Juny 2023

Eina d'ajuda a la presa de decisions compartides en: esclerosi lateral amiotròfica

Guia de continguts

Generalitat de Catalunya

Salut/ Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) és una entitat de dret públic adscrita al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya que actua al servei de les polítiques públiques. L'AQuAS té la missió de generar coneixement rellevant mitjançant l'avaluació i l'anàlisi de dades per a la presa de decisions amb la finalitat de contribuir a la millora de la salut de la ciutadania i la sostenibilitat del sistema de salut de Catalunya. L'AQuAS és membre fundador de la International Network of Agencies of Health Technology Assessment (INAHTA) i de la International School on Research Impact Assessment (ISRIA), és membre corporatiu de la Health Technology Assessment International (HTAi), del CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP), de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), de la Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) i és Unitat Associada a INGENIO (CSIC-UPV). L'any 2019 AQuAS va ser reconeguda amb la medalla Josep Trueta al mèrit sanitari per part del Govern de la Generalitat de Catalunya.

Es recomana que aquest document sigui citat de la manera següent: Ramos-Masdeu L, Moharra-Francés M, Sellés-Llauger E. Eina d'ajuda a la presa de decisions compartides en: esclerosi lateral amiotròfica. Guia de continguts. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2023.

Les persones interessades en aquest document poden adreçar-se a:
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.
Roc Boronat, 81-95 (segona planta). 08005 Barcelona
Tel.: 93 551 3888 | Fax: 93 551 7510 | https://aquas.gencat.cat

© 2023, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
Edita: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
Primera edició: Barcelona, juny 2023
Correcció: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional.
La llicència es pot consultar al web Creative Commons.

Eina d'ajuda a la presa de decisions compartides en: esclerosi lateral amiotròfica. Guia de continguts

Autoria

Laia Ramos Masdeu: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).

Montse Moharra Francés: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS); CIBER en Epidemiologia i Salut Pública, CIBERESP, Spain.

Esther Sellés Llauger: Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

Declaració de conflicte d'interès

Les persones autores declaren no tenir cap conflicte d'interès en relació amb aquest document.

Índex

Objectiu **5**
A qui va dirigida? **5**
Continguts de l'eina **6**
1. Informació general **7**
1.1 Què és l'ELA? 7
1.2 Causes i factors de risc 7
1.3 Diagnòstic 7
2. Opcions terapèutiques **8**
2.1 Tractament farmacològic 8
2.2 Tractament simptomàtic 8
2.3 Rehabilitació 8
2.4 Cures pal·liatives 8
3. Compara les teves opcions **9**
3.1 Ventilació mecànica no invasiva 9
3.2 Ventilació mecànica invasiva 9
3.3 Gastrostomia 9
4. Quines són les teves preferències **10**
5. Històries personals **11**
6. Preguntes freqüents **12**

Objectiu

Aquesta guia té com a objectiu descriure els continguts de l'Eina d'Ajuda a la Presa de Decisions (EAPD) en esclerosi lateral amiotròfica (ELA) desenvolupada per l'AQuAS.

A qui va dirigida?

La guia de continguts està dirigida a professionals de l'àmbit sociosanitari que estiguin en contacte directe amb pacients amb ELA i que participin en el maneig de la malaltia.

En concret, la guia pot ser d'utilitat per a professionals sanitaris, treballadors/es socials, professionals de la psicologia i de la teràpia ocupacional.

Continguts de l'eina

L'eina d'ajuda a la presa de decisions compartides en ELA està disponible al web de decisions compartides. Els seus continguts poden consultar-se en català i en castellà.

Aquesta eina permet conèixer en què consisteix l'ELA i l'impacte que pot tenir en la vida de les persones que en són diagnosticades, i en els seus familiars i cuidadors/es.

L'eina inclou informació descriptiva sobre els diferents tipus d'ELA, la simptomatologia i el curs de la malaltia, el seu diagnòstic i les opcions terapèutiques que existeixen. També, s'hi descriuen els pros i contres d'algunes de les possibles intervencions, com són la ventilació mecànica (no invasiva o invasiva) i la gastrostomia, i es presenta, en format de qüestionaris, quins aspectes cal valorar abans de prendre una decisió informada. L'eina inclou dos apartats que recullen l'experiència de pacients amb l'aportació de les seves vivències en format de vídeo i un conjunt de preguntes freqüents elaborades mitjançant grups focals i entrevistes).

Apartats de l'eina de Decisions Compartides en ELA

Els continguts de l'eina són els següents:

1. Informació general

1.1 Què és l'ELA?

En aquest apartat es descriu l'ELA, els diferents tipus de malaltia i els símptomes (motors i no motors), el curs o les fases de la malaltia i l'abordatge interdisciplinari per part dels i les professionals.

1.2 Causes i factors de risc

S'hi descriu l'origen (esporàdic o familiar) i els factors de risc coneguts.

