

Taller educativo para cuidadores de niños con atrofia muscular espinal: Un estudio de enfoque mixto

Magalí Squitín Tasende¹ , Javiera Ortega^{2,3} , Carla Pereyra¹ , Maximiliano Sánchez⁴ ,
Florencia Ibarra⁴ , Natalia Ponomareff⁴ , Matías Cestari³ , Gonzalo Magno⁵ , Javier Muntadas³ 

RESUMEN

Introducción. La atrofia muscular espinal (AME) es una enfermedad neuromuscular genética que genera una elevada carga física, emocional y social en los cuidadores. La educación terapéutica estructurada constituye una estrategia clave para fortalecer su función en el acompañamiento y cuidado diario, aunque existe escasa evidencia local sobre su impacto.

Población y métodos. Estudio observacional descriptivo con enfoque mixto. Se realizaron cuatro ediciones de talleres educativos interdisciplinarios entre 2024 y 2025 en un hospital universitario de alta complejidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Se relevaron variables sociodemográficas mediante formulario de inscripción y se evaluó la satisfacción con escala Likert (1-5) y preguntas abiertas, analizadas mediante codificación temática inductiva.

Resultados. Participaron 49 cuidadores; el 75,5 % fueron mujeres y el 79,6 % tenía actividad laboral remunerada. La mayoría no pertenecía a la institución (79,6 %). La encuesta de satisfacción fue respondida por 14 participantes (28,6 %), quienes otorgaron puntajes elevados en todas las dimensiones (media entre 4,71 y 5,00). El análisis cualitativo identificó tres ejes: intercambio entre pares, empoderamiento técnico y valoración del equipo profesional. Se destacó la demanda de mayor duración del taller y de contenidos sobre terapias emergentes.

Conclusión. Los talleres educativos interdisciplinarios resultaron una intervención factible, bien aceptada y con impacto positivo en la adquisición de herramientas prácticas, el apoyo emocional y el intercambio entre pares. Su implementación podría ser útil en el abordaje integral de pacientes con enfermedades neuromusculares y otras condiciones crónicas complejas en pediatría.

Palabras clave: atrofia muscular espinal; cuidadores; educación en salud; relaciones profesional-familia; enfermedades neuromusculares.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2026-11114>
doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2026-11114.eng>

Cómo citar: Squitín Tasende M, Ortega J, Pereyra C, Sánchez M, Ibarra F, Ponomareff N, et al. Taller educativo para cuidadores de niños con atrofia muscular espinal: Un estudio de enfoque mixto. Arch Argent Pediatr. 2026;e202611114. Primero en Internet 17-SEP-2026.

¹ Servicio de Clínica Pediátrica, Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. ² Centro de Investigación en Psicología y Psicopedagogía, Universidad Católica Argentina, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; ³ Servicio de Neurología Pediátrica, Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; ⁴ Servicio de Kinesiología, Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; ⁵ Servicio de Ortopedia y Traumatología, Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia para Magalí Squitín Tasende: magali.squitin@hospitalitaliano.org.ar

Financiamiento: El estudio no recibió financiamiento externo. Los talleres fueron realizados con apoyo logístico de los laboratorios Roche, Gador, Novartis y Biogen, sin participación en el diseño del estudio, la recolección y análisis de los datos, la interpretación de los resultados ni la redacción del manuscrito.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 11-4-2026

Aceptado: 8-6-2026



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

La atrofia muscular espinal (AME) es una enfermedad neuromuscular genética caracterizada por degeneración progresiva de las motoneuronas, con compromiso motor y respiratorio de gravedad variable.¹ Si bien las terapias modificadoras han transformado su historia natural, el tratamiento continúa requiriendo un abordaje integral e interdisciplinario, con un rol central de las familias en el cuidado cotidiano.^{1,2}

Los cuidadores asumen tareas complejas que implican una elevada carga física, emocional y social, con necesidades no cubiertas en información, apoyo y coordinación del cuidado.^{2,3} En este contexto, el modelo de atención centrado en la familia ha demostrado mejorar la calidad asistencial y la adherencia.^{4,5}

