



PROPUESTA

Premios Fundación Humans
07.02.2025

TÍTULO

Educación Digital: *“Programa para pacientes en seguimiento de ventilación mecánica a domicilio y pacientes con ELA del Servicio de Neumología”*

ORGANIZACIÓN

Hospital del Mar, Paseo Marítimo 25-29, 08001, Barcelona

PERSONA DE CONTACTO

Marta Hurtado Ortuño.
Teléfono 62727 04 49
correo: marta.hurtado.ortuno@hmar.cat
Barcelona, Cataluña

AUTORES

- Marta Hurtado
- Reyes Agonillas
- Raquel Marcos
- Dr. Eric Sitjas
- Dra. Juana Martínez
- Ana Balaña
- Sonia Aliaga
- Anais Cuerva

ÁREA TEMÁTICA

Investigación e innovación humanizada

JUSTIFICACIÓN

Tradicionalmente la atención en salud se ha realizado de manera presencial. Sin embargo, la incorporación de nuevas tecnologías en el ámbito de la salud, permite mejorar los servicios, los resultados en salud, la seguridad y la experiencia tanto de los pacientes como de los profesionales.

Un ejemplo es la implementación de la teleconsulta, que se aceleró durante la pandemia COVID-19 en el Hospital del Mar, dando lugar a un modelo de relación telemática entre pacientes y profesionales.

Si bien la atención telemática se presenta como una alternativa válida, segura y eficaz para la atención de la salud, persiste el desafío de garantizar su acceso a los pacientes, especialmente aquellos en situaciones de vulnerabilidad personal, social, económica o cultural. Esto es crucial para evitar que la brecha digital amplíe las desigualdades en el acceso a la salud.

El Hospital del Mar es referente sanitario de la Zona Litoral de Barcelona, con 14 áreas básicas atendiendo a una población diversa en los distritos de Ciutat Vella y Sant Martí, donde características sociodemográficas como alta densidad de población, índice de soledad entre los mayores superior al resto de Barcelona, gran presencia de población extranjera, niveles de renta bajos y alta demanda de servicios sociales, influyen en la atención sanitaria.

En el año 2021 se realiza un proyecto para evaluar la experiencia de pacientes y profesionales con la teleconsulta en el Hospital del Mar, y definir así el modelo de implantación óptimo de la teleconsulta, a partir de los aprendizajes de pacientes y profesionales. Mediante una metodología cuantitativa y cualitativa se realizaron encuestas online, 2 workshops de co-creación con pacientes y 2 con profesionales y diarios de experiencia. Una de las conclusiones más importantes del proyecto, fue la identificación de una posible **brecha digital**, particularmente en usuarios mayores o con menos competencias tecnológicas.

Así, liderado por el Servicio de Atención a la Ciudadanía y el Área Ambulatoria del Hospital se plantea un proyecto de **EDUCACION DIGITAL**, con el objetivo de reducir esta brecha digital, acompañando a pacientes/familiares en la formación, capacitación y mejora de habilidades digitales y ofreciéndoles herramientas para utilizar correctamente la teleconsulta.

Para ello se establece un convenio de colaboración con estudiantes del Ciclo formativo de Grado Medio de Curas Auxiliares de Enfermería y del Grado Superior de Documentación Sanitaria del **Instituto Hospital del Mar FP Sanitaria** (Instituto Público de Formación Profesional especializado en sanidad), dentro del proyecto Aprendizaje Servicio (ApS), una metodología que permite al alumnado formarse en competencias de gestión, comunicación y análisis de indicadores.

A partir del año 2023, el proyecto se fundamenta en la identificación de las necesidades y perfiles de los pacientes del Hospital, el establecimiento de un convenio de colaboración con el Instituto Hospital del Mar FP Sanitaria, y la definición de programas de soporte específicos para la atención telemática, como el “*Programa de Educación Digital para pacientes en seguimiento de ventilación mecánica a domicilio (VMD) y pacientes con ELA del Servicio de Neumología*”. A través de estas acciones, se busca capacitar a los pacientes en el uso de herramientas digitales que les permita recibir una atención en salud de manera segura y eficiente desde sus hogares.

Los objetivos generales del proyecto de EDUCACION DIGITAL son:

- Reducir la brecha digital.
- Empoderar y capacitar a los pacientes en el uso de las nuevas tecnologías de atención a la salud.
- Incentivar la participación y la implicación de la ciudadanía en su salud.
- Promover una cultura de atención telemática centrada en la persona.