1.3 Diagnòstic

En aquest apartat s'hi descriuen els criteris emprats per al diagnòstic de la malaltia, i la possibilitat d'assessorament genètic per a pacients i familiars.

Dins l'apartat d'Informació general, també s'hi troben els enllaços a:

- **Bibliografia i Documentació** consultada per a l'elaboració dels continguts clínics.
- **Suport i prestacions socials.** En aquest apartat s'hi descriuen les ajudes a què poden adherir-se les persones afectades d'ELA, els recursos sanitaris disponibles, així com les recomanacions de productes de suport i sistemes alternatius de comunicació.

2. Opcions terapèutiques

2.1 Tractament farmacològic

S'hi descriu el fàrmac riluzole.

2.2 Tractament simptomàtic

En aquest apartat s'hi descriuen els possibles tractaments simptomàtics davant dels símptomes respiratoris i les alteracions de l'alimentació, les cures de la pell, l'acompanyament psicològic i altres símptomes (com la sialorrea i les rampes).

2.3 Rehabilitació

S'hi descriu la potencial indicació d'activitat física, accions relacionades amb la comunicació i deglució, i el suport a l'autonomia de les persones.

2.4 Cures pal·liatives

En aquest apartat es descriuen les cures pal·liatives i s'enllaça amb les eines de:

- **Atenció al final de la vida**
- **Eutanàsia**

3. Compara les teves opcions

Aquest apartat té un format de taules comparatives que es poden visualitzar *online* i també descarregar.

3.1 Ventilació mecànica no invasiva

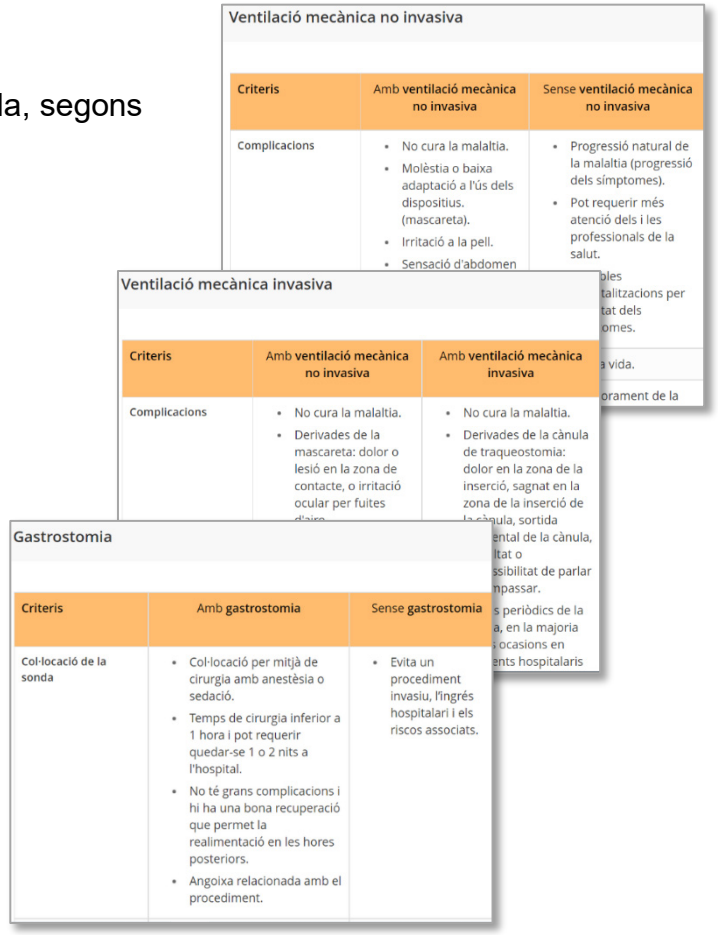
Taula que compara l'ús de la ventilació mecànica no invasiva respecte a no usar-la, segons diferents criteris rellevants per a la persona i els seus familiars i cuidadores/es.

3.2 Ventilació mecànica invasiva

Taula que compara l'ús de la ventilació mecànica no invasiva amb la ventilació mecànica invasiva, segons diferents criteris rellevants per a la persona i els seus familiars i cuidadores/es.

3.3 Gastrostomia

Taula que compara l'ús d'una sonda de gastrostomia respecte a no usar-la, segons diferents criteris rellevants per a la persona i els seus familiars i cuidadores/es.



Ventilació mecànica no invasiva

Criteris	Amb **ventilació mecànica no invasiva**	Sense **ventilació mecànica no invasiva**
Complicacions	• No cura la malaltia. • Molèstia o baixa adaptació a l'ús dels dispositius. (mascareta). • Irritació a la pell. • Sensació d'abdomen	• Progressió natural de la malaltia (progressió dels símptomes). • Pot requerir més atenció dels i les professionals de la salut.

