

INFORME FINAL

"Concurso Público de Investigación Social sobre ELA"

EX-2022-132488499--APN-DDYGD#MCT

•

Evaluación de la autoeficacia percibida por profesionales de la salud sobre la Planificación compartida de la atención (PCA) en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): diseño, implementación multicéntrica y evaluación de un programa de capacitación.

ÍNDICE

Datos del proyecto.....	2
Resumen.....	3
Evolución del proyecto.....	4
Resultados.....	5
Fase 1.....	5
Fase 2.....	7
Fase 3.....	8
Fase 4.....	9
Fase 5.....	9
Conclusiones y recomendaciones.....	11
Anexos.....	12

DATOS DEL PROYECTO

Título del Proyecto:	Evaluación de la autoeficacia percibida por profesionales de la salud sobre la Planificación compartida de la atención (PCA) en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): diseño, implementación multicéntrica y evaluación de un programa de capacitación.
Aprobado por Resolución SACT:	EX-2022-132488499--APN-DDYGD#MCT
Institución:	Grupo PCA Argentina - RED- In-Pal - Instituto Pallium Latinoamérica
Equipo de Trabajo:	Vilma Tripodoro (Directora) Stella Di Gennaro (Investigadora) Julia Fila (Investigadora) Celeste Quiroga (Investigadora) Verónica Veloso (Investigadora) Lucrecia Francia (Investigadora) Marcela Specos (Consultora) Analía Occhiuzzi (Consultora) Cristina Lasmarías (Consultora) Eduardo Luis De Vito (Consultor)
Fecha de presentación:	31 de octubre de 2023

RESUMEN EJECUTIVO

Las condiciones clínicas, las formas de progresión y evolución -entre otras causas- definen un complejo y singular entramado para aquellas personas que reciben el diagnóstico de ELA. Podría decirse, que el paradigma biomédico actual y sus consecuentes formas de atención, no siempre coincide con los deseos de los/as pacientes, sus familias e incluso con los de los/as profesionales de la salud tratantes. Si bien son múltiples los obstáculos que condicionan un correcto abordaje de esta problemática, la posibilidad de rever aquellos aspectos que se encuentran naturalizados en la práctica clínica cotidiana, no representa un tema menor. Es por esto, que el objetivo principal del proyecto fue caracterizar la autoeficacia percibida en PCA, por profesionales de la salud que asisten a personas con ELA en Argentina, antes y después de un programa de capacitación específico.

El enfoque metodológico utilizado se basó en realizar un estudio prospectivo descriptivo instrumental planificado en etapas: 1. Adaptación transcultural y lingüística de la escala de autoeficacia percibida en la planificación de decisiones anticipadas ya validada al español (ACP-SE) y análisis de sus propiedades psicométricas; 2. Grupo nominal multidisciplinario con aplicación de la escala ya validada para identificación de barreras para la implementación de la PCA para pacientes con ELA en Argentina; 3. Diseño del programa, metodología pedagógica y capacitación de los docentes basado en el método de enseñanza y aprendizaje experiencial de Kolb; 4. Aplicación piloto del programa de capacitación multicéntrico con evaluación de la autoeficacia con la escala ACP-SEs validada ex-ante y ex-post y utilizando el modelo de Kirkpatrick para evaluar el impacto del programa de formación; 5. Evaluación de los resultados por fases, producción y edición del Manual de entrenamiento en PCA para profesionales de la salud en pacientes con ELA.

Las habilidades de los/as profesionales sanitarios mejoran con la experiencia y requieren de formación específica para aumentar la autoeficacia percibida en los procesos de PCA en pacientes con ELA. La identificación oportuna y temprana de valores, deseos y expectativas de las personas con ELA asistidas por los equipos profesionales y la consecuente planificación de la atención representa uno de los ejes principales de la intervención que este proyecto se propuso fortalecer. En este sentido entonces, consideramos que promover la revisión de este tipo de cuestiones habilita la posibilidad de promover métodos de enseñanza apropiados y adaptados a la realidad argentina.

