



Review

La telemedicina desde el punto de vista del paciente

José Daniel Royo Sanchis

Servicio de Atención y Comunicación con el Paciente, Conselleria Sanitat Universal y Salud Pública, Valencia, España



INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

RESUMEN

La telemedicina debe suponer una ayuda durante todo el viaje del paciente por el sistema sanitario, desde el mismo momento en que nota un síntoma, habitualmente en su propio domicilio, hasta el uso de sistemas de monitorización domiciliaria. La consulta telefónica funciona mejor cuando el paciente conoce al profesional sanitario.

Tener en cuenta la visión del paciente en el diseño, la implementación y la evaluación de los sistemas de telemedicina aumentará la satisfacción en el uso del sistema y contribuirá a la mejora del estado de salud de la persona. No existen barreras tecnológicas para las personas, pues aprenden rápidamente el funcionamiento de los dispositivos móviles que manejan en sus hogares para controlar la enfermedad y para comunicarse con los médicos.

Cuestiones como el uso de los datos provenientes de la monitorización de constantes vitales en el domicilio del paciente, la accesibilidad y la usabilidad de las plataformas de teleconsulta son claves para el éxito de los programas de telemedicina en los pacientes.

© 2021 The Author. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Telemedicine from the patient's point of view

ABSTRACT

Telemedicine should support the patient's entire journey through the health system, from the moment they notice a symptom, usually in their home, to the use of home monitoring systems. Telephone consultations work best when the patient knows the healthcare professional.

Taking the perspective of the patient into account in the design, implementation and evaluation of telemedicine systems will increase satisfaction in using the system and help improve their health status. There are no technological barriers for people, as they are quick to learn how the mobile devices work that they can use at home to monitor their disease and communicate with doctors.

Issues such as the use of data from vital sign monitoring in the patient's home, and the accessibility and usability of teleconsultation platforms are key to the success of telemedicine programs for patients.

© 2021 The Author. Published by Elsevier Ltd. This is an open access article under the license CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Para una persona con una enfermedad, crónica o aguda, viajar por el mundo del sistema sanitario supone toda una experiencia vital, llena de expectativas, temores, esperanzas y frustraciones, ya no solo por la amenaza de la enfermedad o el dolor, sino por los obstáculos y/o facilidades que va encontrando durante el itinerario.

Ese trayecto se mide a través del llamado «Mapa de experiencia de paciente» con base en diferentes metodologías. Básicamente, consiste

en diseñar (en contadas ocasiones), modificar, crear y evaluar los procesos y servicios en función de los valores que expresa el paciente.

El proceso asistencial desde la perspectiva del paciente

Iniciamos el viaje desde el mismo momento en que la persona siente algo en su cuerpo que le llama la atención, le preocupa, algo que no es normal o le parece que no es normal. En una sociedad de la información como la que nos encontramos, uno podría pensar que bastaría usar un buscador de información en Internet para ir introduciendo los síntomas y encontrar una respuesta válida, aparecerían páginas web seguras, de

Correo electrónico: royo_jossan@gva.es.

<https://doi.org/10.1016/j.appr.2021.100118>

2605-0730/© 2021 The Author. Publicado por Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the license CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

confianza, donde hacer una simple revisión de síntomas. O acudir al sitio web de su consejería de salud o área de salud como fuente fiable de información básica.

El gobierno de Navarra¹ puso en marcha, en octubre de 2014, un servicio de consejo sanitario como punto de referencia, fuera del horario habitual de los centros de salud, para los pacientes y la población en general para cuando necesitaran una recomendación sobre la forma más adecuada de actuar ante los problemas de salud más habituales, o una respuesta a las dudas más frecuentes sobre una enfermedad o tratamiento. El servicio es una herramienta de atención sanitaria inmediata, a través del teléfono o del correo electrónico, sobre todo en épocas concretas como la temporada de gripe o ante episodios de enfermedades como gastroenteritis, ya que permite actuar en el propio domicilio, evitando desplazamientos a los servicios de urgencias y demoras innecesarias en la atención. Este dispositivo de apoyo asistencial es atendido por enfermeras de atención primaria, a través de protocolos de actuación establecidos y con acceso al historial del paciente, similar al protocolo telefónico de los servicios de emergencia del 112.

