



RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL TELEMÁTICA

EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA

1 INTRODUCCIÓN	3
2 CONCEPTOS CLAVE	4
3 ANTECEDENTES	8
4 JUSTIFICACIÓN	11
5 OBJETIVO	11
6 ASPECTOS ÉTICOS, DEONTOLÓGICOS Y LEGALES	12
6 1 Aspectos éticos y deontológicos	
6 2 Consideraciones legales	
6 3 Privacidad y confidencialidad	
6 4 Grabación	
6 5 Registro y almacenamiento de información	
6 6 Consentimiento informado	
7 CAMPO DE APLICACIÓN: POBLACIONES DIANA	18
8 TIPOLOGÍAS DE INTERVENCIÓN	19
8 1 Potencialidades y limitaciones de los diferentes modos de intervención telemática	
9 PROCEDIMIENTO DE ACTUACIÓN	22
9 1 Aspectos generales	
9 2 Situaciones de complejidad en enfermedad avanzada y final de vida	
9 3 Criterios para prescribir la atención psicosocial telemática	
9 4 Criterios para no prescribir la atención psicosocial telemática	
9 5 Recomendaciones clínicas según las fases de la intervención y las personas destinatarias	
10 REGISTRO Y EVALUACIÓN	32
11 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	34
12 ANEXOS	37
13 PARTICIPANTES EN EL GRUPO DE TRABAJO	39

1 | INTRODUCCIÓN

Desde hace más de doce años, la Fundación “la Caixa” desarrolla el Programa para la *Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas* con el objetivo de contribuir a la mejora de la calidad de vida de estas personas, que se encuentran en una situación especialmente vulnerable, mediante una intervención psicosocial y espiritual competente y compasiva dirigida a aliviar el sufrimiento.

Cuando se padece una enfermedad grave, resulta esencial introducir un enfoque integral que dé respuesta a cuestiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales y que, además, tenga en cuenta el bienestar del cuidador durante el proceso de la enfermedad y después del fallecimiento. Tal como señala la OMS,¹ *los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios sanitarios integrados y centrados en la persona y deben prestar especial atención a las necesidades y preferencias del individuo.*

En esta línea, hemos trabajado para impulsar la mirada paliativa complementando las actuaciones de los servicios de salud con actividades asistenciales, de formación, de investigación y de sensibilización comunitaria. Las personas destinatarias son aquellas que se encuentran en situación de enfermedad avanzada, así como sus familias, los profesionales, los voluntarios que las acompañan y la sociedad en general.

Actualmente, continúa siendo necesario atender a la persona en situación de enfermedad avanzada desde una perspectiva global que permita optimizar el proceso de acompañamiento terapéutico en situaciones diversas y con nuevas herramientas. En este sentido, la pandemia provocada por la COVID-19 ha tenido un impacto directo en el contexto asistencial “tradicional” caracterizado por la presencia, obligando a los profesionales a utilizar, de manera generalizada y en un corto espacio de tiempo, *tecnologías de intervención a distancia* que se estaban usando puntualmente en situaciones específicas. Sin duda, esta rápida adaptación se ha visto favorecida por el auge de las nuevas tecnologías en la salud, que, en los últimos meses, se han convertido en un elemento imprescindible en el día a día de la sociedad.

Desde su inicio, el programa se ha caracterizado por su espíritu innovador y su capacidad para dar respuesta a los nuevos retos que iban surgiendo en el ámbito de la atención emocional, social y espiritual en procesos de final de vida. En el momento actual, la implantación de una *atención telemática con garantías terapéuticas y técnicas* es, sin duda, un desafío de gran impacto y con largo recorrido.

El presente documento constituye un primer paso en esta línea y pretende establecer las bases para ofrecer una atención telemática de calidad que complemente la intervención presencial, definiendo los criterios de aplicación y las limitaciones identificadas.

El documento ha sido elaborado con la colaboración de profesionales de los equipos de Atención Psicosocial del programa y de otros expertos en la materia que han aportado su conocimiento y experiencia para confeccionar un texto que esperamos resulte práctico y útil.

Desde la Fundación "la Caixa" confiamos en que este trabajo contribuya a mejorar el cuidado a las personas en situación de enfermedad avanzada y final de vida, beneficiándonos al máximo de las oportunidades que nos brinda la tecnología.

2 | CONCEPTOS CLAVE

Durante los años sesenta, comenzaron a aparecer servicios de telemedicina en Europa y en Estados Unidos, cuya gran expansión se dio a partir de los noventa. En la actualidad se emplean varias herramientas de telesalud en servicios públicos y privados, y en diferentes modalidades. Junto con el crecimiento de servicios en telesalud, proliferan los términos que se emplean y la forma de designar procesos más específicos.²

A continuación, se definen términos y conceptos relevantes en atención telemática, que aparecen en el presente documento, así como otros relacionados.

El prefijo **"tele"** significa **"a distancia"**, y es empleado en casi toda la terminología del ámbito. Se podría diferenciar entre los siguientes conceptos:

- **ATENCIÓN TELEMÁTICA:** provisión de servicios a distancia, mediante los cuales se transfiere información digitalizada. La teleasistencia y la atención telemática serían conceptos intercambiables.
- **TELESALUD:** incorporación de sistemas de comunicación a distancia para la prestación de servicios sanitarios, desde la prevención hasta la práctica curativa y la rehabilitación.
- **TELEMEDICINA:** "Es la prestación de servicios de atención a la salud en los que la distancia es un factor crítico, por todos los profesionales de la salud que utilizan tecnologías de la información y de la comunicación para el intercambio de información válida para el diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades y lesiones; la investigación y la evaluación, y para la formación continuada de los profesionales de la salud; todo, a fin de avanzar en la salud de los individuos y sus comunidades."³
- **TELEPSICOLOGÍA:** provisión de servicios psicológicos mediante tecnologías que permiten la comunicación a distancia, entre las que se incluyen: teléfono, correo electrónico, texto, videollamada, aplicaciones móviles y programas estructurados en una web.

A su vez, la atención o servicio a distancia puede clasificarse según el tipo de comunicación: **síncrona** o **asíncrona**.

- **COMUNICACIÓN SÍNCRONA:** intercambio en tiempo real, tanto la persona que emite el mensaje como la que lo recibe se encuentran presentes en sus dispositivos en el mismo momento de la emisión de la información. Ejemplos de comunicación síncrona son las llamadas telefónicas, el chat instantáneo o la videollamada.
- **COMUNICACIÓN ASÍNCRONA:** la información o comunicación es transmitida sin necesidad de que emisor y receptor estén presentes en tiempo real. Se requiere un servidor y soporte donde recibir y guardar los datos para poder tener acceso a los mismos posteriormente. Ejemplos de comunicación asíncrona son el correo electrónico, los foros, la comunicación por audio y vídeo o los programas estructurados en web.



Teniendo en cuenta esta conceptualización y utilizando como base la definición de telepsicología que hace la APA,⁴ la *atención psicosocial telemática* se entiende como “la prestación de servicios de atención psicosocial y espiritual, utilizando tecnologías de la información y la telecomunicación, mediante el procesamiento de la información por medios electrónicos”.

Dentro de estos medios podemos incluir los dispositivos móviles, los ordenadores personales, los teléfonos, las videollamadas, el correo electrónico, las webs de autoayuda, los blogs, las redes sociales, etc. La información puede ser transmitida tanto por vía oral como escrita, así como por imágenes, sonidos u otros tipos de datos, siendo dicha comunicación tanto síncrona como asíncrona.



COMPETENCIAS PROFESIONALES

La atención psicosocial telemática posee algunas características diferenciadas de las intervenciones presenciales. Es conveniente que los y las profesionales que prestan dichos servicios posean una serie de **competencias específicas** a fin de que puedan **intervenir con calidad y evitar actuaciones negligentes**.

Actuaciones negligentes podrían ser, por ejemplo, no adaptar adecuadamente las habilidades comunicativas y terapéuticas, no elegir adecuadamente la modalidad de intervención que mejor se ajusta a la persona o no emplear los medios tecnológicos de forma segura, de manera que la privacidad o confidencialidad del paciente puedan quedar expuestas.

1 | COMUNICACIÓN Y HABILIDADES TERAPÉUTICAS

Poseer conocimiento y práctica comunicativa en el entorno o medio que se utilice (videollamada, texto, etc.), para asegurarse de que la información es entendida y la relación terapéutica es adecuada, ajustando las habilidades propias del encuentro presencial al *on-line*. En la videollamada, específicamente, pueden aparecer desajustes en el ritmo y desfases en la velocidad que limiten de forma temporal el intercambio de información verbal, auditiva y no verbal, por lo que es importante tomar ciertas precauciones en la comunicación a distancia.



2 | MANEJO DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN

Conocerlas para saber si las herramientas tecnológicas cumplen con los requerimientos de ciberseguridad y, por tanto, son herramientas adecuadas, así como conocer en profundidad el funcionamiento de la tecnología implicada, saber operar y poder guiar al paciente en la solución de las dificultades técnicas más frecuentes.



3 | CONOCIMIENTO DE LA NORMATIVA LEGAL Y PRINCIPIOS ÉTICOS

Disponer de información sobre las medidas necesarias para instaurar un consentimiento informado adecuado y mantener un entorno donde se garantice la protección de los datos, privacidad, confidencialidad y seguridad de la información.



4 | CAPACIDAD DE TOMA DE DECISIONES SOCIOSANITARIAS

Para recomendar el formato más adecuado atendiendo a la problemática del paciente y el contexto social y sanitario en el que se encuentra, se debe ser capaz de evaluar si la intervención on-line es adecuada, así como discriminar cuándo es recomendable ofrecer este servicio y cuándo no lo es.



