.

Material y Método

Se realizó una revisión de artículos cualitativos en las bases de datos Medline (PubMed), Web of Science (WOS), EBSCO Host, Science Direct y SCOPUS. Fueron incluidos artículos de investigaciones cualitativas, cuyo tema central fuera relacionado con la RR o la práctica de AF de pacientes con asma, FQ y ENM. Los sujetos de estudio debían ser pacientes, sus familias, profesores o equipos de salud tratante. No se establecieron restricciones respecto al idioma o año de publicación.

Se utilizaron términos MeSH y términos libres en su versión en inglés. Los términos se agruparon en tres dimensiones: (i) pacientes; (ii) intervención; y (iii) diseño de investigación: Se utilizó el operador booleano OR, para agrupar los términos de cada dimensión y el operador booleano AND para integrar las tres dimensiones. La estrategia de búsqueda se configuró de la siguiente forma: ((Fibrosis quística) OR (Asma) OR (Enfermedades neuromusculares)) AND ((Rehabilitación respiratoria) OR (Ejercicio)) AND ((Investigación cualitativa) OR (Fenomenología) OR (Teoría fundamentada) OR (Etnografía)). Además, se aplicaron filtros por edad, limitando la búsqueda a estudios realizados en menores de 18 años. La búsqueda sistemática se realizó el 9 de julio de 2022.

Los títulos generados en las bases de datos fueron exportados al software Rayyan¹⁹. Una vez eliminadas las entradas duplicadas, se seleccionaron los títulos y resúmenes de artículos atingentes. Posteriormente, el listado de títulos atingentes y sus respectivos textos extensos fueron exportados al software EndNote 8X para su análisis²⁰. Todo el proceso de identificación y selección de los artículos primarios fue realizado por dos investigadores de forma independiente (IRN y KMC). Las discrepancias fueron resueltas por consenso.

En la figura 1 se muestra la secuencia de identificación y selección de los artículos primarios.

