Recomendaciones para la realización de videollamada de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL)

1. INTRODUCCIÓN

El uso de las TICs en el entorno sanitario como una herramienta más para dar respuesta a las necesidades de la población es cada vez más presente. Desde hace unos años, y acrecentado por la situación pandémica de los últimos tiempos, se ha integrado en la práctica diaria las herramientas de telesalud buscando la eficacia del servicio proporcionados a su población.

2. DEFINICIÓN

Dentro de los denominados servicios de telesalud o e-health, una de las líneas de trabajo es la **videollamada** sin necesidad de realizar la visita asistencial si presencia física de los participantes. Los interlocutores de la videollamada pueden ser:

- **Paciente-profesional** asistencial, siendo habitual la participación de varios profesionales de distintas disciplinas.
- **Profesional-profesional**, ya sean de distintas disciplinas y/o de distintos centros (intrahospitalarios/ extrahospitalarios).

Estas pueden realizarse:

- **programada** con la finalidad de visita de seguimiento (control de síntomas, ajustes de medicación, valoración de algún proceso leve e intercurrente) por el equipo de profesionales que realizan el seguimiento del paciente.

- **urgente** para valoración ante un empeoramiento clínico o mal control de síntomas tras contacto por parte de la familia.

3. OBJETIVOS

- Generar canales de comunicación para un acceso a la atención asistencial interdisciplinar centrado en el paciente y su familia.
- Fomentar el uso de herramientas digitales en los profesionales de los equipos que atienden a niñ@s y a familias con patologías crónicas complejas y/o subsidiarios de cuidados paliativos, para proporcionar una atención de calidad.

Disminuir la variabilidad en la proporción de atención asistencial mediante videollamadas.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

4. ÁMBITO DE APLICACIÓN. POBLACIÓN DIANA

Ámbito de aplicación

Este protocolo está dirigido a todos los profesionales, de todas las disciplinas, que dan atención al paciente, su familia y el entorno del paciente en los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Población diana

Pueden beneficiarse de una atención especializada por medio de una videollamada todos aquellos pacientes y familiares que son seguidos equipos de profesionales que atienden que atienden a niñ@s y a familias con patologías crónicas complejas y/o subsidiarios de cuidados paliativos. Así mismo se pueden generar encuentros por videollamada con otros profesionales que dan atención al paciente pero que son externos al hospital (centros de atención temprana, escuelas, atención primaria, ...)

En el caso de pacientes que no estén vinculados a la unidad (de reciente ingreso en la unidad), es necesario valorar con el equipo referente la modalidad virtual frente a la presencial en pro de poder generar fidelización y seguridad en el paciente y su familia.

Hay que tener en cuenta que tengan un correcto manejo de dispositivos móviles. Es necesario también que puedan disponer de un acceso a internet que permita una conexión estable a la hora de realizar las videollamadas así como un dispositivo (móvil, Tablet, ordenador) compatible.

La barrera idiomática puede resultar un factor limitante a la hora de realizar la visita virtual.

5. NECESIDADES TÉCNICAS

Se precisa de un ordenador con conexión estable a internet que garantice la realización de videollamadas sin desconexiones. Además, el ordenador ha de estar provisto de cámara y micrófono. Estos requisitos han de ser comunes en todos los interlocutores que participen en la visita.

Además, en el caso del profesional, este dispositivo a de poder tener acceso a la historia del paciente, así como a los programas Imax, laboratio, Savac.

El canal principal y oficial para realizar la videollamada con el paciente/familia será el Portal de Paciente. No obstante, pueden utilizarse, siempre que a nivel institucional sea aprobado, el uso de otras aplicaciones, como por ejemplo Zoom, previo consentimiento informado de las familias.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

6. PUNTOS CLAVE DURANTE EL PROCEDIMIENTO DE TELELLAMADA Pre-Visita

Antes de realizar la visita virtual se ha de:

- Citar al paciente en la historia clínica digital, si es posible en una agenda específica de videollamadas.
- Avisar a la familia (carta, mail, mensaje…) de dicha visita. La familia ha de estar de acuerdo con la decisión de realizar este formato de visita.
- Es importante respetar la hora de la cita acordada.
- Si es la primera vez que el paciente/familia realiza una visita virtual se ha de ofrecer ayuda para guiarlos en la plataforma que vaya a utilizarse (institucional, Zoom, etc.).
- Comprobar el correcto funcionamiento del material, así como la correcta instalación técnica: la iluminación (disponer de buena luz de frente no de fondo), audio, video, acústica o colorimetría. Aconsejar a la familia la necesidad de optimizar estos detalles técnicos con el fin de poder hacer una buena observación del paciente. Una óptima visualización puede mejorar la interpretación clínica (no realizarlo desde teléfonos móviles, necesario en el caso del profesional y aconsejable en el caso del paciente/familia).
- Centrar las caras de los participantes en el centro de la imagen
- Los profesionales han de estar vestidos correctamente (uniformados).
- Se aconseja valorar la participación de un mediador intercultural para realizar la visita de forma eficaz (la visita estará más limitada ya que hay perdida de la comunicación no verbal, muy importante cuando hay barrera idiomática).

