

Protocol d'accés al lector ocular o altres sistemes de comunicació augmentativa

Cartera de Serveis del SISCAT

Servei Català de la Salut

Febrer de 2022



Generalitat
de Catalunya

/Salut

Índex

| | |
|--|----|
| 1. Antecedents..... | 3 |
| 2. Àmbit d'aplicació | 5 |
| 3. Prestació..... | 5 |
| 4. Centres prescriptors..... | 6 |
| 5. Persones candidates a rebre la prestació | 6 |
| 6. Procediment d'indicació i seguiment de la prestació | 7 |
| 7. Avaluació de la prestació per part del CatSalut..... | 9 |
| Annex I. Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (UTAC) | 10 |
| Annex II. Proposta d'informe justificatiu de prescripció de la prestació | 11 |
| Annex III. Proposta d'informe de seguiment de la prestació | 13 |

1. Antecedents

La introducció de les tecnologies de la informació i la comunicació ha canviat la nostra manera de relacionar-nos amb el món que ens envolta. Faciliten el nostre dia a dia i poden resultar molt útils per comunicar-se amb altres persones, treballar, estudiar, fer gestions i gaudir del temps de lleure. D'altra banda, el paper d'aquestes noves tecnologies és especialment valuós en l'àmbit de la salut. La transformació digital de l'atenció sanitària permet millorar, o fins i tot canviar, els processos de prevenció, d'assistència i de gestió, i promou, també, una atenció més personalitzada i ininterrompuda¹.

Tot i aquesta gran evolució, l'accés a aquest desenvolupament tecnològic és desigual, i es troba particularment limitat en el col·lectiu que més se'n podria beneficiar: les persones amb grans discapacitats. I això és així perquè l'accés a la gran majoria de tecnologies d'informació i comunicació requereix l'ús de les mans i/o la veu, i algunes d'aquestes persones tenen molt limitades aquestes funcions o, fins i tot, no les tenen.

Per superar aquestes dificultats, han aparegut en els darrers anys diversos avenços tecnològics que faciliten a aquestes persones amb discapacitat comunicar-se mitjançant el que es coneix com a interfícies cervell-ordinador (*brain-computer interface*). Aquests avenços faciliten no només la comunicació directa d'aquestes persones amb el seu cuidador o familiar, sinó també mantenir relacions socials i activitats de lleure, treballar o rebre atenció sanitària. En definitiva, permeten a les persones guanyar autonomia i reduir el seu aïllament.

L'accés a sistemes de comunicació i de control de dispositius informàtics (tauletes, PC, portàtils, etc.) per a les persones amb grans discapacitats es pot realitzar bàsicament mitjançant la tecnologia de seguiment (*tracking*), basada en la detecció (per diferents mètodes) de moviments de parts del nostre cos per transmetre les ordres a l'ordinador (seguiment de la mirada [*eye tracking*], seguiment del cap [*head-tracking*] o seguiment basat en moviments d'altres parts del cos com ara els llavis, les galtes, etc.).

D'altra banda, hi ha persones (amb malalties neuromusculars, neurodegeneratives, malalties cerebrovasculars, lesió medul·lar cervical alta, paràlisi cerebral infantil, mielinòlisi pòntica) que poden tenir una normal cognició, sense deteriorament, però amb incapacitat per a la comunicació verbal (per dificultat en l'articulació de la parla) i escrita (per dificultat en la mobilitat d'extremitats), que conserven (parcialment o totalment) la seva capacitat de comunicació directa. Aquestes persones podrien beneficiar-se d'altres formes alternatives d'accés a la tecnologia a través de l'ús de dispositius de comunicació augmentativa (CA). L'objectiu d'aquests dispositius de comunicació augmentativa és complementar o compensar els dèficits funcionals del llenguatge expressiu i comprensiu, la parla i l'escriptura com a mètodes de comunicació.

En un informe realitzat pel Centre de Referència Estatal d'Autonomia Personal i Ajudes Tècniques (CEAPAT) es posava en relleu l'existència de diferents tipus de productes i tecnologies de suport per a la comunicació, alguns gratuïts, que ajuden les persones amb diferents graus de discapacitat a enviar i rebre informació. Aquests sistemes permeten tant la

¹Canal Salut. Ús responsable de noves tecnologies: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/us-responsable-de-noves-tecnologies/>

comunicació amb altres persones com l'accés als dispositius informàtics, encara que la majoria no tenen la consideració de productes sanitaris.