5 | ACTUALIZACIÓN CIENTÍFICA Y TECNOLÓGICA

Dada la novedad de este formato de atención, mantenerse actualizado es importante para conocer las investigaciones sobre la eficacia de las intervenciones a distancia en nuestro ámbito, nuevas herramientas tecnológicas que aparezcan, nuevos métodos de evaluación o intervención, etc.



El presente documento pretende aportar conocimientos básicos para desarrollar estas competencias.

ENCUADRE Y ALIANZA TERAPÉUTICA DIGITAL

La alianza terapéutica es un aspecto esencial de las intervenciones e influye sobre el resultado terapéutico. Aunque existen diversas perspectivas, clásicamente fue definida por la presencia de tres componentes:⁵

- Acuerdo entre paciente y profesional respecto a los **objetivos del acompañamiento**.
- Acuerdo entre paciente y profesional acerca de las **tareas propias del acompañamiento** que se esté llevando a cabo.
- **Vínculo entre paciente y profesional** que se siente y expresa por medio del aprecio, la confianza y el respeto mutuo y por la percepción de que existe un compromiso común y una recíproca comprensión de las acciones terapéuticas.

A pesar de la desconfianza que les genera a algunos profesionales⁶ el desarrollo de la alianza terapéutica en un entorno telemático, la **alianza terapéutica digital** cuenta con apoyo científico, en tanto que se ha demostrado que puede ser ofrecida y mantenida en este medio.⁷⁻⁸

Así, pues, desarrollar una adecuada alianza terapéutica telemática requiere una serie de competencias básicas que se deben desplegar para intervenir adecuadamente en este nuevo contexto. Dado el cambio que supone el formato de intervención, realizar un correcto encuadre de la atención psicosocial en el que se expliquen y acuerden dichos aspectos resulta clave para una buena relación terapéutica. En el presente documento se expondrán diferentes pautas para desarrollar el encuadre de la **atención psicosocial telemática**, así como las habilidades de comunicación y relación específicas a las que atender para reflejar actitudes fundamentales como la empatía, aceptación incondicional y autenticidad⁹ durante todo el proceso terapéutico.

3 | ANTECEDENTES

Las intervenciones psicosociales *on-line* pueden clasificarse, como las presenciales, en función de una jerarquización de niveles (o escalones) según la complejidad, intensidad y la especialización requeridas. De hecho, junto con el uso de las TIC, las intervenciones escalonadas se han propuesto como una de las mayores innovaciones para aumentar la cobertura y acceso a tratamientos psicosociales.¹⁰ Los servicios de atención psicosocial *on-line* más utilizados y consolidados se corresponden con los cuatro pasos de un programa de atención telemática escalonada:¹¹ **1) Sistema de cribado y monitorización, 2) Psicoeducación, 3) Comunidad de soporte psicosocial y 4) Tratamiento psicooncológico o psicosocial especializado por videollamada.**

Los tres primeros niveles (cribado-monitorización, psicoeducación y comunidad de soporte psicosocial *on-line*) han sido las intervenciones más frecuentes en la literatura y han consistido en el uso de foros asincrónicos de intercambio de información, opiniones y apoyo, o en la creación de sitios web diseñados para apoyar a los pacientes de cáncer en la autogestión de su enfermedad, sin supervisión de profesionales de la psicooncología.¹²⁻¹³ El objetivo de la monitorización, autoayuda y psicoeducación dentro de un tratamiento escalonado ha sido primordialmente preventivo y de promoción de la salud, mientras que las comunidades de soporte se han centrado en facilitar información contrastada y un soporte emocional básico entre pares. Para finalizar, el último escalón lo configura el tratamiento psicosocial *on-line* aplicado por un especialista, que se ha dirigido mayoritariamente a población oncológica con malestar emocional significativo y dificultades moderadas o graves de adaptación.¹⁴⁻¹⁵

Hasta la fecha se han creado diversos **sistemas digitales de cribado, monitorización y control de síntomas físicos y psicosociales en cáncer que han mostrado un buen control, más rápido e intenso,¹⁶⁻¹⁷ una mejor comunicación con los profesionales sanitarios y satisfacción de los propios pacientes¹⁸⁻¹⁹** (ver anexo 1 propuesta de ecosistema de salud innovador). Así mismo, la mayoría de los pacientes han mostrado ser capaces de reportar estos síntomas e información vía web, incluso al final de la vida.²⁰ De la misma forma, en la última década también han incrementado

substantialmente los tratamientos psicosociales on-line en cáncer (cuarto escalón), demostrando ser una alternativa más barata y accesible a las intervenciones presenciales. Los primeros ensayos aleatorios realizados en cáncer con grupos de terapia por videollamada han mostrado resultados equivalentes a la atención presencial.²¹

En este sentido, un aspecto que favorece la implantación de sistemas de atención telemáticos es que el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) está cada vez más extendido y “democratizado”. Un dato muy significativo es que el 93,2 % de las personas de 16 a 74 años ha utilizado internet en los últimos tres meses (2,5 puntos más que en 2019).²² Esto supone un total de 32,8 millones de usuarios (con un aumento de más de un millón respecto al 2019). Por frecuencia de uso, el 91,3 % se conecta al menos una vez a la semana, el 83,1 %, diariamente y el 81,0 %, varias veces al día.

Por lo que respecta al uso de las TIC según la edad, la utilización de internet en los tres últimos meses es prácticamente universal (99,8 %) en los jóvenes de 16 a 24 años. Luego va descendiendo conforme aumenta la edad.²² A partir de los 55 años se sitúa en el 89,5 % y en el grupo de 65 a 74 años baja hasta el 69,7 %. El uso de la red aumenta en todos los grupos de edad respecto al 2019. El mayor aumento se da entre los de 65 a 74 años, con 6,1 puntos más que en 2019.

Otro dato relevante es que más de 15,5 millones de hogares con al menos un miembro de 16 a 74 años disponen de acceso a internet por banda ancha fija y/o móvil (el 95,3 % del total, frente al 91,2 % del 2019).²²

Esta digitalización de la vida abre nuevas posibilidades y, a nivel de provisión de servicios sanitarios, la transformación a *on-line* plantea una revolución con resultados prometedores, aunque escasamente contrastados e integrados todavía. Tras declararse la pandemia por el coronavirus SARS-CoV-2 en 2020 y limitarse drásticamente las condiciones para realizar intervenciones presenciales, todas las instituciones sociales y sanitarias están transformando sus servicios no solo para atender a distancia, sino para crear ecosistemas de salud innovadores. Se pretende construir una nueva y complementaria **alianza terapéutica en lo digital entre los ciudadanos y sus proveedores de salud que garantice el acceso, educación, manejo de síntomas, empoderamiento y atención sanitaria continuada y sostenible.**

Las experiencias acumuladas durante estos meses de evolución de la pandemia indican que este nuevo enfoque, con sus ventajas e inconvenientes, puede resultar útil y beneficioso en la atención a personas en situación de enfermedad avanzada, sus familiares y los profesionales que las acompañan. Sin embargo, **la evidencia disponible señala que la línea de investigación e implementación de aplicaciones tecnológicas en cuidados paliativos está mucho menos avanzada que en otras áreas**, tal como se desprende de la revisión sistemática realizada por Capurro et al.,²³ cuyo objetivo era explorar el uso de procedimientos de e-Salud en cuidados paliativos y las necesidades de información de los usuarios.

Esta revisión se centró en estudios observacionales o cuasiexperimentales en su mayoría en los que se utilizaron herramientas de e-Salud en cuidados paliativos, pero excluyendo métodos sincrónicos como las llamadas de teléfono y las videollamadas.

Las aplicaciones más frecuentes fueron infraestructuras de apoyo telefónico (p. ej., SMS), utilización de *pen drivers* para disminuir la documentación o aplicaciones virtuales de evaluación. Los usuarios de los estudios fueron principalmente pacientes, personal de enfermería, cuidadores (familia, amigos) y profesionales de la medicina.

En relación con el primer objetivo, sobre la eficacia de las intervenciones, los resultados indicaron que las **aplicaciones estudiadas resultaron eficaces para mejorar la calidad del cuidado y de la comunicación y, al mismo tiempo, reducir la documentación y los costes**. También se mostraba la existencia de un **alto nivel de satisfacción por parte de los usuarios**.

Respecto al segundo objetivo, centrado en explorar las necesidades de información de los usuarios, **la necesidad que aparecía con más frecuencia era la de información relacionada con el manejo del dolor**. Otras necesidades de información tenían que ver con el manejo de otros síntomas y con la expresión de emociones y sentimientos de conexión con los otros.

Capurro *et al*²³ concluyen que la investigación sobre aplicaciones de e-Salud en cuidados paliativos es muy escasa y, pese a que los resultados encontrados son prometedores, es necesario realizar estudios con diseños más rigurosos y utilizando tecnologías más avanzadas (p. ej., redes sociales) que podrían resultar beneficiosas.

Los autores, de nuevo, concluyen que la evidencia es escasa también en relación con la exploración de necesidades de información, aunque los datos encontrados apuntan que la información sobre el manejo del dolor es una necesidad prioritaria para los usuarios y que es importante realizar investigación sobre las necesidades de información teniendo en cuenta a todos los implicados, incluyendo a los cuidadores informales, que aparecen infrarrepresentados.

En el 2017, un estudio similar²⁴ concluyó que existe una escasa investigación en esta área, y recomendaba investigaciones más rigurosas para generar evidencia válida sobre la efectividad de las aplicaciones de e-Salud en cuidados paliativos.

Esta es, sin duda, una línea a desarrollar en el futuro que puede beneficiar a todos los implicados, siempre con los pacientes y los cuidadores en el centro.

4 | JUSTIFICACIÓN

Aunque ya existía experiencia y evidencia sobre la efectividad y eficiencia de la atención telemática y otras aplicaciones de la tecnología en la práctica asistencial, especialmente en programas asistenciales en ubicaciones especiales (como el ámbito rural, por ejemplo), la pandemia ha provocado una transformación radical de su uso cotidiano y ha obligado a una adaptación brusca de la práctica clínica.

