

TERAPIA OROMOTORA: ESTUDIO DE UN MODELO EDUCATIVO A DISTANCIA PARA CUIDADORES PRIMARIOS

Oral-motor therapy: Study of a distance learning
educational model for primary caregivers

Terapia motora oral: estudo de um modelo de
ensino à distância para cuidadores primários

Maria Elena Widman Valencia ¹

Damaris Estrella Castillo ²

Lizzette Gómez-De Regil ³

RESUMEN

Los trastornos alimentarios y de deglución afectan considerablemente la calidad de vida de niños y niñas con discapacidades neuromotoras. La pandemia de COVID-19 agravó estos desafíos al limitar el acceso a la atención en salud. Este estudio evaluó un modelo educativo de aprendizaje a distancia en terapia oral-motora, dirigido a personas cuidadoras de niños y niñas con discapacidades neuromotoras en Mérida, México. Participaron inicialmente treinta personas cuidadoras de niños y niñas entre 2 y 12 años de edad con trastornos alimentarios y de deglución, quienes recibían atención en siete instituciones. 23 participantes completaron el programa. Se usó un diseño cuasiexperimental de prueba pre y post. El programa incluyó sesiones teóricas y prácticas. Los resultados mostraron mejoras significativas en el conocimiento teórico y en las competencias prácticas, con niveles de competencia superiores al 80%. Aun así, se reconocen limitaciones del estudio como el tamaño de la muestra y la ausencia de un grupo de control. Abordar estas limitaciones en investigaciones futuras fortalecerá la evidencia sobre la efectividad de este enfoque innovador centrado en la persona cuidadora, crucial para gestionar trastornos alimentarios y de deglución de manera efectiva y mejorar la calidad de vida de niños y niñas con discapacidades neuromotoras.

PALABRAS CLAVE: alimentación y trastornos alimentarios de la infancia, Terapia Ocupacional, enseñanza a distancia, cuidadores

ABSTRACT

Eating and swallowing disorders are prevalent among children with neuromotor disabilities, significantly impacting their overall quality of life. The COVID-19 pandemic exacerbated the challenges by restricting access to health care, underscoring the necessity for innovative solutions with caregiver involvement. This study investigated the effectiveness of a distance learning educational model in oral-motor therapy for primary caregivers of children with neuromotor impairments in Mérida, Mexico. The quasi-experimental pretest-posttest design included thirty primary caregivers of children aged 2 to 12 with feeding and swallowing disorders from seven institutions. Twenty-three participants completed the program. The program encompassed theoretical sessions on various aspects of oral motor therapy and practical sessions focusing on hands-on training. Results revealed substantial enhancements in theoretical knowledge and practical competencies among caregivers, with competence levels exceeding 80% in all evaluated activities. Despite these positive outcomes, the study acknowledges limitations such as a small sample size and the absence of a control group. Addressing these constraints through future research endeavors will bolster the evidence supporting the effectiveness of this innovative caregiver-centric approach. Ultimately, integrating caregivers into the care team is imperative for improving the quality of life for children with neuromotor disabilities and effectively managing eating and swallowing disorders.

KEYWORDS: childhood feeding and eating disorders, Occupational Therapy, distance learning, caregivers

RESUMO

Os distúrbios da alimentação e da deglutição afetam significativamente a qualidade de vida das crianças com deficiências neuromotoras. A pandemia da COVID-19 exacerbou esses desafios, sendo que limitou o acesso ao atendimento. Este estudo avaliou um modelo educacional de ensino à distância sobre terapia oral-motora, orientado a cuidadores primários de crianças com deficiências neuromotoras em Mérida, México. Trinta cuidadores de crianças de 2 a 12 anos de idade com distúrbios de alimentação e deglutição de sete instituições participaram, sendo que 23 deles concluíram o programa. Um estudo quase experimental de pré-teste-pós-teste foi realizado. O programa incluiu sessões teóricas e práticas. Os resultados mostraram melhorias significativas no conhecimento teórico e nas competências práticas, com níveis de competência acima de 80%. Contudo, são reconhecidas algumas limitações do estudo, como o pequeno tamanho da amostra e a falta de um grupo de controle. A abordagem dessas limitações em pesquisas futuras fortalecerá as evidências respeito da eficácia dessa abordagem inovadora centrada no cuidador, crucial para melhorar a qualidade de vida das crianças com deficiências neuromotoras e gerenciar os distúrbios de alimentação e deglutição de forma eficaz.