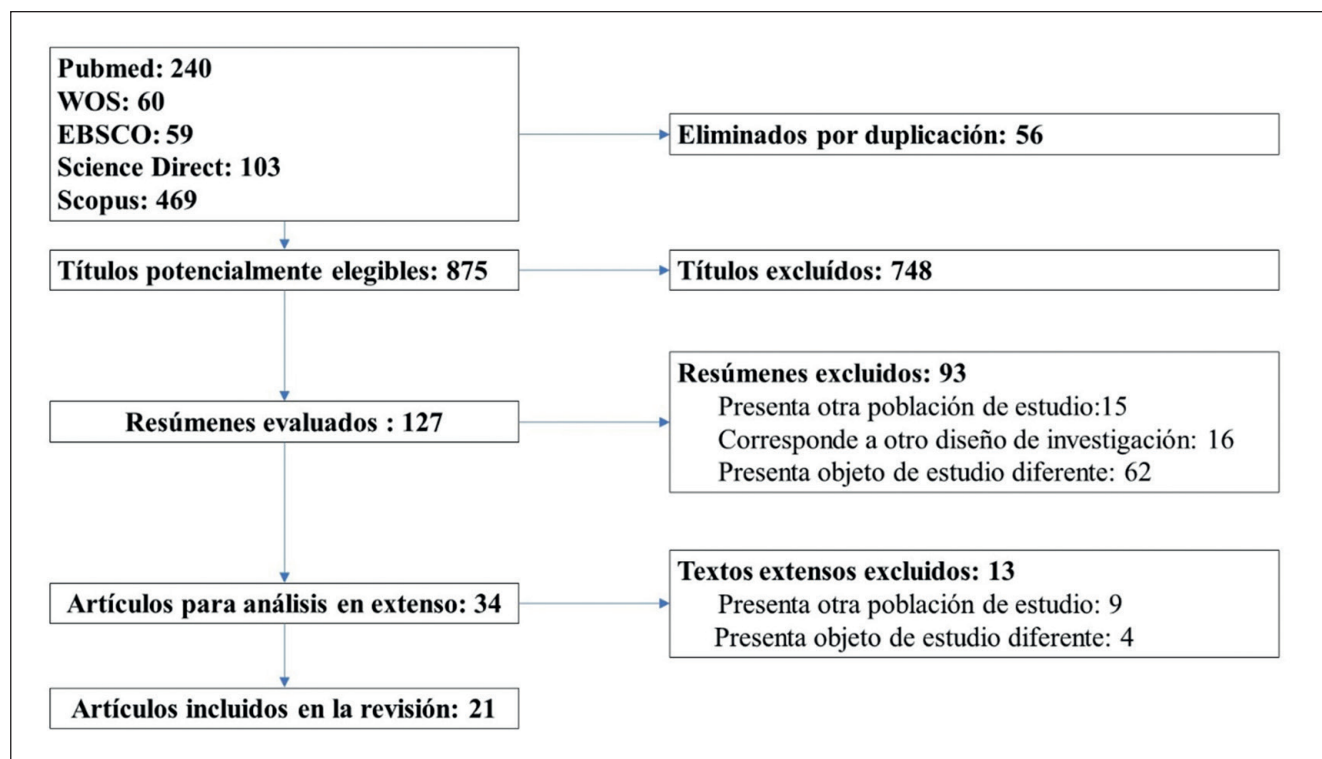


Figura 1. Diagrama de búsqueda de artículos científicos.

Resultados

Veintiún artículos cualitativos fueron considerados para la revisión. Siete estudios se relacionaron con pacientes asmáticos²¹⁻²⁷, doce con FQ²⁸⁻³⁹ y uno incluyó pacientes con ENM⁽⁴⁰⁾. Además, un estudio incluyó pacientes con asma, FQ y diabetes mellitus tipo 1⁴¹. Los estudios procedieron de cinco países: Reino Unido^{23,34-38}, USA^{22, 24-26, 31}, Australia^{29, 32, 39-41}, Canadá^{30, 33}, Escocia^{21,28} y Noruega²⁷. Todos los artículos fueron publicados entre el año 2007 y 2021.

Respecto a los diseños de investigación, los más prevalentes fueron el diseño fenomenológico^{26,39,40,41} y la teoría fundamentada^{24,29,30}. En siete estudios solo se describió el paradigma cualitativo como enfoque de investigación y en cuatro se realizó la etapa de investigación cualitativa en el marco de un estudio cuantitativo^{27, 37, 34, 31}.

En la tabla 1 se muestran las características de los artículos incluidos en la revisión.

Asma

Varios estudios analizaron las visiones de pacientes, padres, profesionales de la salud y profesores respecto a la práctica de la AF en niños con asma. Los estudios coincidieron en la percepción positiva de los sujetos respecto a los beneficios de la AF^{23,24,41}. Entre los factores relatados como determinantes para la práctica de AF destacaron: la severidad de la enfermedad, los beneficios percibidos, la lucha por la normalidad, la modalidad y tipo de ejercicio, así como también aspectos culturales de los pacientes y sus familias. Específicamente, la percepción de los padres, su nivel de conocimiento sobre temas respecto a la AF y su participación en la promoción de la práctica de ejercicio físico de sus hijos fueron factores percibidos como positivos, a la hora de incentivar la práctica de AF en NNA asmáticos^{23,24}.

Por otra parte, la falta de acceso a inhaladores en establecimientos escolares²³, el temor al asma inducida por ejercicio, falta de adherencia a la terapia farmacológica, la falta de confianza en los establecimientos es-

Tabla 1. Artículos incluidos en la revisión

Autor, año de publicación	País	Diseño/enfoque	Características de la muestra	Técnica de obtención de información	Técnica de análisis de datos
William y cols, 2007 ²⁸	Escocia	Estudio cualitativo.	Pacientes con fibrosis quística. 14 varones, 18 niñas (entre 7 y 17 años) y 31 padres.	Entrevistas.	Codificación y categorización de texto.
Fereday y cols, 2009 ⁴¹	Australia	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico.	25 niños (14 presentaban diabetes tipo I, 6 asma y 5 fibrosis quística).	Grupos focales.	Codificación y categorización de texto. Los resultados fueron validados en una nueva muestra de estudio
William y cols, 2010 ²¹	Escocia	Estudio cualitativo.	30 niños (15 varones y 15 niñas) con asma moderada a severa entre 6 y 14 años. Además, de 38 padres y 28 profesionales del colegio.	Entrevistas con pacientes y padres. Grupos focales con el personal del colegio.	Codificación y comparación de códigos. Finalmente se generaron nuevos conceptos, significados e interpretaciones.
Tipping y cols, 2010 ²⁹	Australia	Estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada.	6 padres de niños con fibrosis quística (entre 2 y 16 años) y 5 fisioterapeutas.	Grupos focales y entrevistas.	Análisis basado en teoría fundamentada, que considera codificación abierta y análisis de relaciones entre categorías.
Moola y cols, 2012 ³⁰	Canadá	Estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada.	14 niños (5 varones y 10 mujeres) con fibrosis quística. Edad entre 11 y 17 años.	Entrevistas semiestructuradas.	Se identificaron patrones de significado en discursos textuales, los que fueron codificados y agrupados en áreas de contenido temático para su definición e interpretación.
Happ y cols, 2013 ³¹	USA	Estudio cualitativo descriptivo anidado en un ensayo clínico aleatorizado.	11 niños (6 varones y 4 niñas) con fibrosis quística. Edad entre 10 y 16 años. También participaron 9 madres y 4 padres.	Entrevistas.	Codificación y categorización de texto.
Yoon y cols, 2013 ³²	Australia	Estudio cualitativo comparativo.	20 niños (7 varones y 13 niñas) con fibrosis quística. Edades entre 7 y 17 años).	Lista de chequeo.	Codificación y categorización de texto.

