

LA TELEREHABILITACION DURANTE LA PANDEMIA COVID-19: EXPERIENCIA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON CONDICIONES CRONICAS COMPLEJAS

Lics. G. Filomena, S. Massa, D. J. González Moreira, P. Rodríguez, G. Olguín

RESUMEN

La telerehabilitación ha sido una solución rápida y efectiva para la atención de pacientes durante la pandemia COVID-19. Nuestro objetivo ha sido describir la experiencia de las familias de niños con condiciones crónicas complejas (CCC) asistidos con la modalidad de telerehabilitación durante la pandemia. Materiales y métodos: Se ha realizado un estudio observacional, descriptivo y transversal de tipo encuesta online. Se encuestaron familias de niños (1 mes a 5 años de edad) con al menos una CCC que recibieron seguimiento interdisciplinario a distancia durante la pandemia de 2 o más áreas de rehabilitación (kinesiología, fonoaudiología y terapia ocupacional) pertenecientes al Servicio de Kinesiología del Hospital de Pediatría Juan P Garrahan, durante marzo a octubre de 2020. Resultados: El 88,3% de los participantes (n=43) se expresó satisfecho con la modalidad de telerehabilitación. Entre los facilitadores seleccionados por los participantes se mencionan la reducción de tiempos, mayor frecuencia de consultas, disminución de gastos por traslados y mayor comodidad, mientras que entre las barreras se destacaron: el no vínculo con profesionales, alargue en tiempos de tratamiento, problemas de conectividad. El análisis estadístico no indicó diferencias significativas entre quienes se reportaron como más satisfechos según su estrato social (alto o bajo), la disponibilidad de wifi propio, o respecto a la edad del niño. Se reportaron diferencias significativas en cuanto a la distancia al hospital ($p=0.034$). Conclusión: Esta forma de intervención ofreció nuevas posibilidades de atención que podrían considerarse a futuro en el seguimiento de nuestros pacientes.

Palabras clave: telerehabilitación, COVID-19, kinesiología, terapia ocupacional, fonoaudiología.

Medicina Infantil 2021; XXVIII: 164 - 171.

ABSTRACT

Telerehabilitation has been a fast and effective solution in patient care during the COVID-19 pandemic. Our aim was to describe the experience of families of children with complex chronic conditions (CCC) treated through telerehabilitation during the pandemic. Materials and methods: An observational, descriptive, cross-sectional, online survey study was conducted. Families of children (1 month to 5 years of age) with at least one CCC who received interdisciplinary remote follow-up during the pandemic from two or more rehabilitation areas (physical therapy, speech therapy, and occupational therapy) belonging to the Department of Physical Therapy of Hospital de Pediatría Juan P Garrahan, from March to October 2020, were surveyed. Results: 88.3% of the participants (n=43) expressed satisfaction with the telerehabilitation modality. Among the facilitators selected by the participants, the following were mentioned: time saving, greater frequency of consultations, reduction of travel expenses and greater comfort, while among the barriers, the following stood out: no connection with the professionals, longer treatment times, connectivity problems. Statistical analysis did not show significant differences between those who reported being more satisfied according to socioeconomic level (high or low), availability of their own wifi connection, or age of the child. A significant difference was found for distance to the hospital ($p=0.034$). Conclusion: This type of intervention provided new possibilities of care that could be considered in the future follow-up of our patients.

Key words: telerehabilitation, COVID-19, physical therapy, occupational therapy, speech therapy.

Medicina Infantil 2021; XXVIII: 164 - 171.

INTRODUCCION

La pandemia de COVID-19 ha cambiado la forma

Servicio de Kinesiología.
Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan.

en la que los profesionales ofrecían servicios de salud en el mundo. En muchos casos, la telerehabilitación ha sido una solución rápida y efectiva. La OMS define a la telemedicina como "la prestación de servicios de atención de salud cuando la distancia

es un factor crítico, por todos los profesionales de la salud que utilizan tecnologías de la información y la comunicación para el intercambio de información válida para el diagnóstico, tratamiento y prevención de las enfermedades y lesiones, la investigación y la evaluación, y para la educación continua de proveedores de atención de salud, para la promoción de la salud de los individuos y sus comunidades". (OMS,1997).