PALAVRAS-CHAVE: distúrbios alimentares e de alimentação na infância, Terapia Ocupacional, ensino à distância, cuidadores

¹ Licenciada en Rehabilitación. Magíster en Investigación en Salud. Becaria CONAHCYT, Programa Institucional de Posgrado en Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Yucatán. Mérida, Yucatan, México. new_melta@hotmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-4019-5095>

² Licenciada en Psicología. Máster en Terapia Ocupacional. Profesora, Universidad Autónoma de Yucatán. Mérida, Yucatán, México. ecastill@correo.uady.mx

<https://orcid.org/0000-0001-9381-8263>

³ Licenciada en Psicología. Máster en Neuropsicología del Desarrollo. Doctora en Psicología Clínica. Investigadora, Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán. Mérida, Yucatán, México.

gomezdergil@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-2889-2843>

INTRODUCCIÓN

La pandemia de COVID-19 ha afectado significativamente al acceso y la prestación de servicios de salud, incluida la terapia oromotora para niños y niñas con trastornos neurológicos. La terapia oromotora es crucial en los servicios de Terapia Ocupacional para esta población, ya que mejora la función oral, previene complicaciones como la aspiración, la desnutrición y la deshidratación, mejora la alimentación; a su vez, desarrolla el lenguaje y las habilidades sociales, impactando en la inclusión y la calidad de vida (Barton et al., 2018; Garber, 2013; Voniati et al., 2021). La telerehabilitación se ha convertido en una valiosa alternativa para pacientes con problemas del habla y deglución, permitiendo sesiones de terapia a distancia más frecuentes y continuas (Nordio et al., 2018), lo que se traduce en una recuperación más eficaz y eficiente (Agostini et al., 2015).

La frecuencia de problemas oromotores en infantes con trastornos neurológicos puede variar en función de la gravedad de la afección y de otros factores individuales. En general, se estima que entre el 50% y el 75% de niños y niñas con trastornos neurológicos como parálisis cerebral, autismo y síndrome de Down experimentan problemas oromotores (Hunt, 1982; Min et al., 2022), incluyendo dificultades para masticar, tragar y hablar (Benson et al., 2013). Sin embargo, las intervenciones oromotoras han sido insuficientes para satisfacer sus necesidades y las de sus familias.

Las personas cuidadoras son cruciales para el éxito de la terapia oromotora (Berker y Yalçın, 2008). Desempeñan un papel vital a la hora de motivar y supervisar a pacientes con problemas oromotores, de proporcionar un entorno adecuado y de apoyar los ejercicios terapéuticos (Davis y Pagliuco, 2022).

Durante la pandemia, las personas cuidadoras se enfrentaron a varios retos, como la falta de acceso a equipos y materiales terapéuticos, las limitaciones de movilidad debido a las restricciones de viaje y el cierre de centros de terapia presencial; también, con dificultades para comunicarse con las y los terapeutas debido a la distancia física y a la dependencia de la tecnología en línea, la carga emocional adicional, el estrés y la ansiedad relacionados con la pandemia (Beckers et al., 2021), así como la falta de supervisión y apoyo presencial de terapeutas oromotores (Priyadharsini y Chiang, 2020).

Las personas cuidadoras deben adquirir conocimientos y habilidades sobre terapia oromotora para apoyar y ayudar eficazmente a niños y niñas con problemas motores y orales (Howe, 2018). Esto incluye la comprensión de las funciones habituales de la boca y la deglución, los problemas oromotores comunes, las habilidades básicas para implementar un plan de tratamiento eficaz, el seguimiento del progreso, las estrategias compensatorias y las adaptaciones dietéticas para mejorar la deglución y la alimentación (Maggioni y Araújo, 2020).

Los estudios sobre cuidadores principales de niños y niñas con trastornos oromotores han mostrado que la educación y el apoyo adecuados son esenciales para proporcionar una terapia oromotora eficaz a sus hijos e hijas (Rocha et al., 2015). La capacitación en terapia oromotora, la comprensión de las necesidades específicas de los niños y las niñas, y la capacidad de aplicar técnicas y ejercicios adecuados son factores clave para el éxito de la terapia (Wiat et al., 2010). Además, una comunicación clara y regular con la/el terapeuta ocupacional y otros profesionales de la salud

puede ayudar a las personas cuidadoras a comprender mejor el proceso terapéutico y a maximizar sus resultados (Phoenix et al., 2020).

Por lo tanto, este estudio pretende investigar y evaluar la eficacia de un modelo educativo de aprendizaje a distancia en terapia oromotora para cuidadores primarios durante la pandemia de COVID-19, reduciendo la brecha en la accesibilidad a la atención sanitaria para las familias que lo necesiten.

MÉTODO

Diseño del estudio

El estudio siguió un diseño cuasiexperimental de pre-test y post-test, de grupo único, centrado en personas cuidadoras primarias de niños y niñas entre 2 y 12 años de edad y con trastornos de la alimentación y la deglución, que se alimentan por vía oral.

Participantes

El estudio incluyó inicialmente a treinta participantes. La muestra final consistió en 23 personas cuidadoras que completaron la intervención. Fueron reclutadas mediante muestreo por conveniencia en siete asociaciones civiles sin fines de lucro e instituciones gubernamentales que ofrecen terapia neuromotora pediátrica, todas ellas situadas en Mérida (México). Para ser elegibles, debían cumplir los siguientes criterios de inclusión: 1) tener 18 años o más; 2) tener acceso a un dispositivo con conexión a internet; 3) haber firmado el consentimiento informado. Los criterios de exclusión eran los siguientes: 1) no convivir con el niño o la niña durante su alimentación diaria; 2) presencia de complicaciones de salud que impidieran realizar técnicas de terapia manual motora oral en casa, 3) que el niño o la niña a su cargo no recibiera alimentación oral.