Moola y cols, 2014 ³³	Canadá	Estudio basado en el análisis narrativo de la enfermedad.	2 niños (1 varón [17 años] y 1 niña [16 años]) con fibrosis quística.	Entrevistas semiestructuradas.	Análisis temático, basado en codificación y categorización de texto. Seguimiento de técnicas de análisis múltiple.
Walker y cols, 2014 ²²	USA	Estudio cualitativo.	Niños (11 varones y 12 niñas) con asma. Edad entre 8 y 10 años.	Entrevistas.	Codificación, categorización y análisis de contenido temático.
Travlos y cols, 2016 ⁴⁰	Australia	Estudio de caso basado en indagación fenomenológica.	Niños (2 varones y 1 niña) con ENM entre 6 y 15 años, 3 padres y 3 fisioterapeutas.	Entrevistas.	Se describe como "análisis sociológico en vivo". Considera codificación y categorización de datos.
Jago y cols, 2017 ²³	Reino Unido	Estudio cualitativo.	9 familiares de niños con asma entre 6 y 7 años (2 padres, 7 madres, 6 hermanos y 3 hermanas) y 12 profesionales.	Entrevistas en profundidad.	Codificación y categorización de discurso.
Shaw y cols, 2017 ²⁴	USA	Estudio cualitativo con enfoque en la teoría fundamentada.	8 niños con asma entre 8 y 14 años, 9 padres (8 madres y 1 padre) y 2 profesionales (1 entrenador de basquetbol, 1 trabajador social). Adicionalmente, se incluyeron 10 madres de niños con asma.	Entrevistas y grupos focales.	Codificación abierta, análisis comparativo, integración y refinamiento teóricos de datos.
Kornblit y cols, 2018 ²⁵	USA	Estudio cualitativo, basado en modelo socio ecológico.	23 padres (21 madres y 2 padres) de niños con asma entre 8 y 10 años.	Entrevistas.	Codificación y clasificación de datos. Se consideró la frecuencia de ocurrencia de un tema para determinar su importancia.
McCreery y cols, 2018 ³⁴	Reino Unido	Estudio cualitativo, incluido en protocolo de entrenamiento muscular respiratorio.	5 niños (3 varones y 2 niñas) con fibrosis quística entre 11 y 14 años, 2 fisioterapeutas y 1 médico.	Entrevistas semiestructuradas.	Análisis temático que incluyó codificación y categorización de datos.
McClelland y cols, 2019 ²⁶	USA	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico.	10 profesores de niños con asma.	Entrevistas semiestructuradas.	Análisis de contenido con codificación y categorización de texto.
Denford y cols, 2019 ³⁶	Reino Unido	Estudio cualitativo.	12 niños (7 varones y 5 niñas) con fibrosis quística entre 12 y 18 años.	Entrevistas semiestructuradas y análisis fotográfico.	Análisis de contenido temático, con codificación, categorización y triangulación de texto.
Denford y cols, 2019 ³⁵	Reino Unido	Estudio cualitativo exploratorio.	15 profesionales de un equipo multidisciplinario de fibrosis quística (11 fisioterapeutas, 2 médicos y 2 nutricionistas).	Entrevistas en profundidad.	Análisis de contenido temático, con codificación, categorización y triangulación cruzada de texto.
Ronan y cols, 2020 ³⁷	Reino Unido	Estudio cualitativo anidado a un ensayo clínico aleatorizado.	28 niños con fibrosis quística entre 6 y 16 años	Entrevistas y grupos focales.	Análisis de contenido temático, con análisis de frecuencia de conceptos y síntesis de temas principales.
Denford y cols, 2020 ³⁸	Reino Unido	Estudio cualitativo exploratorio.	Equipo multidisciplinario de fibrosis quística (11 fisioterapeutas, 2 nutricionistas y dos pediatras)	Entrevistas en profundidad.	Análisis de contenido temático.
Brynjulfsen y cols, 2021 ²⁷	Noruega	Estudio cualitativo anidado a un estudio cuasiexperimental.	18 adolescentes (11 varones y 7 niñas) con asma, entre 13 y 19 años.	Grupos focales semi estructurados.	Análisis de contenido temático, con codificación y categorización de texto.
Andrews y cols, 2021 ³⁹	Australia	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico.	13 padres de lactantes con fibrosis quística (edades entre 1 a 2 años).	Entrevista semi estructurada y registro diario por 5 días.	Hermenéutica fenomenológica.

