

## DESARROLLO DE UN TALLER DE EDUCACION PARA PADRES Y MADRES DE NIÑOS/NIÑAS INCLUIDOS EN EL PROGRAMA DE TRASPLANTE HEPATICO

Lic. N. Lezana<sup>1</sup>, Dres. M. Dip<sup>2</sup>, E. Halac<sup>2</sup>, Lics. G. Eizaguirre<sup>3</sup>, E. Norton<sup>4</sup>, V. Delfino<sup>5</sup>,  
M. Carbonaro<sup>6</sup>, Dr. D. Aredes<sup>2</sup>, Lics. C. Salinas<sup>3</sup>, E. Bravo<sup>5</sup>, Dres. S. Ciruzzi<sup>7</sup>, L. Rojas<sup>2</sup>,  
G. Cervio<sup>2</sup>, O. Imventarza<sup>2</sup>

### INTRODUCCION

El trasplante hepático representa una alternativa de vida para pacientes con enfermedad hepática terminal aguda o crónica. En nuestro país, el Hospital de Pediatría Dr. J. P. Garrahan ofrece este tratamiento desde el año 1992 en forma pública con una sobrevivencia anual mayor al 85%<sup>1</sup>. Múltiples innovaciones han sido implementadas en el programa con el fin de brindar un servicio cada vez más efectivo, seguro y oportuno. Una de ellas ha sido la creación del taller de educación para padres<sup>2</sup>.

La oportunidad del trasplante implica el traslado de las familias de los niños que requieren este tratamiento, desde su lugar de origen a una distancia cercana al hospital, desde su inscripción en la lista de trasplante. Durante este tiempo de espera los niños reciben atención de distintos especialistas del equipo interdisciplinario y acuden al hospital para realizar los controles correspondientes al proceso de trasplante.

Luego del trasplante, durante la internación y al alta, la familia recibe información acerca de todos los cuidados que requiere el niño después del trasplante, proceso que continúa durante el seguimiento ambulatorio.

Durante el primer semestre de 2011 el equipo consideró el desafío de optimizar este proceso mediante la creación de una nueva metodología educativa que se desarrolle a lo largo del tiempo que transcurre desde la inscripción en la lista de tras-

plante hasta el momento de regreso de la familia a su lugar de origen, que incluye el tiempo pre y postrasplante inmediato.

Considerando un número promedio anual de trasplantes durante el período 2009-2012 de 34 pacientes y estimando una estadía de 6 meses de las familias cerca del hospital desde el ingreso a lista de trasplante hasta el alta a su domicilio, estimamos que 17 familias por semestre estarían en condiciones de ser alcanzadas por la intervención.

El desarrollo del Taller aspira a brindar a los padres, mediante un nuevo dispositivo, las herramientas que les permitan asumir un rol activo en el cuidado de la salud del niño desde su ingreso al programa y luego del trasplante.

Esta intervención tiene como objetivos brindar a las familias un espacio de contención afectiva promoviendo la formación de una red de contención grupal y mejorar el seguimiento postrasplante haciendo hincapié en los siguientes pilares del tratamiento: medicación, higiene, alimentación y seguimiento periódico con el equipo de salud.

La implementación del Taller educativo constituye una intervención compleja que implica la articulación de diversos actores y componentes<sup>3</sup>.

El presente artículo tiene por finalidad describir el proceso de creación del taller de educación por parte del equipo interdisciplinario, analizar la factibilidad de su implementación, las ventajas, avances y dificultades encontradas durante su implementación y las posibles estrategias para su mejora.

### Planificación del Taller para padres

La planificación del Taller para padres así como

1. Área de Alimentación. 2. Servicio de Trasplante Hepático.  
3. Servicio de Enfermería. 4. Servicio de Salud Mental.  
5. Servicio Social. 6. Servicio de Control Epidemiológico e Infectología.  
7. Directora Asociada de Asuntos Jurídicos.  
Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan.

su realización estuvo a cargo del equipo interdisciplinario de Trasplante Hepático del Hospital formado por profesionales de diversas áreas y especialidades (médicos cirujanos, médicos clínicos, licenciados en enfermería, licenciados en nutrición, licenciados en psicología, licenciados en Trabajo Social, instrumentadores, abogada).