Intervención: entrenamiento en terapia oromotora

Para desarrollar el programa se crearon formularios de evaluación, maniqués de práctica, presentaciones multimedia con contenidos teóricos y vídeos pregrabados con ejercicios prácticos. Las personas participantes se dividieron en seis grupos, en función de su disponibilidad para las reuniones en línea, y se les proporcionaron maniqués de práctica en las asociaciones a las que asistían o en sus domicilios.

El programa de capacitación en terapia oromotora fue dirigido por una terapeuta titulada, mediante plataformas de videoconferencia y vídeos pregrabados. El programa consistió en ocho sesiones teóricas impartidas en tiempo real a través de videoconferencia, seguidas de ocho sesiones prácticas en las que se mostraron vídeos de ejercicios, demostrados por la terapeuta, y se pidió a las y los participantes que realizaran los ejercicios durante la videoconferencia, utilizando sus maniqués. Se proporcionó retroalimentación en tiempo real y se animó a las y los participantes a practicar con los vídeos cuando les resultara conveniente en su tiempo libre. Cada sesión duraba 30 minutos y se realizaba dos veces por semana durante ocho semanas, para un total de 16 sesiones. Si una persona no podía asistir a una sesión, se reprogramaba con otro grupo. Para completar la intervención, debían asistir al menos al 80% de las sesiones. El programa pretendía mejorar los conocimientos y las habilidades psicomotoras de las y los participantes en relación con la terapia oromotora, incluyendo la información sobre las características de la parálisis cerebral, las fases de la deglución, las habilidades alimentarias y los ejercicios pasivos que las personas cuidadoras podían realizar en casa.

Evaluación

Entrevista inicial y pre-test. En la línea de base, la terapeuta responsable del proyecto realizó una entrevista estructurada para recopilar los perfiles sociodemográficos de las y los participantes, así como las características clínicas del niño o la niña a su cargo. La entrevista inicial constaba de diez preguntas y evaluaba las siguientes dimensiones: información demográfica de la persona cuidadora y del niño/niña; diagnóstico del niño/niña; tratamiento de rehabilitación previo; nivel de función motora gruesa del niño/niña; método de alimentación del niño/niña (oral, por sonda o ambos); nivel de independencia del niño/niña y duración de la alimentación; uso de adaptaciones funcionales o nutricionales durante las comidas; dificultad con los alimentos sólidos o líquidos; atención odontológica recibida, e información recibida de profesionales sobre las habilidades alimentarias del niño/niña.

Tras la entrevista inicial, todas las personas participantes completaron una prueba previa consistente en un test en línea de diez preguntas dirigidas a evaluar sus conocimientos sobre las características de la parálisis cerebral, las fases de la deglución, la disfagia y las habilidades alimentarias antes de asistir al curso de capacitación de terapia oromotora.

Para ello, se utilizó el cuestionario de conocimientos teóricos autoadministrado. Este instrumento, creado por la terapeuta a cargo del proyecto, consta de diez ítems de respuesta objetiva, diseñados para evaluar los contenidos tratados en el programa. Cada ítem se puntúa como “correcto” (1 punto) o “incorrecto” (0 puntos). Se elaboró utilizando Google Forms, con una puntuación final que oscila entre 0 y 10.

Posteriormente, durante una videollamada, se dio a las y los participantes la indicación de realizar ejercicios de terapia oromotora con el maniquí de prácticas, y se utilizó una lista de control para evaluar sus conocimientos previos sobre los ejercicios oromotores pasivos. Los cuestionarios utilizados se elaboraron siguiendo las pautas propuestas por Dos Santos y Fernández (2013).

Post-test. Tras completar el curso de capacitación de ocho semanas, se evaluó el rendimiento de las y los participantes en los ejercicios de motricidad oral utilizando la misma lista de control durante una videollamada en línea. Esta evaluación incluía la calificación del orden y el ritmo de cada ejercicio, la repetición de las series, la posición y la presión aplicada con las manos. La lista de control consta de varios ítems diseñados para evaluar la ejecución de ejercicios específicos. Cada ítem se evalúa basándose en una escala que incluye tres puntuaciones posibles: 0 puntos para una ejecución insatisfactoria, 1 punto para una que necesita mejorar y 2 puntos para una satisfactoria. El instrumento completo se encuentra en el anexo 1 y los criterios de puntuación son:

- Secuencia de los ejercicios: este criterio evalúa si los ejercicios se realizaron en el orden correcto. Una puntuación de 2 indica que los ejercicios se realizaron en la secuencia adecuada, 1 sugiere margen de mejora y 0 significa una secuencia insatisfactoria.

- Repeticiones de series: este ítem se centra en el número de repeticiones completadas para cada ejercicio. Una puntuación de 2 refleja el número deseado de repeticiones alcanzado, 1 implica que hay margen de mejora en el número de repeticiones y 0 sugiere que las repeticiones fueron inadecuadas.

- Presión de las manos: evalúa la fuerza aplicada durante los ejercicios. Una puntuación de 2 sugiere que se aplicó la cantidad adecuada de presión, 1 indica la necesidad de mejorar la aplicación de presión y 0 significa que la presión de la mano fue insatisfactoria.