En la República Argentina, la pandemia de COVID-19 trajo como consecuencia el aislamiento físico y el distanciamiento social (Decreto 297/2020), que implicó la modificación de las modalidades de atención de la salud implementadas hasta el momento. En nuestro país, la Secretaría de Gobierno de Salud impulsa a la telesalud y la telemedicina como "una oportunidad para vencer barreras de acceso y acercar servicios oportunos y de calidad a todos los habitantes." (Presidencia de la Nación, 2019).

La telerehabilitación es la aplicación de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TICs) para poder realizar acciones de rehabilitación a distancia¹, desarrollada desde disciplinas como la telesalud, la telemedicina y la teleasistencia². La telerehabilitación permite, entre otras cosas, minimizar los desplazamientos de personas y profesionales en rehabilitación, que conlleva a una mejora en las condiciones de atención para usuarios que se encuentran en zonas rurales o de difícil acceso, como también la de los pacientes que por su condición no pueden movilizarse.

Como antecedente, se puede mencionar un artículo en el que estudian la viabilidad y satisfacción de terapias de telerehabilitación a través de encuestas en línea. Las terapias llevadas a cabo fueron desde las áreas de kinesiología, terapia ocupacional y fonoaudiología. Participaron pacientes y familiares de múltiples grupos etarios y en su mayoría calificaron con respuestas altas (excelente o muy bueno). Como beneficio, los autores reportaron menores tiempos de viaje, comodidad por estar en un entorno familiar, sobre todo en niños. Y como barrera se observaron en su mayoría dificultades con respecto a los aspectos tecnológicos³.

A partir de abril de 2020, en nuestro hospital se modificó la modalidad de atención de los pacientes ambulatorios con el objetivo de disminuir la circulación del virus. La atención presencial quedó disponible solo para aquellos casos que se consideraron impostergables y ofreciendo al resto de los pacientes el uso de las TICs para continuar con el seguimiento a distancia. Por este motivo, se han tenido que implementar nuevas estrategias de intervención para acompañar a los niños y sus familias. La población que se atiende se compone por niños y niñas con condiciones crónicas complejas (CCC). Las CCC se definen como "cualquier condición médica que pueda esperarse que dure al menos 12

meses (a menos que la muerte intervenga) y que comprometa uno o varios sistemas de órganos diferentes, o 1 sistema de órganos lo suficientemente severo como para requerir cuidado especializado pediátrico y probablemente algún período de hospitalización en un centro de atención terciaria"⁴. Los niños que presentan CCC requieren de la intervención de diferentes áreas de rehabilitación. En nuestro hospital, los niños y familias concurren por este motivo en forma frecuente para recibir el abordaje. A partir de abril del 2020 se modificó la modalidad de atención y aparece la teleasistencia como una alternativa posible.

La telerehabilitación ofrece la posibilidad de llevar a cabo intervenciones en el ambiente natural del niño, que es su casa y su familia. El modelo de atención centrado en la familia tiene como principio que las intervenciones sean llevadas a cabo en el entorno ecológico del niño. El uso de la teleasistencia ofreció la posibilidad de implementar otro tipo de recursos que permitieron observar al niño y su familia en su funcionamiento cotidiano y en su contexto natural.

La atención virtual aparece en forma repentina producto de la pandemia, y no se contaba con suficiente información acerca de su viabilidad para el seguimiento teniendo en cuenta las condiciones socio-económicas y el contexto de las familias que acuden al hospital.

Por lo que el presente trabajo tiene como objetivo describir la experiencia de las familias de niños con CCC sobre la telerehabilitación durante la pandemia COVID-19 llevada a cabo por un equipo interdisciplinario formado por kinesióloga, fonoaudióloga y terapista ocupacional en el Hospital Garrahan, dentro del periodo marzo - octubre 2020.

POBLACION Y METODOS

Estudio observacional, descriptivo y transversal de tipo encuesta online. La muestra estuvo compuesta por familias de niños de entre 1 mes y 5 años de edad, con al menos una CCC. Todos los pacientes recibieron seguimiento interdisciplinario de 2 o más áreas de rehabilitación a distancia en contexto de pandemia por COVID-19. Las áreas de seguimiento fueron kinesiología, fonoaudiología y terapia ocupacional pertenecientes al Servicio de Kinesiología del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, durante el período de marzo a octubre de 2020.