Según datos del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y la Sociedad de la Información², el 66,3% de la población española recurrió a Internet para buscar información sobre temas de salud, sobre todo para saber a cuál enfermedad podían corresponder sus síntomas. La telemedicina comienza en este punto, en el domicilio de las personas, consultando un síntoma en un sitio web o en una red social, alejados -habitualmente- del sistema sanitario.

El siguiente paso del viaje del paciente es contactar con el sistema sanitario³. Tradicionalmente, tras la jornada laboral o el paseo matutino, la visita al centro de salud se hacía necesaria para concertar una consulta con el profesional sanitario. La telemedicina posibilita que, a través de la web o a través de la app oficial del servicio de salud, se concierte una visita -telefónica o presencial- con el profesional sanitario. Otra opción, cada vez más utilizada por los sistemas sanitarios, es la centralita telefónica automatizada que permite concertar una visita mediante una llamada telefónica a un sistema que cuenta con tecnología de reconocimiento de voz. Esa centralita distribuye las llamadas según los intereses de las personas que lo usan, sin cambiar el número de teléfono de cada centro sanitario y que todos los pacientes tienen almacenado como referencia.

Estos tipos de tecnologías de atención al usuario tan comunes ya en otras esferas de la vida social son casi recién llegados al ámbito sanitario. Para el paciente supone una ventaja al tener disponibilidad de solicitar cita cualquier día y a cualquier hora, no hay que esperar a que abra el centro de salud o le cojan un teléfono saturado a casi cualquier hora, se favorece la equidad y se promueve la accesibilidad de todos sea cual sea su lugar de residencia, recursos o realidad social. Es importante que el paciente pueda tener facilidad para gestionar sus citas mediante recordatorios (SMS, correos electrónicos, avisos en la app), posibilidad de cambios o anulaciones e incluso posibilidad de enviar documentación previa a la consulta.

Con la fecha de la cita en la mano (o en el teléfono móvil), llegamos a la cita con el profesional sanitario. Esta consulta tiene 2 modalidades telemáticas: telefónica o videoconferencia.

Para el paciente, la consulta telefónica funciona muy bien siempre que este conozca al profesional sanitario (longitudinalidad). La confianza, igual que en la modalidad presencial, es básica: un paciente comenta su sintomatología, sus sensaciones y sus miedos de una forma más asertiva, directa y eficiente con un profesional sanitario al que conoce y valora. Las consultas en las que no se conoce o identifica al profesional sanitario, de manera consciente o inconsciente, emplean una parte del preciado y escaso tiempo en generar esa mínima confianza mutua que favorece la resolución de la reunión. La consulta mediante videoconferencia favorece la comunicación no verbal (concordancia estado de ánimo, palabras y expresión facial) y puede ayudar en la visualización de zonas corporales con daños (lesiones cutáneas, heridas).

Una de las principales preocupaciones de los pacientes es la capacitación o usabilidad de las herramientas informáticas necesarias. Se recomienda la existencia de manuales, materiales audiovisuales y guías de uso de la plataforma de videoconsulta, dirigidos a los pacientes, de fácil descarga y consulta, en la web de la consejería de salud e incluso la existencia de teléfonos de servicio técnico que ayuden a los pacientes con las plataformas de videollamada.

La accesibilidad de los pacientes con dificultades auditivas debería verse superada, a estas alturas, con sistemas como la subtitulación en tiempo real o la traducción en lenguaje de signos mediante intérpretes (por ejemplo, el programa Svisual⁴). Las dificultades de accesibilidad, en otros pacientes con otras discapacidades, también deben ser abordadas desde el inicio del diseño de los programas.

