

Trabajo Fin de Grado

Título:

***Estudio observacional: La telemedicina
aplicada a los cuidados paliativos.***

Alumno: Gema Bonilla Fernández.

Director: Daniel Fernández Robles.

Madrid, abril de 2024.

ÍNDICE:

Glosario de abreviaturas.	4
Resumen.	5
Abstract.	6
Presentación.	7
1. Estado de la cuestión.	8
1.1. Fundamentación.	8
1.2. Cuidados paliativos.	8
1.2.1 Historia de los cuidados paliativos.	8
1.2.2. Definición.	9
1.2.3. Modelos asistenciales en cuidados paliativos.	10
1.2.5. Recursos utilizados en cuidados paliativos.	13
1.3. Telemedicina.	17
1.3.1. Definición.	17
1.3.2. Beneficios.	19
1.3.3. Límites.	20
1.3.4. Dimensiones.	21
1.3.5. Posibles aplicaciones.	22
2. Justificación.	23
3. Objetivos e Hipótesis.	24
3.1. Objetivos.	24
3.1.1. Objetivo general.	24
3.1.2. Objetivo específico.	24
3.1.3. Hipótesis.	24
4. Metodología.	25
4.1. Diseño del estudio.	25
4.2. Sujetos del estudio.	25
4.3. Variables.	28
4.4. Procedimiento de recogida de datos.	33

4.5. Fases del estudio. Cronograma.	34
4.6. Análisis de datos.....	35
5. Aspectos éticos.....	37
6. Limitaciones del estudio.	38
7. Bibliografía.....	39
ANEXOS.	42
Anexo I: The Palliative care Outcome Scale. Ítems.....	43
Anexo II: Escala Eastern Cooperative Oncology Group (Escala ECOG).	46
Anexo III: Índice de Karnofsky.....	47
Anexo IV: Escala Palliative Performance Scale v2 (PPsv2).	48
Anexo V: Escala EORTC QLQ-C30.....	50
Anexo VI: Escala EORTC QLQ 15 PAL.	53
Anexo VII. Índice de Barthel.....	55
Anexo VIII. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	57
Anexo IX. Documento de Información.	59
Anexo X. Consentimiento informado.....	60
Anexo XI. Plantilla de recogida de datos del paciente.....	62
Anexo XII. Documento de Solicitud al Comité de Ética para realización del estudio.	63
Anexo XIII: Documento de Confidencialidad de los Colaboradores del Estudio.	64

Glosario de abreviaturas.

AECC. Asociación Española Contra el Cáncer.

AP. Atención Primaria.

ATA. Americana Telemedicine Association.

CP. Cuidados Paliativos.

DM. Diabetes Mellitus.

ECOG. Eastern Cooperative Oncology Group.

EORTC QLQ-C30. European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30.

EORTC QLQ C15 PAL. European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 PAL.

EPOC. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

ESAD. Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria.

ESPH. Equipo de Soporte Paliativo Hospitalario.

INSALUD. Instituto Nacional de Salud.

IR. Insuficiencia Respiratoria.

OMS. Organización Mundial de la Salud.

POS. The Palliative care Outcome Scale.

PPsV2. Palliative Performance Scale V2.

QLI. Índice Calidad de Vida de Spitzer.

SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SIDA. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

STAS. The Support Team Assessment Schedule.

SUMMA 112. Servicio de Urgencia Médica de la Comunidad de Madrid.

TIC. Tecnologías de la Información y la Comunicación.

UAPC pal24. Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24.

UCP. Unidad de Cuidados Paliativos.

UPCD. Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

Resumen.

Introducción: La telemedicina aplicada en los cuidados paliativos presta apoyo y la atención sanitaria, de manera no presencial, a aquellos pacientes que su calidad de vida es delicada, y que es conveniente que pasen el menor tiempo posible en un centro hospitalario en consultas, salas de espera y desplazamientos. Además, con la telemedicina, se viene observando una mejora en la calidad de vida.

Facilita el acceso a la atención especializada, especialmente para aquellos que residen en áreas remotas, de especial dificultad acceso a la medicina presencial o que tienen impedimento para desplazarse.

En periodos de crisis sanitarias, como la pandemia sufrida por la COVID19, se pudo constatar, no solo la necesidad asistencia, sino también garantizar la continuidad y la calidad de la atención, minimizando la exposición al riesgo de infecciones tanto de pacientes como de los profesionales sanitarios.

En conclusión, la telemedicina en cuidados paliativos ofrece una solución real, centrada en el paciente, da continuidad a la atención presencial y mejora su calidad de vida.

Objetivo: Describir la calidad de vida que presentan los pacientes que han recibido cuidados paliativos a través de la telemedicina.