Por otra parte, existen iniciativas de atención telemática que dan respuesta a necesidades de carácter psicosocial general o específicas para un tipo determinado de pacientes (por ejemplo, oncológicos), pero **no existen recursos especializados para la atención psicosocial y espiritual de personas con enfermedades avanzadas.**

La situación creada por la pandemia ha planteado un escenario en el que los equipos del *Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas* se han visto en la necesidad de adaptar su servicio a los requerimientos de la situación, desarrollando intervenciones telemáticas a medida, que les han permitido conservar su actividad asistencial. De hecho, la atención no presencial aumentó significativamente durante la primera ola, constituyendo un 64 % de la intervención total realizada, lo que introdujo un cambio relevante para los equipos.

Ante la inexistencia de propuestas específicas para la atención paliativa y psicosocial en el ámbito de la enfermedad avanzada y considerando que la experiencia adquirida en atención telemática ha sido genéricamente positiva, con una utilidad potencial elevada en el escenario pospandemia, **entendemos plenamente justificada la elaboración de un documento específico y el desarrollo de acciones formativas de carácter asistencial que garanticen y promuevan la calidad de la intervención telemática en el marco de una atención integral a personas con enfermedades avanzadas, como una primera aproximación que añada valor y experiencia.**

5 | OBJETIVO

El objetivo del documento *Recomendaciones para la Atención Psicosocial y Espiritual Telemática en situación de enfermedad avanzada y final de vida* es **establecer los fundamentos de un marco básico de actuación que garantice la calidad de la atención psicosocial y espiritual telemática a personas con enfermedades avanzadas o en final de vida.**

Se trata de un primer abordaje de la cuestión que permitirá seguir avanzando en esta línea desde un punto de vista técnico y clínico.

En este sentido, el documento elaborado presenta las siguientes características:

- Ha sido desarrollado por profesionales de los EAPS y otros expertos en la materia en base a la evidencia disponible y a la experiencia acumulada desde el inicio de la pandemia provocada por la COVID-19.
- Ofrece orientaciones pragmáticas y factibles en contextos con recursos limitados.
- Se centra en la atención a pacientes y familiares, incluyendo directrices para orientar la asistencia a profesionales.
- Incluye una propuesta de evaluación, que será desarrollada en el marco del programa.
- Proporciona una primera aproximación para modelizar y extender la intervención psicosocial telemática a diferentes contextos.

6 | ASPECTOS ÉTICOS, DEONTOLÓGICOS Y LEGALES

Uno de los retos y principales preocupaciones en la prestación de servicios de salud a distancia es la definición y adaptación de los aspectos legales, deontológicos y éticos. Estos elementos, junto con las pertinentes consideraciones clínicas y metodológicas, constituyen el marco de actuación necesario para llevar a cabo las intervenciones de forma adecuada, eficaz y segura.

A continuación, se presenta una tabla que pretende ser una referencia normativa global de la cual se parte en las recomendaciones que constan en los siguientes subapartados. La presente tabla contiene la **legislación básica que regula a los y las profesionales de la psicología y del trabajo social en el ejercicio de su profesión en lo que respecta al ámbito de la atención a distancia.**

NORMATIVA LEGAL DE REFERENCIA SOBRE EL EJERCICIO SANITARIO Y PSICOSOCIAL EN ATENCIÓN TELEMÁTICA

SOPORTE TECNOLÓGICO	PROTECCIÓN DE DATOS, PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD	ESPACIO TERAPÉUTICO
<p>Normas ISO 27001. Se basa en la preservación de la confidencialidad, integridad y disponibilidad de la información, así como la de los sistemas aplicados para su tratamiento. Esta normativa es la referencia fundamental para implementar un sistema en gestión de la seguridad de la información y prevenir cualquier riesgo digital.</p>	<p>Reglamento (UE) 2016/679 general de protección de datos (RGPD). Protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de dichos datos.</p> <p>Ley Orgánica 3/2018 sobre derechos digitales. Dirigido a garantizar los derechos digitales de la ciudadanía siguiendo el artículo 18.4 de la Constitución: "La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos."</p> <p>Ley 9/2014 General de Telecomunicaciones. De forma muy sintética y entre otros objetivos defiende los intereses de los usuarios.</p>	<p>Autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios. Real Decreto 1277/2003. Orden SCO/1741/2006. Se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios.</p> <p>Ley 33/2011 General de Salud Pública, disposición adicional séptima. Reconoce al psicólogo general sanitario la condición de profesional sanitario y establece sus competencias profesionales.</p>
PROFESIONAL DE LA PSICOLOGÍA	PROFESIONAL DEL TRABAJO SOCIAL	
<p>Código Deontológico, Colegio Oficial de Psicólogos de España: código ético que regula la conducta profesional en el ejercicio de la psicología en cualquiera de sus modalidades. Especialmente importantes: art. 17 y 25.</p> <p>Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y las normas deontológicas y éticas sanitarias.</p> <p>Especialidad en Psicología Clínica. Real Decreto 2490/1998, de 20 de noviembre, por el que se crea y regula el título oficial de Psicólogo Especialista en Psicología Clínica.</p>	<p>Código Deontológico, Consejo General del Trabajo Social: código ético que regula la conducta profesional en el ejercicio del trabajo social.</p> <p>Trabajo social en cuidados paliativos.</p> <p>Monografías de la SECPAL: guía de intervención social en el ámbito de paliativos.</p>	

CUIDADOS PALIATIVOS

Acreditación y legislación en el ámbito:

Acreditación nacional de Psicólogo/a experto/a en Psicooncología y Psicología en cuidados paliativos. Consejo General de Psicología de España.

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir (art. 13).

En cuanto a la toma de decisiones sobre el formato de la terapia, hay que tener en cuenta que el sanitario adecuará y limitará, en su caso, el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, evitando la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas carentes de utilidad clínica, quedando estas actuaciones en la historia clínica.

Ley 41/2002, de autonomía del paciente: se puede encontrar información en relación con la comunicación de la información, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

Aspectos, todos ellos, que deben especificarse cuando la intervención pasa a un formato *on-line*.

6 | 1 ASPECTOS ÉTICOS Y DEONTOLÓGICOS

Se deben aplicar los mismos principios que en la intervención presencial enfocada en garantizar la buena práctica en la atención psicosocial y espiritual al final de la vida.

Es fundamental tener en cuenta que **la tecnología es una herramienta al servicio de la asistencia**, por lo que en ningún caso debe constituir una dificultad o impedimento para la misma, siendo siempre necesario establecer alternativas para garantizar la atención, en los casos en los que por déficit de recursos tecnológicos o de competencia en el uso de estos no sea posible su utilización.

6 | 2 CONSIDERACIONES LEGALES

La responsabilidad legal que asume el profesional a nivel telemático es incluso mayor que en la atención presencial, pudiendo exponerse a más riesgos o a llevar a cabo actuaciones inadecuadas.

Por otra parte, la atención telemática debe estar enmarcada en la actividad de una organización y seguir los criterios y recomendaciones generales y específicos que la amparen.

Los principales aspectos a considerar en la actividad asistencial telemática son:

- La responsabilidad en que se incurre al efectuar diagnósticos o tratamientos basados en información insuficiente o no validada.
- Cualquier comunicación asíncrona mediante texto o voz (correos electrónicos, grabaciones, etc.) puede ser utilizada con fines diferentes a los originales y puede constituir un riesgo para cualquiera de las personas implicadas en el acto comunicativo/terapéutico: pacientes, familiares o profesionales.

- El riesgo de sustracción confidencial por parte de personas no autorizadas (familiares, otros profesionales, etc.).

6 | 3 PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Teniendo en cuenta que recae sobre el profesional la responsabilidad de generar un contexto adecuado para la sesión, es necesario asegurar la adopción de medidas adicionales a las habituales en la atención presencial. Estas son necesarias para **preservar la privacidad de la atención y la confidencialidad de los datos cuando las intervenciones son telemáticas.**

PRIVACIDAD

- Disponer de un **espacio que garantice la privacidad** (auditiva y visual), para el paciente, los familiares y el profesional, un lugar al que no accedan otras personas. Se recomienda el uso de cascos para contribuir a dicha privacidad.
- **Evitar el uso de ordenadores públicos o compartidos.**
- **Proteger el acceso** de otras personas al dispositivo empleado para la asistencia telemática: a las cuentas de correo y a los programas.
- Emplear **cuentas de correo electrónico profesionales, no personales**. Se recomienda el uso de una cuenta exclusiva para la intervención psicosocial y espiritual. Además, se recomienda emplear "Asuntos" de correos intercambiados con pacientes que sean ambiguos, para disuadir de su lectura a terceros. Los correos que contengan información clínica han de ser debidamente almacenados y protegidos por parte de los profesionales.
- Emplear **contraseñas personales seguras**.
- **No compartir cuentas de correo electrónico o programas** para la terapia *on-line* con otras personas del entorno.
- **Borrar o proteger todos los posibles archivos** generados tras finalizar una sesión.
- **Cerrar los programas** con los que se realiza terapia *on-line* tras su uso y, para evitar posibles olvidos, incorporar mecanismos de cierre automático del programa tras un período limitado de inactividad.

Deben trasladarse estas mismas recomendaciones a los pacientes y asegurarse de que las comprenden.

CONFIDENCIALIDAD

- Emplear **aplicaciones de videollamada que cumplan con garantías de confidencialidad y seguridad adecuadas**, preferiblemente avaladas por colegios profesionales.
- **Conocer e informar sobre los riesgos potenciales de confidencialidad** de los datos antes de utilizar las tecnologías como herramienta terapéutica.
- **Constatar en la primera sesión presencial y/o por videollamada la identificación del paciente o familiares** y registrarla en la historia clínico-asistencial.
- **Informar de las características del proceso terapéutico**, explicando las particularidades de la atención telemática y las diferencias con respecto a la presencial.
- **Informar sobre la política de comunicación** en relación con las llamadas, correos electrónicos y otros usos, así como de los tiempos de respuesta que se acuerden.
- **Vigilar y proteger la seguridad de dispositivos** que se usen para objetivos asistenciales: eliminar la realización de copias automáticas en la nube, realizar la encriptación de archivos clínicos, proteger con antivirus y emplear contraseñas seguras en los dispositivos y en las aplicaciones de atención telemática.

