

XVI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXXI Jornadas de Investigación. XX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. VI Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. VI Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2024.

Planificación compartida de la atención en personas con ELA: obstáculos y facilitadores desde la perspectiva de los especialistas.

Veloso, Verónica.

Cita:

Veloso, Verónica (2024). Planificación compartida de la atención en personas con ELA: obstáculos y facilitadores desde la perspectiva de los especialistas. XVI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXXI Jornadas de Investigación. XX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. VI Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. VI Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-048/609>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/evo3/KwN>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN EN PERSONAS CON ELA: OBSTÁCULOS Y FACILITADORES DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS ESPECIALISTAS

Veloso, Verónica

Pallium Latinoamerica. Red InPal - Grupo Argentina PCA - Universidad de Buenos Aires. Instituto de Investigaciones Médicas A. Lanari. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

Planificación Compartida de la Atención (PCA) es un proceso deliberativo, relacional y estructurado, facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado. Centrado en las necesidades, preferencias y expectativas. Promueve toma de decisiones compartida. En personas con ELA, enfermedad degenerativa de la neurona motora, progresiva, con atrofia muscular irreversible, se requiere no demorar en la discusión de valores, objetivos y preferencias frente a problemas físicos, emocionales y existenciales de alta complejidad. Exige un enfoque interdisciplinario ampliado de múltiples especialistas con perspectiva de Cuidados Paliativos Integrados. Desde metodología cualitativa se utilizó la técnica de grupo nominal de profesionales expertos en atención a personas con ELA, para identificar y problematizar limitaciones y obstáculos en el proceso de PCA. En abril-mayo 2023 se realizaron 2 grupos nominales con 17 participantes. El Grupo Argentina PCA, en el marco de un proyecto de investigación más amplio identificó los siguientes tópicos: Comunicaciones difíciles. Aspectos Éticos - Autonomía y Dignidad. Necesidades y trayectorias en ELA. Legislaciones y perspectiva de derechos. Trabajo en equipo e interdisciplina. La colectivización de saberes facilitó la apertura a nuevas ideas y propone relacionar estos resultados de investigación con la acción, la formación y la implementación de PCA.

Palabras clave

Planificación Compartida - ELA - Cuidados paliativos - Interdisciplina

ABSTRACT

SHARED CARE PLANNING FOR PEOPLE WITH ALS: OBSTACLES AND FACILITATORS FROM SPECIALISTS
Shared Care Planning (PCA) is a deliberative, relational and structured process that facilitates reflection and understanding of the experience of illness and care. Focused on the person with the disease, to identify needs, preferences and expectations. Promotes shared decision-making between the person, their emotional network and the health team. In people with ALS, a progressive degenerative motor neuron disease, with irrevers-

ible muscle atrophy, respiratory failure, etc., it is necessary not to delay the discussion of values, objectives and preferences in the face of highly complex physical, emotional and existential problems. It requires an expanded interdisciplinary approach of multiple specialists with an Integrated Palliative Care perspective. Using a qualitative methodology, the nominal group technique of expert professionals in caring for people with ALS was used to identify and problematize limitations and obstacles in the PCA process. In April and May 2023, 2 nominal groups were held with 17 participants. The Argentina PCA Group, within the framework of a broader research project, identified the following topics: Difficult communications. Ethical Aspects - Autonomy and Dignity. Needs and trajectories in ALS. Legislation and rights perspective. Teamwork and interdiscipline. The collectivization of knowledge facilitated openness to new ideas and proposes relating these research results to action, training and implementation of PCA.

Keywords

Shared Care Planning - ALS - Palliative care - Interdiscipline

NOTA

En representación del Grupo Argentina PCA: Tripodoro V, Di Gennaro S, Fila J, Quiroga C, Occhiuzzi A, Francia L, Veloso V.
Proyecto de investigación con financiamiento MINCYT y Fundación Bulrich

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Lasmariás, C., Velasco Sanz, T., Carrero Planes, V., Granero-Moya, N. Planificación compartida de la atención: la COVID-19, ¿una oportunidad? *Med Paliat*; 2020;27(3):267-268.
- UNIVERSIDAD DE VIC. UNIVERSIDAD DE CATALUNYA. Planificación de decisiones anticipadas para la atención integral e integrada de personas con enfermedades y condiciones crónicas complejas. *GUIAS DE APRENDIZAJE*. 1° edición .<http://www.uvic.cat>.
- Lasmariás, C., Subirana-Casacuberta, M., Mancho, N., Aradilla-Herrero, A. Spanish Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Properties of the Advance Care Planning Self-Efficacy: A Cross-Sectional Study. *J Palliat Med*; 2021 *J Palliat Med*; 24(12):1807-1815. doi: 10.1089/jpm.2020.0653.

- Lasmariás, C., Aradilla-Herrero, A., Esquinas, C., Santaegènia, S., Cegri, F., Limón, E., et al. Primary Care Professionals' Self-Efficacy Surrounding Advance Care Planning and Its Link to Sociodemographics, Background and Perceptions: A Cross-Sectional Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health*; 2021; 18(17), 9034; <https://doi.org/10.3390/ijerph18179034>
- Seeber, A., Pols, A., Hijdra, A., Grupstra, H., Willems, D., Visser, M. Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS. *BMC palliative care*. 2019.18(1), 50. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0433-6>
- Sharp, T., Moran, E., Kuhn, I., et al: Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: A systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*. 2013;63:e657-e668.
- Tripodoro, V., Rabec, C., De Vito, E. L. . Withdrawing noninvasive ventilation at end-of-life care: is there a right time?. *Current opinion in supportive and palliative care*.(2019) 13(4), 344-350. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000471>
- Tripodoro, V. A. De Vito, E. L.. What does end stage in neuromuscular diseases mean? Key approach-based transitions. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2015. 9(4), 361-368. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000172>.
- Tripodoro, V., De Vito, E. Management of dyspnea in advanced motor neuron diseases. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2008. 2(3), 173-179. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32830c9049>
- Vandenbogaerde, I., Miranda, R., De Bleecker, J.L., Carduff, E., van der Heide, A., Van den Block, L., et al. Advance care planning in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): study protocol for a qualitative longitudinal study with persons with ALS and their family carers. *BMJ open*. 2022. 12(5), e060451.