Se invitó a participar del estudio al cuidador principal con el que se mantenía el contacto. Se les explicó el objetivo del estudio y el carácter voluntario de la participación. La población accesible incluyó a todos los niños menores de 5 años con una CCC en seguimiento a distancia por el equipo interdisciplinario.

El equipo interdisciplinario se ocupa de la evaluación y seguimiento de niños con factores de ries-

go para su neurodesarrollo, pudiéndose describir dificultades en: aspectos motores, la alimentación y/o la conducta.

El programa de seguimiento se adecuó a las necesidades de cada familia, teniendo en cuenta las diferentes modalidades de acceso a la tecnología con las que contaban. El primer contacto se realizó por mensaje de texto, luego se utilizó según el caso, videollamada, análisis de videos enviados por teléfono, mensajes de audio y/o correo electrónico.

El seguimiento se llevó a cabo durante la pandemia como un método alternativo. Antes de esta situación se realizaba de manera presencial en consultorios externos. Se ofrecieron estrategias guiadas por los terapeutas, pensadas para ser llevadas a cabo por las familias. Se fueron corroborando dichas pautas con la devolución de videos por parte de las mismas.

Para este estudio se utilizó como método de recolección de datos la encuesta aplicada en el estudio de Ahmed y cols, que consta de quince preguntas, que fueron validadas al español en el estudio colombiano por Rodríguez Nandy y equipo^{5,6}. Fue diseñada para ser auto administrada con opciones estilo Likert (“muy en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “neutral”, “de acuerdo”, “muy de acuerdo”), otorgando un puntaje del 1 al 5 respectivamente. Las preguntas fueron adaptadas para la población estudiada, realizando una adaptación transcultural al español argentino y a su vez, se agregó una pregunta. Con el objetivo de examinar la relevancia, exhaustividad y comprensibilidad de la herramienta se llevaron a cabo las etapas 4 y 5 de Beaton, conformando un comité de expertos integrado por tres personas con experiencia en atención a niños, familias y con conocimiento de lingüística⁷. A su vez, se administró dicha herramienta a tres familias no incluidas en el análisis posterior. En ambos grupos se entregó una grilla de preguntas relativas a la relevancia, exhaustividad y comprensibilidad de la herramienta para su posterior análisis. Con las familias se llevó a cabo a su vez una entrevista al momento de completar la encuesta. Con esta finalidad se elaboró un consentimiento informado, y se desarrolló un cuestionario para interrogar a los sujetos sobre su impresión general de la escala y la comprensión de las consignas. Dicho cuestionario se conformó por preguntas dicotómicas de respuesta “sí” o “no”. En el caso de ser afirmativas, se le pidió al participante que exprese con sus palabras lo que había entendido para poder confirmar su respuesta; y en el caso de ser negativas, se le solicitó que exprese el motivo. Se consideró un valor de aceptabilidad igual o mayor al 90% para las variables de respuestas satisfactorias de impresión general y la comprensión de las consignas. Asimismo, se contabilizó el tiempo de administración de la herramienta con la finalidad de corroborar su

factibilidad, teniendo en cuenta que una duración de 10 a 15 minutos es apropiada para optimizar las tasas de respuesta en las encuestas en línea⁷.

Finalmente, los datos demográficos de los pacientes, y los resultados de la evaluación de satisfacción fueron reportados con porcentajes y medidas de tendencia central y de dispersión.

Se realizó un análisis exploratorio utilizando estadística descriptiva. Las variables categóricas se reportaron como número de presentación y porcentaje. Las variables continuas con una distribución normal se reportaron como media y desvío estándar (DE). De lo contrario se utilizó la mediana y el rango intercuartílico (RIQ). Para determinar la distribución muestral de las variables continuas se utilizaron tanto pruebas estadísticas (prueba de Shapiro-Wilk) como métodos gráficos (histogramas y cuantil-cuantil). Se consideró significativo un p-valor <0,05. Para el análisis de los datos se utilizó el software IBM SPSS Macintosh, versión 25.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA).

El instrumento final utilizado para el estudio cuenta con dos secciones: Sección A y B incluidas en el ANEXO 1. Las variables principales del estudio fueron las obtenidas de la herramienta administrada.

- La sección A: consta de preguntas relativas a variables socio demográficas en relación al niño y sus cuidadores.
- La sección B: consta de la herramienta a utilizar - encuesta.