Las teleconsultas, desde el punto de vista del paciente, eliminan las barreras geográficas, favorecen la ausencia de desplazamientos y el consecuente ahorro de tiempo, minimizan el tiempo laboral que los pacientes emplean en las consultas e incrementan la seguridad en caso de personas vulnerables al no exponerse a las incomodidades de un desplazamiento. El éxito de estos tipos de consultas depende en gran medida de la capacidad resolutoria⁵ con la que se realice. Un paciente espera -tras esta primera consulta- una valoración, una cita presencial para examinar físicamente la parte del cuerpo afectada, una prueba analítica o de imagen, una derivación directa a otro profesional, un avance en su problema, duda o situación personal, cualquier cosa, menos reiniciar el proceso y volver a concertar una cita.

Para una persona con una enfermedad crónica y baja adherencia al tratamiento, recibir una llamada telefónica del profesional sanitario sin estar planificada, para interesarse por su estado, puede suponer un cambio muy significativo en el afrontamiento de su enfermedad, un aumento de la confianza en los profesionales y una mejora de los resultados en salud. La persona puede sentir que el profesional ha valorado la importancia de su problema de salud y le plantea soluciones para mejorar.

Tras la consulta, es habitual que el paciente se quede con alguna duda no resuelta, no recuerde alguna instrucción concreta o se le planteen nuevos síntomas. El uso de mensajería instantánea, empleada exclusivamente en períodos de tiempo muy cortos tras una consulta, podría ser una manera útil de adoptar una tecnología que usa la mayor parte de la población y resolver más fácilmente cuestiones puntuales. Incluso en la tercera edad. El proyecto Bconnect@home⁶ «Conectado en casa», ha analizado los datos sobre el uso del móvil inteligente de la gente mayor en 4 países (Canadá, España, Holanda y Suecia) concluyendo que la mitad de los accesos en el móvil de la gente mayor que ha participado en el estudio corresponde a llamadas (incluidas las realizadas con WhatsApp y Telegram) y mensajería instantánea. Otra experiencia interesante fue la del proyecto Valcronic⁷: «Una de las conclusiones más interesantes que se derivan de esta experiencia es que no existen barreras tecnológicas para las personas mayores que han participado, pues han aprendido rápidamente el funcionamiento de los dispositivos móviles que manejaban en sus hogares para controlarse la enfermedad y para comunicarse con los médicos. La información que se ofrece y el apoyo del servicio técnico facilitan el uso de los dispositivos de telemedicina».

Dispositivos de monitorización domiciliaria

El proyecto Valcronic ya apuntaba que el uso de los dispositivos de monitorización domiciliaria podía ser útil para mejorar la salud de los pacientes crónicos. Actualmente un paciente, por un módico precio, puede tener en su casa instrumentos como: tensiómetro, pulsioxímetro, glucómetro, o termómetro. También existen relojes o pulseras inteligentes que permiten medir, de manera continua, saturación de oxígeno, frecuencia respiratoria, frecuencia cardíaca, hacer electrocardiogramas, analizar la calidad del sueño, ejercicio físico o temperatura corporal.

Es decir, un paciente puede medir, en su casa, prácticamente la totalidad de constantes vitales habitualmente seguidas o medidas en

el ámbito clínico. La fiabilidad o exactitud de dichos dispositivos ya es otra cuestión.