Y los objetivos específicos:

- Difundir las ventajas y finalidad de la telemedicina.
- Identificar el nivel de conocimiento de las TIC entre los pacientes.
- Proporcionar formación básica en el uso de las TIC para la teleconsulta.
- Sensibilizar a los pacientes sobre la importancia de la intimidad, confidencialidad y comodidad en la teleconsulta.
- Evaluar las consideraciones de inclusión/exclusión de la telemedicina según el interés, estado de ánimo o aspectos personales del usuario.
- Determinar la idoneidad de los pacientes para la telemedicina.
- Evaluar la efectividad del programa de educación digital.

El objetivo de este proyecto en cuanto al “*Programa de Educación Digital para pacientes en seguimiento de ventilación mecánica a domicilio y pacientes con ELA del Servicio de Neumología*”, es ofrecerles la formación para el acceso a videoconsultas, con el objetivo de que tengan un seguimiento y control más cuidadoso de su enfermedad, evitando desplazamientos al centro a un paciente con dificultades de movilidad y mejorando su calidad de vida.

Este programa ha supuesto diversos beneficios:

Para los pacientes

- **Reducción de desplazamientos y estancias en el hospital**, especialmente relevante para pacientes con dificultades de movilidad.
- **Mayor autonomía de los pacientes** en el manejo de su salud.
- **Reducir el miedo al uso de la tecnología**, permitiendo que hagan un uso extensivo de la tecnología a otros ámbitos de la vida.
- **Conciliación familiar y laboral para los cuidadores**, al reducirse la necesidad de desplazamientos.

- **Mejor seguimiento asistencial**, ya que el seguimiento telemático facilita una mayor frecuencia de contacto y control remoto de los pacientes.
- **Mayor adherencia y seguimiento de los tratamientos.**
- **Reducción del estrés y la carga emocional**, al permitir atención en el entorno familiar y cómodo del hogar.
- **Mayor calidad de vida**, al reducir la necesidad de desplazamientos y permitir más tiempo para actividades cotidianas y familiares.
- **Participación activa en el cuidado de su salud**, que fomenta la autonomía y autoestima de los pacientes.

Para los estudiantes

- El proyecto basado en **un modelo de Aprendizaje Servicio**, permite a los alumnos adquirir experiencia práctica interactuando con pacientes de diferentes edades y contextos.
- **La participación activa de los estudiantes en la formación**, fortalece la comunidad, fomenta la empatía, favorece el aprendizaje compartido y establece lazos entre generaciones.

Para el sistema sanitario y el Hospital

- **Reducción del uso del transporte sanitario colectivo**, reduciendo el coste económico al sistema sanitario público.
- **Mejor gestión de los espacios y salas de espera**, así como una mejor organización de agenda de los profesionales.
- **Evita que enfermería dedique tiempo a la educación y formación digital de los usuarios**, permitiendo dedicar tiempo al desarrollo de sus competencias en educación sanitaria.
- A largo plazo, **reducción del coste ambiental** al disminuir los desplazamientos.

PLANIFICACIÓN Y/O CRONOGRAMA

El cronograma ha sido el siguiente:

- El programa se inició en el año 2021 como respuesta a la necesidad de reducir la brecha digital evidenciada en el proyecto de Teleconsulta. Se inicia con pacientes programados en Consultas Externas, realizando la formación presencialmente a través de voluntarios de la fundación AVISMON.
- Año 2022 se realiza una prueba piloto en 4 servicios (Digestivo, Unidad de Patología Mamaria, Cardiología y Endocrinología) dentro del programa de ApS de los estudiantes del Instituto Hospital del Mar FP Sanitaria con la participación de aproximadamente 200 alumnos por curso escolar.

- Año 2023 se extiende el programa a todos los pacientes mayores de 65 años con visitas no presenciales programadas en consultas externas.
- Año 2024 se desarrolla un programa específico con la Unidad Ventilación Mecánica Domiciliaria (VMD) y la Unidad Multidisciplinar de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) del Servicio de Neumología: *“Programa de Educación Digital para pacientes en seguimiento de ventilación mecánica a domicilio y pacientes con ELA del Servicio de Neumología”*

Durante la pandemia, la teleconsulta con estos pacientes, permitió hacer un seguimiento cuidado y continuo de su enfermedad, evitar desplazamientos a pacientes con dificultades de movilidad (muchos de ellos hacen uso de transporte sanitario colectivo, ambulancias). Además, se evitan que personas de todo el territorio español que han elegido nuestro centro para ser tratados de su patología y que se encuentra lejos, se desplacen.