EVOLUCIÓN DEL PROYECTO

Las actividades de la investigación fueron desarrolladas según las fases del diseño establecidas en el proyecto aprobado. Comenzaron a principios de marzo del 2023 y finalizaron a mediados de octubre del mismo año. Si bien el plazo de finalización inicial era el de fin de agosto, la extensión otorgada de 2 meses más permitió cumplir con los objetivos iniciales y la factibilidad del proyecto. Se pudieron concretar en los plazos previstos y no hubo obstáculos durante el mismo. El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética de la Clínica Universitaria Reina Fabiola de la Ciudad de Córdoba, Argentina (MEP20221114bP). Se describen a continuación, las fases del diseño programado y el registro de aquellas actividades académicas resultantes del insumo del presente trabajo. Cabe aquí destacar que la impronta de las publicaciones, presentaciones y demás, buscan no sólo cumplir con el objetivo de aportar evidencia sobre la temática, sino también -y por sobre todo- aquel que intenta democratizar este tipo de información para todas aquellas personas implicadas en el proceso de atención del paciente con ELA y su familia.

Metodología

Estudio prospectivo multicéntrico cuali cuantitativo. Diseño programado en 5 fases:



Diseminación en congresos y publicaciones científicas relacionadas con el proyecto:

- Tripodoro VA, Di Gennaro S, Fila J, et al., How should Argentina raise ACP awareness? Introduction of the Shared Care Planning Group, Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ). 2023; 180:50-55. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.04.013>
- Tripodoro VA, Di Gennaro S, Fila J, Veloso V, Varela MC, Quiroga C, Francia L, Lasmarías C, Abstracts of poster communications. X Latin American Congress on Palliative Care Med Paliat. 2023; 30(13): 1-35
- Tripodoro VA, Di Gennaro S, Fila J, Veloso V, Varela MC, Quiroga C, Francia L, Lasmarías C, GRUPO PCA-Argentina P 5.032 Professionals' Self-efficacy in advanced and shared care planning in Argentina: cultural validation of the ACP-SEs Scale Palliative Medicine 37(1S)
- Tripodoro VA, Di Gennaro S, Fila J, Veloso V, Varela MC, Quiroga C, Francia L, Lasmarías C. Comunicación Poster: Autoeficacia percibida multidisciplinaria para la Planificación Compartida de la Atención ¿Qué deberíamos enseñar- aprender en Argentina?. XIV Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y XI Jornadas de la Sociedad Castellano y Leonesa de Cuidados Paliativos. 2023, Salamanca.
- Abstract enviado al XI Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos organizado por ALCP en Cartagena de Indias, Colombia, a desarrollarse en marzo de 2024. Título del trabajo: Evaluación de la autoeficacia percibida por profesionales de la salud sobre la Planificación compartida de la atención (PCA) en pacientes con ELA: diseño, implementación multicéntrica y evaluación de un programa de capacitación en Argentina.
Autores: Stella Di Gennaro, Julia Fila, Verónica Veloso, Celeste Quiroga, Analía Occhiuzzi, Lucrecia Francia, Vilma Tripodoro en representación del GRUPO PCA-Argentina y RED-In-Pal (Pallium Latinoamérica)
- Manuscrito en proceso de envío a la Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Córdoba: Adaptación transcultural de la Escala de Autoeficacia Percibida sobre la Planificación Compartida de la atención (ACP-SEs) en Argentina.
Autores: Stella Di Gennaro, Julia Fila, Verónica Veloso, Cristina Lasmarías, Vilma Tripodoro en representación del GRUPO PCA-Argentina y RED-In-Pal (Pallium Latinoamérica)

RESULTADOS

Para facilitar la interpretación y análisis de los datos recolectados, este apartado se dividió en fases. Las mismas buscan echar luz sobre un proceso sumamente movilizador: si bien puede resultar complejo entrever este aspecto a través de la rigurosidad del diseño utilizado, resulta necesario destacar el profundo compromiso que los y las participantes mantuvieron en las distintas instancias del proceso.

• Fase 1: Validación, adaptación cultural y lingüística de la escala ACP-SEs para Argentina

Se utilizó un muestreo intencional con la participación de profesionales de la salud argentinos expertos en atención de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas (ECA) y en cuidados paliativos, con más de 5 años de experiencia en la especialidad. Se consideró la representación por género, edad y profesiones. Las entrevistas a los/as profesionales se realizaron durante una semana, el tiempo

aproximado que requirió cada participante para responder la escala fue de 20 minutos y luego se tomaron otros 20 minutos para realizar un test cognitivo estructurado con el método "pensar en voz alta", en donde se realizaron preguntas generales sobre el diseño y la estructura de la escala ACP-SEs, preguntas en relación a la comprensión de cada premisa y finalmente se brindó la posibilidad de que cada participante plantee cualquier otra cuestión que no se haya discutido o considerado en la temática. Luego de cada una de las entrevistas se incorporaron las modificaciones y sugerencias en relación a la comprensión de la escala, previo a continuar con el siguiente entrevistado, logrando por saturación de comentarios, la versión acordada de la escala ACP-SEs Ar.

