

Aportes de la E-health en cuidados paliativos pediátricos

Contributions of E-health in pediatric palliative care

Paula Vega Vega^{a,b}, Katuska Reynaldos Grandón^{a,b,c}

^aEnfermera-Matrona, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago.

^bFacultad de Enfermería. Universidad Andrés Bello. Santiago, Chile.

^cIngeniero Comercial. Universidad Iberoamericana-UNICYT. Santiago. Chile.

Recibido: 28 de junio de 2022; Aceptado: 12 de septiembre de 2022

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

La tecnología es una herramienta efectiva de mejora de la atención sanitaria en paliativo bajo modelos de atención participativos, continuos, eficientes y seguros, en base a la entrega de conocimientos y recursos que permiten aumentar su independencia del sistema y favorecer su autogestión. Sin embargo, existen barreras que deben ser consideradas para optimizar el acceso de los usuarios internos y externos a la tecnología de comunicaciones y de servicios.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Este artículo aporta evidencia sobre la contribución de la tecnología en pacientes con cuidados paliativos, y genera la reflexión de su aplicabilidad en el cuidado de los niños con necesidades especiales de atención en salud, para satisfacer sus necesidades y la de sus cuidadores.

Resumen

Se ha demostrado que el cuidado domiciliario de niños con necesidades especiales de atención en salud y con enfermedades de alta complejidad, ha permitido bajar los costos asociados a la hospitalización y disminuir el riesgo de mortalidad, por lo que un acompañamiento oportuno, seguro y continuo de los padres o cuidadores es una importante tarea de los equipos de salud. Esta atención puede verse dificultada por problemas de comunicación y capacidad de reacción a las demandas de atención, lo que genera ansiedad en los cuidadores al momento de tomar decisiones, barrera que se ha logrado minimizar con la incorporación de modernas tecnologías. En esta actualización presentamos un análisis y reflexión respecto a la implementación de la tecnología como una herramienta al servicio de los cuidadores de niños con necesidades especiales, basándose en la aplicabilidad existente en cuidados paliativos.

Palabras clave:

Cuidados Paliativos;
E-salud;
Niño;
Tecnología;
NANEAS;
Cuidadores

Abstract

It has been shown that home care of children with special health care needs and highly complex diseases has made it possible to lower the costs associated with hospitalization and reduce the risk of mortality so that timely, safe, and continuous accompaniment of parents or caregivers is an important task for health care teams. This care can be hampered by problems of communication and responsiveness to the demands for care, generating anxiety in caregivers when making decisions, a barrier that has been minimized with the incorporation of modern technologies. In this update, we present an analysis and reflection on the implementation of technology as a tool at the service of caregivers of children with special needs, based on the existing applicability in palliative care.

Keywords:

Palliative Care;
E-health;
Child;
Technology;
SHCN;
Caregiver

El cuidado domiciliario de niños con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) y con enfermedades de alta complejidad, está tomando relevancia en esta últimas décadas dado que, la estadía en domicilio ha permitido bajar los costos asociados a la hospitalización y disminuir el riesgo de mortalidad por enfermedades cruzadas^{1,2}, lo cual fue más evidente con la pandemia³. Para realizar un cuidado de calidad en el hogar, los padres como cuidadores primarios, requieren del apoyo oportuno y continuo de los equipos de salud. Sin embargo, en varios casos este acompañamiento se ve dificultado por el acceso a los centros de salud, que complejizan la comunicación en horarios inhábiles dentro de la semana^{4,5}, lo que genera en los cuidadores ansiedad al momento de tomar decisiones, percepción de mayor sobrecarga asistencial y baja autoeficacia, al no poder responder oportunamente a las necesidades de sus hijos⁶. Por ello, la implementación de la tecnología al servicio de los cuidados paliativos tiene el potencial de dar respuesta frente a esta problemática^{7,8}.

En términos conceptuales, la tecnología básicamente hace uso del conocimiento científico, del saber probado, para llevar a cabo la solución de problemas de carácter práctico⁹. En forma paralela, la salud electrónica (e-Salud) es un concepto amplio que implica la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación en los sistemas de vigilancia, prevención, promoción y atención a la salud¹⁰. En el caso de la Salud digital, este concepto comprende tanto la e-Salud como las denominadas áreas emergentes, las cuales están conformados por la robótica, realidad virtual, inteligencia artificial y datos masivos (o Big data). Además hace énfasis en la participación activa en el cuidado de la salud por parte de los ciudadanos haciendo uso de internet, redes sociales e incluso en otras herramientas derivadas de "Do-It-Yourself", lo cual se intensificó con la pandemia de COVID-19¹¹. De hecho, fue esta pandemia la que aceleró el desarrollo e implementación de aplicaciones de salud digital en dimensiones multifacéticas para el abordaje seguro de necesidades de salud de la población¹².