Si una persona tiene un problema cardíaco, es bastante probable que se sienta inclinado a adquirir un dispositivo que mida sus parámetros cardíacos. Lo mismo sucede con la diabetes, donde se ha experimentado una explosión de la monitorización de glucosa intersticial. Los pulsioxímetros también son de utilidad en los pacientes con problemas respiratorios que se han vuelto terriblemente populares durante la pandemia de la COVID-19⁸. Quizás, lo más razonable sería intentar aprovechar estos dispositivos para mejorar el seguimiento de los pacientes. Se precisan estudios que midan la utilidad de estos dispositivos en la vida real, que identifiquen la población diana que podría beneficiarse y evalúen el coste-eficacia de su adopción dentro del sistema sanitario. Si, como hasta ahora, el sistema sanitario no los ofrece a los pacientes como prescripción de productos sanitarios, parece razonable que, si el paciente lo ha adquirido por su cuenta, se aproveche en consulta y se utilice, con las lógicas precauciones (fiabilidad y validez de mediciones), para monitorizar uno o varios aspectos de la salud de las personas a cargo del profesional sanitario.

En este contexto surge la cuestión de la privacidad de la información. En general, desde el punto de vista del paciente, es algo de escasa trascendencia. En la actualidad, se están cediendo datos a los fabricantes de dispositivos conectados a Internet de manera absolutamente masiva y global. Casi nadie se cuestiona dónde ni para qué se ceden los datos de pulseras de actividad, teléfonos móviles, redes sociales o incluso del GPS de los vehículos que se conducen. Si no hay debate social sobre la cesión de los datos en estos dispositivos, ¿por qué debería haberlo en el ámbito sanitario?

Solamente hay una cosa clara: la persona es la propietaria de sus datos. Pero en el ámbito sanitario hay una diferencia fundamental. Si un servicio sanitario prescribe un dispositivo de monitorización domiciliar para mejorar el control de una enfermedad, el paciente debe tener la posibilidad de elegir dónde, cuándo y a quién cede sus datos. Porque no lo adquiere por gusto o por el aspecto lúdico, sino prescrito por un profesional de la salud para mejorar o monitorizar un parámetro de su enfermedad. Al día de hoy, ese derecho de los pacientes no es posible ejercerlo en la mayor parte de los casos.

Aspectos sociales

En sanidad, especialmente en el ámbito de la atención primaria, las variables sociales son auténticas determinantes de salud. La conexión con el ámbito social y laboral cada vez se hace más intensa: partes de baja, informes de incapacidad, informes médicos para actividades deportivas o inscripciones a todo tipo de actividades y un largo etcétera. La creación de una historia sociosanitaria paliaría una parte de esta problemática o al menos evitaría que las personas actúen como perennes peticionarios de informes para otras administraciones diferentes a la sanitaria.

La pobreza crea una nueva brecha, la de los conectados y los no conectados. Barrios marginados, deprimidos o económicamente pobres tienen menos acceso a la tecnología, a Internet y, por tanto, a nuevos recursos o ventajas, dificultando aún más el acceso a la sanidad que se pretende mejorar con las herramientas de la telemedicina. La implementación de programas y herramientas telemáticas debe tener en cuenta esta variable, apostando en la equidad y no en la igualdad, dotando de respuestas diferentes según las necesidades de las zonas a atender.

Al fin y al cabo, hablamos de valor para los pacientes¹⁰. El contenido de «valor», varía mucho de un paciente a otro. También en telemedicina y fuertemente mediatizado por la facilidad de acceso. El diseño de recursos basados en la telemedicina debe incluir la perspectiva de cuidadores y familiares. En la actualidad, la Agencia de Tecnología y Certificación Electrónica no expide certificados de representación ni de firma a personas discapacitadas o incapacitadas judicialmente, aun

cuando la persona que actúe por representación pueda acreditar que es el representante legal o voluntario del representado mediante poderes notariales o acta judicial de incapacidad. El acceso a los datos de familiares, cuidadores y tutores legales debería estudiarse y facilitar la entrada a herramientas telemáticas de tramitación o firma digital.