- Ritmo del ejercicio: este criterio evalúa el ritmo o tempo al que se realizaron los ejercicios. Una puntuación de 2 significa que los ejercicios se realizaron al ritmo adecuado, 1 indica la necesidad de mejorar el mantenimiento del ritmo y 0 sugiere que el ritmo fue insatisfactorio.

- Posición de las manos: evalúa la correcta colocación de las manos durante los ejercicios. Una puntuación de 2 sugiere que las manos se colocaron correctamente, 1 implica que hay margen de mejora en la colocación de las manos y 0 indica una colocación insatisfactoria de las manos.

Además, las y los participantes completaron la prueba teórica de diez preguntas con el mismo contenido que la prueba de conocimientos previos. Por último, respondieron a una encuesta sobre su satisfacción con el teleprograma.

El estudio utilizó evaluaciones administradas por la misma terapeuta que realizó la evaluación inicial. Para evitar posibles sesgos, la terapeuta no conocía las puntuaciones de las personas participantes antes y después de la prueba, hasta la finalización del estudio. Un revisor independiente cotejó un subconjunto de evaluaciones para garantizar la fiabilidad entre evaluadores/as. Cualquier discrepancia se resolvió mediante debate y consenso. Estas medidas minimizaron los posibles sesgos y garantizaron la integridad del proceso de evaluación.

Los instrumentos utilizados en el estudio se sometieron a un proceso de validación, con una tasa de concordancia del 90% entre cuatro expertos, lo que indica su idoneidad para evaluar las dimensiones previstas.

Análisis de datos

Las autoras realizaron los siguientes análisis estadísticos para evaluar el cuestionario teórico: la prueba Shapiro-Wilk se utilizó para determinar la normalidad de las puntuaciones antes y después del programa. Por otro lado, se utilizó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon, una prueba no paramétrica, para medir el conocimiento del cuidador después de la intervención.

Las pruebas de Shapiro-Wilk y de rangos con signo de Wilcoxon también se utilizaron para evaluar las competencias prácticas de los participantes, comparando las puntuaciones posttest para confirmar si los participantes aprendieron al menos el 80% de las prácticas.

Consideraciones éticas

El Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán aprobó el estudio (Folio n.º 04-21), garantizando su apego a los lineamientos éticos y legales. El estudio implicó la participación voluntaria, sin coerción ni presión para completar el programa de capacitación de cuidadores. Se proporcionó a las y los participantes información completa sobre los objetivos del estudio, los procedimientos y los posibles riesgos y beneficios. Dieron su consentimiento informado por escrito antes de iniciar su participación.

Se garantizó el anonimato de las personas participantes mediante el uso de identificadores únicos en todos los documentos y registros, y se mantuvo la confidencialidad de los datos personales y la información de contacto. Se minimizó el daño potencial a las y los participantes mediante sesiones de entrenamiento seguras y el apoyo de una fisioterapeuta titulada. Se les informó de forma transparente sobre los resultados del estudio y se les proporcionó información individualizada sobre sus progresos. Se tomaron medidas para evitar conflictos de interés que pudieran influir en la recopilación, el análisis o la interpretación de los datos. Se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas del estudio para garantizar la integridad y el bienestar de las y los participantes.

RESULTADOS

El grupo único se inició con treinta participantes y la muestra final incluyó a 23 personas cuidadoras que completaron la intervención (21 mujeres, 2 hombres; media de edad 35 ± 20 años). Sus características se describen en la tabla 1.

Tabla 1. Características sociodemográficas de las y los participantes

Característica	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	21	91%
	Hombre	2	9%
Rol	Madre	15	65%
	Tía	4	18%
	Padre	2	9%
	Abuela	1	4%
	Hermana	1	4%
Ocupación	Ama de casa	11	48%
	Empleado/a	8	34%
	Estudiante	2	9%
	Jubilado/a	2	9%
Escolaridad	Maestría	1	4%
	Licenciatura	12	53%
	Secundaria	5	22%
	Secundaria	4	17%
	Primaria	1	4%

Fuente: elaboración propia.

La media de horas realizadas por participante fue de 7,5 horas. El número de ausencias por participante osciló entre 0 y 3, con una media de una ausencia por persona. Los motivos de estas ausencias corresponden en un 64% a razones de salud (enfermedad del participante, del niño/niña a su cargo o de un familiar que requería su asistencia) y en un 29% a fallos técnicos de conexión (interrupción de la conexión a internet, mal funcionamiento del dispositivo electrónico o fallo de la plataforma).