En este contexto, son varios los aportes que la tecnología puede entregar en el cuidado domiciliario en forma remota, lo que se conoce como "tele cuidado"¹³. Por una parte, hay mucha información que puede ser entregada por los padres, que permitiría un monitoreo de la situación por parte de los equipos de salud de forma remota, continuo y eficiente a través de videoconferencia o la denominada, tele consulta sincrónica^{3,8}. Sumado a la posibilidad de realizar la valoración a distancia sin la necesidad de la presencialidad, pudiendo entregar un cuidado de forma rápida y eficaz al identificar el problema de salud oportunamente y de esa manera derivar o apoyar a los padres en la toma de decisiones^{14,15,16}. A pesar de que en Chile se cuenta con aplicaciones tecnológicas y plataformas digitales hace más de 10 años⁸, una deficiencia es aún la falta de programas formales de atención remota continua que permita realizar un seguimiento por parte de los profesionales en horarios inhábiles a niños y adolescentes con necesidades especiales, debiendo realizar las atenciones fuera del horario laboral a través de sus propios dispositivos móviles y disponiendo de su tiempo personal, lo cual hace que el sistema sea "persona dependiente" e informal. Por ello, se hace necesario que se desarrollen prestaciones a distancia en base a programas de atención remota, cuyo funcionamiento se realice las 24 horas al día por un equipo de salud idóneo, esto permitiría que la comunicación sea continua, oportuna y eficiente, favoreciendo la comodidad, confianza y seguridad de los cuidadores y sus hijos^{17,18}. En este contexto, los diseñadores de sistemas no sólo deben considerar la optimización de estos, sino que también la aplicación de canales digitales dependientes de una red de almacenamiento compartido, resguardando la privacidad de los datos y la seguridad de los registros electrónicos de parte de los equipos de salud¹⁹.

Por otra parte, una tecnología que se ha puesto en marcha en otras áreas con éxito es el uso de aplicaciones (Apps) que permiten el autorreporte, a través de la activación de alertas sintomáticas^{7,20}. Estas se caracterizan por ser herramientas digitales con las cuales los cuidadores pueden alertar a los equipos de salud

frente a la aparición o exacerbación de algún síntoma desagradable o complicación durante el proceso de cuidado, activando una respuesta inmediata por parte de uno de los profesionales del equipo de salud, quienes además de indagar con mayor profundidad en el motivo de la alerta, pueden activar la entrega de indicaciones médicas de forma inmediata y/o gestionar la entrega de medicamentos desde la farmacia del centro de salud, sin necesidad de recetas impresas. Para el uso de estas aplicaciones, se requiere de una capacitación formal a los cuidadores en cuanto a las situaciones de alarma y cómo usar la aplicación digital, considerando que el manejo de dispositivos sencillos puede ser de fácil comprensión y uso, dada su familiaridad con otras Apps¹⁸. No obstante, la implementación de esta tecnología requiere que los cuidadores tengan un adecuado acceso a internet, lo cual no siempre es seguro dado el diagnóstico que existe respecto a la brecha digital a nivel mundial, que complejiza el acceso en áreas periféricas de las ciudades o en la zona rural^{16,21,22}. Esta barrera puede reducirse si se establecen estrategias como el desarrollo de redes de apoyo o sistemas integrados para las familias desde los municipios, organismos no gubernamentales o fundaciones, que aseguren una conexión a internet en forma permanente e idealmente gratuita¹⁸. De hecho, se podría promover el uso de la red Starlink (red satelital de baja órbita para acceso a internet), creada por el multimillonario Elon Musk para dar conectividad a internet a zonas rurales donde no llegan otros servicios; este tipo de servicio es técnicamente factible y subsidiable a través un posible convenio entre Starlink y los Ministerios de Salud y de Transporte y Telecomunicaciones²³. Sin duda, es relevante la participación y colaboración de todo el ecosistema de salud que requiere de una integración progresiva, y que en Chile se espera consolidar bajo el alero de la Dirección General de Salud Digital y Sistemas de Información¹⁶.

