

Título del proyecto; “Estamos para lo que necesites: Diálogo web, una herramienta eficaz en el cuidado de los pacientes paliativos “

Propuesta para la descripción y desarrollo de la candidatura presentada

La Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir nos dió la oportunidad de crear Unidades de Cuidados Paliativos para garantizar un cuidado integral de la persona y su entorno a través de los diferentes niveles asistenciales.

Actualmente en la Comunidad de Madrid se dispone de 11 Equipos de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD) de Atención Primaria y 5 Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarias (UCPD) concertadas con la Asociación Española Contra el Cáncer.

Su ámbito de actuación es el domicilio de los pacientes y su función principal es la atención paliativa en situaciones complejas, compartiéndola con los profesionales de Atención Primaria y con la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24.

Estos recursos han hecho posible mejorar la atención en domicilio de nuestros pacientes. Está claro y demostrado que la continuidad asistencial es un hecho en nuestra comunidad para los pacientes paliativos, pero hay un cupo de pacientes con los que nuestra unidad siente la responsabilidad de mantener un hilo de contacto ya que siguen recibiendo tratamiento paliativo activo oncológico o presentan una situación clínica que aún no les permite estar en un ESAD, pacientes que tras el alta sus cuidadores se enfrentan a dudas y preguntas sobre tratamientos o control de síntomas e incluso familias que confían en nosotros y requieren asistencia hasta la llegada del ESAD.

En nuestro ámbito de trabajo, nuestra unidad cuenta con hospitalización, unidad de agudos, atención en la urgencia y consultas en las que se atiende cualquier patología con criterios de terminalidad, un 80% de los pacientes tienen patología oncológica y cada vez el porcentaje de paciente joven e instruido en las tecnologías digitales es mayor, por lo que nos exige una puesta al día para la resolución de sus problemas a la mayor brevedad y con eficacia.

La comunicación establecida con el paciente-familia es una herramienta de incalculable valor en el proceso de enfermedad y relación asistencial en cualquier ámbito. Ofrecer una atención de calidad al paciente y su familia supone cercanía y accesibilidad, más cuando se realiza en la distancia, con la intención fundamental de evitar el hospitalismo innecesario en esta etapa de la vida, lo cual merma su calidad vida.

Hacemos hincapié en ofrecer una atención personalizada y centrada en el paciente, sea cual sea su situación, si están postrados, con deterioro funcional importante, con síntomas difíciles de tratar y que presentan serias dificultades para un traslado hospitalario con idea de ser visto en consulta, resolver dudas sobre algún tratamiento o necesidad, realización de un informe, recetas, gestión de cita médica ...en definitiva nos permite tratar y orientar al paciente y cuidador desde la distancia, incluso desde otras provincias y desde el extranjero.

La pandemia ha hecho que se desarrollen nuevos métodos de comunicación con nuestros pacientes como la consulta telefónica, la videoconsulta y en Quirónsalud, a través del programa CASIOPEA se ha introducido esta nueva herramienta que aporta cercanía y seguridad que se llama DIÁLOGO WEB.

El diálogo WEB es una conversación que se mantiene con el paciente o cuidador mediante un chat on line. Esta comunicación es directa con el médico o miembros del equipo asistencial, que dispone de la aplicación para PC y móvil, y facilita las posibilidades de una respuesta rápida, sin necesitar una misma línea temporal para la comunicación. Además de esta forma

evitamos las pérdidas de tiempo que pueden generarse con las llamadas por vía telefónica (dificultad de conexión con centralita, líneas ocupadas o dificultad para atender llamadas durante una actividad asistencial no demorable).

En el DIÁLOGO WEB, el requerimiento de atención queda registrado y en el momento adecuado será contestado por escrito, quedando todas las indicaciones grabadas para evitar confusiones. Este contacto puede derivar en una consulta presencial, en una llamada telefónica o en un ingreso hospitalario, pero muchas otras veces se puede resolver a través de esta herramienta asistencial.

El DIÁLOGO WEB se activa inicialmente durante una consulta presencial o tras un alta hospitalaria y posteriormente permanece abierto con un horario de utilización libre. Una cuestión importante es el margen horario de respuesta cuyo límite máximo establecido es de 24 horas, pero siempre teniendo en cuenta que no es un recurso de urgencias, por lo que si el requerimiento asistencial es urgente es necesario solicitar los métodos de atención asistencial existentes para estos casos, como el 061.