El **espacio físico** desde el cual se realice la visita ha de estar habilitado/adaptado para este uso:

- Ubicación privada (especialmente importante que esté apartado de cualquier otra actividad ajena a la videollamada)
- No distractores (fondo neutro y despejado)
- Garantizar el aislamiento de la información manejada
- Estar cómodos

Otro punto importante es la correcta preparación de la visita, conociendo al paciente y el motivo de la visita (informar de resultados, conocer estado actual, resolver dudas…).

Visita

- Presentación de todos los miembros que están conectados y presentes, incluidos los observadores (mostrarse ante la cámara durante la presentación), (incluidos

pacientes/familia).

- Verificar el correcto funcionamiento de la llamada (nos ven y nos escuchan correctamente).
- Estructurar la visita en presencia de los padres/paciente (quién y cuándo habla, solicitar valoración del paciente con colaboración de la familia).
- Establecer expectativas al inicio de la vista.
- Asegurar la privacidad, informar de ella a la familia (si se ha de grabar igualmente pedir consentimiento)
- Prestar atención a los participantes presentes en la conversación si esta es más delicada (informar a la familia de si les va bien hablar ya que pueden estar acompañados)
- Explicar otros documentos que se deseen compartir (recetas, informes, diagnósticos asociados…)
- Mira a la cámara, no a la pantalla durante la comunicación (reforzaremos la comunicación entre los interlocutores tal como mirásemos a los ojos en la comunicación presencial)
- Prestar atención de la expresión facial/corporal, aunque puede estar algo disminuida la comunicación no verbal sigue estando presente.
- Utilizar en todo momento un tono de voz amable, seguro y sereno. Respetando los tiempos de los diferentes interlocutores y permitiendo las pausas durante el diálogo.
- No comunicarse a través del chat con ninguno de los participantes en la videollamada (buscar alternativas para la comunicación con el resto de los profesionales que participan)
- Permitir al inicio de la visita que el paciente/familia nos expliquen cómo se encuentran y/o qué preocupaciones tienen. Dejar que desarrollen la conversación, pero dirigir esta si es necesario con el fin de clarificar ideas, centrar los problemas descritos, facilitar la expresión de la familia/paciente. Al final de la exposición es importante realizar preguntas cerradas que nos ayuden a trazar una descripción del estado actual del paciente.

Exploración del estado clínico del paciente mediante examen físico:

- Realizarlo de forma ordenada general, respiración, abdominal, neurológico…
- Asociar a esta exploración información de los dispositivos tecnológicos/equipos médicos de los que pueda disponer la familia (solicitar ayuda a la familia/paciente para visualizar los dispositivos de forma clara) con el objetivo de complementar la información adquirida y de chequear el correcto funcionamiento de estos.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Observar el entorno del paciente, y sus cuidadores, especialmente en aquellos pacientes con movilidad reducida. Es interesante comprobar cómo los cuidadores se manejan en el domicilio durante el día a día en relación con el cuidado del niñ@.

Reforzar/explorar la correcta administración de medicación:

- Observar la medicación de la que disponen en el domicilio, su estado/conservación y el stock del que disponen en el hogar.
- Comprobar su correcta posología.
- Comprobar correcta administración en el domicilio: miligramos, frecuencia e indicación

Antes de que la visita llegue a su fin, deberemos **cerrar la visita de forma ordenada**: explicar conclusiones sacadas de la visita, resolver dudas de la familia, acordar plan (además de signos de alarma y respuesta ante estos) y próximo contacto con la unidad. Garantizar la correcta interpretación por parte de la familia/paciente.

Puedes ser de ayuda generar un documento con la visualización in vivo por parte del paciente y la familia con el fin de resolver dudad y/o trazar el plan que, tras explicárselo a la familia, que puede compartirse con estos a través de las vías de comunicación habituales del equipo en el seguimiento (email, plataforma institucional, etc.).

Valorar si se han cubierto las expectativas o es necesario plantear visita presencial.

Post-Visita

- Registro en historia clínica del paciente.
- En el caso de no haber podido contactar con la familia se especificará el motivo.
- Programar una nueva cita.
- Compartir con la familia todos los documentos que sean necesarios, así como recetas o citas de posteriores visitas surgidas durante la visita.

7. BIBLIOGRAFÍA

- World Health Organization. Recommendations on digital interventions for health system strengthening: WHO guideline. 2019.
- DePriest, K., Hassink, S., Tuck, K., Bakst, C., Fitton, S., et al. Opportunities to Support Optimal Health for Children in Medicaid Beyond the COVID-19 Pandemic. Am J Public Health. 2021 Mar; 111(3):374-377.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Miller KA, Baird J, Lira J, Herrera Eguizabal J, Fei S, Kysh L, Lotstein D. The Use of Telemedicine for Home-Based Palliative Care for Children With Serious Illness: A Scoping Review. J Pain Symptom Manage. 2021 Sep;62(3):619-636.e6.
- Steindal SA, Nes AAG, Godskesen TE, Dihle A, Lind S, Winger A, Klarare A. Patients' Experiences of Telehealth in Palliative Home Care: Scoping Review. J Med Internet Res. 2020 May 5;22(5):e16218.
- Vidal-Alaball, J., & Camps-Vilà, L. Directrices para una buena y segura atención telefónica en época de COVID-19. Aten Primaria. 2021 Apr; 53(4): 101965.