Validación de la encuesta

Fase de revisión de expertos: Los tres profesionales invitados a participar como jueces expertos fueron tres personas con más de 15 años de actividad con familias y niños pequeños (docente, terapista ocupacional y fonoaudiólogo). Del análisis del instrumento, se obtuvo en 12 preguntas de las 16 más del 90% de valoración positiva y en 3 preguntas más del 80%. Pero se consideró dejar tal y como estaban dichas preguntas ya que la valoración más baja fue a pedido de que se cambiara la calificación. Sin embargo, luego de un análisis por parte de los investigadores, se decidió conservar de igual manera teniendo en cuenta la versión original. Además, una pregunta obtuvo el 60%, por lo que fue reformulada siguiendo las indicaciones de los jueces. Por lo que luego de dicha retroalimentación se les pidió una nueva valoración, que alcanzó el 100%.

Para la prueba piloto, con las tres familias se realizó de acuerdo a su conveniencia un encuentro virtual con una duración estimada de 20 minutos. En dicha entrevista se los invitó a participar, dejando en claro la confidencialidad de los datos y el carácter voluntario de su participación. Ninguna familia fue incluida en el estudio posterior. De las tres familias, participaron madres con un rango etario de 45 a

49 años, dos de ellas, encargadas de las tareas del hogar y el cuidado de los hijos, y una docente. En las tres entrevistas las familias expresaron la facilidad de llevar a cabo la encuesta, no detectaron preguntas intrusivas ni confusas. A su vez expresaron que la encuesta se correspondía con el objetivo del estudio. El promedio de tiempo que les tomó completar la encuesta fue 7 minutos.

RESULTADOS

Fueron invitadas a participar un total de 59 familias, 51 respuestas fueron recibidas. Del total de respuestas, 1 no pasó el filtro inicial y 7 fueron eliminadas por estar duplicadas. Se obtuvo una tasa de respuestas del 72,8% (n=43). En base a las mismas se analizaron los resultados.

Los participantes fueron principalmente madres y padres. No hubo en este estudio otros responsables de cuidado. Un 93% de las preguntas fueron respondidas por las madres.

El rango de edad de los niños que recibieron atención se extendió de 8.8 meses a 35 meses. El motivo de seguimiento fue: 67,4% por problemas de alimentación, 53,5% por desarrollo motor y 20,9% por dificultades de conducta. El resto de las características de los participantes se describen en la Tabla 1.

La modalidad de seguimiento fue variada, e incluso algunos reportaron más de una. En su mayoría fue por mensajes de texto vía WhatsApp (n=35), seguido por videos enviados por WhatsApp (n=29) y mensajes de audio (n=28), otras modalidades fueron por videollamada individual (n=15) o bien videollamada grupal (n=10).

Respecto a los dispositivos utilizados los participantes refirieron: uso de celular 95%, computadora 6,9% y tableta 2,3%. El acceso a internet fue por datos móviles, red wifi propia y solo 2 participantes mencionaron que les fue prestada la red wifi.

De los resultados obtenidos de la encuesta, se destacan los siguientes: 100% de los participantes expresó estar en acuerdo con la siguiente afirmación “sentí que el terapeuta me escuchó”, 90,7% afirma “me sentí cómodo al comunicarme con mi terapeuta por telemedicina” y finalmente 72,1% acuerda que “encuentra la telemedicina una vía aceptable para recibir atención en salud”. El resto de los resultados de la encuesta se muestran en la Tabla 2.

Las barreras y facilitadores fueron variados. De los facilitadores seleccionados por los participantes se mencionan: la reducción de tiempos, mayor frecuencia de consultas, reducción de gastos por traslados y mayor comodidad, entre otras. Las barreras fueron menos prevalentes, no obstante los participantes pudieron detectar: el no vínculo con profesionales, prolongación de los tiempos de tratamiento y problemas de conectividad.