Pero la formación digital para realizar este seguimiento además de necesaria, suponía una dedicación de horas del personal asistencial. Por ello, el Servicio de Atención a la Ciudadanía propuso al Servicio de Neumología implementar el programa de Educación Digital para estos pacientes.

El objetivo de este programa es formar, capacitar y entrenar en la teleconsulta a pacientes mayores de 18 años, usuarios de VMD para hacer seguimiento telemático y detectar problemas y poder realizar un adecuado seguimiento de la terapia; y a pacientes en seguimiento de la Unidad Multidisciplinar de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) con VMD para realizar visitas no presenciales durante la evolución de la enfermedad y hacer seguimiento de problemas neurológicos, respiratorios, de deglución o de movilidad.

- Año 2025, continuación del programa con Neumología y exploración de otras unidades, servicios o programas del Hospital en el que los pacientes puedan beneficiarse de la teleconsulta y que requieran educación y formación digital.

ENFOQUE

El modelo de atención telemática ofrece una oportunidad única para adaptar la asistencia a las necesidades del paciente, en su propio hogar, lo que puede ser especialmente valioso para aquellos con movilidad reducida o problemas de acceso a servicios presenciales. Este proyecto de educación digital, busca humanizar esta experiencia telemática, asegurándose de que cada paciente tenga las herramientas necesarias para participar activamente en su atención. A través de la educación digital, se trata de disminuir la brecha tecnológica que podría excluir a algunos pacientes, garantizando que puedan beneficiarse de un modelo de atención centrado en las necesidades de la persona y más accesible. Además, se detectan aquellos pacientes que no son digitalizables y por tanto se les reserva y da el espacio adecuado para realizar las consultas presenciales.

El proyecto se enfoca en reducir la brecha digital capacitando a los pacientes en habilidades tecnológicas para evitar que queden excluidos de la telemedicina. Se busca empoderar a los pacientes en el uso de tecnologías para la atención telemática, ayudándoles a sentirse seguros y competentes, respetando las preferencias de cada paciente.

Una de las características destacadas de este proyecto es la colaboración entre los estudiantes del Instituto Hospital del Mar FP Sanitaria y los pacientes del Hospital del Mar. Esta relación no solo beneficia a los pacientes, sino también a los estudiantes, quienes tienen la oportunidad de aplicar sus conocimientos en un entorno real y de interactuar con pacientes de diferentes edades y contextos. La participación activa de los estudiantes en el proceso educativo fortalece la comunidad y fomenta la empatía, creando un puente entre generaciones y promoviendo un aprendizaje mutuo.

Este proyecto es claro ejemplo de cómo la tecnología, cuando se implementa centrada en la persona y con la colaboración de los profesionales, puede transformar la atención sanitaria y humanizarla. La atención telemática no solo busca ser una alternativa eficiente, sino también una solución que respete y valore las necesidades, capacidades y circunstancias de cada paciente.

DESARROLLO Y EJECUCIÓN

De manera genérica, los destinatarios del programa son pacientes y/o familiares tributarios de seguimiento asistencial telemático, con dificultades en el acceso a la telemedicina, con competencias tecnológicas básicas, que disponen de un dispositivo con conexión a internet y que están interesados en la atención telemática.

El proyecto de educación digital incluye la formación por parte del alumnado que, a partir de los pacientes seleccionados por los profesionales del Hospital del Mar, se ponen en contacto con aquellos usuarios susceptibles de beneficiarse de la simulación. Una vez seleccionados, se les llama explicándoles que es la videollamada y ofreciéndoles hacer una simulación. Una vez se realiza la simulación, el día de la visita se le realizará videoconsulta (en caso de que por dificultades no pueda realizarse se hará telefónica). En caso de que esta se lleve a cabo se evalúa y se realiza seguimiento del funcionamiento.