Aplicación de la Escala ACP-SEs Ar a profesionales de la salud de Argentina

Se invitó a participar en un muestreo intencional de tipo "bola de nieve", no probabilístico, a miembros de asociaciones científicas relacionadas con la asistencia de pacientes con ECA.

El instrumento de recolección de datos estaba compuesto de tres secciones; 1) Variables sociodemográficas: edad, sexo, profesión, experiencia, nivel de educación, formación y experiencia previa con pacientes con ECA (6 preguntas); 2) Variables para evaluar los conocimientos previos, la formación y la experiencia con la PCA (9 preguntas) y 3) Escala ACP-SEs Ar de 19 ítems puntuados en una escala tipo Likert de 5 puntos (me siento 1: nada capaz y 5: completamente capaz). Previamente los/as participantes brindaron su consentimiento para participar de forma voluntaria y anónima. El instrumento se envió vía correo electrónico y WhatsApp. Las direcciones de correo electrónico, números de teléfono o IP no se guardaron.

ANEXO 1 - Escala de Autoeficacia Percibida en la Planificación de Decisiones Anticipadas ACP-SEs Ar

En la primera etapa de la Fase 1, de adaptación lingüística de la escala, participaron 8 profesionales, dos varones y seis mujeres de entre 39 y 63 años, cuatro eran médicos, dos psicólogas y dos trabajadoras sociales. Luego del quinto participante y hasta el octavo no se obtuvieron cambios ni modificaciones de la escala por lo que se consideró la saturación de la muestra. Como resultado del proceso, inicialmente se modificó cada premisa anteponiendo la frase "me siento capaz de" con el fin de que el participante se sienta involucrado en primera persona al momento de responder la escala. En el ítem 9, se realizó una observación gramatical en relación al pronombre personal "tu" que fue reemplazado por "mi", logrando una mejor comprensión de la premisa. En el ítem 6 se sugirió clarificar con ejemplos concretos el término soporte vital. No se modificó el número ni la secuencia de los ítems. Se discutió sobre algunos conceptos como "familia" en las preguntas de comunicación, sugiriendo ampliarlo a "referente afectivo" y el "deseo" del paciente durante un proceso de enfermedad, sugiriendo utilizar preferencia o elección del paciente.

Para la segunda etapa de esta Fase 1 el análisis de datos fue descriptivo de las variables cualitativas mediante el cálculo de frecuencias absolutas y relativas de acuerdo a la media, mediana y desvío estándar o rango intercuartílico (RIC) según las distribuciones. Asumimos a priori que los médicos tenían diferentes conocimientos sobre el pronóstico y los objetivos del tratamiento para la toma de decisiones basadas en los actuales planes de estudios y por este motivo los agrupamos en médicos y no médicos. Las diferencias estadísticamente significativas en las medias de los distintos ítems del cuestionario en función profesión (médica o no médica), se evaluaron mediante el test t o la prueba U de Mann-Whitney según la distribución. La puntuación total de la escala ACP-SEs Ar se calculó sumando los 19 ítems del cuestionario, los cuales fueron re-escalados de 0 (mínimo) a 100 (máximo). Se ajustaron modelos lineales generalizados (Función de densidad gamma y vínculo de identidad) utilizando la puntuación total como variable de respuesta según covariables de interés: profesión, edad, experiencia trabajando con personas con ECA y formación y experiencia en PCA. Las dos categorías más altas de la escala de Likert (puntuaciones 4 y 5) se consideraron logros en capacidad profesional al realizar un test de diferencia de proporciones para evaluar la capacidad de los profesionales en los distintos ítems del cuestionario según su profesión. Se discriminaron los resultados de médicos y no médicos en grupos

separados.

Para determinar la confiabilidad del instrumento se utilizó el coeficiente alfa de Cronbach. Los resultados se expresaron con un nivel de confianza del 95 % y un valor de $p < 0,05$ se consideró estadísticamente significativo utilizando el software Stata 17.