Un tercer aspecto por considerar es la ventaja que conlleva el uso de la tecnología en la educación a cuidadores informales, quienes en algunos casos no cuentan con la formación o la disposición necesaria para acompañar y asistir a los familiares que están en paliativo¹⁷, lo que permite transformarse en un “paciente digital”¹⁶. Esta educación se puede desarrollar en base a cápsulas educativas elaboradas por los propios profesionales de salud, que sean de fácil comprensión y que den respuesta a las necesidades sentidas de cada uno de los usuarios y cuidadores^{15,18}, a través de un proce-

so de diseño de las soluciones técnicas personalizadas. Esta estrategia permite mejorar el conocimiento sobre los cuidados de la persona, su enfermedad, los tratamientos y desarrollar habilidades de autogestión¹⁷. A pesar de esto, gran parte de estas educaciones son estandarizadas bajo el pretexto de ser más eficientes²⁴, lo que afectaría la educación individualizada que requiere la persona en cuidados paliativo, haciendo que los familiares se vean en la necesidad de buscar respuestas a sus inquietudes personales en sitios web que no siempre son de carácter oficial o seguros^{22,25}, considerando además que gran parte de la información en estos sitios web posee un lenguaje tecno-científico inadecuado para los pacientes y sus familias²⁵. Esto se puede subsanar desarrollando módulos de educación terapéutica interactivos, que pudieran ir adecuándose a las necesidades de cada paciente y cuidador familiar, en base a una aplicación de seguimiento en cuidados paliativos²⁴, sumado a una orientación informada que se debe entregar a los pacientes y cuidadores respecto a las páginas web oficiales o de entidades serias que permitan dar seguridad. Actualmente, el Ministerio de Salud (MINSAL) cuenta con una plataforma digital denominada “Hospital Digital”, que es un modelo de atención en salud en base a tecnologías, el cual cuenta con cápsulas educativas desarrolladas por expertos a la ciudadanía²⁶. Otra estrategia desarrollada en el área de la educación son las llamadas “telenovelas”, un sistema de educación innovador que mejora la capacidad de los cuidadores familiares de personas a fin de vida al controlar su angustia y dolor²⁷.

A partir de lo anterior, se puede concluir que la tecnología es una herramienta efectiva de mejora de la atención sanitaria en paliativo, a través de nuevos modelos de atención más participativos, continuos, eficiente, seguros y personalizados, relevando la acción de los pacientes y cuidadores, en base a la entrega de conocimientos y recursos que permitan aumentar su independencia del sistema y favorecer la autogestión en el proceso de salud¹⁴. Sin embargo, existen barreras que deben ser consideradas por las autoridades gubernamentales, los tomadores de decisiones a nivel central y local y los equipos de salud, enfocándose en mejorar al acceso oportuno, no solo a la tecnología en sí, sino al internet y otros adelantos que den cuenta de la implementación de soluciones innovadoras al servicio de los niños y adolescentes en cuidados paliativos, y al aumento de la inclusión digital para todas las personas que lo requieran²⁸.