EJECUCIÓN: SECUENCIA DE LA INTERVENCIÓN



1. Selección de los pacientes candidatos a videoconsulta

El profesional asistencial visita presencialmente al paciente y le informa que la próxima visita de control será telemática, atendiendo a los criterios de inclusión recogidos en el decálogo de buenas prácticas *“Guía de asistencia no presencial para profesionales del Hospital del Mar”* y a las recomendaciones establecidas por el Servei Català de la Salut y recogidas en *“Recomendaciones organizativas para el uso de la llamada telefónica, eConsulta y la videoConsulta”*

Este decálogo, como criterios más importantes, establece que la videoconsulta se realiza siempre en visitas de seguimiento, no en primeras visitas que serán presenciales; y nunca se darán malas noticias.

En ese momento el paciente es informado de que unos días antes de la próxima visita telemática de control recibirá la llamada de los estudiantes/formadores quienes le explicarán en que consiste una visita telemática, y si lo desea realizarán una simulación o prueba de lo que será la videoconsulta real.

2. Primer Contacto: el estudiante se pone en contacto con el paciente

Desde Consultas Externas se envía a los estudiantes/formadores Excel con la información básica del paciente, día y hora de la videoconsulta.



Los estudiantes realizan la llamada telefónica de acuerdo con la “Guía de actuación del estudiante”. Es un guion de cómo debe desarrollarse la intervención:

- Presentación, identificación del paciente, finalidad de la llamada
- Información general al paciente. El estudiante informa sobre las ventajas y los compromisos de la videoconsulta. Asimismo, se explican las condiciones que se deben de dar para poder realizar la visita con calidad, seguridad, confidencialidad.
- Valoración del perfil para la videoconsulta El estudiante explora los recursos y las competencias digitales del paciente/familiar
 - Técnicos: dispositivo con cámara, micrófono, conexión a Internet
 - Habilidad y/o experiencia con la tecnología
 - Personales: interés, voluntad
 - Autonomía o red familiar y/o social
- Simulación de la videoconsulta

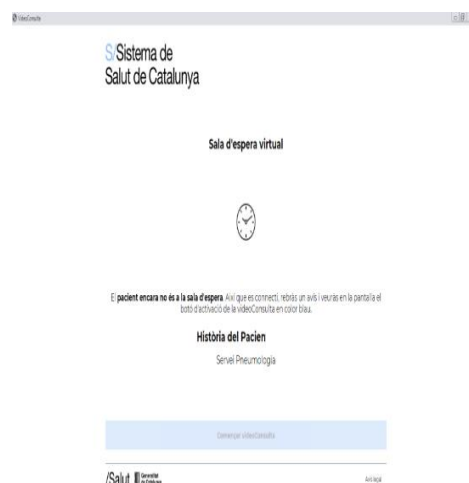
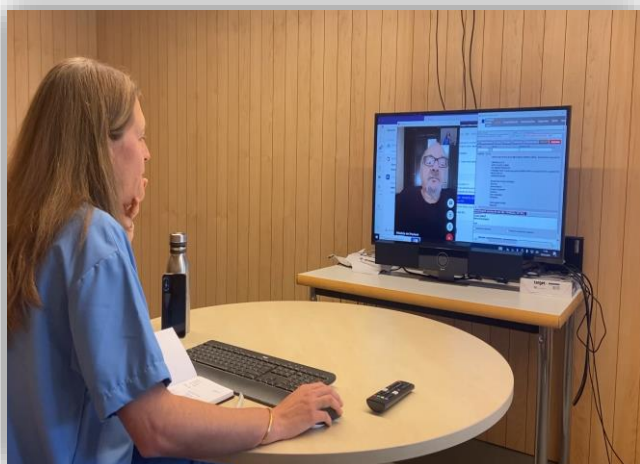


Si el paciente/familiar cumple los criterios para la videoconsulta le preguntaran si desea hacer una prueba/simulación en ese momento o concertar una cita para ello. Se le envía el link de conexión a la videoconsulta (<http://psmar-video-trucada.azurewebsites.net/>) y durante la simulación se le facilitan las instrucciones pertinentes. Este es un link que el Sistema Catalán de Salud ha generado para poder realizar las simulaciones de las visitas y que es igual al link real de las videoconsultas.

El estudiante indica en un Excel las posibles incidencias ocurridas durante la intervención para que el profesional pueda tener el feedback.

3. Segundo Contacto: el profesional y paciente realizan la videoconsulta

El profesional asistencial, el día de la visita realiza la visita por videoconsulta. En caso que el paciente no pueda conectarse la visita se realizará telefónica.