La educación terapéutica, entendida como un proceso estructurado de formación y acompañamiento para el tratamiento de la enfermedad, constituye una herramienta clave en enfermedades crónicas complejas, con evidencia de mejoras en conocimientos y habilidades de cuidado.^{6,7} En enfermedades neuromusculares, la capacitación continua resulta esencial, ya que intervenciones aisladas pueden ser insuficientes.^{8,9} Asimismo, los abordajes grupales interdisciplinarios favorecen el aprendizaje, el apoyo entre pares y el autocuidado.^{9,10}

Debido a la complejidad del tratamiento de la AME y la elevada carga que recae sobre los cuidadores, resulta fundamental implementar estrategias de educación terapéutica estructuradas. Sin embargo, existe escasa evidencia local sobre el impacto de estas intervenciones. El objetivo principal de este estudio fue evaluar la experiencia de un programa interdisciplinario de talleres educativos dirigidos a cuidadores de niños con AME. A su vez, se buscó describir el perfil sociodemográfico de los participantes y analizar la utilidad percibida de las herramientas prácticas brindadas para el cuidado domiciliario.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Ámbito y período

El programa fue diseñado y ejecutado por un equipo interdisciplinario de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares Infantiles del Hospital Italiano de Buenos Aires, integrado por especialistas en Pediatría, Neurología Infantil, Kinesiología Motora y Respiratoria, Terapia Ocupacional, Psicología, Neuroortopedia y Trastornos Respiratorios del Sueño. El enfoque

pedagógico se centró en la formación práctica de los cuidadores mediante estrategias participativas y aprendizaje experiencial. Se desarrolló en el centro de simulación de la Universidad Hospital Italiano de Buenos Aires, garantizando un entorno seguro de entrenamiento.

La primera edición se realizó un martes; las siguientes se trasladaron a los sábados para facilitar la asistencia de las familias. La estructura general de la jornada se presenta en la *Tabla 1*. Cada edición se desarrolló entre las 8:30 y las 15:00 horas.

Tras una actividad inicial de presentación e integración grupal, los participantes asistieron a un taller conjunto de Cuidados Generales. Posteriormente, los cuidadores se distribuyeron en cuatro estaciones rotativas de 45 minutos: Respiratoria, Autocuidado y Vida Diaria; Motora y Ortopedia, y Reflexión. Se procuró que los integrantes de una misma pareja participaran en grupos distintos para favorecer espacios individuales de expresión y aprendizaje.

El cronograma incluyó pausas para desayuno y almuerzo, destinadas a promover el intercambio informal entre participantes. La *Tabla 1* presenta una estructura esquemática, ya que algunos contenidos y la organización de grupos y estaciones se adaptaron según las necesidades y el número de asistentes en cada edición.

Diseño

Estudio observacional, descriptivo, con enfoque mixto, basado en encuestas de satisfacción autoadministradas.

Población

Cuidadores familiares de niños y adolescentes con AME que participaron en al menos una edición del taller. Se incluyeron quienes completaron el formulario institucional y, para el análisis de satisfacción, aquellos que respondieron la encuesta posterior. Se excluyeron registros duplicados y sin consentimiento implícito.

Variables

Se analizaron variables cuantitativas y cualitativas. Las variables cuantitativas incluyeron la evaluación mediante escala Likert (1-5) de distintas dimensiones de la experiencia del taller, tales como utilidad, contención, intercambio entre pares, relevancia de los contenidos, aplicabilidad de las herramientas prácticas y evaluación del abordaje interdisciplinario. El resultado principal fue la percepción global de utilidad del taller,

TABLA 1. Estructura de la jornada. Cronograma de capacitación: estrategias de aprendizaje