En la tabla 1 se detallan las diferentes profesiones incluidas en el relevamiento multidisciplinario.

Tabla 1. Resume las características socio demográficas y la distribución por profesiones.

https://drive.google.com/file/d/17i6O8asZ0-cViWSL-De53opAizJnFmaC/view?usp=share_link

En esta segunda etapa, de evaluación de propiedades psicométricas, se obtuvieron 236 respuestas. El mayor porcentaje se obtuvo de profesionales médico/as 52.97%. La mayoría eran mujeres, mediana de edad 43. El 83 % tenía experiencia con pacientes con ECA y el 52 % informaron haber recibido capacitación en PCA, como actividad/taller, pero ninguno de ellos recibió una capacitación específica en PCA. A pesar de esto, el 98 % refirió recibir capacitación hace más de un año, por lo que el resultado de esta respuesta resultó inconsistente y por tal motivo debió ser eliminada del análisis.

El análisis parte de una estadística descriptiva de la población estudiada (tabla 2) y un análisis avanzado.

Tabla 2. Respuestas de la Escala ACP-SEs Ar

<https://drive.google.com/file/d/1qyCKUr-PzdbAiY29XbXR0J8dTdTaAxO7SO/view?usp=sharing>

Las respuestas a los 19 ítems de la escala ACP-SEs Ar se detallan en la Tabla 2. Las preguntas 2, 5, 6, 7, 8, 12, 13, 14, 15 y 17 mostraron diferencias significativas entre los dos grupos (médicos y no médicos). Estas preguntas se referían sobre todo al pronóstico, las opciones de tratamiento, los objetivos, los deseos y las preferencias de tratamiento, y reevaluación de los objetivos de cuidados con el tiempo. Sin embargo, otras preguntas relacionadas con la autonomía, el respeto, la participación de la familia y la documentación de las decisiones (1, 3, 4, 9, 10, 11, 16, 18 y 19) no mostraron diferencias significativas entre los dos grupos. La confiabilidad del instrumento, se determinó utilizando el coeficiente alfa de Cronbach obteniendo como resultado 0.89.

- **Fase 2: Grupo nominal multidisciplinario para identificación de barreras para la implementación de la PCA para pacientes con ELA en Argentina.**

Dado el interés federal del trabajo, el equipo de investigación realizó 2 grupos nominales. Uno presencial en la Ciudad de Buenos Aires (CABA), y otro virtual para favorecer la participación de profesionales de otras provincias. Para llevar adelante la actividad programada de los grupos nominales, el equipo tuvo en cuenta las guías COREQ (*Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups*). Durante el desarrollo de los grupos, las integrantes del equipo de investigación se dividieron los roles y tareas.

El primer grupo focal, de carácter presencial, tuvo lugar el 28 de abril del corriente en la sede Centro del Parque (Villa del Parque, CABA), con 10 participantes (5 varones y 5 mujeres) de distintas disciplinas (terapia ocupacional, medicina, psicología, kinesiología y enfermería). Tuvo una duración aproximada de 90 minutos.

Inicialmente, se realizó una explicación del proyecto y el repaso conceptual de la planificación de las decisiones compartidas y anticipadas en pacientes con ELA y sus familias. Durante el encuentro la discusión y priorización conceptual, se orientó en torno a dos preguntas clave:

1. *¿Qué limitaciones/ dificultades/ obstáculos creen (los/as profesionales) que existen para iniciar procesos de PCA con pacientes con ELA?*
2. *¿Qué temas/contenidos creen que debería tener un curso de PCA para profesionales que trabajan con pacientes con ELA?*

El encuentro fue coordinado por cuatro investigadoras del proyecto. La moderadora fue una psicóloga. El desarrollo fue muy adecuado con amplia participación y compromiso de los participantes.

El segundo grupo nominal se realizó de forma virtual el 11 de mayo con similares características. Participaron 7 profesionales (4 varones y 3 mujeres) de varias disciplinas de la salud (neumonología, neurología, especialización neuromuscular, kinesiología, medicina de familia paliativista, fisiatría). Estuvo coordinado por 3 investigadoras del equipo (2 médicas y una trabajadora social estuvo a cargo del ejercicio de priorización) y se replicó la misma metodología de manera virtual.

