

Título del Proyecto:

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PILOTO DE TELEMEDICINA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Resumen del proyecto:

Se plantea un **proyecto** de implantación de **telemonitorización** para **niños dependientes de tecnología**, y dentro de estos, para los de mayor complejidad que son los que tienen **ventilación mecánica domiciliaria** que son **cuidados** por sus padres en sus **domicilios** y están a cargo de la **Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP)** del **Hospital Infantil Universitario Niño Jesús**.

Los **objetivos** de este proyecto son **instalar** un sistema de **telemonitorización domiciliaria** de niños con necesidades paliativas, **mejorar la calidad de vida** percibida de los cuidadores principales, y **disminuir** el número de **complicaciones** médicas, traslados e ingresos hospitalarios de los niños, con el fin de mejorar su seguridad y calidad asistencial en domicilio.

El **reto** principal del proyecto es **implementar** de manera sistemática un sistema de **apoyo** a los niños que dependen de ventilación mecánica domiciliaria y sus **familias** que pueda salvar las barreras por la distancia y la dispersión geográficas de sus domicilios.

Para llevar a cabo este sistema de telemonitorización se requiere un **equipamiento específico** que proporciona información clínica. Existen equipos de monitorización (monitores modulares multiparamétricos y otros equipos de monitorización específicos) y de tratamiento.

De estos últimos el más importante, por la información clínica que proporciona (complementaria a la de los monitores), es el **respirador**. Estos equipos generan un flujo continuo de información que es imprescindible para el **cuidado de los pacientes**, ya que su situación clínica puede cambiar con rapidez.

La **detección precoz** de estos cambios (hacia la mejoría o el empeoramiento) es una parte fundamental del trabajo médico diario. No obstante, en el momento actual, con la tecnología comercializada a nivel mundial, más del 99% de esta información se pierde sin haber podido obtener el beneficio que su procesamiento, almacenamiento y explotación proporciona. Llevar a cabo estas actividades es necesario para el desarrollo e implementación de **funciones de Inteligencia Artificial** lo que podrá suponer un **beneficio** para el **paciente** y el **Sistema Sanitario** en forma de predicción y prevención de complicaciones y sucesos críticos.

Este **proyecto**, en la Comunidad de Madrid, va a tener **impacto** en dos áreas fundamentales: por un lado, mejorar la calidad de vida y el empoderamiento en cuidados de las familias, y, por otro, crear una sistemática de trabajo y colaboración entre los distintos sectores de atención social y sanitaria para fomentar la escalabilidad del proyecto a nivel nacional y en el perfil de los pacientes beneficiarios.