Todos estos aspectos han de quedar recogidos en el consentimiento informado, cuando el paciente pueda prestarlo.²⁵ Dicho consentimiento se puede solicitar verbalmente (y dejar constancia en la historia clínica) o bien por escrito.

6 | 4 GRABACIÓN

Algunas de las plataformas para realizar sesiones terapéuticas por videollamada no permiten grabarlas, aunque esta es una funcionalidad cada vez más extendida. **En caso de que se considere necesario grabar la intervención, se debe solicitar consentimiento explícito al interlocutor antes de iniciar la sesión (verbalmente cuando se inicia la grabación o por escrito).**

La grabación de las sesiones terapéuticas debe estar plenamente justificada y siempre se deben explicar de forma totalmente explícita al receptor las razones y el uso que se hará de la grabación, así como las limitaciones del mismo. Esta tendrá que ser aceptada también de forma explícita y documentada a través del consentimiento informado.

Informar a la persona que recibe la atención y recabar su consentimiento en el caso de que el profesional desee guardar transcripciones de conversaciones, grabaciones, mensajes de chat o correos electrónicos.

6 | 5 REGISTRO Y ALMACENAMIENTO DE INFORMACIÓN

La información a registrar y almacenar ha de ser la que se registra y se guarda en una intervención presencial, en este caso, almacenada en un lugar seguro, y accesible para los profesionales que lo precisen.

De forma adicional, se debe disponer de otros datos personales del paciente, en concreto, su dirección y, al menos, un contacto que se encuentre en su entorno para prevenir situaciones de riesgo y crisis a nivel domiciliario. Es importante mantener actualizados estos datos.

Además, se deben generar copias semanales de respaldo y recuperación de las historias u otra información clínica. Las copias deberán estar cifradas o encriptadas, almacenadas en área externa y segura, sin conexión a internet.

6 | 6 CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado para la atención telemática debe incluir de manera explícita la información relativa a la intervención y la confirmación de su conocimiento por parte de la persona que recibirá la atención, así como la aceptación de todas las medidas adicionales a las especificadas en las intervenciones presenciales.

El consentimiento informado debe recoger:

- El tipo de tecnología y medios de comunicación que se van a utilizar.
- La información sobre las medidas que se tomarán para salvaguardar la confidencialidad: encriptación de archivos, copias de seguridad de historias clínicas, medidas de privacidad del espacio físico y tecnológico, plataformas que cumplan requisitos, etc.

Además, se debe pedir el consentimiento expreso a la persona en aquellas situaciones en las que se requiera contactar con su entorno (como familiares) o con otros profesionales con los que se plantee compartir información reservada. A la hora de contactar con las personas, hay que asegurarse de no reenviar a terceros los mensajes que el paciente nos haya escrito previamente.

7 | CAMPO DE APLICACIÓN. POBLACIONES DIANA

El *modelo integral de cuidados paliativos* tiene como objetivo obtener bienestar y aliviar el sufrimiento de todos los protagonistas que participan en la situación paliativa: el paciente con enfermedad avanzada –principal protagonista– y sus familiares y entorno cuidador –en especial, el cuidador principal y los miembros que componen el equipo sanitario.²⁶

La población diana que se puede beneficiar de la atención telemática está constituida por todas aquellas personas que necesitan apoyo psicosocial y/o espiritual en un contexto de enfermedad avanzada, crónica o de final de vida, atendidas por los equipos receptores (ER) del programa o por otros profesionales sanitarios/sociales.

De forma concreta, se beneficiarán de la atención telemática en este ámbito:

PACIENTES con enfermedad oncológica y no oncológica, que sean **crónicos complejos, crónicos avanzados o en situación de final de vida**, con acceso y habilidades en entornos virtuales o con familiar cercano que los posea.

SUS FAMILIARES Y ALLEGADOS, durante el proceso de enfermedad y tras el fallecimiento.

PROFESIONALES DEDICADOS A LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA y pertenecientes a alguno de los equipos receptores o servicios relacionados con la atención paliativa que acepten de manera explícita ser atendidos por el programa y, si es posible, en colaboración con los responsables de salud y/o prevención de las instituciones receptoras.

PERSONAS VOLUNTARIAS implicadas en la atención sociosanitaria.

8 | TIPOLOGÍAS DE INTERVENCIÓN

La comunicación es la herramienta principal del trabajo del EAPS y la base de la relación terapéutica. Esta comunicación engloba los elementos de expresión verbal y corporal que tradicionalmente se producen en el contexto de un encuentro presencial entre terapeuta y paciente.

En línea con los avances sociales y tecnológicos e impulsada por las circunstancias actuales de pandemia, la intervención terapéutica telemática transforma la comunicación y la relación asistencial habituales, limitando algunos aspectos de estas, pero también ofreciendo posibilidades alternativas.

La tipología de intervención viene condicionada y definida por los siguientes factores:

QUIÉN REALIZA LA INTERVENCIÓN/ACOMPañAMIENTO: puede ser realizada por un profesional del EAPS en el contexto de su intervención terapéutica o por voluntarios que ejercen su labor de acompañamiento en el caso.

METODOLOGÍA: la intervención puede ser individual o grupal según las necesidades.

TIPO DE SESIÓN/INTERACCIÓN: telefónica o videollamada, o en diferido a través de correo electrónico o chat, ya que según la modalidad varía el estilo de comunicación y de relación.

UBICACIÓN DEL PACIENTE:

Hospitalización: es viable la intervención telemática durante los ingresos hospitalarios, siempre y cuando el paciente o los familiares cuenten con los medios tecnológicos necesarios.



Domicilio: la intervención telemática del paciente/familia en su domicilio es factible siempre y cuando cuente con los medios tecnológicos necesarios.

Centro residencial: especialmente útil en situaciones de limitación de acceso por la COVID-19.

CONTEXTO: es importante identificar si se trata de una intervención en crisis, frente a la intervención en circunstancias habituales. También es útil distinguir entre las sesiones programadas y no programadas.

**8 | 1 POTENCIALIDADES Y LIMITACIONES DE LOS DIFERENTES MODOS DE INTERVENCIÓN
TELEMÁTICA²⁷**

	POTENCIALIDADES	LIMITACIONES
<p>VIDEOLLAMADA</p> 	<p>Es la vía de comunicación alternativa más cercana a las intervenciones presenciales.</p> <p>Permite distinguir aspectos de la comunicación no verbal (ver las expresiones faciales, la postura, etc.) e identificar el entorno en el que se encuentra el paciente.</p> <p>Es de fácil acceso y uso.</p> <p>Permite grabar las sesiones para su análisis.</p>	<p>Acceso limitado al contexto terapéutico: el profesional solo ve lo que está en el campo de visión de la cámara, disponiendo de una información audiovisual periférica. No permite detectar olores u otras señales potencialmente relevantes relacionadas con la comunicación no verbal.</p> <p>Requiere lugares con buena cobertura e internet (al menos, 1 MB/300 kb), que en algunas localidades no está disponible.</p> <p>Puede provocar brechas en la confidencialidad.</p> <p>Requiere accesorios (cámara, micrófono, cascos).</p>
<p>TELÉFONO</p> 	<p>Es el medio de comunicación más extendido y accesible.</p> <p>Permite distinguir aspectos de la comunicación paraverbal (tono de voz, pausas, silencios, exclamaciones, etc.).</p> <p>Permite grabar las sesiones para su análisis.</p>	<p>Acceso limitado al contexto terapéutico: el profesional solo puede escuchar. No permite detectar gestos, olores u otras señales potencialmente relevantes en la comunicación no verbal.</p> <p>Limitaciones técnicas que suponen interrupciones en la comunicación (sonido) y requieren lugares con buena cobertura, que en algunas localidades no se alcanza (wifi).</p> <p>Puede provocar brechas en la confidencialidad.</p>

	POTENCIALIDADES	LIMITACIONES
<p>CORREO ELECTRÓNICO</p> 	<p>Es rápido y accesible y se puede utilizar desde múltiples dispositivos.</p> <p>Permite expresar de forma escrita algunos elementos clínicos relevantes (mayor detalle y precisión).</p> <p>Permite adjuntar archivos (cuestionarios, material psicoeducativo, etc.).</p>	<p>Información semántica reducida a la expresión escrita. No permite contrastar la información con los elementos no verbales de la comunicación: la expresión facial o postural.</p> <p>No asegura la recepción y el intercambio inmediato de mensajes. No es útil en casos de gravedad o crisis.</p> <p>La comunicación se encuentra mediatizada por la competencia en lectoescritura y puede existir una gran variabilidad en la extensión y precisión del mensaje.</p> <p>Problemas potenciales de confidencialidad (se pueden reenviar correos, abrir desde diferentes dispositivos, etc.).</p>
<p>MENSAJERÍA INSTANTÁNEA</p> 	<p>Es fácilmente accesible para personas de diferentes edades.</p> <p>Se alojan en dispositivos móviles individuales (tabletas, relojes, teléfonos...).</p> <p>Asegura la recepción e intercambio inmediato de mensajes.</p>	<p>No todas las aplicaciones están accesibles en todos los sistemas operativos.</p> <p>Información semántica reducida a la expresión escrita y muy limitada por las características de este tipo de comunicación. No permite contrastar la información con los elementos no verbales de la comunicación: la expresión facial o postural.</p> <p>La comunicación se encuentra mediatizada por la competencia en lectoescritura y puede existir una gran variabilidad en la extensión y precisión del mensaje.</p> <p>Problemas potenciales de confidencialidad (se pueden reenviar mensajes, abrir desde diferentes dispositivos, etc.).</p>

9 | PROCEDIMIENTO DE ACTUACIÓN

9 | 1 ASPECTOS GENERALES

La evidencia disponible muestra que las consultas por videollamada en cuidados paliativos domiciliarios especializados mejoran la cooperación de los profesionales de la salud e involucran a los pacientes y sus familiares en la práctica clínica. Es más, ***el uso de un dispositivo tecnológico no se ve como una barrera en los cuidados paliativos domiciliarios especializados.***²⁸ Sin embargo, tal y como se ha comentado anteriormente, los resultados de recientes revisiones sistemáticas que evalúan la evidencia científica de la telemedicina multidisciplinaria en los cuidados paliativos concluyen que ***el grado de apoyo empírico todavía es limitado.***

A pesar de ello, se señalan importantes ventajas derivadas de su aplicación, entre las que destacan: ²⁹

Mejora de la eficiencia.