Ventilació mecànica invasiva

Criteris	Amb **ventilació mecànica no invasiva**	Amb **ventilació mecànica invasiva**
Complicacions	• No cura la malaltia. • Derivades de la mascareta: dolor o lesió en la zona de contacte, o irritació ocular per fuites	• No cura la malaltia. • Derivades de la cànula de traqueostomia: dolor en la zona de la inserció, sagnat en la zona de la inserció de

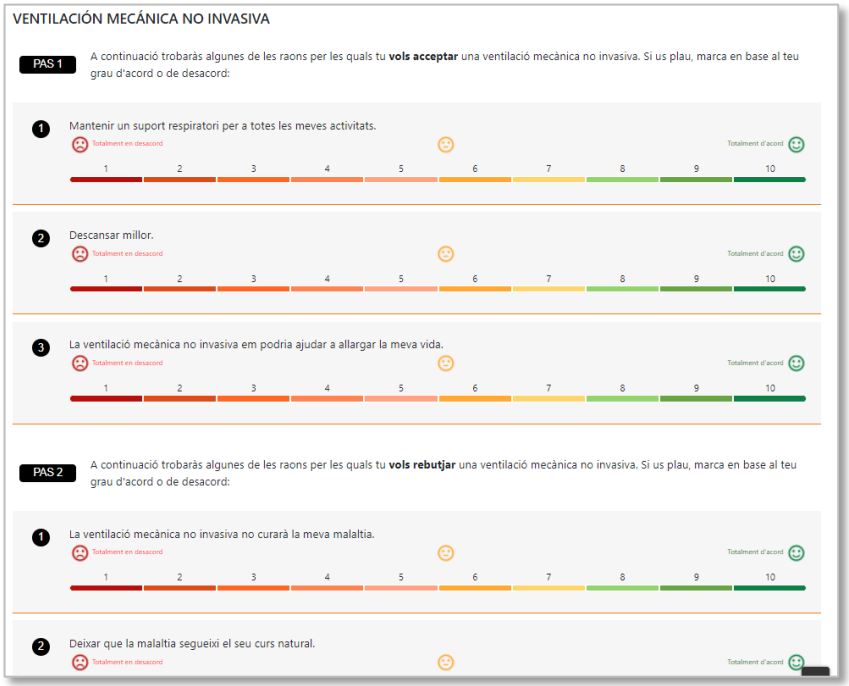
Gastrostomia

Criteris	Amb **gastrostomia**	Sense **gastrostomia**
Col·locació de la sonda	• Col·locació per mitjà de cirurgia amb anestèsia o sedació. • Temps de cirurgia inferior a 1 hora i pot requerir quedar-se 1 o 2 nits a l'hospital. • No té grans complicacions i hi ha una bona recuperació que permet la realimentació en les hores posteriors. • Angoixa relacionada amb el procediment.	• Evita un procediment invasiu, l'ingrés hospitalari i els riscos associats.

4. Quines són les teves preferències

Aquest apartat té un format de qüestionaris interactius on la persona pot indicar el grau d'acord o de desacord amb un conjunt d'afirmacions que l'ajudaran a reflexionar sobre el possible ús de:

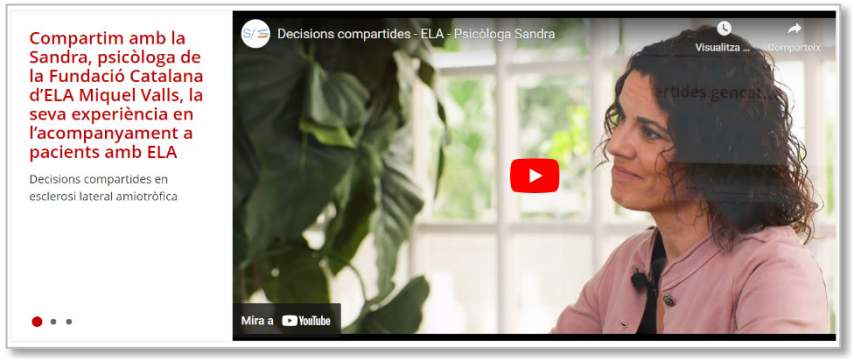
Ventilació mecànica no invasiva



Gastrostomia

5. Històries personals

En aquest apartat s'hi poden trobar els testimonis en format audiovisual (vídeo de YouTube) de tres persones que conviuen amb l'ELA: una pacient, un familiar d'una pacient i una psicòloga de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.



6. Preguntes freqüents

Aquest apartat conté 14 preguntes freqüents sorgides d'un grup focal de pacients d'ELA i d'entrevistes amb cuidadors/es, divididas en diferents blocs temàtics:

- Definició de l'ELA
- Esperança de vida
- Causes de la malaltia
- Causes genètiques de la malaltia
- Necessitat de rebre suport psicològic
- Recursos, prestacions i ajuts per a persones afectades d'ELA
- Xarxes de suport

Salut/ Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

https://decisionscompartides.gencat.cat

@AQuAScat aquas-salut @aquasgencatsalut

Generalitat de Catalunya