colares, la falta de infraestructura para la realización de AF, vecindarios inseguros y la falta de financiamiento, fueron los principales factores percibidos como barreras para la realización de AF en NNA asmáticos²⁵.

En diversos estudios se analizaron las visiones y perspectivas en el contexto escolar. Los estudios coincidieron en que la disposición de los niños a realizar AF durante las jornadas escolares parece estar fuertemente limitada por la falta de confianza hacia profesores y personal académico respecto a su capacidad para manejar adecuadamente una crisis obstructiva^{21,22}. Estos resultados concuerdan con los relatos de profesores de Educación Física, quienes reconocen tener desconocimiento respecto a aspectos relevantes del asma, así como gran dificultad para distinguir una crisis de obstrucción bronquial de otras situaciones, como la falta de voluntad y motivación para realizar AF^{21,26}. Todos estos aspectos parecen contribuir a configurar un clima de temor y sobreprotección respecto a la posibilidad de que niños asmáticos puedan realizar AF con seguridad, en el contexto escolar²¹.

Con relación a las experiencias de los sujetos durante la ejecución de protocolos estandarizados de ejercicio, un estudio reveló que factores como: falta de conocimiento respecto al asma, vergüenza acerca de los síntomas, imposibilidad de mantener el ritmo de trabajo junto a los pares, factores estacionales y el nivel de “entrenamiento” de las actividades fueron factores que mostraron afectar la motivación de adolescentes asmáticos, al inicio y durante la RR²⁷.

Fibrosis quística

Varios estudios analizaron en pacientes, familia y profesionales aspectos motivacionales, barreras y facilitadores para la realización de AF. La percepción positiva hacia la AF se relacionó con el apoyo parental, con la posibilidad de desarrollar capacidades que contribuyen a empoderar su sentido de competencia física, con la esperanza y con el optimismo de los pacientes³⁰. Por su parte, los factores que fueron mencionados por los pacientes como motivantes para realizar AF fueron: el mantener una buena salud, el escapar de una situación de disfuncionalidad, la ganancia de autonomía, la percepción de efectos positivos derivados de la realización de AF, el logro de objetivos extrínsecos, el apoyo social y la posibilidad de adquirir nuevas destrezas y competencias³⁵. Sin embargo, desde el análisis de la estructura narrativa de las historias de pacientes con FQ, también se ha constatado que la percepción (positiva o negativa) respecto a la AF se encuentra íntimamente ligada a la forma en que cada paciente vive su enfermedad³³.

Desde la perspectiva de los profesionales, los relatos publicados coincidieron en que factores asociados a la salud y el entretenimiento serían los principales determinantes de la motivación interna de los pacientes³⁶.

Sin embargo, en un estudio se observó que la aplicación heterogénea de protocolos de evaluación y prescripción de AF y ejercicio físico en pacientes con FQ es un problema que demanda la necesidad de reforzar acciones destinadas a promover la estandarización de las prácticas y la capacitación de los profesionales en temas de RR en FQ³⁸.

Por otra parte, la percepción negativa de los pacientes respecto a la AF se asoció con la incomodidad derivada del esfuerzo y la falta de apoyo parental³⁰. En esta misma línea, entre las principales barreras percibidas destacó el estatus de salud y severidad de la FQ, problemas de salud mental y la dificultad para compatibilizar la práctica de AF con las extensas rutinas tratamiento de los NNA con FQ^{30,35}.