Els dispositius de seguiment de la mirada s'han consolidat com una solució eficaç per assegurar una comunicació independent i fluida per a persones amb esclerosi lateral amiotròfica (ELA)² o amb altres patologies que afecten l'articulació de la parla i la mobilitat de les extremitats superiors. Aquests dispositius estan integrats per un sensor de lectura ocular i un monitor o una tauleta que conté un programa de comunicació augmentativa alternativa. El sistema identifica el símbol, la paraula o la lletra que la persona està mirant com si fos un ratolí d'ordinador ocular i ho expressa amb un convertidor de veu sintetitzada de forma digital. La persona pot seleccionar imatges, lletres, números, frases, controlar altres dispositius i sistemes d'avís, controlar sistemes ambientals de control d'entorn com ara llums, portes, telèfon o TV, i també accedir i gestionar, des d'un telèfon o tauleta, activitats tan habituals com fer servir les xarxes socials i altres programes específics. Aquests dispositius poden ser utilitzats per persones de qualsevol edat, tant infants en procés d'aprenentatge del llenguatge com adults amb llenguatge previ que han perdut aquesta capacitat per algun procés patològic.

D'acord amb l'evidència disponible, els avantatges dels dispositius de CA en l'àmbit assistencial i la prestació de serveis sanitaris són diversos:

- Les persones amb discapacitat per a la comunicació (*communication disability*), ingressades en un centre sanitari presenten major risc de patir esdeveniments adversos i complicacions. Aquests incidents poden ser caigudes, lesions, reaccions adverses amb la medicació, dolor, patiment i errors en el moment de l'alta, entre d'altres. Garantir l'accés a CA i la formació dels professionals en aquest àmbit pot reduir aquests riscos (Hemsley et al. 2016).
- En pacients vulnerables a la comunicació a la unitat de cures intensives pediàtriques, la implementació d'eines i estratègies de CA pot permetre als infants comunicar els seus desitjos, necessitats i sentiments als proveïdors d'atenció sanitària i als pares i participar en la seva pròpia atenció de manera més productiva (Costello et al., 2010).
- En un context hospitalari, tant els pacients com el personal d'infermeria valoren positivament l'ús de CA per demanar ajuda, i comunicar necessitats i símptomes (Hurtig et al., 2019). A més, oferir recursos per comunicar-se té importants implicacions en un entorn de rehabilitació en termes de compliment i participació en el tractament (Zinkevich et al., 2019).

Amb l'objectiu de facilitar a les persones amb determinades característiques i capacitats un sistema de comunicació que els permeti comunicar-se amb l'entorn, durant el 2017 la Comissió de Prestacions, Assegurament i Finançament (CPAF), dependent del Consell Interterritorial del Ministeri de Sanitat i Consum, va impulsar un grup de treball amb professionals experts per elaborar una proposta d'indicació i el procediment de reutilització de sistemes de comunicació considerats productes sanitaris. Posteriorment, l'Ordre SCB/480/2019, de 26 de abril, per la qual es modifiquen els annexos I, II, III i VI del Reial decret 1030/2006, de 15 de setembre, pel qual

²Linse K, Rüger W, Joos M, Schmitz-Peiffer H, Storch A, Hermann A. Usability of eye tracking computer systems and impact on psychological wellbeing in patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2018;19(3-4):212-219

s'estableix la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut i el seu procediment d'actualització, va incloure la modificació següent a l'apartat 1.4 de l'annex III, sobre els sistemes de comunicació alternativa com a part dels productes sanitaris:

«1.4. Indicació i, en el seu cas, administració de medicació, nutrició parenteral o enteral, cures, material fungible i altres productes sanitaris que siguin necessaris. Com a part dels productes sanitaris s'ha de facilitar, seguint el corresponent protocol i aplicant un procediment que permeti la seva reutilització, el lector ocular o un altre sistema de comunicació per a pacients amb trastorns neuromotors greus, amb afectació greu d'ambdós membres superiors i impossibilitat de comunicació oral o escrita³, fonamentalment pacients amb esclerosi lateral amiotròfica, trombosi de l'artèria basilar, paràlisi cerebral infantil, traumatisme cranioencefàlic i mielinòlisi pòntica, amb suficient capacitat mental, intel·lectual, d'aprenentatge i de control per al seu maneig de forma segura i eficaç.»

2. Àmbit d'aplicació

Servei Català de la Salut (CatSalut).

Sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT). Sistema de Salut de Catalunya.

3. Prestació

Sistemes de comunicació considerats productes sanitaris, com ara els lectors oculars per a persones amb trastorns neuromotors greus amb afectació greu a les extremitats superiors i impossibilitat de comunicació oral i escrita.

Aquests dispositius permeten la comunicació mitjançant la interacció amb ordinadors a través de sistemes de seguiment del moviment ocular. D'aquesta manera, es pretén reduir les deficiències de comunicació i aïllament de les persones candidates a rebre aquesta prestació, així com potenciar o augmentar la seva autonomia.

En els enllaços següents es pot veure com funcionen aquests dispositius:

- <https://www.irisbond.com/sobre-irisbond/>
- <https://es.tobiidynavox.com/pages/what-is-eye-tracking>

Els sistemes de comunicació es lliuren als pacients en el règim de cessió d'ús i han de ser retornats d'acord amb els criteris establerts a l'apartat Procediment d'indicació i seguiment de la prestació d'aquest document.

³Aclariment durant la reunió de la CPAF duta a terme el 14 de juliol de 2020: *el acuerdo y la Orden (Orden SCB 480/2019, de 26 de abril) se refieren a la pérdida total de la capacidad de comunicación: oral y escrita (ambas).*

4. Centres prescriptors

La indicació d'aquests dispositius es pot fer als centres hospitalaris del SISCAT, com a part de l'atenció especialitzada multidisciplinària en l'atenció de tipus ambulatori; per exemple, en el marc de l'atenció prestada per les unitats funcionals de malalties neuromusculars, neurodegeneratives, cerebrovasculars, etc. Abans d'iniciar la implementació de la prestació, els centres hospitalaris han de presentar un pla funcional de cartera de serveis a la regió sanitària corresponent i a l'Àrea Assistencial del CatSalut. Aquest pla ha de complir els criteris i requeriments del CatSalut i ha de comptar amb l'aprovació de l'Àrea Assistencial.

Els centres hospitalaris prescriptors són els responsables de realitzar la prestació i han d'habilitar els procediments de compra necessaris i establir els contractes corresponents amb les empreses subministradores d'aquests dispositius. Amb la finalitat d'harmonitzar els requeriments de les licitacions expressades en els corresponents plecs de prescripcions tècniques, preservar l'equitat en l'accés i optimitzar l'eficiència en la compra, es recomana l'adopció preferent de procediments de compra agregada o mancomunada entre diferents entitats proveïdores.

Aquests centres han d'assegurar una prestació integral per a la provisió, la gestió, el correcte ús per part del pacient i el manteniment necessari dels sistemes de comunicació basats en el seguiment de la mirada (tots ells han de tenir la marca acreditada CE), la qual ha d'incloure, com a mínim:

- els equips i el programari necessaris;
- la gestió logística del lliurament del dispositiu i els seus accessoris, incloent-hi, com a mínim, un braç articulad adaptat a una cadira de rodes o llit;
- la formació necessària per a un correcte ús, que s'ha d'adaptar a cada persona i als seus familiars o cuidadors;
- el seguiment de la prestació per garantir-ne un ús continuat i correcte;
- el suport tècnic continuat;
- el manteniment dels dispositius en condicions d'ús òptimes, i
- la gestió de la seva retirada d'acord amb els criteris establerts en el punt 6.e; i recondicionament del dispositiu per reutilitzar-lo.

En el cas que el centre hospitalari prescriptor dugui a terme un procediment de compra en la modalitat d'adquisició del dispositiu (compra de producte), s'ha de crear un registre dels dispositius disponibles (adquirits), que han de comptar amb el corresponent marcatge CE. Cal introduir al registre la informació següent: el tipus de producte, el nom i la marca, el model, el número de sèrie i la resta d'informació que es consideri necessària per a la identificació inequívoca de cada dispositiu.

5. Persones candidates a rebre la prestació

Persones amb trastorns neuromotors greus, amb afectació greu dels dos membres superiors i impossibilitat de comunicació oral i escrita, incloent-hi fonamentalment les persones afectades pels grups de patologies següents:

- Esclerosi lateral amiotròfica
- Trombosi de l'artèria basilar

- Mielinòlisi pòntica
- Traumatisme cranioencefàlic
- Paràlisi cerebral infantil

A més a més, les persones candidates a aquesta prestació han de ser capaces d'utilitzar-la. Per aquest motiu, és necessari que compleixin els requisits addicionals següents:

- a) Suficient capacitat mental, intel·lectual i d'aprenentatge per al maneig dels lectors o d'un altre sistema de comunicació de manera segura i eficaç.
- b) Nivell suficient de lectura i escriptura que permeti l'ús del producte per comunicar-se.
- c) Entorn familiar o altre tipus de suport extern que afavoreixi un ús adequat i continuat del sistema de comunicació.
- d) Participació, tant de la persona afectada com de les seves persones cuidadores, en un programa d'aprenentatge per adquirir destresa en el maneig del sistema de comunicació.