Metodología: Estudio observacional analítico, de tipo cohortes, de carácter transversal en que vamos a trabajar con una población formada por pacientes que reciben los cuidados paliativos a través de la telemedicina.

Implicaciones para la práctica enfermera: Al basarnos en los resultados que se han obtenido en el estudio, va a permitir que los distintos profesionales sanitarios, tengan conciencia de que la telemedicina aplicada en los cuidados paliativos tiene más beneficios que límites en los pacientes que los reciben.

Palabras clave: Cuidados paliativos, telemedicina, enfermería de cuidados paliativos, escala y ética.

Abstract.

Introduction: Telemedicine applied in palliative care provides remote support and healthcare to patients with delicate quality of life, and for whom it is preferable to spend as little time as possible in a hospital setting, avoiding appointments, waiting rooms, and travel.

Additionally, telemedicine has been observed to improve the quality of life. It facilitates access to specialized care, particularly for those residing in remote areas or facing difficulties accessing in-person medical care or traveling.

During health crises such as the COVID-19 pandemic, the necessity for assistance was evident, as was the need to ensure the continuity and quality of care while minimizing the risk of infection exposure for both patients and healthcare professionals.

In conclusion, telemedicine in palliative care offers a real solution focused on the patient, maintaining continuity of care, and enhancing quality of life.

Objectives: To describe the quality of life of patients who have received palliative care through telemedicine.

Methodology: Analytical observational study, cohort type, with a cross-sectional approach, focusing on a population of patients receiving palliative care through telemedicine.

Implication for the practice of Nursing: Based on the study's results, healthcare professionals will become aware that telemedicine applied in palliative care offers more benefits than limitations for the patients who receive it.

Key words: Palliative care, telemedicine, hospice and palliative care nursing, pain measurement and ethics clinical.

Presentación.

El año 2020 supuso una nueva realidad epidemiológica, social y humana, cuando un virus mortal puso en jaque a todos los países de este planeta llamado Tierra: la COVID19.

Fue entonces cuando se empezó por obligación sanitaria, por un lado, por el exceso de implicación de los sanitarios, sobre todo al principio de la pandemia, en gran medida a la atención de los pacientes contagiados de la COVID19, y en menor medida, para evitar el contagio de los facultativos, tan necesarios en esos duros momentos.

La telemedicina surgió como un puente crucial para ofrecer los cuidados paliativos accesibles y personalizados cuando las personas no podían salir de casa, de forma que un profesional sanitario podría estar en contacto con ellos para saber cómo evolucionaban o si había algún cambio físico o mental del paciente, no solamente de pacientes, sino también de las personas que se encontraban a su alrededor. Así se podrían realizar las modificaciones necesarias sin que el paciente tuviera que exponerse a ir al centro hospitalario.

No podemos dejar a un lado el estado emocional. La telemedicina en lo cuidados paliativos no solo se basa en los tratamientos, sino que también se emplea como apoyo necesario al paciente. Con las videollamadas conseguimos que el paciente mejore su estado emocional al interactuar con el sanitario estando también presente su familia, mientras que de otra forma puede que se encuentren solos el paciente con el facultativo.

La elección del tema del trabajo de fin de grado se basa en dos motivos fundamentales. Por un lado, por tratarse la telemedicina de una modalidad muy versátil, aplicable a una infinidad de especialidades médicas. Por otro lado, por una necesidad detectada en mi entorno personal que pude ver cuando a mi abuelo, en fase terminal de su enfermedad, su médico le dijo *“usted no tiene que venir más por aquí - por la consulta -, disfrute de la familia y cuando me necesite me llama que yo voy a su casa”*.

Agradecimientos:

A mi abuelo Mariano, porque siempre creyó en mí, y fue mi principal inspiración para llevar a cabo este tema en el que se encuentra basado el trabajo de fin de grado.

A mis padres María del Carmen y Mariano, por apoyarme siempre en todas las decisiones que he tomado, y por guiarme en la vida.

A mi hermano Iván, por ser un apoyo fundamental para todo, y por ser un referente para mí.

A mi tutor Daniel Fernández Robles, por saber orientarme durante esta carrera de fondo, por su paciencia, y por todos los conocimientos que me ha inculcado.

1. Estado de la cuestión.

1.1. Fundamentación.

Para llevar a cabo el Trabajo Fin de Grado se ha efectuado una búsqueda bibliográfica basada en revisiones sistemáticas, artículos, revistas científicas y documentos de sanidad, de la Comunidad de Madrid y bases de datos como son Pubmed, Dialnet, Scielo. En la base de datos Pubmed, se ha empleado operadores booleanos, siendo el más útil el “AND”.

En la **tabla 1** aparecen recogidos los términos utilizados, y en ella se especifica lo siguiente: términos coloquiales con sus DeCS (en español) y MesH (en inglés).