El DIÁLOGO WEB es un sistema fácil y muy accesible que nos permite una comunicación fluida y directa con nuestros enfermos (tanto en días laborables como festivos) facilitando identificar las necesidades particulares de nuestros pacientes y evitando de esta forma la utilización de recursos más complejos y menos directos. Además, el DIÁLOGO WEB permite un acceso directo a la historia digital del paciente.

En este estudio queremos conocer la opinión de los usuarios del DIÁLOGO WEB y comprobar si su utilidad es percibida de manera satisfactoria

OBJETIVO: El objetivo de este estudio es comprobar el grado de satisfacción del DIÁLOGO WEB por parte de los pacientes y cuidadores como herramienta de comunicación con la Unidad de Cuidados Paliativos y además comprobar la inmediatez de respuesta de los usuarios del DIÁLOGO WEB en un periodo corto de tiempo (24 horas)

MÉTODO: Para ello hemos realizado un estudio observacional descriptivo de corte transversal, en el cual incluimos a todos los pacientes con DIÁLOGO WEB activo durante una jornada asistencial habitual (2 de Septiembre de 2022). Como método de trabajo hemos utilizado una encuesta sencilla por dialogo web, dirigida a los propios pacientes o cuidadores y que incluía dos preguntas:

- Valora la utilidad del DIÁLOGO WEB en la comunicación con el equipo asistencial (escala de 0-5, siendo el 0 nada útil y el 5 muy útil).
- ¿Te ha resuelto dudas? SI/NO/NC

RESULTADOS:

Se incluyeron en el estudio 123 pacientes cuyo DIÁLOGO WEB estaba activo durante el día 2 de Septiembre del 2022. Se solicitó a través de esta herramienta informática la participación en la encuesta y durante las primeras 24 horas contestaron un total de 71 individuos (58%), de los cuales la mitad de ellos fueron cuidadores con una edad por debajo de 65 años. La edad media de los participantes fue de 71 años. La distribución de los participantes por sexo fue 61% mujeres (43) y 39% varones (28).

La puntuación media obtenida por la herramienta DIÁLOGO WEB según los participantes en el estudio fue de 4,8 sobre un máximo de 5. Con respecto a la pregunta acerca de la capacidad en la resolución de dudas, ningún encuestado respondió NO, el 45% respondieron SI y un 55% no contestó.

A 45 usuarios se le resolvió el problema planteado de forma inmediata, lo que supone un 63% de todos los participantes. Como curiosidad nos gustaría añadir que en los DIÁLOGOS WEB incluidos en el estudio (123) la media de conversaciones (vía chat) con cada paciente fue de 8 con un máximo de 32 y mínimo de 1.

CONCLUSIÓN:

El diálogo WEB es una herramienta percibida como muy útil para la comunicación por los pacientes, es directa y resuelve problemas de forma rápida.

Es utilizada preferentemente por personas jóvenes ya sea paciente o cuidador.

El análisis realizado es básico y sin grandes ambiciones lo que nos abre el camino para realizar investigaciones más amplias y profundas en pos de mejorar la calidad de la atención.

Hemos observado que hay pacientes /cuidadores que lo utilizan como vía de desahogo importante para expresar emociones, lo que convierte este diálogo en una comunicación real dónde se expresa miedo, inseguridad, enfado y mucho agradecimiento.

Hay que mejorar la accesibilidad, promoviendo el uso de la aplicación en el portal del paciente con una mejor enseñanza de la misma.

Los datos obtenidos en el estudio muestran una alta tasa de participación respecto a las cuestiones formuladas por el equipo asistencial a través del DIÁLOGO WEB en un periodo muy corto de tiempo (24 horas), lo que demuestra una gran adherencia a esta herramienta asistencial.

Justificación

Las nuevas tecnologías están abordando el tema del cuidado y la sanidad desde hace unos años, pero a raíz de la pandemia COVID se han acelerado por una necesidad de cuidar en la distancia y han llegado para quedarse demostrando que son efectivas.

Esta nueva manera de comunicación no sustituye a una consulta presencial, pero sí mejora la atención en cuanto a seguimiento en pacientes con dificultades para el desplazamiento y en resolución de dudas .

La literatura así nos lo muestra y desde el 2020 su producción sobre este tema ha ido aumentando.

