

- **Categoría:** Iniciativas corresponsables

- **Título:** Co-creación de una Herramienta de Ayuda a la Toma de Decisiones para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

- **Resumen:** Las Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisiones (HATD) son estrategias que permiten guiar la conversación del profesional sanitario con el paciente en torno a la evidencia científica disponible sobre las distintas intervenciones de salud posibles, teniendo en cuenta los valores, creencias y preferencias de los pacientes y sus familias. En este sentido, se ha realizado una HATD destinada a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) a través de la co-creación con los pacientes y sus familiares o cuidadores provenientes de una Fundación de pacientes con ELA, un equipo multidisciplinar de profesionales sanitarios y en coordinación de la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de una Comunidad Autónoma. La metodología utilizada se basó en una síntesis de la evidencia científica, reuniones de trabajo con profesionales sanitarios, grupos focales con pacientes de ELA y dos entrevistas a profundidad con cuidadoras para concretar el contenido. Posteriormente, un paciente experto realizó una revisión del lenguaje para comprobar la comprensión del texto y por último, se realizó el diseño gráfico y visual. Como resultado, la HATD está disponible de forma online con acceso libre. Actualmente, se está trabajando en la implementación y evaluación de la HATD con una Fundación de pacientes con ELA.

- **Justificación y desarrollo:** Las Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisiones (HATD) son estrategias que facilitan la conversación entre profesionales sanitarios y pacientes -y sus familiares o redes de apoyo-. En este sentido, facilitan la participación en salud de los pacientes considerando dos expertos al momento de la decisión de salud: por un lado los profesionales sanitarios, quienes disponen de la evidencia científica sobre los beneficios y riesgos de las distintas opciones terapéuticas; y por otro, los pacientes, quienes son expertos en sus valores, creencias y vivencia de la enfermedad. En este caso particular, los pacientes a quienes va dirigida la HATD sufren de una enfermedad considerada “rara”, por su baja prevalencia. En España no hay un registro oficial, sin embargo, se calcula que existen aproximadamente 3.000 personas afectadas de esta enfermedad. La ELA es una enfermedad del Sistema Nervioso Central de carácter crónico y degenerativo que llega hasta el compromiso total de las funciones motoras. Uno de los síntomas más frecuentes es la dificultad en el habla, que afecta a un 33% de los pacientes, hecho que limita en cierto modo la posibilidades de comunicación y discusión de las opciones con el profesional sanitario, siendo un desafío poder conocer sus valores y preferencias en el momento del encuentro clínico y las decisiones de salud. Además, al tratarse de una enfermedad “rara”, es poco conocida, lo que genera una gran cantidad de dudas a los pacientes y sus allegados en relación a qué es, cuáles son las causas, cómo tratarla, el curso de la enfermedad, entre otras, generando ansiedad e incertidumbre, conflicto decisonal y estrés emocional en las personas. Es en este contexto que, desde la Fundación de pacientes con ELA, se plantea la necesidad de generar una HATD que permita responder estas preguntas y ser utilizada en el encuentro clínico para conversar acerca de la evidencia científica sobre las distintas

intervenciones posibles, a la vez que se tengan en cuenta los valores y preferencias del paciente.

Para la elaboración de esta HATD se han seguido las recomendaciones de International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) y el proceso de la Agencia Calidad y Evaluación Sanitaria, que comprende las fases de 1) identificar una necesidad, 2) analizar la necesidad, 3) crear grupos de trabajo, 4) generar una propuesta de contenidos y validación de la misma, 5) redactar los apartados, 6) seguir una estrategia de comunicación. En este sentido, se generó un primer borrador con los posibles contenidos, los cuales fueron construidos en base a evidencia científica: guías de práctica clínica en ELA, documentación de otras fundaciones de pacientes e informes de fuentes confiables como la Organización Mundial de la Salud. Esta información fue compartida en reuniones virtuales cíclicas durante dos meses con un equipo multidisciplinar de distintos centros de salud que incluían médicos, enfermeras, nutricionistas, fisioterapeuta, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y psicólogos. Los aportes de los profesionales permitieron delimitar el contenido a las opciones que se ajustan al contexto local en relación a la utilidad que la HATD pueda entregar durante el encuentro clínico. Terminada esta fase, se realizó un grupo focal con ocho participantes que incluía a pacientes y sus familiares -siendo estos relevantes especialmente porque se convierten en cuidadores principales- quienes pudieron compartir los temas que les gustaría abordar con sus profesionales sanitarios, cuáles son las preguntas más frecuentes que tienen sobre su enfermedad y finalmente compartir sus vivencias personales con la comunidad. Posteriormente, un paciente experto revisó el lenguaje utilizado, evitando el tecnicismo médico-científico, para así conformar un texto comprensible para personas lego en esta temática. Finalmente, se hizo la revisión final del documento en cuanto a la redacción y se agregó el componente de diseño gráfico con imágenes que facilitarían la representación de las distintas opciones terapéuticas, y la difusión de la HATD.