Además, se ha realizado una búsqueda en Google Académico.

Términos.	DeCS.	MesH.
Cuidados paliativos.	Cuidados paliativos.	Palliative care.
Telemedicina.	Telemedicina.	Telemedicine.
Enfermería de cuidados paliativos.	Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida.	Hospice and Pallative Care Nursing.
Escala.	Dimensión del dolor.	Pain Measurment.
Ética.	Ética Clínica.	Ethics, Clinical.

1. Tabla de elaboración propia. Terminología utilizada para realizar el trabajo.

1.2. Cuidados paliativos.

1.2.1 Historia de los cuidados paliativos.

El primer significado de *Hospitium* fue el de sentimiento cálido que era experimentado por un huésped y un anfitrión, posteriormente pasó a significar el lugar físico donde se recibía a los huéspedes. (1)

En el año 400, en Roma, se fundó el primer hospital por Fabiola donde se atendían a peregrinos que llegaban a Ostia y su finalidad no era curativa sino espiritual. (2)

En el siglo XII, el termino Hospice hacía referencia al sitio donde llegaban los peregrinos. Entre los años 1581-1660 se crean por toda Francia como lugar para personas con recursos bajos. Otro significado que tiene era el que hacía referencia a los cuidados de aquellas personas que se encontraban moribundos y fue en Lyon año 1842. (2)

Cicely Saunders (1918 -2005) se dedicó a la investigación del cuidado a pacientes terminales, con la finalidad de que no existiera una situación de abandono en la que se encontraban los pacientes siendo la primera impulsora de los cuidados paliativos. (3)

Saunders abordó el problema sobre el tratamiento de dolor y sus síntomas, además, llevo a cabo el descubrimiento de la dimensión multidimensional del sufrimiento bajo la consideración de dolor total y necesidad de incorporar los aspectos físicos, emocionales y espirituales, no solo de los pacientes, sino que también incluyó el de las familias. (3)

El Movimiento de Hospicios Modernos nació con la creación del St Christopher's Hospice. Este hospital, no solo se dedicaba a atender a los pacientes que se encontraban en una situación denominada final de vida, dando apoyo también a sus familias. Además, a raíz del nacimiento de este hospital se empezaron a extender estos cuidados por el mundo. (2)

El fin de estos cuidados no es alargar la vida de los pacientes. Su objetivo principal es mejorar la calidad de vida, y que las necesidades de estos se encuentren cubiertas dentro de las capacidades de los profesionales. (2)

El vocablo de cuidados paliativos (CP) fue utilizado, por primera vez por Balfour Mount en el año 1975, para eliminar el termino hospicio. (3)

El Hospital Royal Victoria tenía como objetivo principal imponer un servicio de atención integral en sus distintos ámbitos con apoyo en la etapa del duelo. (4)

De manera cronológica se observa cuatro acontecimientos en el ámbito de los CP (4):

- **1980** – Organización Mundial de la Salud (OMS) integra la definición de CP como un programa del Control del Cáncer.
- **1982** – Se abre la primera Unidad de Cuidados Paliativos en España en el Hospital de Valdecilla. En diciembre del mismo año se abre la del Hospital de Santa Creu de Vic.
- **1992** – Se llevó a cabo la creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), con un perfil multidisciplinar, englobando: especialidades, profesiones y estamentos que diariamente atienden a dichos cuidados.

1.2.2. Definición.

De manera cronológica la definición y concepto de CP ha evolucionado a lo largo del tiempo:

- **1960** – A partir de que Cicely Sander se empezará a estudiar el concepto CP a los pacientes que se encontraban en el final de la vida. (5)
- **1975** – Dr. Balfour Mount es el propulsor del uso del término CP de manera global. (5)
- **1990** – OMS lo definió como: "El cuidado activo total de pacientes cuya enfermedad

no responde ya el tratamiento, y su objetivo es ofrecer mejor calidad de vida tanto para pacientes, como familiares”. (6)

- **1998** - OMS redactó la definición haciendo referencia a los CP a niños y familiares. (7)
- **2002** – OMS realiza modificación del concepto de 1990, donde se incluye la prevención del sufrimiento tanto pacientes como familiares. (7)

Fundamentos en los que se encuentran basados los CP (6):

- **Mitigación del dolor y otros síntomas prevalentes.** Presta atención a las necesidades emocionales, sociales, espirituales de pacientes y familiares.
- **Informar, comunicar y dar apoyo emocional.** Para permitir expresarse y disponer las actuaciones a realizar, ofreciendo cuestiones claras y honestas.
- **Concienciar que la muerte es un procedimiento normal.** No se pretende ni acelerar ni atrasar la muerte.
- **Suministrar estos cuidados, de forma precoz en la trayectoria de la enfermedad, junto con otros tratamientos.** Para mejorar la calidad de la vida del propio paciente.