Se estableció un cronograma de trabajo para su planificación e implementación.

Se plantearon el objetivo general y los objetivos específicos.

El taller fue concebido como un espacio diferente al consultorio, que permite la relación e interrelación entre el equipo de salud y los padres entendiendo el taller como parte del tratamiento durante el período pre y postrasplante.

La metodología pedagógica se basó en el aprendizaje por la experiencia "aprender-haciendo" a partir de problemas e inquietudes planteadas por los propios participantes<sup>4</sup>. Las actividades se organizaron en forma modulada y periódica con talleres de 2 hs. de duración que se realizan cada 21 días en un aula acondicionada específicamente para intervenciones educativas para pacientes y acompañantes. La creación y desarrollo del material educativo, la dinámica de cada encuentro y el desarrollo de los contenidos para alcanzar los objetivos a lograr en las aéreas de conocimiento, habilidades y actitudes estuvo a cargo del responsable de cada módulo.

Se estableció un cronograma anual fijando las fechas de los talleres y de las reuniones del equipo para evaluar y realizar los ajustes necesarios.

El abordaje fue interdisciplinario centrado en el paciente y su familia. Se acordó que cada encuentro contara con la presencia de al menos 1 profesional de cada disciplina durante toda su duración. Esta consigna así como las reuniones interdisciplinarias regulares entre uno y otro encuentro tienen como propósito generar un lenguaje común transdisciplinar.

## **Descripción del Taller para padres**

### **a. Objetivos**

#### **a.1 Objetivo General**

Generar en los padres un rol activo en el cuidado de la salud del niño/niña antes y después del trasplante.

#### **a.2 Objetivos específicos**

- Favorecer el proceso de enseñanza aprendizaje que permita a los padres desempeñar un rol activo en el cuidado de salud del niño antes y después del trasplante.
- Brindar un espacio de contención para los padres.
- Favorecer la construcción de una red de sostén emocional entre pares.

### **b. Desarrollo de los contenidos del Taller para Padres**

Teniendo en cuenta los objetivos generales y específicos se planificaron 7 encuentros (módulos).

Cada encuentro se planificó teniendo en cuenta los siguientes ejes temáticos:

- Identificar las necesidades del grupo expresadas como expectativas, miedos y dudas concretas. (común a todos los encuentros).
- Nivelar conocimientos sobre tiempos y aspectos relacionados a la lista de espera. (Módulo 1).
- Incorporar el lavado de manos como primera medida para prevenir infecciones. Identificar las fuentes de agua segura. (Módulo 2).
- Prevenir las ETA. (Enfermedades Transmitidas por los alimentos). (Módulo 3).
- Valorar la importancia de incorporar una dieta con bajo contenido de sodio luego del trasplante. (Módulo 4).
- Capacitar y prevenir inconvenientes sobre la provisión, preparación y administración de la medicación. (Módulo 5).
- Resignificar con las familias los obstáculos y facilitadores en el cuidado de niños y niñas en las diferentes etapas del trasplante hepático (pre-trasplante, trasplante inmediato, postrasplante).
- Trabajar con los sentimientos, dudas, miedos y fantasías que surjan tanto en la etapa pre como postrasplante, favorecer el intercambio entre los participantes, modular y moderar los conocimientos y el intercambio. (Módulo 7).

Cada encuentro fue estructurado teniendo en cuenta los siguientes momentos:

1. Iniciación. Presentación de los participantes e integrantes del equipo de salud a fin de favorecer la integración y creación de un espacio de confianza e intercambio. (duración 20 m).
2. Desarrollo de los contenidos del módulo desde lo conceptual (saber), los procedimientos (saber hacer), y la actitud (ser). (45m).
3. Break. 15 min.
4. Puesta en común y análisis de las necesidades del grupo expresadas como expectativas, miedos y dudas concretas que pueden no estar relacionadas con la temática abordada (30 m).
5. Cierre. (10m)

En los Anexos que acompañan este artículo se puede acceder a la Planificación de los módulos (ANEXO 1) y al resultado acerca de las necesidades de los participantes expresadas como expectativas, miedos y dudas concretas. (ANEXO 2).