4. Tercer Contacto: los estudiantes evalúan con el paciente “¿cómo ha ido la experiencia?”



Los estudiantes realizan un seguimiento posterior a la videoconsulta para evaluar la satisfacción de los pacientes tanto con el proceso de videoconsulta como con la formación recibida. Esto permite identificar áreas de mejora en la experiencia de los pacientes y llevan a cabo una mejora continua del proceso

Toda la información de la intervención es recogida por los alumnos en una Base de Datos en Excel.

DESPLIEGUE

- Recursos humanos
 - Coordinación del Servicio de Atención a la Ciudadanía
 - Colaboración Área Ambulatoria de Consultas Externas
 - Dirección y jefe de estudios del Instituto Hospital del Mar FP Sanitaria
 - Equipo de estudiantes de grado de Documentación Clínica y Sanitaria y grado de curas auxiliares
 - Equipo asistencial: Médicos/Enfermeras/fisioterapeutas del Servicio de Neumología
 - Departamento de Sistemas de Información

- Recursos materiales
 - Ordenadores /tablets con conexión a Internet y al aplicativo del CatSalut para realizar la teleconsulta
 - Móviles o dispositivo telefónico
 - Recreación del call center para realizar la llamada y la simulación de la teleconsulta

RESULTADOS

Cada una de las intervenciones realizadas por los alumnos es recogida en una base de datos que periódicamente puede ser explotada.

- Año 2022:
 - 4 servicios
 - Todos los pacientes
 - 116 pacientes llamados

- Año 2023:
 - Todos los servicios de CCEE
 - Pacientes < 65 años
 - 631 pacientes llamados
 - 3% de los llamados realizan simulación

- Año 2024:
 - Pacientes de la Unidad Ventilación Mecánica Domiciliaria (VMD) y la Unidad Multidisciplinar de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) del Servicio de Neumología
 - 103 pacientes llamados y 94 localizados
 - **49 simulaciones**, que son un **52%** de todos los pacientes localizados
 - De los pacientes que han hecho simulación, un **53%** (26 pacientes) han hecho videollamada el día de la visita con éxito

EVALUACIÓN Y REVISIÓN

La evaluación de la experiencia del paciente es esencial para garantizar que el modelo de videoconsulta funcione adecuadamente. Este proyecto tiene un enfoque reflexivo y adaptativo, ya que se realiza un seguimiento posterior a la videoconsulta para valorar no solo el rendimiento técnico de la consulta, sino también la satisfacción del paciente con la formación recibida.

Este proceso de retroalimentación asegura que el modelo siga evolucionando y mejorando, de manera que pueda ofrecer una experiencia cada vez más positiva y humanizada para los pacientes.

Esta evaluación se realiza en dos sentidos:

- la idoneidad y experiencia de la videoconsulta
- la satisfacción y la utilidad de la formación impartida

Atención a la Ciudadanía hace un seguimiento mensual del programa conjuntamente con la persona referente del centro educativo, y el profesional asistencial para resolver posibles incidencias y ajustar, si es necesario, el procedimiento. Asimismo, anualmente se evalúa cuantitativamente la actividad realizada, a través del análisis de los datos recogidos en el Excel (documento de trabajo utilizado por los alumnos), tomando como indicadores:

- Nº de pacientes llamados
- Nº de pacientes contactados
- Nº de pacientes que realizan simulación
- Nº de pacientes que realizan la videoconsulta con éxito el día de la visita

Además, desde el Servicio de Neumología se está realizando un estudio de evaluación del grado de satisfacción de los pacientes con la videoconsulta. Siendo preguntados por los siguientes ítems:

La telemedicina mejora mi acceso a los servicios de atención de salud
La telemedicina me ahorra el tiempo de viajar a hospitales/clínicas y/o ver a un profesional de salud
Fue sencillo utilizar el sistema
Puedo fácil aprender a usar el sistema
Puedo comunicarme fácilmente con el médico usando el sistema de telemedicina
Siento que fui capaz de expresarme adecuadamente
Usando el sistema de telemedicina, puedo ver al médico como si lo estuviera viendo en persona
Cuando cometí un error con el sistema de telemedicina, pude solucionarlo rápido y fácilmente
Me sentí cómodo comunicándome con el médico mediante el uso del sistema de telemedicina
La telemedicina es una forma aceptable de recibir cuidados de salud
Volvería a utilizar la telemedicina
Estoy satisfecho con el uso del sistema de telemedicina

CARÁCTER INNOVADOR

El carácter innovador del proyecto radica en la **sinergia entre tecnología, educación y humanización**. Además, promueve una **atención personalizada, comunitaria e inclusiva**, que pone al paciente en el centro de la atención y garantiza su **autonomía, seguridad y bienestar** en el uso de la tecnología para el cuidado de su salud.