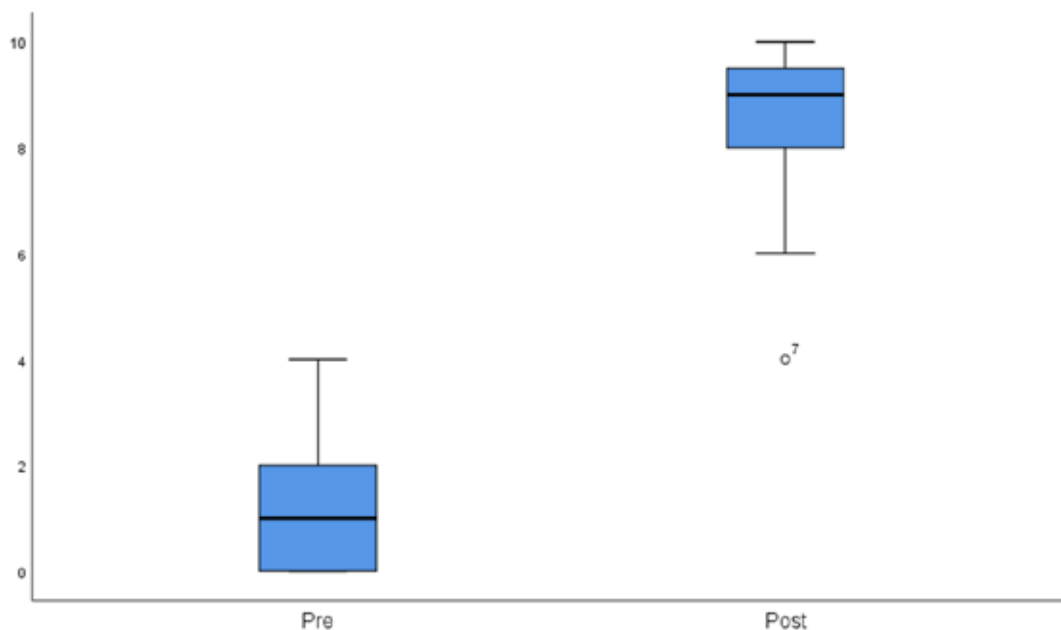
De los infantes a su cargo, 12 son varones y 11 mujeres. Sus edades oscilan entre los 2 y los 12 años, con una media de 6 años. En este estudio, los diagnósticos médicos de los niños y las niñas fueron los siguientes: parálisis cerebral espástica, parálisis cerebral atetósica, parálisis cerebral disquinética, síndrome de Down, trastorno del espectro autista y síndrome de Pallister Killian.

El diagnóstico de parálisis cerebral espástica se encontró en el 48% de la muestra total, mientras que la parálisis cerebral atetósica y la parálisis cerebral discinética estaban presentes en el 9% cada una. El síndrome de Down representaba el 17% de la muestra, el trastorno del espectro autista el 12% y el síndrome de Pallister Killian el 5%.

Se calculó la suma de todas las puntuaciones correctas de los conocimientos teóricos que tenían las personas cuidadoras principales antes y después de la intervención. Para analizar el efecto del tratamiento sobre los conocimientos, se generó una nueva variable que representaba la diferencia entre los conocimientos totales posteriores a la intervención y los conocimientos totales anteriores a la intervención. Las medias de los conocimientos previos a la intervención fueron (1,30, DT = 1,18), y las de los conocimientos posteriores a la intervención fueron (8,48, DT = 1,4).

Para comparar las puntuaciones totales de respuestas correctas en conocimientos teóricos entre los cuidadores antes y después del programa, se comprobó que no existe normalidad en las puntuaciones totales ($SW = .89$, $p = .016$). Por lo tanto, se realizó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon para analizar el cambio en los conocimientos generado por la intervención. Se observó que los conocimientos de las y los cuidadores primarios aumentaron ($z = 4,22$, $p < 0,001$) debido a la intervención. La mediana de los conocimientos totales de las y los cuidadores en la prueba previa era de una respuesta correcta, y al final de la intervención, la mediana de los conocimientos totales era de nueve respuestas correctas (véase la figura 1).

Figura 1. Comparación de los conocimientos teóricos totales en las pruebas pre y post



Fuente: Elaboración propia.

Por otro lado, en la evaluación de la parte práctica, para realizar la comparación de una muestra con un valor esperado se realizó, en primer lugar, el análisis de distribución normal de las puntuaciones post-test del tratamiento. Los resultados se muestran en la tabla 2 y se puede observar que las puntuaciones no siguen una distribución normal, por lo tanto, para la comparación de la muestra con un valor esperado es conveniente utilizar pruebas no paramétricas que hagan uso de la mediana de los datos.