1: Capurro D, Ganzinger M, Perez-Lu J, Knaup P. Effectiveness of eHealth interventions and information needs in palliative care: a systematic literature

review. J Med Internet Res. 2014 Mar 7;16(3):e72. doi:

10.2196/jmir.2812. PMID:24610324; PMCID: PMC3961802.

2: Weaver MS, Lukowski J, Wichman B, Navaneethan H, Fisher AL, Neumann ML. Human Connection and Technology Connectivity: A Systematic Review of Available Telehealth Survey Instruments. J Pain Symptom Manage. 2021May;61(5):1042-1051.e2. doi:

10.1016/j.jpainsymman.2020.10.010. Epub 2020 Oct14. PMID: 33068709; PMCID: PMC7556265.

3: Mwase C, Nkhoma K, Allsop MJ. The role of digital health in palliative care for people living with HIV in sub-Saharan Africa: A systematic review. Digit Health. 2022 Nov

22;8:20552076221133707. doi: 10.1177/20552076221133707. PMID:36457812; PMCID: PMC9706081.

4: Thomas TH, Go K, Go K, McKinley NJ, Dougherty KR, You KL, Lee YJ. Empowerment through technology: A systematic evaluation of the content and quality of mobile applications to

empower individuals with cancer. Int J Med Inform. 2022 Jul;163:104782. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2022.104782. Epub 2022 Apr 29. PMID:35525126; PMCID: PMC9130924.

5: Cheng L, Duan M, Mao X, Ge Y, Wang Y, Huang H. The effect of digital health technologies on managing symptoms across pediatric cancer continuum: A systematic review. Int J Nurs Sci. 2020 Oct 27;8(1):22-29. doi:10.1016/j.ijnss.2020.10.002. PMID: 33575441; PMCID: PMC7859551.

6: Taylor S, Bellhouse S, Allsop M, Radford J, Yorke J. The Role of e-Health in the Delivery of Care for Patients with Hematological Cancers: A Systematic Literature Review. Telemed J E Health. 2020 Sep;26(9):1093-1105. doi:10.1089/tmj.2019.0231. Epub 2020 Mar 24. PMID: 32208067.

Planificación y/o cronograma

este estudio se realizó en el año 2022.

Se realizó la pregunta y se recogieron las respuestas .

Se realizó un análisis estadístico básico .

Se expusieron los resultados.

Desarrollo y ejecución

Posteriormente ha surgido la necesidad de profundizar, iniciando una encuesta de calidad en la atención percibida y de control de síntomas con resolución de problemas.

Incluiremos las barreras percibidas para mejorar la atención.

Esto se relizará a lo largo de 6 meses en el año 2023.

despliegue

Resultados

El diálogo WEB es una herramienta muy útil para la comunicación con los pacientes y cuidadores que lo utilizan pero hay margen de mejora para aumentar el uso de este sistema. Ahora vamos a explorar las barreras y ampliar el estudio.

Evaluación y revisión

La continuidad de cuidados en domicilio es un factor de calidad indiscutible para el paciente que encuentra su entorno en el mejor sitio de cuidar. Los cuidadores requieren de formación básica para mantener un buen cuidado, actitud positiva y proactiva para poder resolver todos los conflictos que se generan en domicilio, minimizando las posibles secuelas tras el fallecimiento y herramientas que le generen confianza para poder cuidar. En este último punto debemos actuar al unísono todos los niveles asistenciales para garantizar la mejor de las atenciones.

Se realizará una evaluación en el 2023 profundizando en las barreras que impidan una comunicación efectiva y fluida .

Carácter innovador

Las nuevas tecnologías han apostado por mejorar la atención sanitaria sin que ello suponga un deterioro de la comunicación y asistencia presencial.

Una aplicación como el diálogo WEB aporta la cercanía, la eficacia y la posibilidad de atender con menos demora necesidades del usuario.

Se puede utilizar con el móvil que hoy en día es indispensable para el desarrollo del día a día de casi el 100% de personas con vida activa.

Te atienden los sanitarios que conoces y conocen tu proceso, lo que aporta calidad y calidez.

Divulgación

Nuestra experiencia la hemos empezado a divulgar en charlas a compañeros y en exposición a congresos médicos como el último de la SECPAL (sociedad española de cuidados paliativos)

Nivel de aplicabilidad

el nivel de aplicabilidad es total en cualquier ámbito sanitario.