Mayor calidad de la atención y la comunicación.

Aumento del contacto entre pacientes y sanitarios cuando estos informan sobre el dolor.

Mayor apoyo e información para los cuidadores en relación con la prestación de cuidados.

Mejora de la accesibilidad y cobertura.

Como se ha señalado en el apartado anterior, en la medida de lo posible, la indicación sería hacer una primera visita presencial, dado que así se puede acceder a un tipo de información y de vínculo que podría ser más difícil de establecer de forma telemática.

En cualquier caso, existen datos que muestran que mediante la intervención telemática es posible establecer una alianza terapéutica adecuada.³⁰⁻³¹⁻³²

Se puede generar un ambiente cálido y empático en la distancia. Las recomendaciones generales a tener en cuenta para contribuir a crear un **adecuado vínculo terapéutico** en las intervenciones telemáticas son:

Eliminar las dificultades tecnológicas como las interrupciones o cortes de la comunicación, ya que afectan a la interacción terapéutica. Tener un plan acordado si se dan interrupciones en la conexión, de cara a poder cerrar adecuadamente el proceso terapéutico iniciado.

Dotar a los pacientes y familiares de sensación de control y confort en un medio probablemente nuevo. Se recomienda informar debidamente sobre el manejo de la plataforma o herramienta a emplear y que este cambio de contexto de intervención no sea un estresor más.

Tratar de forma abierta cómo sienten la relación terapéutica en la asistencia telemática. Dadas las limitaciones en este tipo de atención en relación con la pérdida de información sobre la comunicación no verbal que sí que permite la atención presencial, incluir casi al principio de nuestra intervención el siguiente comentario: "María, si en algún momento alguna de mis preguntas o comentarios le generan malestar o simplemente prefiere que no hablemos de ello, es importante que lo diga, y, sin ningún problema, pasaremos a otra cuestión."

Solicitar *feedback* a los usuarios con mayor frecuencia que en las intervenciones cara a cara, para comprobar que hay un seguimiento adecuado de la información o de las pautas. Para ello, una fórmula que ayuda mucho en nuestra interacción con el receptor es intercalar en nuestra conversación la siguiente pregunta: "¿Le parece bien que sigamos hablando de todo esto?" "¿Qué piensas de lo que te comento, cómo te hace sentir?"

No dejar pasar las reacciones emocionales que está sintiendo y expresar nuestra reacción y apoyo de forma verbal y explícita. Emplear palabras y recursos que hagan referencia a las emociones (propias o de la persona), que expresen estados o sentimientos: "Veo que al hablar de tu hermana se te quiebra la voz. Entiendo que debes de estar experimentando un gran dolor en este momento..."



En lo que respecta al **espacio y disposición ambiental**, debe buscarse:

- Una imagen amplia de la cara y el torso.
- Un ángulo visual adecuado en el que se pueda dar el contacto ocular.
- Un fondo adecuado, neutro y sin distracciones o motivos personales.
- Visibilidad de elementos corporales relevantes: manos, brazos, postura.
- Iluminación frontal y natural de forma que se perciban los gestos y expresiones faciales.
- Es recomendable el uso de auriculares para que la calidad del sonido sea adecuada y para garantizar la privacidad.

En cuanto a los **medios tecnológicos**, se recomienda:

- Disponer de un ordenador de mesa, tableta o teléfono móvil inteligente, además de software y sistemas de protección actualizados.
- Tener una conexión a internet y banda ancha suficientemente rápida y estable. Siempre que sea posible, debe emplearse una conexión por cable para evitar las interferencias del wifi y aumentar la seguridad de la comunicación. La conexión wifi debe ser privada y siempre debe comprobarse la calidad de la conexión antes de realizar una intervención.
- Se recomienda disponer de un teléfono, por si se interrumpe la comunicación por videollamada y no tener otras aplicaciones abiertas que puedan interferir en la velocidad de conexión a internet o en la comunicación.
- Los dispositivos deben tener actualizado el antivirus e incluir restricciones en su uso para otras personas ajenas a la intervención psicosocial.

9 | 2 SITUACIONES DE COMPLEJIDAD EN ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA

Partiendo del conocimiento de las situaciones específicas más prevalentes en el ámbito de la atención a la enfermedad avanzada y final de vida, es necesario establecer criterios que permitan tomar decisiones sobre la prescripción de los diferentes tipos de intervención, considerando las situaciones de especial complejidad y los resultados clínicos que se pueda esperar en cada caso.

SITUACIONES PREVALENTES EN LA ATENCIÓN A LA ENFERMEDAD AVANZADA Y FINAL DE VIDA³³

1 | PACIENTES

Malestar psicológico

- Sufrimiento emocional ante la experiencia de padecer una enfermedad avanzada: tristeza, desmoralización, desesperanza y depresión
- Ansiedad
- Miedo
- Bloqueo emocional
- Sentimientos de culpa
- Agresividad
- Negación emocional no adaptativa
- Disociación
- Bajo apoyo social y/o familiar percibido

Dificultad en la información y comunicación

- Negación
- Pacto de silencio



2 | FAMILIARES Y ENTORNO AFECTIVO

Malestar psicológico asociado al proceso de enfermedad del paciente

Alteraciones en los vínculos afectivos: distanciamiento, relaciones ambivalentes o de dependencia

Comunicación en temas difíciles o dolorosos

Bloqueo de información y/o conspiración de silencio

Claudicación o agotamiento emocional

Conciliación de roles

Asuntos pendientes

Duelo



3 | PROFESIONALES

Impacto emocional identificable

Síndrome de *burnout*

Fatiga por compasión

Conflicto ético

Consultas técnicas



En el caso de atención a profesionales, debe excluirse de forma explícita el abordaje de cuestiones de carácter laboral, organizativo o de recursos, ya que son temas que deben abordarse en otros foros.

SITUACIONES DE ESPECIAL COMPLEJIDAD³⁴

PACIENTES

- Que expresan el deseo de adelantar la muerte (DAM).
- Que presentan pérdida del sentido vital, sufrimiento existencial y/o espiritual severos.
- Trastornos cognitivos o de comportamiento.
- Ideaciones autolíticas.
- Presencia de psicopatología mayor (por ejemplo: trastorno psicótico o depresión mayor, entre otros).

FAMILIA Y ENTORNO SOCIAL

- Ausencia o insuficiencia de apoyo, recursos económicos y/o cuidadores.
- Presencia de miembros vulnerables (niños, adolescentes, personas con discapacidad, personas mayores).

SITUACIONES POSIBLES QUE AÑADEN DIFICULTAD

- Personas con barreras idiomáticas, que requerirán de un mediador para las intervenciones, o con dificultades evidentes para la comunicación (p. ej., enfermedades otorrinolaringológicas (ORL), o con afectación del SNC, entre otras).
- Entrevistas familiares que requieran más de una persona llevando a cabo el acto comunicativo.

9 | 3 CRITERIOS PARA PRESCRIBIR LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL TELEMÁTICA

Se parte de la premisa de que **la atención presencial es preferible a la telemática siempre y cuando sea posible**. El encuentro presencial con el otro es una necesidad básica del ser humano que solamente puede suplirse parcialmente con la tecnología. La relación presencial proporciona más riqueza de comunicación y cercanía humana, que favorecen el proceso de sanación.

En cualquier caso, **la atención telemática puede complementar a la presencial, con resultados positivos a nivel terapéutico y de satisfacción**.

A continuación, se presentan las situaciones en las que **estaría indicada una intervención telemática**:

Cuando el profesional no puede prestar atención presencialmente por **restricciones de movilidad y/o de contacto social**.

Cuando **el usuario y el profesional pactan priorizar la atención telemática** por temas organizativos, frecuencia de visitas, situación de confinamiento a consecuencia de la pandemia de la COVID-19, miedo al contagio, preferencia de este tipo de intervención, etc.

En **pacientes en situación de cronicidad en recurso residencial** con limitación de acceso.

Si se deriva un caso con **pronóstico de vida limitado** y es probable que no se pueda realizar una sesión presencial.

Ante **procesos terapéuticos prolongados** en los que la combinación de atención presencial y telemática puede resultar beneficiosa.

Para la realización de llamadas de **pésame** y/o invitación a iniciar el **seguimiento de duelo** en casos de mayor riesgo de duelo patológico.

En **situaciones de resistencia a la terapia o dificultad de acudir**, en las que una llamada puede ayudar a identificar las dificultades y desbloquear la asistencia a la sesión presencial.

Cuando se está preparando el **alta de un paciente** (por ejemplo, de seguimiento de duelo) y se alarga el tiempo entre sesiones presenciales, que se pueden intercalar con sesiones telemáticas.

Cuando se presentan **situaciones urgentes que acarrear un gran malestar emocional**. Estas pueden ser individuales o afectar a la sociedad en general (por ejemplo, la pandemia de la COVID-19).