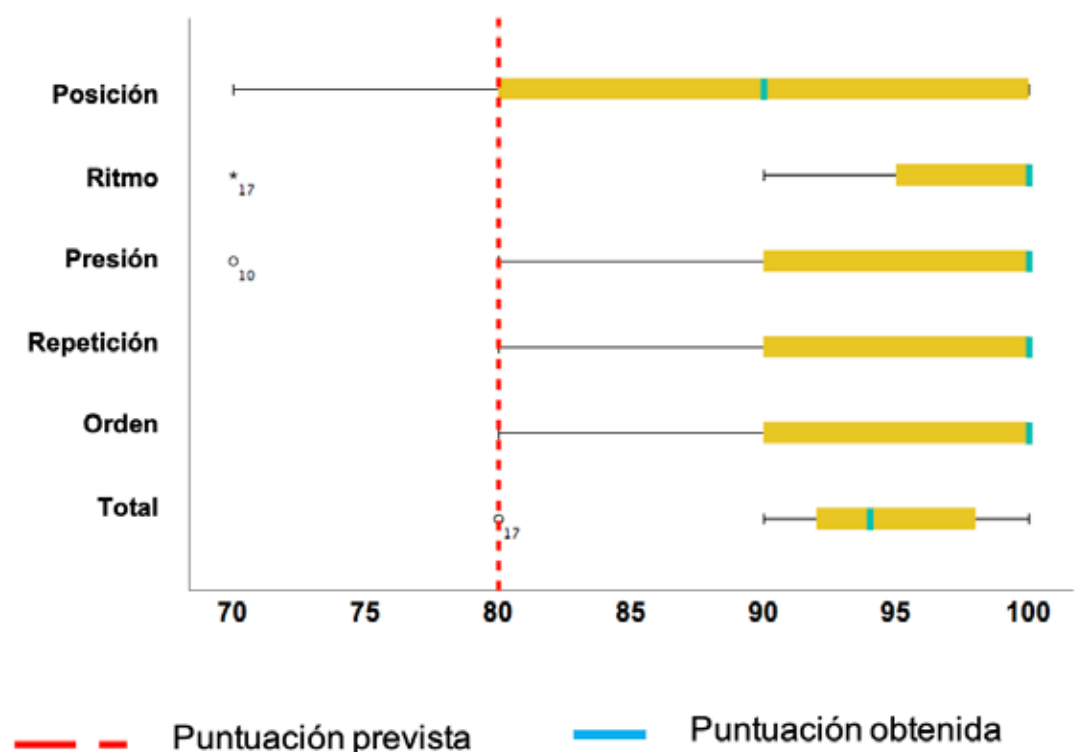
Tabla 2. Pruebas de normalidad de las variables del estudio

Variable	Shapiro-Wilk W	Grado de libertad	Significado p-valor
Orden	0.629	22	< 0.001
Repetición	0.665	22	< 0.001
Presión	0.655	22	< 0.001
Ritmo	0.544	22	< 0.001
Posición	0.803	22	< 0.001

Fuente: Elaboración propia.

Para realizar la prueba de rango con signo de Wilcoxon en una muestra, hubo que convertir las puntuaciones de la escala a un valor entre 0 y 100 puntos. Para ello, la puntuación de la escala de cada persona se dividió por los valores potenciales de la escala. De este modo, la puntuación se expresa como porcentaje de la escala global. En este caso, una puntuación en la prueba posterior superior al 80% indica que el individuo ha dominado considerablemente la terapia.

Como puede observarse en la figura 2, las puntuaciones obtenidas por las y los participantes son significativamente superiores a la puntuación esperada del 80%, bajo un nivel de significancia de 0,001. Esto puede interpretarse como que las personas han aprendido al menos el 80% de la práctica realizada en el postest, en todas las actividades y tareas realizadas.

Figura 2. Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para una muestra

Nota: la prueba de rangos con signo de Wilcoxon fue significativa al nivel 0,001.

Fuente: Elaboración propia.

DISCUSIÓN

En primer lugar, la tasa de finalización de nuestro estudio, de aproximadamente el 77%, es un resultado digno de mención. Indica que las y los cuidadores estaban dispuestos y en capacidad de participar en un programa formativo basado en la telesalud, incluso en casos en los que podían tener una experiencia previa limitada con la tecnología o enfrentarse a problemas logísticos. Esto coincide con la investigación previa de Mitchell et al. (2016), que descubrió que las personas cuidadoras de niños y niñas con enfermedades crónicas demostraron un alto nivel de satisfacción y compromiso con las intervenciones de telesalud. Estas pruebas colectivas sugieren que la telesalud puede ser un modo factible y aceptable de impartir programas de capacitación para cuidadores y cuidadoras, lo que pone de relieve su potencial para reducir las brechas geográficas en el acceso a la atención en salud.

Nuestro estudio destacó áreas específicas de la terapia oromotora en las que las personas cuidadoras mostraron mejoras significativas en conocimientos y habilidades. En particular, su comprensión de las características de la parálisis cerebral, las habilidades de alimentación y las consecuencias de los trastornos de la alimentación y la deglución mejoraron sustancialmente. Esto es consistente con los hallazgos de Moreno-Chaparro et al. (2022), cuya revisión reportó mejoras similares en el conocimiento y la competencia de cuidadores después de una intervención basada en la telesalud. Sin embargo, nuestro estudio también identificó áreas relacionadas con la función de alimentación y las adaptaciones donde las y los cuidadores mostraron mejoras menos significativas. Esto hace eco de los hallazgos de Kelso et al. (2009), quienes señalaron que ciertos aspectos de la capacitación del cuidador pueden requerir un apoyo más centrado e intensivo. Estos resultados matizados enfatizan la necesidad de enfoques de capacitación personalizados, que aborden los desafíos específicos que las y los cuidadores encuentran en la terapia oromotora. En una línea similar, el estudio realizado por Kelso et al. (2009) examinó la capacitación en terapia del habla a través de la telepráctica y encontró mejoras significativas en las habilidades de las personas participantes para proporcionar terapia del habla a sus hijos e hijas. Este hallazgo es consistente con los resultados de nuestro estudio, que también demuestra mejoras significativas en la comprensión de la terapia oromotora por parte de las y los cuidadores después de completar el programa de capacitación.