ANEXO 2 - Reporte completo de los grupos nominales

A modo de síntesis, entre las dificultades que se han descrito para iniciar procesos de PCA en pacientes con ELA, se encontraron: las características del sistema de salud, la falta de tiempo de los equipos para abordar estas cuestiones, barreras propias (como sentimientos y miedos al no poder hablar sobre la muerte) y, frustración por “no curar”, falta de formación en el pregrado y posgrado en PCA; dificultades en comunicación y ausencia de definición y dudas sobre quién debería comenzar con el proceso.

Los/as participantes, expertos en la asistencia a pacientes con ELA, se mostraron entusiasmados con las consignas y el debate, por lo cual el equipo decidió invitarlos a participar como docentes en el curso de capacitación en PCA en ELA.

Una vez realizados los reportes de los grupos de discusión se extrajo la información con la que se diagramó la Fase 3 del proyecto: el diseño del programa de capacitación y subsiguientes actividades.

- **Fase 3: Diseño del programa, metodología pedagógica y capacitación de los docentes en el método de enseñanza y aprendizaje experiencial de Kolb (TAE)**

La TAE define el aprendizaje como el proceso por el cual se crea el conocimiento a través de la transformación de la experiencia. El conocimiento, entonces, es el resultado de la combinación de captar y transformar la experiencia. Se plantean dos objetivos en el proceso de aprendizaje: uno es el de conocer los detalles específicos de un tema en particular, y el otro es el de aprender sobre el propio proceso de aprendizaje. Para el presente trabajo, se diseñó un programa de formación multimodal sobre PCA, con intervención de moderada Intensidad teórico-práctico secuenciado en 4 módulos de 2hs cada uno. Incluyeron tres clases virtuales (debates grupales, revisión de casos), un encuentro presencial de simulación interactiva (*role play* con actores – con sedes en Córdoba y CABA).

El aprendizaje fue un proceso activo y consistió en escenarios realistas y clínicamente relevantes con los que los/as profesionales pudieron anticiparse y basarse en la experiencia previa permitiendo aplicar las herramientas brindadas. Se incluyeron espacios de retroalimentación y reflexión.

Los contenidos y materiales se diseñaron específicamente según los resultados del ejercicio de priorización de los Grupos Nominales de la fase 2. Se siguió un enfoque estructurado por ejes temáticos basados en el Consenso Europeo sobre las recomendaciones para los procesos de PCA y se brindaron herramientas teóricas y prácticas para el desarrollo de habilidades comunicacionales para iniciar y desarrollar estos procesos en pacientes y familias con ELA. Se facilitó bibliografía y material audiovisual (testimonios de pacientes y familiares, videos cápsula por tema, facilitados por los/as expertos/as de los grupos focales) a través de Google Drive.

Participaron 10 docentes nacionales y 2 internacionales de renombre: la Dra. Cristina Lasmarías y el Dr. Iñiqui Saralegui; presidenta y vicepresidente respectivamente, de la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención (AEPCA); dieron su apoyo al curso en la apertura del mismo.

ANEXO 3 - Programa completo del curso de capacitación

El programa fue diseñado especialmente por el equipo investigador ponderando la adquisición de herramientas concretas que sirvan de insumo para modificar aquellas prácticas y conductas que representan obstáculos en la atención.

- **Fase 4: Aplicación piloto del programa y evaluación de la autoeficacia con la escala ACP-SEs ex-ante y ex-post.**

Se convocó a un grupo de 21 profesionales que asistieron de manera voluntaria (14 mujeres), media de 38 años, a una prueba piloto multicéntrica para la aplicación de la escala validada ACP-SES (Córdoba y CABA) y para participar en el programa de capacitación. Completaron el curso 12 personas. Se evaluaron los resultados de la escala pre y post y el resultado de la capacitación.

Para la evaluación del curso se utilizó el modelo Modelo del Nuevo Mundo de Kirkpatrick (NWKM). Los niveles de este modelo evalúan la REACCIÓN o valoración de la acción formativa propiamente dicha; el APRENDIZAJE o comprobación de los conocimientos de los participantes en procesos formativos; la CONDUCTA aplicación y valoración de la utilidad de la acción formativa en el desempeño ordinario de las ocupaciones de los participantes; y los RESULTADOS, para conocer la repercusión de la formación a largo plazo.

Luego del encuentro presencial se decidió organizar un último encuentro virtual de cierre con el fin de compartir las experiencias vividas.