Actividad	Objetivo principal	Estrategia didáctica. Responsables	Descripción de la dinámica
Apertura e integración <i>Duración 30'</i>	Fomentar la cohesión grupal y el reconocimiento mutuo.	Dinámicas rompehielos. lúdicas Equipo de Pediatría.	Inicio con juegos de presentación con pelotas para identificar nombres, edades y tipos de AME. Uso de frases disparadoras sobre el vivir con AME y la dinámica de humor: "¿Qué no puede faltar en la cartera de un padre/madre AME?", para crear un clima de confianza y alta movilización emocional.
Taller de Cuidados Generales <i>Duración 60'</i>	Abordar la salud desde una perspectiva integral y de ciclo de vida.	Aprendizaje basado en problemas (ABP). Pediatría y Neurología.	Debate sobre aspectos clave de la trayectoria vital de las personas con AME, tales como la sexualidad, la transición a la atención médica del adulto, la escolaridad y la inclusión social. También se analizaron el impacto de la enfermedad en la dinámica familiar, particularmente en los hermanos, el uso responsable de redes sociales y las recomendaciones vigentes en materia de vacunación.
Estación Respiratoria (Rotativa) <i>Duración 45'</i>	Capacitar en soporte ventilatorio y terapias de higiene bronquial	Simulación clínica y técnica. Kinesiología Respiratoria y Medicina del Sueño.	Implementación del "juego del semáforo" para triaje domiciliario: verde (estabilidad), amarillo (alarma) y rojo (urgencia). Práctica guiada con equipos de VNI y Cough Assist, que permitió a los cuidadores experimentar las presiones y maniobras de asistencia manual de la tos para comprender el "cómo" y el "porqué" de cada intervención.
Estación de Autocuidado y Vida Diaria (Rotativa) <i>Duración 45'</i>	Optimizar la autonomía y la ergonomía del cuidador.	Talleres vivenciales y simulaciones. Terapia Ocupacional, Estación Motora Kinesiología Motora y Psicología	Análisis de casos reales sobre autonomía en la vida diaria. Dinámicas de <i>role-playing</i> donde los cuidadores asumieron el rol de pacientes para experimentar transiciones y transferencias, optimizando la técnica manual y fortaleciendo la empatía en el manejo cotidiano.
Estación Motora y Ortopedia (Rotativa) <i>Duración 45'</i>	Familiarizarse con el equipamiento ortésico y el posicionamiento.	Exposición interactiva. Terapia Ocupacional, Kinesiología Motora y Neuroortopedia.	Muestra de ortesis (corset, valvas, bipedestadores). Los cuidadores probaron el equipamiento para vivenciar sus limitaciones. Se usó un juego de adivinanzas con vinchas para fijar terminología técnica y comprender el valor funcional de cada dispositivo en el desarrollo infantil.
Estación de Reflexión (Rotativa) <i>Duración 45'</i>	Abordar la salud mental del cuidador y la gestión del estrés.	Taller de contención y psicoeducación. Equipo de Psicología.	Espacio para identificar el propio "camino del cuidador" y señales de sobrecarga. Mediante herramientas de psicología positiva, se trabajó en el reconocimiento de fortalezas personales y la resignificación del autocuidado como pilar fundamental para sostener el rol de cuidador.
Cierre inspiracional <i>Duración 45'</i>	Proyectar referentes de éxito y fortalecer la motivación.	Conversatorio con líderes de opinión. Pediatría y Neurología.	Entrevistas a profesores de deporte adaptado, atletas paralímpicos, referentes políticos con AME y una madre con la condición. Los testimonios brindaron una visión de futuro basada en la autonomía, el desarrollo pleno y el ejercicio de la maternidad/paternidad.

Nota: Al finalizar la jornada, se presentó un material digital exclusivo que compila todos los temas abordados, guías de actuación y recursos multimedia. Este material fue entregado a cada familia mediante un código QR proyectado en pantalla, facilitando el acceso inmediato y permanente a la información desde sus dispositivos móviles.

medida a través de la escala Likert (1-5).

Las variables cualitativas comprendieron los beneficios percibidos, los aspectos más valorados y las sugerencias de mejora reportadas por los participantes.

Asimismo, a partir del formulario de inscripción, se relevaron variables sociodemográficas de los cuidadores: edad, género, procedencia geográfica, situación ocupacional, vínculo con la institución y vía de acceso al taller.

El detalle completo de las variables analizadas, tanto las correspondientes al formulario de inscripción como a la encuesta de satisfacción, se presenta en el material complementario.