Además, Traube et al. (2020) exploraron enfoques de enseñanza con telemedicina para madres y padres, y descubrieron que quienes participaron en el programa adquirieron con éxito las habilidades esenciales para trabajar con sus hijos e hijas. Esto respalda la idea de que la telemedicina podría ser útil para formar a las personas cuidadoras y mejorar sus habilidades. Sin embargo, es crucial destacar que, al igual que en nuestra investigación, algunos componentes pueden ser más difíciles de aprender a través de la telesalud. Por ejemplo, la adaptación de las funciones de alimentación y las adaptaciones en la terapia oromotora mostraron menos mejoras significativas en nuestro estudio, lo que sugiere que estos aspectos pueden requerir enfoques de capacitación más específicos o recursos adicionales.

Además, utilizamos pruebas no paramétricas para comparar las puntuaciones posteriores a la prueba con un valor esperado. Los resultados demostraron que las puntuaciones de las y los participantes superaban significativamente la puntuación esperada del 80%, lo que sugiere que habían adquirido conocimientos y habilidades sustanciales relacionadas con la terapia oromotora. Estos resultados subrayan el impacto positivo del programa de capacitación basado en la telesalud en la capacidad de las personas cuidadoras para proporcionar una terapia oromotora eficaz a los niños y las niñas con trastornos de alimentación y deglución.

Los diversos diagnósticos médicos representados en nuestra población de estudio reflejan las condiciones complejas y variables a las que las y los cuidadores se enfrentan a menudo en sus funciones. Esta diversidad subraya la importancia de enfoques

individualizados para la terapia y el apoyo. Nuestro estudio demostró que la telesalud puede ser una herramienta valiosa para ofrecer este tipo de capacitación personalizada, superar las barreras geográficas y ampliar el acceso a la atención especializada. Hallazgos similares fueron reportados por Traube et al. (2020), quienes destacaron el papel de la telesalud en la prestación de apoyo individualizado a cuidadores de niños y niñas con trastornos del desarrollo. En conjunto, estos estudios destacan el potencial de la telesalud para mejorar la calidad y la accesibilidad de la atención a niños y niñas con necesidades complejas.

Limitaciones

A pesar de estos prometedores resultados, reconocemos varias limitaciones en nuestro estudio. La ausencia de un grupo de control limita nuestra capacidad para establecer la causalidad de forma definitiva. Las investigaciones futuras deberían considerar la incorporación de grupos de control para reforzar la base de pruebas de las intervenciones de telesalud. Además, la dependencia de medidas de autoinforme, como cuestionarios y listas de control, puede introducir posibles sesgos y errores de medición. Las medidas objetivas del rendimiento de las personas cuidadoras y los resultados de los niños y las niñas podrían proporcionar una evaluación más exhaustiva de la eficacia del programa.

CONCLUSIÓN

Este estudio contribuye al creciente cuerpo de literatura que apoya la eficacia y la aceptabilidad de los programas de capacitación de personas cuidadoras basados en la telesalud, en particular en el contexto de la terapia oromotora para niños y niñas con trastornos de alimentación y deglución. Aunque nuestros hallazgos son prometedores, se necesita más investigación para abordar las limitaciones, incluida la ausencia de un grupo de control y la dependencia de medidas de autoinforme. No obstante, los resultados subrayan el potencial de la telesalud para mejorar los conocimientos y las habilidades de las y los cuidadores, mejorar la atención individualizada y salvar las brechas geográficas en el acceso a la atención sanitaria, beneficiando, en última instancia, a los niños y las niñas con necesidades complejas y a quienes les cuidan.

Contribución de las autoras:

La primera autora diseñó y llevó a cabo el programa de intervención, implementó y supervisó personalmente todas las fases del programa, recopiló y analizó los datos resultantes de la intervención, participó activamente en la redacción y revisión del manuscrito. La segunda autora supervisó la investigación desde su concepción hasta la conclusión, participó en la planificación y el diseño inicial del estudio, coordinó la comunicación entre los diferentes equipos de trabajo, lideró la redacción del manuscrito y se encargó de la correspondencia con la revista. La tercera autora participó activamente en la revisión de la literatura relacionada, ayudó en la preparación del manuscrito, aportando comentarios y sugerencias.

Declaración de conflicto de intereses:

Las autoras de este artículo declaran que no tienen ningún conflicto de interés financiero o personal que pueda influir en la objetividad o la imparcialidad del contenido

presentado. Además, afirman que no han recibido financiación ni apoyo de ninguna organización que pueda tener un interés directo o indirecto en la investigación o en los resultados presentados en este artículo.

Agradecimientos:

Expresamos nuestro agradecimiento al Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán, por la aprobación de este estudio. También, a los niños, las niñas y sus cuidadores participantes, quienes hicieron posible esta investigación. Finalmente, a las asociaciones Solyluna AC, Patronato Peninsular, CREE Mérida y los Centros de Atención Múltiple.