6. Procediment d'indicació i seguiment de la prestació

La indicació d'aquests dispositius de comunicació s'ha de basar en criteris clínics acord amb les directrius de l'apartat 5, Persones candidates a rebre la prestació, d'aquest document i sota els requeriments del mateix.

El procediment d'indicació consta de les fases següents:

a) Detecció de persones candidates a rebre la prestació

La proposta d'ús de sistemes de comunicació l'ha de fer l'equip assistencial multidisciplinari segons criteris clínics i l'establert en aquest protocol.

b) Valoració integral de la situació de la persona candidata a la prestació

Prèviament a la prescripció del dispositiu de comunicació per part del metge o metgessa referent, cal dur a terme una valoració integral de la situació de cada persona candidata a la prestació, tenint en compte el benefici que li aportarà aquest dispositiu, la qual ha d'incloure una valoració de les competències de la persona en el maneig de la tecnologia, el seu context quotidià i una valoració de l'àmbit de la comunicació augmentativa.

La valoració integral ha d'anar a càrrec d'un equip multidisciplinari del centre de referència de la persona afectada, que ha d'incloure, com a mínim, professionals de:

- Neurologia o neuropediatria
- Medicina física i rehabilitació
- Teràpia ocupacional
- Infermeria
- Treball social

Aquest equip multidisciplinari també pot comptar amb professionals de:

- Psicologia
- Fisioteràpia
- Altres unitats que es consideri segons la patologia o les necessitats de la persona

Es reconeix la possibilitat d'una col·laboració o aliança dels centres amb experts en comunicació augmentativa per valorar els possibles candidats o per augmentar les competències sobre comunicació augmentativa dels professionals de l'equip multidisciplinari del centre hospitalari. A l'annex I, es mostren les dades de contacte de la Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (UTAC).

c) Prescripció del dispositiu de comunicació per part facultativa

Quan el resultat de la valoració integral sigui positiu, s'ha de dur a terme la prescripció del dispositiu. A l'annex II es mostren els apartats mínims que han de constar en l'informe justificatiu de la prescripció resultant de la valoració integral, el qual ha de ser signat pel professional de medicina física i rehabilitació o neurologia/neuropediatria. S'ha de registrar la prescripció al conjunt mínim bàsic de dades d'atenció especialitzada ambulatoria (CMBD-AEA) amb el codi de procediment: F0DZ3MZ⁴.

La persona, la seva família i/o els cuidadors han de rebre la formació necessària per poder fer un correcte ús i funcionament del dispositiu. Aquesta formació ha de ser prèvia al lliurament del dispositiu.

d) Lliurament del dispositiu de comunicació

Els centres hospitalaris són els responsables d'establir el procediment de lliurament del dispositiu prescrit. El lliurament del dispositiu es pot dur a terme al mateix centre hospitalari o al domicili de la persona que rep la prestació. En qualsevol dels casos, s'ha de fer un seguiment del dispositiu lliurat, de manera que es pugui dur a terme la valoració de possibles incidències i vetllar pel seu correcte funcionament, revisions i/o reparació, si escau.

En tot moment, cal vetllar pel compliment de la normativa sobre protecció de dades. Les empreses externes al centre hospitalari que estiguin implicades en el procés de lliurament, formació, suport tècnic i manteniment del dispositiu no podran fer ús de les dades personals per a cap altra finalitat.

e) Seguiment i finalització de la prestació

L'equip multidisciplinari que efectua la prescripció és l'encarregat de fer el seguiment de la prestació i l'evolució de l'ús del dispositiu. La periodicitat del seguiment s'ha d'indicar en el moment de la prescripció. D'aquests seguiments, cal fer un informe, el qual ha de contenir com a mínim la informació que s'inclou a l'annex III.