Consideraciones éticas

Estudio de riesgo mínimo, conforme a normativa nacional e internacional. Fue aprobado por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires (protocolo N.º 7781 PRIISA 18379 - 30/03/2026), con dispensa de consentimiento informado por uso de datos anonimizados.

Análisis estadístico

Se realizó un muestreo consecutivo, incluyendo a todos los participantes del periodo de estudio. Dado el carácter descriptivo y exploratorio del trabajo, no se realizó cálculo de tamaño muestral.

Las variables categóricas se describieron mediante frecuencias absolutas y relativas, mientras que las variables cuantitativas se expresaron como medias y medidas de dispersión o medianas según su distribución.

Las variables provenientes de escalas tipo Likert (1-5) fueron analizadas como variables continuas, reportándose mediante medias y desviaciones estándar, dado su uso extendido en estudios de percepción y satisfacción.

El análisis de las respuestas abiertas se realizó

mediante una codificación temática inductiva. Tras la lectura reiterada de los testimonios, se identificaron unidades de significado que se agruparon en tres categorías emergentes (*Tabla 2*). Este análisis permitió triangular los altos puntajes de las escalas cuantitativas con las vivencias subjetivas de los cuidadores. Los datos fueron procesados y organizados en Google Sheets (Google LLC).

RESULTADOS

Se registraron un total de 49 cuidadores en las cuatro ediciones del Taller para Cuidadores realizadas entre 2024 y 2025. Todos completaron el formulario de inscripción y fueron incluidos en el análisis descriptivo poblacional. De ellos, 14 cuidadores (28,6 %) respondieron la encuesta de satisfacción posterior y fueron incluidos en el análisis de percepción del taller.

Características de la población

La mayoría de los participantes fueron de género femenino (n = 37; 75,5 %), mientras que 12 (24,5 %) fueron de género masculino.

En relación con la procedencia geográfica, 17 cuidadores (34,7 %) residían en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA); 30 (61,2 %), en la provincia de Buenos Aires; y 2 (4,1 %), en el interior del país (Chaco y Mendoza).

Respecto a la situación ocupacional, 39 cuidadores (79,6 %) refirieron contar con una actividad laboral remunerada, mientras que 10 (20,4 %) se dedicaban exclusivamente al cuidado del paciente.

En cuanto al vínculo con la institución, 10 participantes (20,4 %) eran pacientes del Hospital Italiano de Buenos Aires, mientras que la mayoría (n = 39; 79,6 %) no tenían seguimiento en la institución.

En relación con la difusión de la actividad, las principales vías de conocimiento fueron redes

TABLA 2. Análisis cualitativo: percepciones y experiencias de los cuidadores participantes

Eje temático	Definición de la categoría	Citas representativas
Intercambio de pares	El encuentro con otros permite transformar la experiencia individual en una colectiva, reduciendo el sentimiento de soledad.	"Conocer a otras familias y compartir nuestra vida cotidiana [...], gracias a ustedes no nos sentimos tan solos en esta lucha diaria".
Empoderamiento técnico	Percepción de mayor seguridad en el cuidado cotidiano y clínico del paciente a través de saberes aplicables.	"En el día a día se pasan muchas cosas por alto, detalles superimportantes [que el taller permitió ver]".
Valoración profesional	Reconocimiento de la calidez y accesibilidad del equipo como facilitador del aprendizaje.	"La buena predisposición, paciencia, cordialidad y explicaciones de los profesionales".

sociales (n = 19; 38,8 %) y la recomendación por parte de familiares o conocidos (n = 18; 36,7 %), seguidas por comunicación vía correo electrónico (n = 9; 18,4 %). Otras fuentes (página web institucional o combinaciones de canales) representaron una proporción menor.

Satisfacción y percepción del taller

El análisis cuantitativo de la experiencia, basado en escalas tipo Likert (donde 1 es el valor mínimo y 5 el máximo), refleja una percepción altamente positiva por parte de los asistentes. Como se detalla en la *Tabla 3*, los resultados muestran niveles elevados de satisfacción en todas las dimensiones evaluadas, destacando una consistencia interna notable en la percepción de calidad del taller.