- **Fase 5: Evaluación de resultados según el modelo NWKM:**

ANEXO 4 - Cuadro comparativo de Modelo del Nuevo Mundo de Kirkpatrick (NWKM)

1) REACCIÓN: es básicamente medir la satisfacción del profesional que recibe la capacitación. Se evaluó mediante un cuestionario de Google Forms enviado al finalizar cada módulo. Los y las profesionales se mostraron satisfacción y motivación durante la capacitación, realizaron aportes y sugerencias de mejoras del curso.

2) APRENDIZAJE: la medida se centra en la adquisición de conocimientos, la mejora de las habilidades y el cambio de actitudes. El tipo de conocimientos que se adquiere durante la formación debe ser evaluado a través de pruebas post formación para medir los logros obtenidos y el cumplimiento de objetivos fijados a priori. Los estudiantes creen que podrán aplicar los nuevos conocimientos/habilidades (Confianza) y se evalúa la intención del estudiante de aplicar los conocimientos/habilidades (Compromiso). Al finalizar cada uno de los tres primeros módulos los cursantes debían completar una evaluación de conocimientos de tipo opción múltiple de 10 preguntas. El corte para la aprobación era 6 puntos.

Todas las evaluaciones fueron aprobadas con un promedio 8,6/10.

Mediana de respuestas de cada módulo: M 1 (9/10), M2 (10/10), M3 (9/10)

Promedio de respuestas de cada módulo: M 1 (9/10) - 8,7 M2 (9/10) - 9 M3 (8/10) - 8,2

El Módulo 2 (cuestiones legales y bioéticas que atraviesan a los/as pacientes con diagnóstico de ELA), en coincidencia con lo mencionado en el Grupo nominal realizado en Buenos Aires, mostró que la falta

de formación en Bioética fue un comentario recurrente. Si bien en todos los programas de estudio universitarios la materia es de carácter obligatorio, lo cierto es que el contenido suele ser desactualizado y reducido, razón por la cual la formación resulta insuficiente frente a los posibles dilemas que acontecen en estos/as pacientes.

La satisfacción del módulo fue valorada positivamente en todos los casos. Sobre este punto se destaca el interés por recibir más contenido teórico sobre la temática. Sobre el esfuerzo para aprovechar al máximo el aprendizaje, surgieron las siguientes observaciones: “Un poco de dificultad para leer temas jurídicos” (la duda fue aclarada en uno de los videos); “mayor tiempo para lectura de artículos entre fechas de encuentros”; “más que esfuerzo, atención para poder consolidar los conocimientos; el material bibliográfico es muy rico”; “no requiere esfuerzo lo transmitido fue impecable.”

Sobre el conocimiento teórico sobre ELA, y sobre PCA la mayoría consideró que el mismo mejoró. Por su parte, la respectiva aplicación clínica también fue valorada positivamente.

Sobre las herramientas prácticas para abordar dilemas éticos en la asistencia y en la toma de decisiones durante el tratamiento de personas con diagnóstico de ELA, la mayoría respondió favorablemente (Muy de acuerdo y de acuerdo). Sobre la pregunta: Este módulo me brindó contenido que es relevante para mi práctica asistencial diaria, la valoración marcó una diferencia con el resto de las preguntas: 8 participantes respondieron “muy de acuerdo y de acuerdo” y 3 “poco de acuerdo”. Se podría considerar aquí, que ante la marcada desinformación en cuestiones bioéticas previas -manifestada por los/as propios/as participantes-, profundizar los conceptos en una sola clase resulta especialmente complejo. Sobre la posibilidad de recomendar el módulo a otros/as profesionales de la salud, 12 participantes respondieron “muy de acuerdo y de acuerdo”; “Me pareció que brindó un conocimiento que ojalá todos los profesionales lo podamos tener”.

El Módulo 4 fue presencial y experiencial, tanto en la provincia de Córdoba como en la provincia de Buenos Aires. La propuesta de aprendizaje fue la puesta en práctica de la técnica de “role play” a fin de poner en práctica habilidades de comunicación, con paciente y entorno afectivo y entre los/as integrantes del equipo de salud. Para esta actividad se convocó la presencia de actores voluntarios que facilitaron el intercambio desde la simulación en donde los/as cursantes pudieron poner en práctica sus habilidades en comunicación para llevar adelante un proceso de PCA.