El enfoque en pacientes con **ventilación mecánica domiciliaria y ELA** es una característica innovadora porque se centra en **pacientes con condiciones de salud complejas** que requieren un seguimiento continuo y especializado. La telemedicina, a través de la formación digital, les permite un **seguimiento más cercano y personalizado**, mejorando la adherencia a los tratamientos y reduciendo la necesidad de desplazamientos.

La **autonomía del paciente** es otro eje innovador. Al proporcionar formación no solo sobre el uso de las herramientas de teleconsulta, sino también sobre **temas como la privacidad, la confidencialidad y la comodidad en la telemedicina**, se contribuye a que los pacientes puedan gestionar mejor su salud de forma independiente.

El hecho de que este proyecto se lleve a cabo mediante un **modelo de Aprendizaje Servicio**, en el que estudiantes del Instituto enseñan a los pacientes a usar las herramientas de telemedicina, favorece el aprendizaje de los pacientes y también la formación de los estudiantes. Este **enfoque intergeneracional, comunitario y colaborativo** establece una sinergia entre dos grupos que, por lo general, no interactúan en el contexto sanitario: los **profesionales de salud en formación** y los **pacientes con necesidades específicas**.

NIVEL DE APLICABILIDAD

Cuando hay un interés y necesidad por ambas partes, tanto para los profesionales como para los pacientes y se hace un seguimiento individualizado de la formación digital, el modelo funciona, es satisfactorio y por tanto genera unas buenas expectativas de éxito. Atendiendo a esto, el proyecto es aplicable a otras unidades asistenciales, servicios o patologías de cualquier centro sanitario.

DIVULGACIÓ

-IV Congrés de Competències Digitals

-Medios de comunicació

- <https://www.rtve.es/television/20230428/noticias-avui-28-04-2023/2442028.shtml>
- <https://www.rtve.es/play/videos/linformatiu/28042023/6877412/> (minut 16' 30")
- SER Catalunya <https://cadenaser.com/cataluna/2023/04/28/classes-de-telemedicina-per-a-la-gent-gran-a-lhospital-del-mar-sercat/>
L'Hospital del Mar ensenya els pacients a utilitzar les noves eines de telemedicina...
<https://www.social.cat/noticia/18828/lhospital-del-mar-ensenya-els-pacients-a-utilitzar-les-noves-eines-de-telemedicina>
- IMMéxicoHospitalario <https://www.immedicohospitalario.es/noticia/38793/telemedicina-para-apoyar-a-los-pacientes-en-el-uso-de-las-nuevas-herra.html>
- Biotech <http://biotech-spain.com/en/articles/acompasar-a-los-pacientes-en-el-uso-de-las-nuevas-herramientas-de-telemedicina/>
- <https://www.elperiodico.cat/ca/societat/20240225/quant-hospital-cuidador-virtual-98626264>

-Redes sociales

Twitter:

<https://www.parcdesalutmar.cat/ca/noticies/view.php?ID=12907>
<https://twitter.com/InsBonanova/status/1651903950176628736>
<https://twitter.com/InsBonanova/status/1651904999989952513>
<https://twitter.com/hospitaldelmar/status/1651979597586796544>
<https://twitter.com/hospitaldelmar/status/1651839331424772098>
<https://twitter.com/hospitaldelmar/status/1651865834766192640>
<https://twitter.com/hospitaldelmar/status/1652613772157272067>
<https://twitter.com/hospitaldelmar/status/1651893128616456192>
<https://twitter.com/socialpuntcat/status/1652706878210867201>
<https://twitter.com/rtvenoticies/status/1651951771340664833>

Web: <https://www.parcdesalutmar.cat/ca/noticies/view.php?ID=12907>

Youtube: <https://youtu.be/tCbYvTJzifc?feature=shared>

Instagram: https://www.instagram.com/reel/Crk0AXOe0H/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==

Linkedin: <https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:705760952615320780>

8