Dos estudios exploraron las experiencias de los pacientes durante protocolos de entrenamiento estandarizados en domicilio^{31,34}. En ambos, los pacientes manifestaron una alta motivación y aceptabilidad hacia las distintas modalidades de entrenamiento; lo que se vio reforzado por la participación familiar y la vinculación con pares. Como barreras se consideró el valor económico del equipamiento, la necesidad de realizar otras actividades (deberes escolares, viajes por vacaciones, etc) y la exigente rutina diaria de dada por la necesidad de administrar otros tratamientos para la FQ. Adicionalmente, ambos estudios coincidieron en que la situación de padres separados constituye una barrera importante para la continuidad de los planes y programas de RR^{31,34}.

Dos estudios analizaron las percepciones y experiencias respecto a la realización de kinesioterapia respiratoria (KTR) domiciliaria ejecutada por los padres. Si bien, se percibió como una necesidad y una oportunidad para mejorar la salud de sus hijos, también fue percibida como un problema y una causa de estrés que evoca sentimientos de presión, culpa y duda en los padres^{28,39}. Adicionalmente, la motivación hacia la realización de KTR domiciliaria mostró estar vinculada a la percepción de efectividad (o ineffectividad) de la terapia, la cual, aumenta cuando padres y pacientes constatan empíricamente su efecto mediante la expectoración de secreciones²⁸. En esta línea, Tipping y cols. exploraron en padres de niños con FQ los factores que alteran la educación sobre las técnicas de KTR domiciliaria (kinesioterapia parental). En su estudio identificaron que la transición entre la niñez y la etapa escolar, el distrés psicológico relacionado con el diagnóstico y la educación sobre aspectos de la KTR, así como la conexión con profesionales de la salud, fueron los factores que más influyen la efectividad de la educación sobre la kinesioterapia parental²⁹.

Vale destacar que otras actividades, como el Tai Chi y el canto, también mostraron ser percibidas positivamente por los pacientes con FQ, lo que impactó en

dimensiones de funcionalidad, actividades de la vida diaria y participación^{32,37}.

Enfermedades neuromusculares

Un estudio analizó las perspectivas de la RR en el contexto de pacientes con ENM. Travlos y cols. estudiaron las experiencias con el uso de CaughAssist® en niños, padres y Kinesiólogos, quienes coincidieron con que el uso de este dispositivo genera beneficios en la salud respiratoria, el bienestar emocional y en la calidad de vida de los pacientes. Entre sus principales barreras destaca la pobre adherencia para su uso efectivo, la resistencia por parte del paciente, la falta de tiempo y los sentimientos de temor a las presiones que genera el dispositivo⁴⁰.

Discusión

La presente revisión evidenció la existencia de diversos factores de naturaleza cualitativa con el potencial de influenciar significativamente las motivaciones, perspectivas y visiones de pacientes, padres y profesionales, respecto a la RR de NNA con ERC. Los temas que fueron comunes a las tres ERC analizadas fueron: la percepción positiva respecto a los beneficios de la AF y el ejercicio, la influencia que ejercen los padres para orientar la conducta de AF de los pacientes, lo entretenido (o no) que resultan las intervenciones, así como el tiempo que demanda para los pacientes el adherir a los protocolos de ejercicio.

Estos resultados concuerdan con estudios realizados en población adulta, en quienes se ha documentado una fuerte asociación entre la satisfacción y adherencia a la RR domiciliaria con la percepción de beneficios, la autoeficacia y la seguridad emocional de los pacientes⁴². En coincidencia con aquello, una revisión sistemática de estudio cualitativos, realizados en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, mostró que la autoeficacia, la retroalimentación de los progresos, la relación con los profesionales de salud, la interacción con pares y las oportunidades de continuar la RR en una rutina diaria, influyeron en las barreras y facilitadores para mantener la AF posterior a la RR⁴³.

Categorías similares se observaron en niños con ERC respecto a otras intervenciones terapéuticas de uso prolongado, como la terapia inhalatoria. En este ámbito, diversos factores familiares (situación socioeconómica, raza/etnicidad, hábitos de salud y conocimiento del asma), individuales (edad, comportamientos, creencias, automanejo y alfabetización en salud) y organizacionales (el rol del proveedor de salud, la evaluación de la adherencia y existencia de guías nacionales) han sido indicados como factores determinantes para la aceptación y adherencia a tratamiento^{44,45}.

Por otra parte, ciertos temas relacionados a los contextos particulares de la FQ y el Asma fueron destacados en los estudios incluidos. En el caso específico de la FQ, sentimientos significativos de estrés y culpa derivados de la KTR parental, fueron expresados por padres y cuidadores de los pacientes^{28,39}. Estos resultados coinciden con un amplio cuerpo de evidencia que apoya la idea de que padres de niños con condiciones crónicas de salud presentan un alto nivel de estrés, asociado fuertemente a las labores de cuidado y tratamiento de la enfermedad⁴⁶.