### **c. Recursos**

- Humanos.  
Equipo interdisciplinario de trasplante hepático.
- Físicos.  
Aula CEPA. Destinada a educación de pacientes y padres equipada con sillas, mesas, pizarra, aire acondicionado frío calor, depósito para materiales.  
Cañón. (Autogestionado).

### **Análisis de las ventajas y dificultades encontradas durante la implementación y las posibles estrategias para su mejora**

Durante el periodo 2011-2013, se desarrollaron 6 ciclos de 7 talleres desde Marzo a Diciembre.

Entre las ventajas observadas durante el período analizado se destacan:

- a) La fuerte motivación, compromiso y cohesión del equipo interdisciplinario.
- b) La metodología participativa que promueve un aprendizaje activo por parte de los padres, las dinámicas favorecieron el intercambio, la participación y la reflexión grupal. Desde esta perspectiva se considera como aspecto fundamental para los talleres el aprendizaje basado en la experiencia transitada por alguien que atravesó por una situación similar a la planteada por otro padre; es allí donde corresponde al equipo de salud actuar como moderador de los conocimientos.

Un logro alcanzado a través del taller, no previamente planificado, es la creación de vínculos entre padres que trascendieron el ámbito del taller en particular y del hospital, en general.

El taller fue vivido por los integrantes del equipo como una experiencia enriquecedora a partir de lo que cada profesional pudo aprender de los padres y de los otros profesionales.

El taller implica un lugar donde se trabaja y se elabora. Es una forma de enseñar y aprender mediante la realización de algo<sup>5</sup>. Se aprende desde lo vivencial y no desde la transmisión. Predomina el aprendizaje sobre la enseñanza. Se trata entonces de un aprender haciendo<sup>4</sup>, donde los conocimientos se adquieren a través de una práctica concreta, realizando algo relacionado con la formación que se pretende proporcionar a los participantes. Es una metodología participativa en la que se enseña y se aprende a través de una tarea conjunta.

El trabajo propuesto posee un enfoque sistémico, lo que significa que la realidad no se presenta fragmentada.

Cada encuentro se vivió como una experiencia integradora donde se unieron la educación y la vida, los procesos intelectuales y afectivos.

Por su parte, entre las dificultades podemos señalar:

- a) La necesidad de realizar intervenciones que permitan la sustentabilidad a largo plazo y que faciliten al equipo ampliar los alcances del nuevo dispositivo hacia la población de adolescentes en seguimiento postrasplante
- b) La concurrencia y la participación de los padres dependieron hasta la fecha de la convocatoria realizada en consultorios externos y en internación por distintos integrantes del equipo organizador de los talleres. La misma no ha sido sistemática y no contó con responsables claros que pudieran ejercer un control sobre este aspecto. Creemos que la figura que resolvería esta problemática sería

la de un administrativo que pudiera abocarse a la citación y recordatorios de los pacientes en forma personal, telefónica y/o a través de vías digitales (mails, facebook, etc). Asimismo, podría llevar a fin de garantizar que cada familia reciba la totalidad de los módulos planeados.

- c) Muchos padres deben concurrir con los niños a los talleres ya que no tienen la posibilidad de dejarlos al cuidado de terceros. Sin embargo, la presencia de niños mayores durante los talleres limita las posibilidades de los padres de expresar dudas y/o miedos concretos y expone a los pacientes a diálogos y escenas que pudieran afectarlos negativamente. Un espacio simultáneo donde los niños participen de actividades lúdicas supervisadas, separados del taller donde participan sus padres, ayudaría al manejo de esta dificultad. Estratégicamente, el equipo pensó en involucrar a los psicólogos de Sala de Juegos del Hospital, para tratar de solucionar esta dificultad.

Una dificultad no menor y más general, es que la continuidad y mejoramiento del nuevo espacio dependen del apoyo institucional al grupo organizador, el cual debería efectivizarse mediante recursos humanos y físicos que puedan integrarse desde sus áreas respectivas al trabajo, con el fin de contribuir en la solución de las dificultades. En este sentido, sería de gran importancia que el espacio sea reconocido por la institución y considerado como un programa estratégico en el marco del cuidado de los pacientes trasplantados. De esta manera, se podrían asignar los recursos necesarios de manera más directa y podría ser sometido a evaluaciones periódicas que favorezcan su continuidad y perfeccionamiento. Asimismo, la tarea sería formalmente incluida en las actividades del equipo organizador a fin de que sea considerada en sus evaluaciones personales periódicas.