El análisis estadístico no puso en evidencia di-

TABLA 1: CARACTERISTICAS DE LOS PARTICIPANTES.

| Variables | n=43 |
|--|-----------------|
| Edad del niño/a, mediana (RIQ), meses | 15,8 (8,8 - 35) |
| Diagnóstico del niño/a, n (%) | |
| Síndrome Genético | 7 (16,3) |
| Cardiopatía | 6 (13,9) |
| Disfagia | 4 (9,3) |
| Oncológico | 3 (7) |
| Parálisis Cerebral | 3 (7) |
| Hernia diafragmática congénita | 3 (7) |
| Atresia de esófago | 2 (4,6) |
| Neuroológico | 2 (4,6) |
| Retraso global del desarrollo | 2 (4,6) |
| Otros | 11 (25,6) |
| Seguimiento por dificultad para alimentación, n (%) | 29 (67,4) |
| Seguimiento por desarrollo motor, n (%) | 23 (53,5) |
| Seguimiento por dificultad de conducta, n (%) | 9 (20,9) |
| Cuidador, n (%) | |
| Madre | 40 (93) |
| Padre | 3 (7) |
| Edad del cuidador, media (DE), años | 31,2 (6,9) |
| Profesión del cuidador, n (%) | |
| Trabajo de mi profesión Universidad o Tengo un comercio | 2 (4,7) |
| Soy productor o tengo un comercio mediano | 1 (2,3) |
| Soy empleado | 10 (23,3) |
| Trabajo en Obra o en un trabajo informal con primaria completa | 2 (4,7) |
| Prefiero no responder | 28 (65,1) |
| Nivel educativo del cuidador, n (%) | |
| Estudios universitarios | 13 (30,2) |
| Estudios secundarios completos | 18 (41,9) |
| Estudios secundarios incompletos | 7 (16,3) |
| Estudios primarios completos | 5 (11,6) |
| Principal Fuente de ingreso familiar, n (%) | |
| Sueldo mensual | 20 (46,5) |
| Salario semanal o por día u hora | 11 (25,6) |
| Subsidios públicos | 3 (7) |
| Condiciones de alojamiento | |
| Vivienda típica en óptimas condiciones sanitarias | 13 (30,2) |
| Vivienda modesta con buenas condiciones sanitarias | 15 (34,9) |
| Vivienda que requiere de arreglos pero puede ser habitada | 12 (27,9) |
| Vivienda que requiere de arreglos para ser habitada. | 1 (2,3) |
| Prefiero no responder | 2 (4,7) |
| Estrato Socioeconómico | |
| II - Buena | 5 (11,6) |
| III- Aceptable | 9 (20,9) |
| IV - Poco aceptable | 17 (39,5) |
| V - Deficiente | 12 (27,9) |
| Distancia al Hospital, n (%) | |
| < 50 km | 22 (51,2) |
| 50 a 100 km | 5 (11,6) |
| > 100 km | 16 (37,2) |
| Tiempo usual de viaje al Hospital, n (%) | |
| < 30 min | 8 (18,7) |
| 30 a 60 min | 9 (20,9) |
| 60 a 120 min | 17 (39,6) |
| > 120 min | 9 (20,9) |

Referencia: RD (Rango intercuartílico).

ferencias significativas entre quienes se reportaron como más satisfechos según su estrato social (alto o bajo), la disponibilidad de wifi propio, o respecto a la edad del niño. Se reportaron diferencias significativas en cuanto a la distancia del hospital ($p=0.034$).

Del total de los participantes, 88,3% se mostró satisfecho con la modalidad de telerehabilitación.

TABLA 2: RESULTADOS DE LA ENCUESTA.