Por su parte, en los relatos de pacientes asmáticos y sus padres se evidenció que la capacitación de los profesores y la existencia de protocolos para el manejo de las descompensaciones, fueron considerados temas importantes para la percepción de confianza hacia la AF, en el contexto escolar^{21,22,26}. Estudios previos han respaldado estas percepciones, al documentar importantes falencias de conocimiento en temáticas relacionadas con manejo básico del asma y reanimación cardiopulmonar, en profesores y personal administrativo de nivel escolar primario y secundario⁴⁷. Estos fenómenos en su conjunto parecen configurar la existencia de una cultura de sobreprotección en torno a los NNA con asma, lo que constituye una barrera importante para la promoción de la AF y la reducción de conductas sedentarias en este grupo de pacientes. De manera interesante, esto también ha sido confirmado en estudios chilenos, en los que se ha documentado bajo nivel de AF en niños asmáticos, relacionado a actitudes de sobreprotección de padres y médicos tratantes⁴⁸.

La presente revisión presenta algunas limitaciones que deben ser discutidas. En primer lugar, la naturaleza inductiva de los estudios cualitativos hace que sus resultados provengan de significados y experiencias específicas, fuertemente determinadas por los códigos culturales y contextos propios de cada estudio en particular. Esto hace que los hallazgos de estudios cualitativos no sean directamente transferibles a otras poblaciones o marcos muestrales más amplios^{11,17}. En este contexto, dado que no fueron identificados estudios realizados en Chile o Sudamérica, los resultados de la presente revisión no podrían ser extrapolados directamente a nuestro contexto cultural.

Por otra parte, no se realizó análisis de calidad metodológica de los estudios incluidos, ni tampoco se analizó metaanálisis de los resultados, esto debido a la falta de criterios y orientaciones estandarizadas para estudios cualitativos⁴⁹. En virtud de estos antecedentes, la presente revisión no fue presentada como sistemática, lo cual, debe ser considerado a la hora de considerar estos resultados.

Pese a estas limitaciones, no es descartable que las percepciones y perspectivas narradas por los pacientes de los estudios incluidos en esta revisión, puedan ser

rasgos que también caractericen a la población chilena. Esto ha sido refrendado en estudios observacionales previamente realizados en niños asmáticos chilenos⁴⁸, así como estudios recientes realizados en NNA con FQ⁵⁰. Un estudio realizado por Navarro S y cols, analizó la validez de un cuestionario de calidad de vida en niños y adultos con FQ de nuestro país, evidenciando adecuados niveles de validez y confiabilidad en los sujetos estudiados⁵⁰. De manera interesante, dicho instrumento contiene dimensiones que confluyen con las perspectivas de los sujetos que participaron en los estudios incluidos en esta revisión. Esto sugiere la existencia de códigos y significados que pudiesen ser compartidos entre pacientes con ERC, independiente del país y cultura de origen, lo que debe ser confirmado en futuros estudios.

En definitiva, la presente revisión permite concluir que la RR se encuentra influenciada por diversos factores generales y específicos de naturaleza cualitativa. Entre ellos, aspectos como la motivación, percepción de beneficio funcional e influencia de los padres serían factores que influyen en la adherencia y efectividad a la RR de manera general. Estas categorías coexisten con otras que se relacionan con el tipo de ERC en particular, las experiencias con la AF y la percepción respecto a las distintas modalidades de RR.

Los resultados de la presente revisión configuran un marco de referencia inicial para profundizar en el estudio de la dimensión cualitativa de la RR en NNA con ERC de nuestro país, con el propósito de contribuir a la implementación de estrategias de intervención más adecuadas a los contextos individuales, familiares y sociales de cada uno de los pacientes en particular.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

Subvención a la Instalación en la Academia PAI 77200011. Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo, Ministerio de Ciencia y Tecnología, Chile.

Agradecimientos

ANID - MILENIO - NCS2021_013.