Referencias

- Flores JC, Lizama M, Rodríguez N, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatría* [Internet]. 2016;87(3):224-32. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0370410616300043>
- Fernandes LTB, Nóbrega VM da, Silva ME de A, et al. Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017;70(6):1318-29. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000601318&lng=en&tlng=en
- del Villar Guerra P, Martínez Flórez A, Catalina Fernández C, et al. Transformación de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en Unidad de Atención Domiciliaria a raíz de la pandemia COVID-19. ¿Llegó para quedarse? *An Pediatría* [Internet]. 2022;96(5):449-51. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403321000084>
- Julia-Torras J, de Iriarte Gay de Montellà N, Porta-Sales J. COVID-19: reflexiones de urgencia desde los cuidados paliativos ante la próxima epidemia. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2021;156(1):29-32. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025775320306606>
- Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioeth* [Internet]. 2000;6(1). Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- Collins A, Burchell J, Remedios C, et al. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med* [Internet]. 2020;34(3):358-66. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216319892825>
- Tieman JJ, Swetenham K, Morgan DD, et al. Using telehealth to support end of life care in the community: a feasibility study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):94. Available from: <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0167-7>
- Lozano A, Ortega JJ. La telemedicina y sus tiempos de consenso. *El Estetoscopio* [Internet]. 2021;115(2). Available from: <https://www.sochipe.cl/EE-115/mag/revista/>
- García-Córdoba F. La tecnología: su conceptualización y algunas reflexiones con respecto a sus efectos. *Rev Asoc Mex Metodol Cienc y la Investig*. 2010;2:13-28.
- Díaz de León-Castañeda C. Salud electrónica (e-Salud): un marco conceptual de implementación en servicios de salud. *Gac México* [Internet]. 2019;155(2). Available from: http://gacetamedicademexico.com/frame_esp.php?id=272
- Quispe-Juli C, Vela-Anton P, Meza-Rodriguez M, Moquillaza-Alcántara V. COVID-19: A pandemic in the era of digital health [Internet]. *SciELO Preprints*. 2020 [cited 2022 Jul 17]. Available from: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/164>
- Wong ZSY, Rigby M. Identifying and addressing digital health risks associated with emergency pandemic response: Problem identification, scoping review, and directions toward evidence-based evaluation. *Int J Med Inform* [Internet]. 2022;157:104639. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1386505621002653>
- Brown SJ. Guest editorial: next generation telecare and its role in primary and community care. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2003;11(6):459-62. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2524.2003.00451.x>
- Arcos-García CM, Rubio-Hernández A, Nieto-Alcaraz R. La comunicación con el familiar del paciente dependiente. *Actuación de enfermería = Communication with the relative of the dependent patient. The Nursing intervention*. *Rev Española Comun en Salud* [Internet]. 2016;7(2). Available from: <http://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3456>
- Marín-Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez Miró I, et al. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Atención Primaria* [Internet]. 2013;45(1):46-53. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656712003782>
- Moraga F. La digitalización como determinante en la transformación del sector salud. *El Estetoscopio* [Internet]. 2022;121(4). Available from: <https://www.sochipe.cl/subidos/revista1/docs/EE-N121-DIGITAL.pdf>
- Alvarez-Tobón VA, Luna-Gómez IF, Torres-Silva EA, et al. Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) aplicadas en cuidados paliativos: revisión de tema. *Psicooncología* [Internet]. 2018;15(2):345-60. Available from: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/61440>
- Steindal SA, Nes AAG, Godsken TE, et al. Patients' Experiences of Telehealth in Palliative Home Care: Scoping Review. *J Med Internet Res* [Internet]. 2020;22(5):e16218. Available from: <https://www.jmir.org/2020/5/e16218>
- Moraga F. La atención sanitaria digital y el IOT-MED. *El Estetoscopio* [Internet]. 2021;117(3):27-9. Available from: <https://www.sochipe.cl/EE-117/>
- Morgan D, Swetenham K, To T, et al. Telemonitoring via Self-Report and Video Review in Community Palliative Care: A Case Report. *Healthcare* [Internet]. 2017;5(3):51. Available from: <http://www.mdpi.com/2227-9032/5/3/51>
- Collier A, Morgan DD, Swetenham K, et al. Implementation of a pilot telehealth programme in community palliative care: A qualitative study of clinicians' perspectives. *Palliat Med* [Internet]. 2016;30(4):409-17. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216315600113>
- Ferrari R, Amouzou KS, Gobitti C, et al. Teleoncology in sub-Saharan Africa: A literature review. *J Cancer Policy* [Internet]. 2018;17:9-14. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2213538318300407>
- CNN-Chile. Starlink, el internet satelital de Elon Musk, comienza a operar comercialmente en Chile [Internet]. *Tecnologías - Internet Satelital*. 2022. Available from: https://www.cnnchile.com/tecnologias/starlink-internet-satelital-elon-musk-chile_20211020/
- Bienfait F, Petit M, Pardenaud R, et al. Applying M-Health to Palliative Care: A Systematic Review on the Use of M-Health in Monitoring Patients With Chronic Diseases and its Transposition in Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2020;37(7):549-64. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909119885655>
- Prabhu AV, Crihalmeanu T, Hansberry DR, et al. Online palliative care and oncology patient education resources through Google: Do they meet national health literacy recommendations? *Pract Radiat Oncol* [Internet]. 2017;7(5):306-10. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1879850017300139>
- Ministerio de Salud de Chile. Hospital Digital [Internet]. 2022. Available from: <https://www.hospitaldigital.gob.cl/hospital-digital/que-es-hospital-digital>
- Cruz-Oliver DM, Abshire Saylor M, Nelson KE, et al. Hospice Family Caregiver Perceptions of Benefits and Challenges of a Telenovela Educational Intervention. *J Palliat Med* [Internet]. 2022;25(6):945-51. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2021.0628>
- Moraga F. Tecnología, salud y proyecciones. *El estetoscopio* [Internet]. 2021;114(1). Available from: <https://www.sochipe.cl/EE-114/mag/revista/>