La **intervención telemática grupal** está especialmente indicada **para grupos de familiares en duelo, profesionales y personas voluntarias**. Si hay más de una persona por conexión, es importante que cada una tenga su propia cámara, ya que si no es así, el terapeuta no percibe lo que ocurre y la intervención se resiente.

Las sesiones telemáticas se consideran especialmente útiles si la atención se proporciona en zonas remotas o alejadas de la sede del EAPS o en aquellas áreas a las que el/la psicólogo/a acude con menos frecuencia (semanalmente o a demanda). La implementación de esta modalidad de atención permite aumentar **la eficiencia y frecuencia de la atención y mejorar la cobertura que ofrece el EAPS**.

9 | 4 CRITERIOS PARA NO PRESCRIBIR LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL TELEMÁTICA

Por otra parte, existen varias situaciones en las que **no estaría indicada este tipo de atención**:

Con **personas con deterioro cognitivo severo** que no les permita una comunicación eficaz.

En el momento en que la persona no comunicarse de forma telemática debido a la **evolución de la enfermedad**.

Cuando se presentan **dificultades significativas de audición o en el habla** que impiden una comunicación eficaz (por ejemplo, pacientes con disfasia de expresión o comprensión por afectación SNC, o pacientes ORL que tras la intervención médica presentan dificultad para el habla por afectación del órgano implicado).

Ante la emergencia de **emociones disfóricas o muy intensas en situaciones especialmente vulnerables** (p. ej., soledad, trastorno psicopatológico, etc.) por la dificultad del manejo en la distancia.

Cuando la persona que la recibe **no acepta la intervención telemática**.

Si se está experimentando una situación de **crisis aguda** o se tienen pensamientos suicidas u homicidas.

Cuando no hay vínculo terapéutico previo. En los casos en los que sea utilizada en la primera visita por razones logísticas o de otro tipo, es aconsejable programar una visita presencial para consolidar el vínculo.

Cuando se observa una **necesidad importante de atención presencial** ante el peso de la comunicación no verbal en la relación terapéutica (por ejemplo, mayores silencios, necesidad de tacto, etc.).

Con **personas en situación de exclusión tecnológica**: se producen problemas técnicos en las telecomunicaciones (por ejemplo, no se dispone de una buena conexión) o la persona no maneja la tecnología con comodidad.

Cuando **no hay un lugar que garantice la privacidad**.

Cuando **no se logra una buena adherencia terapéutica**.

Con **personas que presentan dependencia funcional** y que no disponen del apoyo necesario para manejar un dispositivo.

Con **personas con barreras idiomáticas** que impidan una comunicación eficaz, no habiendo posibilidad de incorporar un servicio de traducción/mediación cultural.

9 | 5 RECOMENDACIONES CLÍNICAS SEGÚN LAS FASES DE LA INTERVENCIÓN Y LAS PERSONAS DESTINATARIAS

1 | SEGÚN LA FASE

ANTES DE LA PRIMERA VISITA

- Realizar un primer contacto con el profesional que deriva. Conocer no solo el motivo de derivación y el estado del paciente, sino el perfil y su posible adecuación para una intervención telemática.
- Contactar con el paciente para hacer una preevaluación o triaje y conocer si la intervención a distancia es una opción adecuada. También indicar los elementos básicos que se requieren para que la sesión a distancia pueda celebrarse (contemplados en el apartado 9.1 que recoge la disposición ambiental y los medios tecnológicos).
- En algunas ocasiones, el paciente o el familiar puede encontrarse en una situación de crisis o emergencia que no siempre sea fácil de predecir. Se recomienda diseñar un plan de afrontamiento de situaciones de crisis e ideación suicida, un documento de contrato terapéutico y un plan de seguridad.

PRIMERA VISITA

- Debe ser presencial siempre que sea posible.
- Recoger el consentimiento informado verbalmente y registrarlo en la historia.
- Valorar el análisis del estado del paciente, con una evaluación integral de la gravedad, condiciones ambientales y manejo tecnológico. En base a dicha valoración, se elige y consensúa la modalidad y frecuencia de las sesiones.
- Hacer énfasis en el desarrollo de la alianza terapéutica.

VISITAS DE SEGUIMIENTO

- Planificar la intervención: valorar qué procedimientos de los que se requieren son compatibles con el formato telemático y cuáles no (por ejemplo, si se planifica realizar un ejercicio experiencial, una intervención en la que la presencia física sea relevante por el contenido o carga emocional, que requiera entrenar aspectos no verbales que se puedan perder en el formato *on-line*...) y anticipar las adaptaciones pertinentes o las sesiones que requieran presencialidad.
- Facilitar una comunicación efectiva: petición de *feedback* y apoyo de la comunicación *on-line* en otros formatos, como puede ser el escrito, cuando se quiera reseñar aspectos importantes.
- Revisar la evolución sesión a sesión: ¿el apoyo es suficiente y adecuado?, ¿la modalidad de la intervención está afectando a la eficacia de la terapia o de la asistencia?



2 | SEGÚN LA PERSONA DESTINATARIA

A continuación, se recogen algunas recomendaciones sobre la modalidad de intervención para la adaptación de la atención psicosocial en función de la situación de enfermedad avanzada del paciente y de vulnerabilidad en la que se encuentren él y/o sus familiares y los profesionales sanitarios de cuidados paliativos.

ATENCIÓN A PACIENTES

Se priorizará la atención presencial siempre que sea posible y especialmente al principio de la intervención o en fases o hitos de la enfermedad que impacten notablemente en la persona.

- Se recomienda beneficiarse de las posibilidades de la atención semipresencial, incorporando sesiones *on-line* (videollamada) adicionales a las sesiones programadas, no siendo sustitutivas de estas, pero sí mejorando la calidad de la atención al realizar seguimientos más frecuentes y aumentando el contacto profesional-paciente en momentos críticos.

ATENCIÓN A FAMILIARES

Se seguirán las mismas recomendaciones que en la atención a pacientes, teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- Dado que es posible que sean varios familiares y compartan espacio físico, es fundamental asegurar el respeto a la intimidad y privacidad de las personas.
- Se ha de tener extrema cautela con la posibilidad de que uno de los miembros grabe y utilice la información de la sesión para pruebas o temas judiciales por posibles conflictos relacionales o pleitos legales.
- Si se realizan intervenciones en pareja o grupales, el/la profesional psicosocial pierde parte de este control de la comunicación. En este sentido, es importante manejar turnos de palabra, evitar las interrupciones y solapamientos, cortar las interacciones aversivas y gestionar conflictos que surjan en el momento.

ATENCIÓN A PROFESIONALES

Las intervenciones no difieren en lo esencial de las que se despliegan en la atención a pacientes. No obstante, se pueden destacar los siguientes aspectos:

- Es posible que todas las sesiones puedan programarse *on-line* por videollamada, siempre que se manejen adecuadamente las tecnologías y se valore la pertinencia en función de la situación clínica y el impacto emocional.
- Puede ser recomendable que las sesiones tengan lugar en un entorno diferente al hospitalario, para asegurar la privacidad y la asociación de ese momento de intervención con un entorno no estresante.

— Es recomendable valorar las implicaciones legales/laborales de la intervención, clarificando bien sus objetivos, limitaciones y ámbitos (por ejemplo, situaciones de estrés laboral atribuidas a falta de recursos, o de apoyo institucional). Para evitar incurrir en acciones desconectadas con la política y la estructura de salud laboral de las organizaciones receptoras, es necesario tener en cuenta la Ley 31/95 de Prevención de Riesgos Laborales obliga a las organizaciones a realizar evaluaciones de los riesgos laborales y a establecer medidas preventivas y asistenciales en congruencia con los resultados.



Como se ha señalado anteriormente, resulta relevante reiterar que para la práctica psicoterapéutica *on-line*, los/las profesionales de la psicología y del trabajo social deben conocer la normativa,^{35,36} aspectos deontológicos,^{37,38} y éticos, es decir, estar familiarizados/as con las medidas que se deben adoptar para la protección de los datos, la privacidad y la confidencialidad, así como sobre cómo manejar una situación inesperada de crisis, o incluso desaconsejar el formato *on-line*.

Por último, indicar que el profesional que realice la atención también ha de conocer sus preferencias, limitaciones, competencias y condiciones óptimas para llevar a cabo una intervención psicosocial-espiritual *on-line* y adaptarse (por ejemplo, pidiendo supervisión o formación) o decidir no hacerlo en función de su situación y en la medida en que el servicio lo permita.

10 | REGISTRO Y EVALUACIÓN

CONSIDERACIONES GENERALES

REGISTRO

- Las sesiones de atención telemática deben basarse en una documentación asistencial similar a la que se utiliza en la intervención presencial, con la metodología habitual para el servicio.
- Se debe contar con los requisitos adicionales de privacidad, confidencialidad y registro, teniendo en cuenta que esta información debe estar accesible para los miembros del equipo asistencial interdisciplinario que la requieran.

EVALUACIÓN

- La evaluación de los resultados asistenciales (efectividad, satisfacción, percepción de la calidad de la atención recibida, etc.) en atención telemática no difiere de la relativa a la presencial.
- Se puede añadir la evaluación más específica de la metodología de intervención.

A NIVEL DE PROGRAMA

En el marco del *Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas*, se dispone de una plataforma de registro muy completa que permite recoger la información asistencial relevante y realizar una evaluación sistemática.

El análisis del impacto de la intervención psicosocial telemática puede realizarse a nivel cuantitativo y cualitativo. Dado el carácter innovador de la propuesta, se llevará a cabo una evaluación sistemática en la fase inicial que permita evidenciar resultados.