| Preguntas | Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Ni en desacuerdo ni de acuerdo | De acuerdo | Totalmente de acuerdo |
|---|--------------------------|---------------|--------------------------------|------------|-----------------------|
| 1. Estoy satisfecho con la atención virtual | 0 0,0% | 0 0,0% | 5 11,6% | 5 11,6% | 33 76,7% |
| 2. Fui capaz de hablar y dar toda la información que quería decir | 0 0,0% | 0 0,0% | 5 11,6% | 3 7,0% | 35 81,4% |
| 3. Senti que el terapeuta me escuchó | 0 0,0% | 0 0,0% | 0 0,0% | 5 11,6% | 38 88,4% |
| 4. El tiempo fue el suficiente para hablar todo lo que necesitaba sobre mi hijo | 0 0,0% | 2 4,7% | 3 7,0% | 5 11,6% | 33 76,7% |
| 5. Me sentí apoyado y alentado en la atención virtual | 0 0,0% | 0 0,0% | 4 9,3% | 3 7,0% | 36 83,7% |
| 6. Me sentí cómodo al comunicarme con mi terapeuta por telemedicina | 0 0,0% | 2 4,7% | 2 4,7% | 6 14,0% | 33 76,7% |
| 7. La telemedicina hace fácil el acceso a los servicios de salud | 1 2,3% | 1 2,3% | 8 18,6% | 12 27,9% | 21 48,8% |
| 8. Senti menos estrés después de la atención virtual | 0 0,0% | 3 7,0% | 4 9,3% | 10 23,3% | 26 60,5% |
| 9. Con una visita de telemedicina ahorro más dinero, comparada con una visita en el hospital | 3 7,0% | 1 2,3% | 9 20,9% | 9 20,9% | 21 48,8% |
| 10. Encuentro la telemedicina una vía aceptable para recibir atención en salud | 3 7,0% | 0 0,0% | 9 20,9% | 13 30,2% | 18 41,9% |
| 11. Prefiero hacer consulta en telemedicina desde mi hogar que asistir a consulta cara a cara en el hospital | 13 30,2% | 5 11,6% | 11 25,6% | 7 16,3% | 7 16,3% |
| 12. La consulta por telemedicina me permitió visitar a mi terapeuta más pronto que la visita por consulta cara a cara | 2 4,7% | 0 0,0% | 8 18,6% | 13 30,2% | 20 46,5% |
| 13. Durante la consulta estuve preocupado/a porque otros pudieran escucharme o verme | 15 34,9% | 10 23,3% | 7 16,3% | 8 18,6% | 3 7,0% |
| 14. Estoy dispuesto a tener consulta por telemedicina nuevamente | 0 0,0% | 1 2,3% | 5 11,6% | 10 23,3% | 27 62,8% |
| 15. En general, estoy satisfecho con la calidad de servicio que se prestó por telemedicina | 0 0,0% | 0 0,0% | 5 11,6% | 5 11,6% | 33 76,7% |

DISCUSION

El uso de la telerehabilitación es actualmente un medio alternativo de tratamiento. Aimacaña Iza menciona que es un medio versátil y seguro, por lo que su uso se ha ido incrementando a nivel global debido a la emergencia sanitaria⁸.

En la actualidad, existen varios estudios y artículos científicos que han demostrado su efectividad con resultados altamente satisfactorios. En uno de ellos, publicado antes de la pandemia, la calificación de pacientes adultos frente al nivel de satisfacción por teleconsultas fue del 83,8%⁶. Por otro lado, lo que mundialmente se ha experimentado es que la pandemia de COVID-19 transformó la prestación de servicios de salud con la inclusión y expansión de telesalud para proporcionar las diferentes terapias de rehabilitación³. En el mencionado artículo, la satisfacción fue reportada como alta, con un resultado de 86,8%³. En concordancia con estos resultados, en el presente estudio las familias que participaron manifestaron un grado de satisfacción del 88,3%.

En el artículo de Rodríguez y colaboradores, se reporta que el 91,9% de los usuarios, ve la telemedicina como una vía aceptable de atención y el 94,6% considera que ahorra más dinero en comparación con la visita convencional⁶. En esta misma línea,

los participantes de este estudio reportaron en un 72,1% considerar a la telemedicina como una vía aceptable para recibir atención en salud.

En el presente estudio la modalidad de seguimiento fue variada. En su mayoría fue por mensajes de texto, videos o audios enviados por WhatsApp; estos resultados son similares a los reportados por Gallardo y colaboradores que describen el uso más frecuente de la telerehabilitación por las plataformas Zoom y WhatsApp⁹.

Por otra parte, los beneficios reportados en el artículo publicado por Tenforde y colaboradores fueron el tiempo de viaje y la comodidad para brindar los servicios en un entorno familiar; encontrando como limitaciones los aspectos tecnológicos³. En nuestro caso se menciona de igual manera como beneficio, la reducción de tiempos, reducción de gastos por traslados y mayor comodidad, en acuerdo con los participantes del mencionado estudio. Y en cuanto a las limitaciones más comunes se destacó, a diferencia del estudio anterior, el no vínculo con profesionales, alargue en tiempos de tratamiento y problemas de conectividad. En este sentido, en el estudio de Gallardo y colaboradores refieren un menor grado de satisfacción en relación al aspecto emocional de la telerehabilitación⁹.