- **Discusión/ Conclusiones:** En la co-creación de la HATD en ELA participaron un total de nueve profesionales especialistas en ELA de distintos hospitales de una Comunidad Autónoma específica y de una Fundación de pacientes con ELA, así como 10 pacientes, familiares o cuidadores. Como resultado, se publicó en formato online en marzo de 2023 y se organizó un lanzamiento virtual donde asistieron 188 personas de la comunidad científica, pacientes, profesionales sanitarios y tomadores decisionales . Posteriormente, la herramienta también se presentó a las principales asociaciones de pacientes con ELA de España mediante una reunión virtual privada. La herramienta consta de seis apartados:

1. *Información general:* se describe qué es la ELA, sus causas y factores de riesgo, los criterios diagnósticos. Este apartado enlaza con la evidencia científica y la documentación consultada, y con un apartado adicional de Apoyo y prestaciones sociales, donde se describen las ayudas a las que pueden adherirse las personas afectadas de ELA, los recursos sanitarios disponibles, así como las recomendaciones de productos/servicios de apoyo y los sistemas alternativos de comunicación.

2. *Opciones terapéuticas*: se detallan los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, rehabilitación y los cuidados paliativos a los que los pacientes pueden acceder.
3. *Comparación de opciones*: mediante un formato de tablas comparativas, se compara, según distintos criterios relevantes para la persona, sus familiares y cuidadores tres decisiones: 1) el uso de la ventilación mecánica no invasiva respecto a no usarla; 2) el uso de la ventilación mecánica no invasiva con la ventilación mecánica invasiva, 3) el uso de una sonda de gastrostomía respecto a no usarla.
4. *Cuestionarios de preferencias*: este apartado tiene un formato de cuestionario interactivo donde la persona puede indicar el grado de acuerdo o desacuerdo con un conjunto de afirmaciones que le ayudarán a reflexionar sobre el posible uso de: Ventilación mecánica no invasiva y Gastrostomía.
5. *Historias personales*: contiene los testimonios en formato audiovisual de tres personas que conviven con ELA: una paciente, un familiar de una paciente y una psicóloga de una Fundación que trata pacientes con ELA.
6. *Preguntas frecuentes*: este apartado contiene 14 preguntas surgidas de un grupo focal de pacientes de ELA y de entrevistas con cuidadores, divididas en diferentes bloques temáticos: Definición de la ELA, Esperanza de vida, Causas de la enfermedad, Causas genéticas de la enfermedad, Necesidad de recibir apoyo psicológico, Recursos, prestaciones y ayudas para personas afectadas de ELA y redes de apoyo.