La estrategia de evaluación se basa en la combinación de varios métodos y acciones. Cabe destacar las siguientes:

- **Estudio prospectivo cuasiexperimental pre-post:** evaluación secuencial por parte de los profesionales de varios parámetros clínicos mediante escalas validadas (síntomas, ENP, DME, etc.) en pacientes y familiares.
- **Estudio de resultados de efectividad y satisfacción:** impacto en la mejora de la calidad de vida, realizado con una entrevista semiestructurada. En la misma, se puede explorar específicamente la aceptabilidad y factibilidad e identificar áreas de mejora de la atención telemática, independientemente de la efectividad en la mejora de la calidad de vida.

— Esta evaluación se deberá extender a profesionales (factibilidad, aceptabilidad, áreas de mejora, etc.). También se pueden explorar necesidades de los profesionales de carácter metodológico, formativo o tecnológico, previamente o mientras se implementa.

Además, desde un punto de vista cuantitativo, se explorará el volumen de intervenciones realizadas a través de medios telemáticos (teléfono y videollamada), tanto para los EAPS de forma individual como en la totalidad del programa. Se identificará el perfil del paciente y la actividad (número y tipo de actuaciones), a través del análisis del historial de los pacientes, que permite clasificar la intervención como presencial, telefónica o videollamada.

Figura 1. Registro de actuación en el caso de un paciente:

El formulario, titulado "Datos actuación", contiene los siguientes campos:

- Fecha actuación: * (02/03/2021)
- Tipo actuación: * (Seguimiento) con un indicador "Registro incompleto".
- Subtipo actuación: * (Videollamada)
- Ubicación: * (Domicilio)
- Centro receptor: (campo vacío)
- Equipo receptor: (campo vacío)

Un botón "Volver" está ubicado en la esquina inferior derecha.

La evaluación de la efectividad de la atención psicosocial y espiritual telemática pretende identificar sus beneficios y áreas de mejora con el objetivo de establecer unas bases sólidas a nivel terapéutico y consolidar esta modalidad de atención.

11 | REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). *Cuidados paliativos* [internet]. Centro de prensa: nota descriptiva. 20 agosto 2020 [consultado 25 enero 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Melo, M. D. C. B. D., Silva, K. B. G., Castanheira, R. S., Aquino, A. R. D. & Souza, C. D. "Conceptualización de la esfera de la telesalud". En Dos Santos, A.D.F. & Fernández, A. (ed.). *Desarrollo de la telesalud en América Latina: aspectos conceptuales y estado actual*. Santiago: CEPAL, 2013, p. 141-151. LC/L. 3670.
3. Organización Panamericana de la Salud (OPS). *Marco de Implementación de un Servicio de Telemedicina* (editado por David Novillo-Ortiz). Washington D. C.: OPS / OMS, 2016, p. 12.
4. American Psychological Association (APA). "Guidelines for the practice of telepsychology". *American Psychologist*, 2013, 68(9):791-800, doi: 10.1037/a0035001.
5. Bordin, E.S. "The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance". *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 1979, 16(3):252-260.
6. González-Peña, P., Torres, R., Barrio, V. D. & Olmedo, M. "Uso de las nuevas tecnologías por parte de los psicólogos españoles y sus necesidades". *Clínica y Salud*, 2017, 28(2):81-91, doi: 10.1016/j.clysa.2017.01.001.
7. Knaevelsrud, C. & Maercker, A. "Internet-based treatment for PTSD reduces distress and facilitates the development of a strong therapeutic alliance: a randomized controlled clinical trial". *BMC Psychiatry*, 2007, 7(13), doi: 10.1186/1471-244x-7-13.
8. Berger, T. "The therapeutic alliance in internet interventions: A narrative review and suggestions for future research". *Psychotherapy Research*, 2017, 27(5):511-524.
9. Rogers C. *Client-Centered Therapy: Its Current Practice, Implications and Theory*. Oxford, England: Houghton Mifflin, 1951.
10. Jansen, F., Krebber, AMH, Coupé, VMH et al. "Cost-utility of stepped care targeting psychological distress in patients with head and neck or lung cancer". *Journal of Clinical Oncology*, 2017, doi: 10.1200/JCO.2016.68.8739.
11. Ochoa-Arnedo, C., Flix-Valle, A., Medina, J. C., Escriche, E., Rodríguez, A., Villanueva, C., Sumalla, E. C., Alabèrnia-Segura, M., Prats, C., Corral, M. J., Gallardo-Pujol, D., Feixas, G., Calle, C., Trelis, J. & Borràs, J. M. "Programa E-Health IConnecta't: un ecosistema para fomentar el bienestar en cáncer a través de la propuesta europea ONCOMMUN". *Psicooncología*, 2020, 17(1):41-58, <https://doi.org/10.5209/psic.68240>.
12. Lepore, S., Buzaglo, J., Lieberman, M., Golant, M., Davey, A. "Standard versus prosocial online support groups for distressed breast cancer survivors: a randomized controlled trial". *BMC Cancer*, 2011, 11(1):379.
13. Van den Berg, S., Gielissen, M., Ottevanger, P., Prins, J. "Rationale of the BREast cancer e-healTH [BREATH] multicentre randomised controlled trial: An Internet-based self-management intervention to foster adjustment after curative breast cancer by decreasing distress and increasing empowerment". *BMC Cancer*, 2012, 12(1):394, doi: 10.1186/1471-2407-12-394.

14. Sansom-Daly, U., Wakefield, C., Bryant, R. et al. "Online group-based cognitive-behavioural therapy for adolescents and young adults after cancer treatment: A multicenter randomised controlled trial of Recapture Life-AYA". *BMC Cancer*, 2012, 12(1):339.
15. Ochoa MLACESARJMB y C. "Randomized Control Trial (RCT) of Online vs Presential Positive Group Psychotherapy". En: 494. *Psychooncology*, 2017, 44, doi: 10.1002/pon.4476.
16. Jensen, RE, Snyder, CF, Abernethy, AP et al. "Review of electronic patient-reported outcomes systems used in cancer clinical care". *Journal of Oncology Practice*, 2014, doi: 10.1200/JOP.2013.001067.
17. Seow, H., Sussman, J., Martelli-Reid, L., Pond, G., Bainbridge, D. "Do High Symptom Scores Trigger Clinical Actions? An Audit After Implementing Electronic Symptom Screening". *Journal of Oncology Practice*, 2012, doi: 10.1200/JOP.2011.000525.
18. Kotronoulas, G., Kearney, N., Maguire, R. et al. "What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials". *Journal of Clinical Oncology*, 2014, doi: 10.1200/JCO.2013.53.5948.
19. Berry, DL, Blumenstein, BA, Halpenny, B. et al. "Enhancing patient-provider communication with the electronic self-report assessment for cancer: A randomized trial". *Journal of Clinical Oncology*, 2011, doi: 10.1200/JCO.2010.30.3909.
20. Judson, TJ, Bennett, AV, Rogak, IJ et al. "Feasibility of long-term patient self-reporting of toxicities from home via the Internet during routine chemotherapy". *Journal of Clinical Oncology*, 2013, doi: 10.1200/JCO.2012.47.6804.
21. Lleras de Frutos, M., Medina, JC, Vives, J., Casellas-Grau, A., Marzo, JL, Borràs JM, Ochoa-Arnedo, C. "Video conference vs face-to-face group psychotherapy for distressed cancer survivors: A randomized controlled trial". *Psychooncology*, 2020, jul 3, doi: 10.1002/pon.5457, *epub ahead of print*, PMID: 32618395.
22. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares. Centro de prensa: nota de prensa. 16 nov 2020 [consultado 5 febrero 2021]. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/tich_2020.pdf.
23. Capurro, D., Ganzinger, M., Perez-Lu, J. & Knaup, P. "Effectiveness of eHealth intervention and information needs in palliative care: A systematic literature review". *Journal of Medical Internet Research*, 2014, 16(3):e72, doi: 10.2196/jmir.2812.
24. O'Donnell, H., Pagliari, C. & Finucane, A. "The effects of eHealth interventions in palliative care: A meta-review". *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2017, 7(1):p-44.
25. Boletín Oficial del Estado (BOE), núm. 149, de 23 de junio de 2017, páginas 51.701 a 51.716. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.
26. Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelos y protocolos*. 1.ª edición. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003.
27. De la Torre, M., Pardo, R. *Guía para la Teleintervención Psicológica*. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, 2018 [revisado 2018; citado 2020 diciembre 4]. Disponible en: <https://www.copmadrid.org/web/publicaciones/guia-para-la-intervencion-telepsicologica>.

28. Funderskov, KF, Raunkjær, M., Danbjørg, DB, Zwisler, AD, Munk, L., Jess, M., Dieperink, KB. "Experiences With Video Consultations in Specialized Palliative Home-Care: Qualitative Study of Patient and Relative Perspectives". *Journal of Medical Internet Research*, 2019, 21(3):e10208, doi: 10.2196/10208.
29. Rogante, M., Giacomozzi, C., Grigioni, M., Kairy, D. "Telemedicine in palliative care: a review of systematic reviews". *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 2016, jul-sep, 52(3):434-442, doi: 10.4415/ANN_16_03_16.
30. Ferwerda, M., van Beugen, S., Riel, P., van de Kerkhof, P., Jong, E., Smit, J., Zeeuwen-Franssen, M., Kroft, E., Visser, H., Vonkeman, H., Creemers, M., van Middendorp, H., Evers, A. "Measuring the Therapeutic Relationship in Internet-Based Interventions". *Psychotherapy and Psychosomatics*, 2015, 85(1):47-49, doi: 10.1159/000435958.
31. Holmes, C., Foster, V. "A Preliminary Comparison Study of Online and Face-to-Face Counseling: Client Perceptions of Three Factors". *Journal of Technology in Human Services*, 2012, 30(1):14-31, doi: 10.1080/15228835.2012.662848.
32. Hanley, T., Reynolds, Jr D'A. « Counselling Psychology and the internet: A review of the quantitative research into online outcomes and alliances within text-based therapy". *Counselling Psychology Review*, 2009, 24:4-13.
33. Barbero, J., Gómez-Batiste, X., Maté, J., Mateo, D. *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual*. 1.º edición. Barcelona: Obra Social "la Caixa", 2016.
34. Martín, ML, Fernández, A., Sanz, R., Gómez, R., Vidal, F., Cía, R. *IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos)*. 1.º edición. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Junta de Andalucía, 2014.
35. Reglamento (UE) 2016/679 general de protección de datos (RGPD). Boletín Oficial del Estado (BOE). Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999. Ley 9/2014, de 9 de mayo, General de Telecomunicaciones.
36. Boletín Oficial del Estado (BOE), núm. 240, de 5 de octubre de 2011, páginas 104.593 a 104.626. Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública (disposición adicional séptima).
37. Colegio Oficial de Psicólogos (COP). *Código deontológico del psicólogo*. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de España, 2014. Disponible en: <http://www.copmadrid.org/>.
38. Consejo General del Trabajo Social. *Código Deontológico de Trabajo Social*. Cuarta Edición. Madrid: Consejo General del Trabajo Social, 2021. Disponible en: <https://www.cgtrabajosocial.es/publicaciones/codigo-deontologico-de-trabajo-social-1/27/view>.