La propuesta pedagógica fue la recreación de dos escenarios comunes: la primera, una situación con participación de actores como paciente y entorno y, participantes del curso como profesionales del equipo. En la segunda, los/as cursantes simulan una reunión de equipo que busca evaluar las estrategias de intervención que se llevaron a cabo durante todo el proceso de PCA. La evaluación de aprendizaje del módulo tuvo carácter cualitativo, y consistió en la indagación de emociones, habilidades, dificultades, confianza y compromiso de cada participante con el proceso de PCA.

Respecto a la devolución de los profesionales luego del Módulo 4, todos/as se involucraron activamente con la propuesta del “role play”, elogiaron el desempeño de los actores y destacaron la preparación previa en la temática y el trabajo realizado en el guión. Sugirieron que podría haberse realizado además, un “role play” antes de comenzar el curso para poder comparar su desempeño en ambos. Refirieron que los guiones de las reuniones de equipo eran muy similares a lo que sucede en sus lugares de trabajo. Incluso en el marco del curso, a la mayoría le costó introducir la temática de PCA con los actores/pacientes. Un participante refirió dificultad para reconocer y entender los “pasos para realizar PCA”. Respecto a las emociones propias durante el encuentro experiencial, en la sede CABA se mencionaron tranquilidad, angustia, desconcierto, incomodidad, empatía, impacto. En la sede Córdoba la incertidumbre fue la emoción más mencionada.

3) CONDUCTA: valorada por la escala ACP-SEs Ar pre/post capacitación sobre 21 respuestas completas pre y 12 respuestas completas post capacitación. Se realizó un análisis estadístico no apareado según la distribución y se observó aumento estadísticamente significativo de la autoeficacia percibida en 16/19

ítems. $p < 0.05$. Las preguntas 1, 6 y 10 de la escala no mostraron variación significativa. Estas preguntas se referían a 1) la capacidad de encontrar el tiempo para hablar con el paciente sobre su pronóstico, 6) sobre preferencias y plan de atención, a describir pros y contras de los diferentes tratamientos de soporte vital (Ejemplo: Asistencia Respiratoria Mecánica, diálisis, nutrición artificial, etc.) y 10) asegurar que las preferencias del paciente serán respetadas si el paciente es hospitalizado. En el caso de las 2 primeras es factible que los participantes se sintieran capaces antes y después de la misma manera dada su disposición para aprender y favorecer este proceso.

Con respecto a la pregunta 10, el resultado confirma que tanto antes como después de la capacitación sería difícil poder garantizar esa continuidad de cuidados en un sistema fragmentado de salud donde no hay una estructura básica establecida que garantice este tipo de derechos a los/as pacientes. Los comentarios abiertos con propuestas de mejora del curso se detallan en el Anexo 4.

4) RESULTADOS: La evaluación de resultados del modelo completo se relaciona con los comportamientos o conductas que pueden medirse durante el curso o una vez finalice. Se evalúan los elementos que refuerzan, monitorean, alientan y recompensan a los profesionales en formación para que apliquen los conocimientos/habilidades aprendidos (impulsores requeridos) y por último, la motivación de los/as participantes para mejorar o cambiar su práctica (aprendizaje en el trabajo). Se realizará a los 6 meses de la capacitación una nueva evaluación y se prevé que cada participante desarrolle el avance de un caso clínico que hayan elegido para iniciar un proceso PCA; valorar su inicio, si mejoró o aumento en cantidad y calidad los procesos de PCA con sus pacientes, etc.

Este cierre está programado para el mes de marzo de 2024. La evaluación de la implementación y aplicación es muy importante, tiene poco sentido contar con una buena reacción y un buen aumento en la capacidad si nada cambia una vez que se regresa a su lugar de trabajo. Es por esto, que la evaluación en este aspecto es crucial. Las evaluaciones se diseñarán en torno a escenarios de desempeños pertinentes e indicadores o criterios clave de desempeño específicos a definir. El cuarto nivel de evaluación es de resultados finales de la formación donde se incluye como indicador la autoeficacia percibida para llevar adelante los procesos de PCA a los 6 meses.