CONCLUSIONES

La telerehabilitación durante el tiempo de pandemia 2020 facilitó la observación del niño y su familia en el funcionamiento cotidiano y en su ambiente natural, priorizó la educación a los padres, porque fueron ellos mismos los efectores de cada una de las estrategias que se pensaron. El presente trabajo permite considerar la incorporación de una nueva modalidad de intervención que combine consultas presenciales y a distancia para poder satisfacer las necesidades especiales de nuestra población.

Se destaca como una limitación del trabajo el número de participantes y que los resultados no puedan ser extrapolables a otras poblaciones, como así también haberse realizado durante el aislamiento preventivo y obligatorio. Se considera necesario en el futuro conocer la percepción de las familias y de los terapeutas sobre el uso de ambas modalidades (presencial y virtual) en un contexto fuera de la pandemia.

Conflictos de interés

Los autores no declaran tener conflictos de interés.

Agradecimientos

A las familias y niño/as con los que compartimos esta modalidad de seguimiento; al comité de expertos por su valioso aporte; al Lic. Mauro Andreu por su andamiaje constante en los aspectos metodológicos.

REFERENCIAS

1. Rosen, M. J. Telerehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 1999; 12(1): 11-26.
2. Pramuka, M., & Van Roosmalen, L. Telerehabilitation technologies: Accessibility and usability. *International journal of telerehabilitation*, 2009; 1(1): 85.
3. Tenforde, A. S., Borgstrom, H., Polich, G. et al. Outpatient Physical, Occupational, and Speech Therapy Synchronous Telemedicine: A Survey Study of Patient Satisfaction with Virtual Visits During the COVID-19 Pandemic. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2020.
4. Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W. et al. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC pediatrics*, 2014; 14(1): 1-7.
5. Ahmed, S. N., Mann, C., Sinclair, D. B. et al. Feasibility of epilepsy follow-up care through telemedicine: A pilot study on the patient's perspective. *Epilepsia*, 2008; 49(4): 573-85.
6. Rodríguez, N., Palacios, E., Vergara, J. et al. Neurologist and patients satisfaction with epilepsy diagnosis in the epilepsy follow-up clinic through synchronous telemedicine. *Hospital San José (Arjona-Bolívar)*, 2014-2015. *Acta Neurológica Colombiana*, 2015; 31(3): 253-60.
7. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2020; 25(24): 3186-91.
8. Aimacaña Iza, J. A. Efectividad de la fisioterapia aplicada a través de la telerehabilitación a los pacientes del laboratorio de terapia física de la Universidad Técnica de Ambato durante el estado de excepción dispuesto en el Ecuador por la emergencia sanitaria del SARS-CoV-2 (COVID-19) (Bachelor's thesis, Universidad Técnica de Ambato/Facultad de Ciencias de la Salud/Carrera de Medicina). 2021.
9. Gallardo, A. A., Cvitanic, V. R., Aburto, P. B. et al. Telerehabilitación en alta latitud sur. Resultados de una implementación de tratamiento para personas en situación de discapacidad durante la pandemia de COVID-19. *Fisioterapia*. 2021.

ANEXO 1

Sección A: Ficha Demográfica:

Información relacionada al niño/a:

Fecha de nacimiento del niño:

Diagnóstico del niño:

- Cardiopatía
- Hernia diafragmática congénita
- Gastrosquisis
- Parálisis cerebral
- Trastorno del espectro autista
- Paciente con enfermedad oncológica
- Atresia de esófago
- Síndrome genético
- Otro

Motivo del seguimiento: (opción múltiple)

- Problemas de Alimentación
- Problemas del desarrollo Motor
- Problemas de conducta

Modalidad de conexión con terapeutas: (opción múltiple)

- Mensajes de audio -
- mensajes de texto -
- videos -
- video llamada -
- video llamada grupal

Información referida a los cuidadores y familia:

Rango etario del cuidador:

- 15-18
- 18-30
- 30-45
- 46 - 60
- 61 o más

Parentesco con el niño:

- Madre
- Padre
- Abuelo
- Abuela
- Otro

Zona de residencia en relación al hospital:

- Menos de 50 Km...
- 50 A 100 Km...
- más de 100km

Tiempo usual de viaje al hospital:

- 5 - 15 minutos
- 15 - 29 minutos
- 30 - 59 minutos (casi una hora)
- 60 - 89 minutos (una hora y media)
- 90 - 120 minutos (entre una hora y media y dos)

Acceso a internet:

- por wifi
- datos móviles del celular

Dispositivo utilizado:

- Celular
- Computadora
- Tablet

El dispositivo de conexión es propio: SI - NO

Encuesta adaptada del método Graffar Mendez Castellanos:

Profesión del cuidador:

1. Profesional universitario, grandes comerciantes o productores
2. Medianos comerciantes o productores
3. Empleados sin formación universitaria
4. Obreros especializados o trabajadores informales con primaria completa
5. Obreros no especializados o trabajadores informales sin primaria completa
6. No deseo responder

Nivel educativo del cuidador:

1. Estudios universitarios
2. Estudios secundarios completos
3. Estudios secundarios incompletos
4. Estudios primarios completos
5. Estudios primarios incompletos
6. No deseo responder

Principal fuente de ingreso de la familia:

1. Bienes gananciales heredados o adquiridos
2. Honorarios profesionales
3. Sueldo mensual
4. Salario semanal o por día u hora
5. Recibe subsidios públicos
6. No deseo responder

Condiciones de alojamiento:

1. Vivienda en óptimas condiciones sanitarias con lujo
2. Vivienda en óptimas condiciones sanitarias sin lujo
3. Vivienda con buenas condiciones sanitarias con espacios reducidos
4. Vivienda con deficiencia en las condiciones sanitarias
5. Vivienda en condiciones inadecuadas
6. No deseo responder

Este puntaje solo para los investigadores

| Estrato | Total de puntaje obtenido |
|-------------|---------------------------|
| Estrato I | 4-6 |
| Estrato II | 7-9 |
| Estrato III | 10-12 |
| Estrato IV | 13-16 |
| Estrato V | 17-20 |

Sección B: Encuesta autoadministrada

| PREGUNTAS | Muy De acuerdo | De acuerdo | Neutro | Desacuerdo | Muy desacuerdo |
|---|-------------------|---------------|--------|------------|-------------------|
| 1. ¿Estoy satisfecho con la atención virtual? | | | | | |
| 2. ¿Fui capaz de hablar y dar toda la información que quería decir? | | | | | |
| 3. ¿Sentí que el terapeuta me escuchó? | | | | | |
| 4. ¿El tiempo fue el suficiente para hablar todo lo que necesitaba sobre mi hijo? | | | | | |
| 5. ¿Me sentí apoyado y alentado en la atención virtual? | | | | | |
| 6. ¿Me sentí cómodo al comunicarme con mi terapeuta por telemedicina? | | | | | |
| 7. ¿La telemedicina hace fácil el acceso a los servicios de salud? | | | | | |
| 8. ¿Sentí menos estrés después de la atención virtual? | | | | | |
| 9. ¿Con una visita de telemedicina ahorro más dinero, comparada con una visita en el hospital? | | | | | |
| 10. ¿Encuentro la telemedicina una vía aceptable para recibir atención en salud? | | | | | |
| 11. ¿Prefiero hacer consulta en telemedicina desde mi hogar que asistir a consulta cara a cara en el hospital? | | | | | |
| 12. ¿La consulta por telemedicina me permitió visitar a mi terapeuta más pronto que la visita por consulta cara a cara? | | | | | |
| 13. ¿Durante la consulta estuve preocupado por mi privacidad o la de mi familia? | | | | | |
| 14. ¿Estoy dispuesto a tener consulta por telemedicina nuevamente? | | | | | |
| 15. En general, ¿estoy satisfecho con la calidad de servicio que se prestó por telemedicina? | | | | | |
| 16. Marque 4 opciones que representen desde su punto de vista la atención virtual por telemedicina: | | | | | |
| Reduce gastos de traslado | | | | | |
| Los problemas de conectividad no permitieron mantener contacto fluido | | | | | |
| Reduce tiempos | | | | | |
| Permite mayor frecuencia de consultas | | | | | |
| Da más estrategias para aplicar en casa | | | | | |
| Requiere dispositivos tecnológicos con los que no cuenta | | | | | |
| Permite que el profesional conozca mejor el ambiente de la casa | | | | | |
| Resultan confusas las pautas | | | | | |
| No se genera vínculo con el profesional | | | | | |
| Se alargan los tiempos de tratamiento | | | | | |
| Es más cómodo para el niño | | | | | |
| Mejora la comunicación con el profesional | | | | | |
| Resulta difícil conectarse con el profesional | | | | | |