Hemos comprobado la factibilidad de la creación de esta nueva herramienta basada en el trabajo de un equipo interdisciplinario.

Habiendo alcanzado esta fase del desarrollo de la intervención el siguiente paso que el equipo se plantea es evaluar el impacto de la misma en la población asistida y ampliar su alcance a la población de pacientes adolescentes.

### **REFERENCIAS**

1. Cervio, G y col. Programa de Trasplante Hepático en el Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, 16 años de experiencia. Medicina Infantil 2009, vol XVI,
2. Dip, M y col. Cambio Cultural en Cirugía Pediátrica: de la teoría a la práctica. Medicina Infantil 2012. Vol XVII N°4,
3. Sandercock, David Spiegelhalter y Peter Tyrer. Framework for desing an evaluation of complex interventions to improve health. BMJ. 2000; 321: 694-696.
4. Kolb, D. A. (1984) Experiential learning: experience as the source of learning an development. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
5. Maya Betancourt, Arnobio "El taller Educativo", Edit. Magisterio, Colombia, 1996.

ANEXO 1

Modulo	Servicio o área Responsable	Objetivo	Contenido	Actividad	Evaluación
Presentación del Espacio. Etapas del Trasplante Hepático Lista de espera	Servicio Trasplante Hepático	Nivelar conocimientos sobre tiempos y aspectos relacionados a la lista de espera.	Información sobre etapas del trasplante. Información sobre lista de espera.	1 Presentación Power Point 2 Ubicación del paciente en la "línea de tiempo" del trasplante.	Cuestionario antes-después.
Lavado de manos/Agua segura.	Servicio de Infectología. Área de Alimentación.	Incorporar la el lavado de manos como primera medida para prevenir infecciones. Identificar las fuentes de agua segura.	Brindar información acerca de la importancia de la higiene de manos y la higiene corporal. Concepto de agua segura para niños/niñas luego del trasplante.	Práctica de higiene de manos con técnica adecuada, utilizando soluciones de alcohol en gel Se incorpora como instrumento para dicha práctica la "caja pedagógica", que permite evaluar de manera visual la técnica correcta de la higiene de manos mediante la utilización de gel alcohólico con colorante especial . Clasificar fuentes de agua representadas mediante imágenes en seguras y no seguras.	Realizar un cuestionario antes y después de brindar información.
Alimentación baja en sodio.	Área de Alimentación.	Valorar la importancia de incorporar una dieta con bajo contenido de sodio luego del trasplante.	Reconocer el contenido de sodio de los alimentos. Identificar alimentos con bajo, moderado y alto contenido de sodio-	Trabajo grupal. Clasificar alimentos de acuerdo a su contenido de sodio. Lectura de rótulos de alimentos.	Identificar alimentos de una lista según su contenido de sodio. Antes y después.
Alimentación Inocua.	Area de Alimentación	Prevenir las ETA. (Enfermedades Transmitidas por los alimentos.)	Incorporar el concepto de Alimentación Inocua.  Identificar los posibles peligros presentes en los alimentos y las prácticas para prevenir las ETA.	Video. Cuatro normas para garantizar la seguridad de los alimentos que preparemos. Práctica en grupos mediante simulación.	Cuestionario antes-después.
Medicación	Servicio de Trasplante Hepático- Área de Enfermería	Capacitar y prevenir inconvenientes sobre la provisión, preparación y administración de la medicación	Desarrollar todos los aspectos relacionados con la medicación específica que el paciente debe recibir. Buscar la interrelación entre los pacientes	-Presentación breve -Tres actividades a desarrollar, con tareas designadas con participación en forma dinámica de los padres en grupo. -Simulación con práctica y autocorrección utilizando materiales similares a los reales. Verdadero y falso e imágenes sobre las consecuencias de la mala administración de los medicamentos	Continua durante el taller y al finalizar el taller un cuestionario corto y sencillo