La producción del manual de recomendaciones y recursos educativos está en proceso de elaboración.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La ponderación de la identificación de valores, deseos, expectativas de las personas con ELA asistidas por los equipos profesionales y la consecuente planificación de la atención representa el eje del presente trabajo. La realidad del padecimiento humano que implica la ELA, como enfermedad invalidante y progresiva, constituye el desafío formativo que permitirá fortalecer las competencias del equipo tratante, en su praxis cotidiana, más allá incluso de la especialidad. Hasta nuestro conocimiento este es el primer estudio que vincula una escala de autoeficacia percibida por profesionales de varias áreas en salud con el proceso de PCA en Argentina. Se realizó la validación y adaptación transcultural de la escala ACP-SEs Ar y se midieron las propiedades psicométricas que fueron adecuadas para una muestra de profesionales que asisten a pacientes con ECA.

Luego, a partir de obtener una versión de la escala validada ACP-SEs Ar, se pudo implementar una capacitación específica para profesionales que asisten pacientes con ELA de diferentes especialidades. La capacitación piloto se realizó en base a los contenidos y competencias propuestas en dos grupos nominales de expertos en donde se priorizó la inter y multidisciplinaria. La escala de autoeficacia percibida antes y después de la capacitación específica permitió evaluar las mejoras a partir del entrenamiento teórico práctico. La evaluación a partir del Modelo del Nuevo Mundo de Kirkpatrick fue muy favorable y con buenas propuestas para una futura implementación de una capacitación a mayor escala reproducible a nivel federal. Si realmente buscamos que mejore la calidad de vida de aquellas personas con ELA que

viven y mueren con sufrimientos no aliviados, o que son víctimas de prácticas fútiles y desproporcionadas, resulta prioritario abordar las competencias de los/as profesionales implicados/as en el proceso de PCA. Esa fue la aspiración de este proyecto, a través de un modo sistematizado, reproducible y evaluable de capacitación específica y multidisciplinaria, que pretende ser aplicado en diferentes instituciones, con la participación activa y consensuada de las partes involucradas.

Llevar a cabo de manera adecuada el proceso de PCA en pacientes con ELA representa un componente vital en términos de calidad de atención médica. Contemplar estos resultados contribuirá a ampliar la formación y el interés de los/as profesionales participantes y reducirá la frustración que fue mencionada en reiteradas oportunidades a lo largo de todo el desarrollo del proyecto. El potencial beneficio no sólo incluye al profesional, sino que se extiende a los equipos asistenciales, a la unidad de tratamiento (paciente y familia) y a la sociedad en su conjunto, procurando, en última instancia, resignificar una nueva narrativa desde lo colectivo. La combinación de estrategias educativas innovadoras, centradas en los/as participantes y sus experiencias, facilitará una actitud de cuidado asistencial centrado en el paciente y sus vivencias, creencias y aflicciones frente al complejo proceso de toma de decisiones.

Finalmente, el diseño del programa de capacitación híbrido teórico-práctico propuesto en 4 módulos, los materiales virtuales y el manual de contenidos (en proceso de redacción final) quedará a disposición de los financiadores del proyecto para que pueda ser reproducible y utilizado como estrategia de formación continua para los equipo de salud que asisten a pacientes con ELA en Argentina que lo requieran.

ANEXOS

1. Escala de Autoeficacia Percibida en la Planificación de Decisiones Anticipadas ACP-SEs Ar
<https://drive.google.com/file/d/12yxcY76RFV-eEk4QIn-qHa0NZXJtVCVw/view?usp=sharing>
2. Informe de Reporte de grupo nominal - Análisis de 2 grupos nominales
https://docs.google.com/document/d/1IRmAfxB_IP9YES3h4ZX0JsKk1QPiiOh4-TicMkU27o8/edit?usp=drive_link
3. Programa Curso de capacitación: “PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN PARA PROFESIONALES DE LA SALUD QUE ASISTEN PERSONAS CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA”
https://drive.google.com/file/d/1LjKdWzBFabZFh32DhjGYTrk4tVGplSTr/view?usp=drive_link
4. Cuadro comparativo de Modelo del Nuevo Mundo de Kirkpatrick (NWKM)
https://docs.google.com/document/d/1hN_HAH_5gvrT4GpJtAyQvGyyMqYZuMLP/edit?usp=share_link&oid=105195176334845909282&rtpof=true&sd=true



Dra. Vilma A Tripodoro
Directora Grupo PCA-Argentina
Instituto Pallium Latinoamérica RED In Pal
<https://www.pallium.com.ar/investigacion/red-inpal/>