REFERENCIAS

- Agostini, M., Moja, L., Banzi, R., Pistotti, V., Tonin, P., Veneri, A. y Turolla, A. (2015). Telerehabilitation and recovery of motor function: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telearcare*, 21(4), 202-213. <https://doi.org/10.1177/1357633X15572201>
- Barton, C., Bickell, M. y Fucile, S. (2018). Pediatric oral motor feeding assessments: A systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 38(2), 190-209. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1290734>
- Beckers, L. W. M. E., Smeets, R. J. E. M. y van der Burg, J. J. W. (2021). Therapy-related stress in parents of children with a physical disability: a specific concept within the construct of parental stress. *Disability and Rehabilitation*, 43(8), 1185-1192. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1646815>
- Benson, J. D., Parke, C. S., Gannon, C. y Muñoz, D. (2013). A retrospective analysis of the sequential oral sensory feeding approach in children with feeding difficulties. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 6(4), 289-300. <https://doi.org/10.1080/19411243.2013.860758>
- Berker, A. N. y Yalçın, M. S. (2008). Cerebral palsy: Orthopedic aspects and rehabilitation. *Pediatric Clinics of North America*, 55(5), 1209-1225. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2008.07.011>
- Davis, K. J. y Pagliuco, D. (2022). Chapter 23 - Telerehabilitation in speech-language pathology. En M. Alexander (Ed.), *Telerehabilitation: Principles and practice* (pp. 339-349). Elsevier.
- dos Santos, A. de F. y Fernández, A. (2013). *Desarrollo de la telesalud en América Latina. Aspectos conceptuales y estado actual*. CEPAL, Naciones Unidas. [http://www.sadamweb.com.ar/news/2019_04Abril/eBook Desarrollo de la telesalud.pdf](http://www.sadamweb.com.ar/news/2019_04Abril/eBook%20Desarrollo%20de%20la%20telesalud.pdf)
- Garber, J. (2013). Oral-Motor function and feeding intervention. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(1), 111-138. <https://doi.org/10.3109/01942638.2012.750864>
- Howe, T.-H. (2018). Oromotor therapy. En J. Ongkasuwan y E. H. Chiou (Eds.), *Pediatric dysphagia: Challenges and controversies* (pp. 119-134). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-97025-7_10
- Hunt, P. J. (1982). Oral motor dysfunction in Down's Syndrome: *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 1(4), 69-78. https://doi.org/10.1080/J006v01n04_08
- Kelso, G. L., Fiechtl, B. J., Olsen, S. T. y Rule, S. (2009). The feasibility of virtual home visits to provide early intervention: A pilot study. *Infants & Young Children*, 22(4), 332-340. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181b9873c>
- Maggioni, L. y Araújo, C. M. T. de. (2020). Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. *Journal of Human Growth and Development*, 30(1), 65-74. <https://doi.org/10.7322/jhgd.v30.9974>

- Min, K., Seo, S. y Woo, H. (2022). Effect of oral motor facilitation technique on oral motor and feeding skills in children with cerebral palsy: a case study. *BMC Pediatrics*, 22(1), 626. <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03674-8>
- Mitchell, S. J., Godoy, L., Shabazz, K. y Horn, I. B. (2016). Internet and mobile technology use among urban African American parents: Survey study of a clinical population. *Journal of Medical Internet Research*, 18(11), e296. <https://doi.org/10.2196/jmir.2673>
- Moreno-Chaparro, J., Parra Esquivel, E. I., Santos Quintero, A. L., Paez, L., Martínez Quinto, S., Rojas Barrios, B. E., Samudio, J. F. y Romero Villareal, K. M. (2022). Telehealth interventions aimed at parents and caregivers of children living in rural settings: A systematic review. *Child Care in Practice*. <https://doi.org/10.1080/13575279.2022.2083075>
- Nordio, S., Innocenti, T., Agostini, M., Meneghello, F. y Battel, I. (2018). The efficacy of telerehabilitation in dysphagic patients: A systematic review. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 38(2), 79-85. <https://doi.org/10.14639/0392-100X-1816>
- Phoenix, M., Jack, S. M., Rosenbaum, P. L. y Missiuna, C. (2020). Parents' attendance, participation, and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 1. Contextualizing the journey to child health and happiness. *Disability and Rehabilitation*, 42(15), 2141-2150. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555617>
- Priyadharsini, H. y Chiang, J. J. (2020). Embracing telehealth: supporting young children and families through occupational therapy in Singapore during COVID-19. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 76(2), 90-93. <https://doi.org/10.1080/14473828.2020.1822574>
- Rocha, P. F. A. da, Boehs, A. E. y Silva, A. M. F. da. (2015). Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 5(4). <https://doi.org/10.5902/2179769215685>
- Traube, D.E., Hsiao, H.Y., Rau, A., O'Brien, D. H., Lu, L. e Islam, N. (2020). Advancing home-based parenting programs through the use of telehealth technology. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 44-53. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01458-w>
- Voniati, L., Papaleontiou, A., Georgiou, R. y Tafiadis, D. (2021). The effectiveness of oral sensorimotor intervention in children with feeding disorders. *Current Developmental Disorders Reports*, 8(4), 201-211. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00236-y>
- Wuart, L., Ray, L., Darrah, J. y Magill-Evans, J. (2010). Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 248-258. <https://doi.org/10.3109/09638280903095890>