Análisis cualitativo

Se identificaron tres temas emergentes. Los resultados se reflejan en la *Tabla 2*.

El análisis de las respuestas abiertas se realizó mediante una codificación temática inductiva. Tras la lectura reiterada de los testimonios, se identificaron unidades de significado que se agruparon en tres categorías emergentes (*Tabla 2*). Este análisis permitió triangular los altos puntajes de las escalas cuantitativas con las vivencias subjetivas de los cuidadores.

Respecto a las áreas de vacancia de los talleres, surgió una demanda latente de extender la duración de los talleres y de abordar temas de frontera como "investigaciones en curso y terapias génicas". Esto indica que el taller no solo cumplió una función de apoyo, sino que actuó como un catalizador de nuevas necesidades informativas en una población altamente movilizadora por los avances terapéuticos recientes.

DISCUSIÓN

La evidencia existente posiciona a los cuidadores como un complemento esencial en el abordaje de las enfermedades neuromusculares (ENM), reconociendo que su capacitación y contención forman parte del estándar de cuidado integral.¹ Sin embargo, las intervenciones diseñadas específicamente para esta población son escasas, y la experiencia local en su implementación es prácticamente inexistente. En este marco, el presente estudio buscó describir una experiencia inicial de intervención interdisciplinaria dirigida a cuidadores de niños con AME en un contexto latinoamericano.

Los resultados muestran que un programa de talleres educativos interdisciplinarios se asoció a altos niveles de satisfacción, adquisición de herramientas prácticas, impacto emocional positivo y una marcada valoración del intercambio entre pares. Estos hallazgos se alinean con la evidencia que respalda la educación de cuidadores como componente esencial en el abordaje de enfermedades neuromusculares y raras, en concordancia con las recomendaciones de las guías internacionales de tratamiento de la AME.¹

En relación con el perfil de los participantes, la mayoría se desempeñaba como cuidador principal y, simultáneamente, mantenía una actividad laboral remunerada. Este hallazgo evidencia una doble carga sostenida que complejiza el impacto psicosocial, tal como ha sido descrito en estudios observacionales en cuidadores de pacientes con AME.^{2,3} En este sentido, la mayor convocatoria observada al implementar el taller en día sábado respecto de días hábiles sugiere que las barreras de acceso están fuertemente condicionadas por

TABLA 3. Evaluación de impacto y satisfacción de la intervención (n = 14)

Dimensión evaluada	Media ($\bar{x}$)	Desviación estándar ($\pm$ DE)
Deseo de repetición del taller	5,00	0,00
Sensación de escucha y contención	4,93	0,27
Intercambio con otras familias	4,93	0,27
Impacto del invitado especial	4,93	0,27
Valor del espacio de reflexión	4,86	0,36
Utilidad para el cuidado diario	4,79	0,43
Relevancia y adecuación de los contenidos	4,79	0,43
Construcción de redes entre familias	4,79	0,43
Aplicabilidad de las estrategias prácticas	4,71	0,47
Valor del abordaje interdisciplinario	4,71	0,47

la disponibilidad horaria, lo que refuerza la necesidad de diseñar intervenciones accesibles y adaptadas a la dinámica familiar.

La concentración de participantes en CABA y provincia de Buenos Aires, junto con la escasa representación del interior del país, pone en evidencia posibles barreras de acceso geográficas y la existencia de una demanda no cubierta en otras regiones, lo que plantea la necesidad de explorar estrategias de expansión o modalidades alternativas de implementación.

El análisis de los cruces demográficos sugiere que el taller logró un alcance extendido más allá de la población habitualmente atendida en la institución, con una alta proporción de cuidadores sin seguimiento previo, lo que refuerza su potencial como herramienta de vinculación con la comunidad de pacientes con AME.