Conclusiones

La telemedicina ha llegado a la sanidad¹¹. Las personas ya usaban muchas de esas herramientas en el ámbito social, laboral, educativo y laboral, por lo que su uso en sanidad no debería ser algo tan difícil de asumir. Aun así, se hace necesario trabajar en la accesibilidad total y en la formación en herramientas básicas para un acceso universal a la sanidad basada en elementos telemáticos. La monitorización domiciliar se presenta como una gran oportunidad de mejorar los cuidados en el ámbito familiar, preservando mejor la privacidad y la confortabilidad, reduciendo el gasto sanitario y aumentando la calidad de vida de las personas. Así mismo, es una gran oportunidad para evaluar en la vida real la utilidad de los dispositivos y diseñar planes más individualizados que permitan conocer quiénes pueden beneficiarse más de su uso. En definitiva, cualquier herramienta telemática tiene que tener entre sus objetivos velar por la mejora efectiva en la atención a las personas, contar con ellas en su diseño y evaluación, trabajando con la máxima seguridad posible en el contenido de los datos y la máxima sencillez en la usabilidad, permitiendo su uso a la mayor parte posible de la sociedad.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Bibliografía

1. Gobierno de Navarra. El Servicio de atención sanitaria telefónica y online atiende 3.225 consultas en el primer año de funcionamiento. 2015. [consultado 17 Nov 2021]. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/BEAD32E8-B72E-421F-A833-0E6FDB5032A3/333097/Balanceconsejosanitario.pdf>.
2. ONTSI. La sociedad en red transformación digital en España informe anual 2019. [Consultado 17 Nov 2021]. Disponible en: <https://www.ontsi.es/sites/ontsi/files/2020-11/InformeAnualLaSociedadEnRed2019Ed2020.pdf>, 2015.
3. García-Mendoza VA, Picazo-cantos J, Ballesteros-merino M, et al. ¿Para qué llaman los pacientes?: evaluación de consultas telefónicas no urgentes en Atención Primaria. *Rev Clin Med Fam [internet]*. 2020 [consultado 2021 Nov 16]; 13(1):7-14. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100003&lng=es
4. SVisual. Video interpretación en Lengua de signos. Disponible en: <https://www.svisual.org/>.
5. Freire MJM, Dosantos SV, Gómez SR. Consulta telefónica no urgente en atención primaria. *Cad Aten Primaria*. 2016;22(extra 0):14-8 Disponible en: <http://revista.agamfec.com/wp-content/uploads/2017/02/CADERNOSVolume22Extraordinario.pdf>.
6. López D, Santesmasas A, Beneito R, et al. BCONNECT @ HOME - "Estar conectado" en el hogar: Hacer uso de dispositivos digitales en la edad adulta. Disponible en: <http://carenet.in3.uoc.edu/project/bconnect/>.
7. Mira-solves JJ, Orozco-Beltran D, Sánchez-Molla M, et al. Evaluación de la satisfacción de los pacientes crónicos con los dispositivos de telemedicina y con el resultado de la atención recibida. *Programa ValCrònic*. 2014;46:16-23. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70061-7](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70061-7).
8. Bordón Poderoso C, Jurado Cabezas M, Quiñones Begines I, et al. Atención telefónica en atención primaria. Nuestra experiencia durante la pandemia covid-19. Disponible en: https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2021/05/v22n1_original_attelFecovid.pdf.
10. Pascual-de la Pisa B, Palou-Lobato M, Calzada CM, et al. Efectividad de las intervenciones basadas en telemedicina sobre resultados en salud en pacientes con multimorbilidad en atención primaria: revisión sistemática. *Aten Primaria*. 2019;52(10):759-69. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2019.08.004>.
11. Conselleria Sanitat Universal y Salud Pública. Guía de buenas prácticas para la atención sanitaria mediante modalidad no presencial. Generalitat Valenciana; 2021;1-22. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/151744/6828879/Gu%C3%ADa+de+buenas+pr%C3%A1cticas+para+la+atenci%C3%B3n+sanitaria+mediante+modalidad+no+presencial.pdf>.