⁴F0DZ3MZ: Col·locació de sistema de comunicació augmentativa/alternativa amb equip de comunicació augmentativa/alternativa

El centre hospitalari ha d'habilitar un procediment de retirada del dispositiu que s'ha d'activar en cas que la persona no en faci ús per qualsevol causa (manca d'ús, incapacitat d'utilització, mort, etc.). En aquest cas, el centre o l'empresa subministradora han de dur a terme la correcta reacondicionament del dispositiu per reutilitzar-lo.

7. Avaluació de la prestació per part del CatSalut

La Direcció de l'Àrea Assistencial del CatSalut i les gerències de les regions sanitàries han de dur a terme les corresponents actuacions d'implantació, coordinació i seguiment d'aquesta prestació. El CatSalut ha de dur a terme el seguiment i l'avaluació de la prestació a partir de l'anàlisi de l'activitat prescrita, facturada i l'avaluació dels resultats.

Els centres hospitalaris han d'emmagatzemar en els seus sistemes d'informació tots els informes i les dades relacionats amb aquesta prestació (per exemple, els informes de prescripció i seguiment de la prestació). Sens detriment de l'obligació dels centres prescriptors de registrar al CMBD-AEA, el CatSalut pot requerir als centres hospitalaris la informació que consideri necessària per dur a terme el seguiment i l'avaluació de la prestació.

Annex I. Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (UTAC)

Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (UTAC) - SÍRIUS

Àrea de Promoció de l'Accessibilitat i Supressió de Barreres

Secretaria d'Habitatge i Inclusió Social - Departament de Drets Socials

Passeig del Taulat, 266-270, 1er pis - 08019 Barcelona - Tel. 938 822 788 – 934 838 418

<http://www.utac.cat/> - utac.sirius.dso@gencat.cat

Annex II. Proposta d'informe justificatiu de prescripció de la prestació

L'informe justificatiu de la prestació constarà, com a mínim, dels apartats següents:

Dades de la persona

- Cognoms i nom
- Data de naixement
- Número d'identificació del pacient (CIP) i història del pacient

Dades del metge/essa que indica el dispositiu

- Cognoms i nom
- Número de col·legiat/ada
- Centre hospitalari (nom i direcció)
- Servei o unitat
- Telèfon de contacte
- Adreça electrònica de contacte

Diagnòstic i justificació de la prescripció/indicació

- Patologia que justifica la prescripció
- Data de diagnòstic
- Altres patologies rellevants
- Capacitat comunicativa actual:
 - Disàrtria lleu-moderada (inintel·ligible amb repeticions)
 - Disàrtria greu (difícilment intel·ligible)
 - Anàrtria
 - Altres (especifiqueu-les)
- Mobilitat en les extremitats superiors: especifiqueu la força i altres afectacions (amputacions, dismetria, bal·lisme) d'ambdós membres superiors

Adequació de la prescripció/indicació

- La malaltia presenta un curs progressiu o estacionari?
- La persona disposa de suficient capacitat mental, intel·lectual i d'aprenentatge per al maneig del producte de forma segura i eficaç?
- La persona disposa o és capaç d'aconseguir un nivell suficient de coneixements relacionats amb la lectura i l'escriptura que li permetin l'ús del producte?
- La persona disposa d'un entorn familiar o altres tipus de supervisió externa que afavoreixi un ús adequat i continuat del sistema de comunicació?
- Han participat, tant la persona afectada com els seus cuidadors, en un programa d'aprenentatge per adquirir destresa en el maneig del sistema de comunicació?
- Breu descripció del resultat del programa de formació

Prescripció/indicació

- Tipus de producte prescrit
- Data de prescripció
- Revisions (periodicitat prevista)

Signatura del metge/essa responsable de la indicació

S'ha de registrar la prescripció al conjunt mínim bàsic de dades d'atenció especialitzada ambulatoria (CMBD-AEA) amb el codi de procediment: F0DZ3MZ.

Annex III. Proposta d'informe de seguiment de la prestació

Segons la periodicitat acordada en l'informe de prescripció, l'equip multidisciplinari prescriptor ha de dur a terme una valoració de seguiment de la prestació i el seu conseqüent informe, el qual ha de constar de, com a mínim, els apartats següents:

- Data de la revisió
- Persona responsable del seguiment
- Grau d'ús del dispositiu i adaptació de la persona al dispositiu
- Indicació de si és procedent la continuïtat o el cessament de l'ús del dispositiu
- Observacions i/o incidències en la utilització del dispositiu
- Data de la propera revisió
- Signatura de la persona responsable del seguiment