Referencias

- Chen Z, Cai R, Liao X, et al. The efficacy of pulmonary rehabilitation exercise training on complications and mortality after lung cancer resection: a systematic review and meta-analysis. *Transl Cancer Res.* 2022;11(5):1321-9.
- Wang L, Yu M, Ma Y, et al. Effect of Pulmonary Rehabilitation on Postoperative Clinical Status in Patients with Lung Cancer and Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Evid Based Complement Alternat Med.* 2022;2022:4133237.
- Stafinski T, Nagase FI, Avdagovska M, et al. Effectiveness of home-based pulmonary rehabilitation programs for patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): systematic review. *BMC Health Serv Res.* 2022;22(1):557.
- Zisi D, Chrysanthopoulos C, Nanas S, et al. The effectiveness of the active cycle of breathing technique in patients with chronic respiratory diseases: A systematic review. *Heart Lung.* 2022;53:89-98.
- Shi S, Huang H, Zheng R, et al. Can long-term regular physical activity improve health outcomes among adults with asthma-evidence from a systematic review and Bayesian meta-analysis. *Ann Transl Med.* 2022;10(6):338.
- Rodríguez-Núñez I, Zenteno D. Rehabilitación respiratoria en niños y adolescentes con bronquiolitis obliterante post infecciosa. *Neumol Pediatr.* 2017;12(4):175-81.
- Torres-Castro R ZD, Rodríguez-Núñez I, Villarreal G, et al. Guías de rehabilitación respiratoria en niños con enfermedades respiratorias crónicas: Actualización 2016. *Neumol Pediatr.* 2016;11(3):114-31.
- Radtke T, Nevitt SJ, Hebestreit H, et al. Physical exercise training for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;11(11):Cd002768.
- Francisco CO, Bhatawadekar SA, Babineau J, et al. Effects of physical exercise training on nocturnal symptoms in asthma: Systematic review. *PLoS One.* 2018;13(10):e0204953.
- Djulgovic B, Guyatt GH. Progress in evidence-based medicine: a quarter century on. *Lancet.* 2017;390(10092):415-23.
- Park YS, Konge L, Artino AR, Jr. The Positivism Paradigm of Research. *Acad Med.* 2020;95(5):690-4.
- Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet.* 2001;358(9279):397-400.
- Yeh RW, Valsdottir LR, Yeh MW, et al. Parachute use to prevent death and major trauma when jumping from aircraft: randomized controlled trial. *Br Med J.* 2018;363:k5094.
- Smith GC, Pell JP. Parachute use to prevent death and major trauma related to gravitational challenge: systematic review of randomised controlled trials. *Br Med J.* 2003;327(7429):1459-61.
- Atkins D, Eccles M, Flottorp S, et al. Systems for grading the quality of evidence and the strength of recommendations I: critical appraisal of existing approaches The GRADE Working Group. *BMC Health Serv Res.* 2004;4(1):38.
- Neumann I, Pantoja T, Peñaloza B, et al. El sistema GRADE: un cambio en la forma de evaluar la calidad de la evidencia y la fuerza de recomendaciones. *Rev Med Chil.* 2014;142:630-5.
- VanderKaay S, Moll SE, Gewurtz RE, et al. Qualitative research in rehabilitation science: opportunities, challenges, and future directions. *Disabil Rehabil.* 2018;40(6):705-13.
- Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines.