• **Originalidad /Utilidad** : Las HATD son un instrumento que facilita la participación de los pacientes en las decisiones de salud, haciendo un cambio relevante en el rol que juegan los pacientes en su propio cuidado. Además permite concretar una transición de un modelo sanitario paternalista -el profesional recomienda o indica el tratamiento en base a los conocimientos científicos y su experiencia- a uno colaborativo -ambos actores comparten la responsabilidad de la decisión-. Si bien, en España la Ley 21/2000 Derechos de Información relativos a la Salud, Autonomía del Paciente y Documentación Clínica protege el derecho de decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles, el establecimiento de un modelo de participación en salud como un estándar de cuidado es complejo debido a las limitaciones en cuanto a la estructura del sistema de salud: falta de tiempo en el encuentro clínico; literacidad en salud y nivel educativo de los pacientes; y falta de cercanía con el modelo participativo por parte de los profesional sanitarios. Por otro lado, hasta donde se tiene conocimiento, en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, solo se han desarrollado HATD para pacientes con esclerosis múltiple a nivel nacional, y solo una a nivel internacional para esta población específica, lo que reafirma la necesidad de su creación dando respuesta a las inquietudes, miedo y, expectativas de los pacientes y sus redes de apoyo. Así mismo, esta HATD puede ser un referente para otros centros que también trabajan en mejorar la participación de salud, ya que se encuentra disponible en el repositorio del Hospital de Ottawa para toda la comunidad, siendo evaluada la HATD con un alto puntuación en su foco para la decisión del paciente (7 de 7 puntos) y en reducir el riesgo de tomar una decisión sesgada ( 5 de 8

puntos). Asimismo, la HATD en ELA opta a la convocatoria de proyectos de la 8va edición del Congreso de Experiencia de Paciente, lo cual dará visibilidad entre la comunidad científica. Para poder implementar esta HATD en la práctica diaria, se cuenta con el marco de referencia de una Guía de implementación de las HATD, la cual se está adaptando a esta enfermedad particular teniendo en consideración: el profesional sanitario a cargo de introducir la HATD, el momento y lugar ideal para su uso y el seguimiento a la decisión acordada.

- **Paciente/usuario:** Una atención más participativa y un rol más activo de los pacientes en las decisiones sanitarias ha demostrado tener beneficios para mejorar la comunicación médico-paciente, lograr una mayor adherencia al tratamiento -en este caso en el uso de la gastrostomía y/o ventilación mecánica-, un aumento de la satisfacción del paciente, la disminución de la ansiedad y preocupación de los pacientes o red de apoyo, la disminución del conflicto decisional, una mejora en los conocimientos sobre la enfermedad, y el fomento de la autonomía del paciente, entre otros. Todos estos resultados son relevantes para los pacientes con ELA, ya que no se focalizan en resultados clínicos de salud -los cuales irán deteriorándose con el paso del tiempo a causa de la misma enfermedad- sino en proporcionar una mejor calidad del cuidado, y por tanto, su calidad de vida y de su familia. Diferentes estudios muestran que, no solo los pacientes presentan un gran nivel de estrés, sino que también quienes son los cuidadores, de este modo, facilitar el acompañamiento en el proceso de enfermedad a los distintos involucrados genera a la vez beneficios en el paciente e, indirectamente, en la carga del cuidador. Esta situación se ha confirmado con los testimonios aportados por los participantes de la co-creación de esta HATD en la sección Historias personales.

*«El hecho de tener toda esta información online te permite hacer este proceso de informarte y decidir al ritmo de cada uno» (paciente con ELA).*

*«Al ser una herramienta clara, comprensible y bien estructurada te permite tener información contrastada» (marido de una paciente con ELA).*

*«Es importante tener un espacio de reflexión en el que [las personas afectadas] puedan plantear pros y contras de las decisiones.» (profesional sanitario).*

A nivel de la organización asistencial, se ha demostrado que un mayor involucramiento de los pacientes en las decisiones conllevan la realización de acciones de cuidado menos invasivas y costosas, lo que permite focalizar los recursos económicos. Además, su aplicación permite concretar el modelo del Cuidado Centrado en la Persona.

Finalmente, la implementación y utilidad de la HATD en ELA se está evaluando mediante un cuestionario para profesionales y pacientes diseñado ad hoc, con dos y cinco preguntas, respectivamente; que será administrado a los psicólogos y/o terapeutas ocupacionales, y a sus pacientes, en los distintos momentos claves de la enfermedad.

La evaluación prospectiva de la utilidad de la HATD empezará en septiembre de 2023 y los resultados serán monitoreados mensualmente para identificar los puntos fuertes y ámbitos de mejora. La HATD es un instrumento vivo, en el que se irán implementado las mejoras identificadas. Por último, se prevé llevar a cabo la actualización completa de los contenidos de la herramienta en marzo de 2028, una vez transcurridos 5 años desde su publicación original.