12 | ANEXO

PROPUESTA DE ECOSISTEMA DIGITAL ICONNECTA' T DEL INSTITUTO CATALÁN DE ONCOLOGÍA (2019)

PROPUESTA DE ECOSISTEMA DIGITAL CON UNA INTERVENCIÓN MULTIMODAL INTEGRADA Y ESCALONADA EN ENFERMEDAD AVANZADA					
INTERVENCIÓN PRINCIPAL	TIPO DE INTERVENCIÓN	SOLUCIÓN TECNOLÓGICA	ADAPTACIÓN EN ENFERMEDAD AVANZADA	FUNCIONALIDADES	OBJETIVOS ESPECÍFICOS
1 Detección, monitorización y atención continuada	Nivel 1: Prevención psicosocial Cribado y monitorización para la detección precoz de necesidades psicosociales, educativas y de manejo de síntomas.	Plataforma e-health de seguimiento de pacientes.	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciar precozmente (expectativa vida ó meses-1 año) • Posibilidad de incorporar a equipo médico para control sintomático • Valorar si mismo EAPS (prevención/promoción), igual que asistencial o no • Reducir carga al paciente de evaluación continuada • Incorporar al cuidador como soporte 	<ul style="list-style-type: none"> • Cribado y monitorización (sistema de alertas y semáforos en la visión del profesional) • Manejo y registro de síntomas instantáneo según gravedad • Adherencia farmacológica con recordatorio de tomas • Acceso integrado al campus (nivel 2) • En web-profesionales, acceso integrado al campus de cada paciente (nivel 2) y a la plataforma de videollamadas (nivel 4) • Mensajería con los profesionales encargados de monitorización • Autocontroles de salud (dieta, ejercicio, peso, insomnio) 	<ul style="list-style-type: none"> • Detección y seguimiento proactivo de los "Patient Reported Outcomes measures", que inciden en el proceso de enfermedad avanzada y son susceptibles de control y manejo remoto • Plan educativo o terapéutico individualizado y proactivo, basado en la detección y monitorización
2 Educación sanitaria digital	Nivel 2: Promoción de la salud psicosocial. Intervención educativa. Campus de pacientes cocreado entre pacientes y profesionales.	Plataforma Moodle y pasarela app	<ul style="list-style-type: none"> • Material educativo que ayude a preparar visitas complejas a pacientes y profesionales • Distinguir el recurso educativo idóneo para cada tema (p. ej., posts o vídeos para hablar de advance care planning) 	<ul style="list-style-type: none"> • Visionado y lectura de recursos on-line • Cuestionarios sobre evolución del aprendizaje • Monitorización y seguimiento de prescripción educativa de los profesionales • Registro y estadísticas de uso del campus 	<ul style="list-style-type: none"> • Educación sanitaria personalizada • Seguimiento por el profesional del plan educativo o terapéutico individualizado • Prescripción digital de recursos on-line validados

PROPUESTA DE ECOSISTEMA DIGITAL CON UNA INTERVENCIÓN MULTIMODAL INTEGRADA Y ESCALONADA EN ENFERMEDAD AVANZADA					
INTERVENCIÓN PRINCIPAL	TIPO DE INTERVENCIÓN	SOLUCIÓN TECNOLÓGICA	ADAPTACIÓN EN ENFERMEDAD AVANZADA	FUNCIONALIDADES	OBJETIVOS ESPECÍFICOS
3 Comunidades de soporte on-line para una alianza terapéutica y social en lo digital entre pacientes y profesionales	Nivel 3: Promoción de la salud psicosocial. Intervención comunitaria. Comunidad de soporte psicosocial en forma de red social entre pacientes y profesionales.	Web/app para pacientes y profesionales	<ul style="list-style-type: none"> • Construir la perspectiva de recoger e incidir sobre los discursos sociales del final de vida y apuntalar y difundir los principios básicos y éticos de la atención psicosocial y paliativa • Importante que sea anónima • Valorar si incluir pacientes y cuidadores o por separado 	<ul style="list-style-type: none"> • Red social privada tipo Whatsapp que permite comunicación asincrónica • Paciente anónimo / Profesional identificado (foto/nombre/especialidad) • Sistema de alertas personalizado para pacientes y profesionales según temas de interés • Acceso a repositorio de recursos on-line del campus (nivel 2) en cada tema de interés • Buscador de temas de interés 	<ul style="list-style-type: none"> • Soporte emocional y social mutuo • Compartir información y contrastarla con profesionales • Prescripción digital de recursos on-line validados • <i>Blended learning</i> (aprendizaje combinado y participado) entre pares y con profesionales sanitarios
4 Videconsulta y teleasistencia. Tratamiento personalizado cara a cara a distancia	Nivel 4: Intervención psicosocial especializada por profesional. Intervención psicoterapéutica Plataforma de videoconsulta para el tratamiento personalizado.	Plataforma de videollamadas web o app con posibilidad de multivideollamada	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor importancia de la privacidad y el lugar tranquilo (<i>setting</i> de paciente) • Intervenciones familiares 	<ul style="list-style-type: none"> • Compatible para smartphone / tableta (iOS y Android) y PC (Chrome o Firefox) • Posibilidad de multivideollamada • Sistema sencillo de invitación en 3 clics para el paciente • Compartir pantalla con el paciente • Grabación de las sesiones • Silenciar usuarios 	<ul style="list-style-type: none"> • Telemedicina cara a cara • Intervenciones personalizadas que mimetizan las consultas presenciales que no requieren exploración física (salvo la visual) • Sirve para: <ol style="list-style-type: none"> 1) evaluar necesidades del paciente y escalarle en el ecosistema 2) intervención asistencial uno a uno, familiar o grupal

13 | PARTICIPANTES EN EL GRUPO DE TRABAJO

COORDINACIÓN

MARIA PAU GONZÁLEZ GÓMEZ DE OLMEDO

Doctora en Psicología. Especialista en Psicología Clínica

REBECA PARDO CEBRIÁN

Doctora en Psicología. Psicóloga sanitaria. Profesora universitaria (UAM y UEM)

DIRECCIÓN CIENTÍFICA

XAVIER GÓMEZ BATISTE

Director científico del *Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas* de la Fundación "la Caixa"

ROSA MONTOLIU VALLS

Médico adjunto de área de Información y Documentación Clínica. Instituto Catalán de Oncología

EAPS

EAPS DOMUSVI SEVILLA

VANESA ARESTÉ | Psicóloga. Coordinadora

LAURA MERINERO CASADO | Psicóloga

ANA ISABEL JIMÉNEZ ALCAIDE | Psicóloga

FRANCISCA CONSUELO SIERRA GARCÍA | Trabajadora social

JOSÉ MARÍA CABRAL GARCÍA | Psicólogo

MANUEL PEREIRA DOMÍNGUEZ | Fisioterapeuta

EAPS MATIA DONOSTI

LORI THOMPSON HANSEN | Directora y psicóloga

GUIOMAR AGOTE | Psicóloga

XABIER ÁLVAREZ | Psicólogo

NEREA MANTEROLA | Psicóloga

JUAN CARLOS RUEDA | Psicólogo

EDGAR IVÁN CHAMORRO SARRIA | Psicólogo

EAPS FUNDACIÓ HOSPITAL DE SANT JAUME I SANTA MAGDALENA - MATARÓ

JORDI VILANA GONZÁLEZ | Director y psicólogo

LAURA SEUS VENTURA | Coordinadora y psicóloga

MARIONA RIERA MUNT | Psicóloga

AMPARO MENÉNDEZ VILLANUEVA | Psicóloga

LLUÏSA SALVANYÀ NOGUERAS | Psicóloga

ANNA CAMPS DARDAÑA | Psicóloga

TERESA PAU FONT | Psicóloga

TAMBIÉN HAN COLABORADO:

FRANCISCO JOSÉ VARA HERNANDO | Director del EAPS de Salamanca

ESTHER SELLÉS | Directora del EAPS Fundació Catalana ELA Miquel Valls

BEGOÑA AMARO LOIS | Directora del EAPS AECC Pontevedra

EXPERTOS CLÍNICOS:

JORGE MATÉ MÉNDEZ | Psicooncólogo del Instituto Catalán de Oncología

CRISTIAN OCHOA | Psicooncólogo del Instituto Catalán de Oncología

FRANCESC GARCÍA CUYÀS | Adjunto a la Dirección Médica en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

AZUCENA GARCÍA PALACIOS | Profesora titular de Psicopatología y miembro del grupo de investigación Labpsitec de la Universitat Jaume I

MARTA DE LA TORRE MARTÍ | Psicóloga sanitaria, especializada en Psicología Clínica y de la Salud y Telepsicología