Por último, la predominancia femenina en el rol de cuidado se mantiene concordante con lo reportado en la literatura en enfermedades crónicas pediátricas, lo que refuerza la necesidad de considerar la perspectiva de género en el diseño de intervenciones dirigidas a cuidadores.^{2,3,6}

El intercambio entre pares emergió como uno de los aspectos más valorados por los participantes. Este hallazgo es coherente con intervenciones grupales interdisciplinarias previamente evaluadas, que destacan su rol en el apoyo emocional, la validación de experiencias y la construcción de estrategias compartidas.^{9,10} De manera concordante, el hecho de que la mayoría de los participantes haya accedido al taller a través de redes sociales o recomendación de otros cuidadores refuerza el papel de las redes informales y las organizaciones de familias en el acompañamiento de estas patologías.

En cuanto a la adquisición de herramientas prácticas, los participantes destacaron la utilidad de los contenidos para el cuidado cotidiano. Estos beneficios se alinean con evidencia proveniente principalmente de otras enfermedades crónicas pediátricas y poblaciones con discapacidad neurológica,⁵⁻⁷ lo que sugiere que podrían ser extrapolables al contexto de la AME. No obstante, la necesidad de ampliar la duración o profundizar los contenidos, señalada por varios participantes, coincide con estudios que indican que una única instancia puede resultar insuficiente para la adquisición de habilidades específicas.⁹

Resulta especialmente relevante que los beneficios reportados en este estudio se correspondan de manera directa con las

necesidades identificadas en la literatura. Brandt *et al.*² describieron en su revisión sistemática que los cuidadores de niños con AME demandan información práctica sobre el tratamiento de la enfermedad, apoyo emocional y espacios de contacto con otros cuidadores en situaciones similares. Por su parte, Evkaya Acar *et al.*³ reportaron que las principales necesidades insatisfechas de los cuidadores primarios incluían el acceso a educación sobre cuidados específicos y la contención psicológica. El hecho de que precisamente estos dominios hayan emergido como los aspectos más valorados del taller refuerza la pertinencia del diseño de la intervención y su capacidad de responder a necesidades reales y previamente documentadas.

El impacto emocional positivo observado se alinea con el modelo de atención centrado en la familia, ampliamente respaldado por estudios clínicos en enfermedades crónicas pediátricas.^{4,5} El abordaje interdisciplinario del taller constituye una fortaleza adicional, en línea con la evidencia que respalda este tipo de intervenciones en enfermedades complejas y raras.¹⁰

En conjunto, estos hallazgos refuerzan el valor de las intervenciones educativas estructuradas como parte del cuidado integral de niños con enfermedades crónicas complejas. Los resultados sugieren que la implementación de talleres educativos interdisciplinarios podría integrarse de manera sistemática en dispositivos asistenciales, como hospitales de día o unidades de seguimiento especializado, constituyendo una estrategia factible y reproducible para fortalecer el rol del cuidador, mejorar la calidad del cuidado domiciliario y favorecer la construcción de redes de apoyo.

Limitaciones

En primer lugar, se trata de un estudio unicéntrico, lo que podría limitar la generalización de los hallazgos a otros contextos. Asimismo, el tamaño muestral es reducido y el análisis de percepción se basó en el subgrupo de participantes que respondió la encuesta de manera voluntaria (28,6 %), lo que introduce un posible sesgo de selección, con sobrerrepresentación de cuidadores más motivados o con mayor nivel de satisfacción. No obstante, la tasa de respuesta observada es concordante con la reportada en estudios similares en intervenciones educativas y debe considerarse al momento de interpretar y generalizar los resultados.

Por otra parte, dado que los investigadores

pertenecen a la institución organizadora del taller, no puede descartarse la presencia de sesgo de deseabilidad social en las respuestas. Sin embargo, se implementaron estrategias para mitigar estos sesgos, como la utilización de encuestas anónimas y autoadministradas, así como el análisis cualitativo mediante codificación independiente.

Tampoco se contó con una evaluación pre- y posintervención, lo que limita la posibilidad de medir cambios atribuibles al taller en términos de conocimientos o percepciones. El diseño descriptivo y exploratorio del estudio no permite establecer relaciones causales, sino generar hipótesis para futuras investigaciones.

Por último, los hallazgos cualitativos deben interpretarse considerando que el análisis temático tuvo un carácter exploratorio y se basó en un número limitado de respuestas abiertas. Los temas identificados reflejan tendencias emergentes dentro de la muestra estudiada y constituyen un punto de partida para indagaciones futuras.