- Lancet. 2001;358(9280):483-8.
19. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, et al. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. 2016;5(1):210.
20. Bramer WM, Milic J, Mast F. Reviewing retrieved references for inclusion in systematic reviews using EndNote. *J Med Libr Assoc*. 2017;105(1):84-7.
21. William B, Hoskin G, Pow J, et al. Low exercise among children with asthma: a culture of over protection? A qualitative study of experiences and beliefs. *Br J Gen Pract*. 2010;60(577):e319-26.
22. Walker T, Reznik M. In-school asthma management and physical activity: children's perspectives. *J Asthma*. 2014;51(8):808-13.
23. Jago R, Searle A, Henderson AJ, et al. Designing a physical activity intervention for children with asthma: A qualitative study of the views of healthcare professionals, parents and children with asthma. *BMJ Open*. 2017;7(3).
24. Shaw MR, Katz J, Benavides-Vaello S, et al. Views on Exercise. *Hisp Health Care Int*. 2017;15(2):71-8.
25. Kornblit A, Cain A, Bauman L, et al. Parental Perspectives of Barriers to Physical Activity in Urban Schoolchildren With Asthma. *Acad Pediatr*. 2018;18(3):310-6.
26. McClelland QY, Avalos MI, Reznik M. Asthma management in New York City schools: A physical education teacher perspective. *J Asthma*. 2019;56(4):422-30.
27. Brynjulfsen T, Demmelmaier I, Berntsen S, et al. Motivation for physical activity in adolescents with asthma. *J Asthma*. 2021;58(9):1247-55.
28. William B, Mukhopadhyay S, Dowell J, et al. Problems and solutions: accounts by parents and children of adhering to chest physiotherapy for cystic fibrosis. *Disabil Rehabil*. 2007;29(14):1097-105.
29. Tipping C, Scholes R, Cox N. A qualitative study of physiotherapy education for parents of toddlers with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2010;9(3):205-11.
30. Moola FJ, Faulkner GEJ, Schneiderman JE. "No Time to Play": Perceptions Toward Physical Activity in Youth With Cystic Fibrosis. *Adapt Phys Activ Q*. 2012;29(1):44-62.
31. Happ MB, Hoffman LA, Higgins LW, et al. Parent and child perceptions of a self-regulated, home-based exercise program for children with cystic fibrosis. *Nurs Res*. 2013;62(5):305-14.
32. Yoon Irons J, Kuipers K, Petocz P. Exploring the health benefits singing for young people with cystic fibrosis. *Int J Ther Rehab*. 2013;20(3):144-53.
33. Moola FJ, Faulkner GE. 'A tale of two cases': The health, illness, and physical activity stories of two children living with cystic fibrosis. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2014;19(1):24-42.
34. McCreery JL, Mackintosh KA, Cox NS, et al. Assessing the perceptions of inspiratory muscle training in children with cystic fibrosis and their multidisciplinary team: Mixed-methods study. *JMIR Pediatr Parent*. 2018;1(2): e11189.
35. Denford S, Hill DM, Mackintosh KA, et al. Using photo-elicitation to explore perceptions of physical activity among young people with cystic fibrosis. *BMC Pulm Med*. 2019;19(1):220.
36. Denford S, Mackintosh KA, McNarry MA, et al. Enhancing intrinsic motivation for physical activity among adolescents with cystic fibrosis: a qualitative study of the views of healthcare professionals. *BMJ open*. 2019;9(6):e028996.
37. Ronan P, Mian A, Carr SB, et al. Learning to breathe with Tai Chi online - qualitative data from a randomized controlled feasibility study of patients with cystic fibrosis. *Eur J Integr Med*. 2020;40.
38. Denford S, Mackintosh KA, McNarry MA, et al. Promotion of physical activity for adolescents with cystic fibrosis: a qualitative study of UK multi disciplinary cystic fibrosis teams. *Physiotherapy*. 2020;106:111-8.
39. Andrews K, Smith M, Cox NS. Physiotherapy: At what cost? Parents experience of performing chest physiotherapy for infants with cystic fibrosis. *J Child Health Care*. 2021;25(4):616-27.
40. Travlos V, Drew K, Patman S. The value of the CoughAssist® in the daily lives of children with neuromuscular disorders: Experiences of families, children and physiotherapists. *Dev Neurorehabil*. 2016;19(5):321-6.
41. Fereday J, MacDougall C, Spizzo M, et al. "There's nothing I can't do--I just put my mind to anything and I can do it": a qualitative analysis of how children with chronic disease and their parents account for and manage physical activity. *BMC pediatrics*. 2009;9:1.
42. Hoas H, Andreassen HK, Lien LA, et al. Adherence and factors affecting satisfaction in long-term telerehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a mixed methods study. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2016;16:26.
43. Robinson H, Williams V, Curtis F, et al. Facilitators and barriers to physical activity following pulmonary rehabilitation in COPD: a systematic review of qualitative studies. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2018;28(1):19.
44. Gray WN, Netz M, McConville A, et al. Medication adherence in pediatric asthma: A systematic review of the literature. *Pediatr Pulmonol*. 2018;53(5):668-84.
45. Ahmad A, Sorensen K. Enabling and hindering factors influencing adherence to asthma treatment among adolescents: A systematic literature review. *J Asthma*. 2016;53(8):862-78.
46. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol*. 2013;38(8):809-28.
47. Getch YQ, Neuhauser-Pritchett S, Schilling EJ. Asthma and the Public School Teacher: A Two State Study. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2019;32(3):109-16.
48. Brockmann P, Caussade S, Holmgren L, et al. Actividad física y obesidad en niños con asma. *Rev. chil. pediatr*. 2007;78(5):482-88.
49. Butler A, Hall H, Copnell B. A Guide to Writing a Qualitative Systematic Review Protocol to Enhance Evidence-Based Practice in Nursing and Health Care. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2016;13(3):241-9.
50. Navarro Tapia S, Boza CM, Molina MY, et al. Validación de contenido del instrumento de evaluación de calidad de vida en niños, adolescentes y adultos con Fibrosis Quística: CFQ-R CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED versión en español, Chile. *Andes pediatr*. 2022;93(3):312-26.