CONCLUSIÓN

Los talleres educativos interdisciplinarios dirigidos a cuidadores de niños con AME constituyen una intervención factible, bien aceptada y con impacto positivo en la percepción de apoyo, la adquisición de herramientas prácticas y el intercambio entre pares.

Estos resultados refuerzan el valor de incorporar estrategias de educación terapéutica dentro de los modelos de atención centrados en la familia, adaptadas a las necesidades y condiciones reales de los cuidadores.

Futuros estudios serán necesarios para evaluar su impacto a largo plazo, su implementación en otros contextos y su incorporación en la práctica asistencial. ■

Agradecimientos

Los autores agradecen a las familias y a la comunidad de Familias AME Argentina por su compromiso sostenido, su colaboración en la difusión de la actividad y su acompañamiento permanente en las iniciativas dirigidas a pacientes y cuidadores.

Asimismo, agradecen el apoyo logístico brindado por los laboratorios Roche, Gador,

Novartis y Biogen para la realización de los talleres.

El material complementario que acompaña este artículo se presenta tal como ha sido remitido por los autores. Se encuentra disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2027/11114_AO_Squitin_Tasende_Anexo.pdf

REFERENCIAS

1. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscul Disord*. 2018;28(2):103-15. doi:10.1016/j.nmd.2017.11.005.
2. Brandt M, Johannsen L, Inhestern L, Bergelt C. Parents as informal caregivers of children and adolescents with spinal muscular atrophy: a systematic review of quantitative and qualitative data on the psychosocial situation, caregiver burden, and family needs. *Orphanet J Rare Dis*. 2022;17:274. doi:10.1186/s13023-022-02407-5.
3. Evkaya Acar A, Karadağ Saygı E, İmamoğlu S, Öztürk G, Ünver O, Ergenekon P, et al. The burden of primary caregivers of spinal muscular atrophy patients and their needs. *Turk Arch Pediatr*. 2021;56(4):366-73. doi:10.5152/TurkArchPediatr.2021.20117.
4. Murrell DV, Crawford CA, Jackson CT, Lotze TE, Wiemann CM. Identifying opportunities to provide family-centered care for families with children with type 1 spinal muscular atrophy. *J Pediatr Nurs*. 2018;43:111-9. doi:10.1016/j.pedn.2018.09.007.
5. Carvalho APC, Chiari BM, Gonçalves MIR. Impact of an educational program on the feeding of neurologically impaired children. *CoDAS*. 2013;25(5):413-21. doi:10.1590/S2317-17822013005000004.
6. Dufresne H, Hadj-Rabia S, Taieb C, Bodemer C. Importance of therapeutic patient education in ichthyosis: results of a prospective single reference center study. *Orphanet J Rare Dis*. 2013;8:113. doi:10.1186/1750-1172-8-113.
7. Boroughs DS. An evaluation of a continuing education program for family caregivers of ventilator-dependent children with Spinal Muscular Atrophy. *Children (Basel)*. 2017;4(5):33. doi:10.3390/children4050033.
8. Kan AF, Butler JM, Hutchence M, Jones K, Widger J, Doumit MA. Teaching manually assisted cough to caregivers of children with neuromuscular disease. *Respir Care*. 2018;63(12):1520-7. doi:10.4187/respcare.06213.
9. van Hees SGM, Knuijt S, Dicke H, Groothuis JT, Raaphorst J, Satink T, et al. Meet and eat: an interdisciplinary group intervention for patients with myotonic dystrophy about healthy nutrition, meal preparation, and consumption: a feasibility study. *Disabil Rehabil*. 2020;42(11):1561-8. doi:10.1080/09638288.2018.1528305.
10. Rovira-Moreno E, Abuli A, Codina-Sola M, Valenzuela I, Serra-Juhe C, Cuscó I, et al. Beyond the disease itself: a cross-cutting educational initiative for patients and families with rare diseases. *J Genet Couns*. 2021;30(3):693-700. doi:10.1002/jgc4.1354.