Los CP constituyen un campo interdisciplinar con el cuidado total, de forma activa e integral a pacientes. Aquí, se debe hacer una puntualización. No solo se proporcionan al final de la vida, sino que se proporciona desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento, y posteriormente a los familiar para ayudar a llevar un duelo saludable. (7)

Las cifras de personas que necesitan en la actualidad CP son unos 40 millones, de los cuales, un 78% se encuentran viviendo en países en los que los ingresos son casi inexistentes. (7)

Se ha destacar que solo el 14% de la totalidad recibirán cuidados. (12)

La utilización de estos CP va a seguir en aumento, mayoritariamente porque la esperanza de vida crece, por tanto, va a existir un incremento de enfermedades crónica-degenerativas. (7)

1.2.3. Modelos asistenciales en cuidados paliativos.

Los tipos de modelos basándonos en el nivel de atención, son tres (3):

- **CP primarios.** Son los realizados por el personal sanitario a través de tratamiento sintomático y de soporte. El profesional sanitario no requiere ninguna formación específica concreta.
- **CP secundarios.** Son los aplicados por un equipo de profesionales más especializados en CP. Se aplican a pacientes con necesidades complejas en el cuidado que se pueden dar tanto a nivel extrahospitalarios como intrahospitalario.

- **CP terciarios.** El equipo sanitario que forma este nivel se encarga de tratar con pacientes con necesidades más comprometidas, los que se encuentran ingresados en el hospital, principalmente en la unidad de CP.

Para explicar de una manera más correcta los recursos asistenciales y los profesionales que trabajan en los distintos se distinguen los siguientes (8):

- **Equipo básico.** Formado por el profesional médico y de enfermería.
- **Equipo completo.** Formado por un equipo básico y el psicólogo. Se pueden encontrar incluidos: el trabajador social, el auxiliar administrativo y otros profesionales que pueden ser necesarios para tratar las necesidades complejas al paciente y su familia.

Los recursos asistenciales que conforman los CP se encuentran divididos en dos grupos (9):

- **Los pertenecientes al ámbito de la atención primaria (AP).**
- **Los que pertenecen al ámbito de la atención especializada.**

En atención primaria se incluyen los siguientes:

- **Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).** Depende de los centros de AP de carácter público. Su principal función es proporcionar atención paliativa a pacientes que la complejidad de la situación es media-alta. Se realiza a través de los trabajadores de AP. (9)

Se encuentran integrados por dos equipos básicos, el técnico en cuidados auxiliares de enfermería y el técnico administrativo, a jornada completa, el trabajador social y el psicólogo a jornada reducida. (9)

- **Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios (UCPD).** Son unidades encargadas de realizar los CP en el domicilio del paciente en el momento que los requiera, estos son concertados por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). La principal función que realizan es la facilitación de apoyo y asesoramiento aquellos profesionales sanitarios que desarrollan su trabajo en AP. (9)

Están formadas por: seis equipos básicos a jornada completa, trabajador social y psicólogo, a jornada reducida, otro que les hace ser distintos del ESAD es que se encuentran dotados con conductores para realizar el traslado de los profesionales correspondientes al domicilio. (9)

Atención especializada, nos encontramos con los siguientes:

- **Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).** Son las unidades donde los pacientes reciben estos cuidados cuando están ingresados.

Principal función proporcionar control de síntomas relacionados con el paciente, y que están tratados de manera habitual a través de CP, como son: dolor, disnea... Además, de proporcionar apoyo psicológico tanto al paciente como a su propia familia. (10)

Dotada por al menos un equipo básico, también contar con trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas y capellanes, para cubrir las necesidades. (10)

- **Centro residencia tipo “hospice”.** Son aquellos a los que trasladan a los pacientes que se encuentran en la etapa final de su vida cuando no es necesario que estén ingresados en el hospital. Dichos cuidados no se pueden proporcionar en el domicilio o en una residencia si se encuentran institucionalizados. (10)

Se encuentra dotada por al menos un médico que se encuentra especializado en este ámbito, además de profesionales de enfermería. Pueden contar con otros profesionales, como trabajadores sociales y psicólogos para abordar las esferas psico-afectivas y para la esfera espiritual disponen de los sacerdotes o capellanes. (10)

- **Equipo de Soporte Paliativo Hospitalario (ESPH).** Son los denominados equipos de apoyo hospitalario o equipos móviles. Están encargados de colaborar y prestar apoyo a los profesionales sanitarios en plantas de hospitalización que no están especializadas en este ámbito. Su principal función es realizar el control de síntomas de los pacientes. No están en planta de CP porque en la gran mayoría no existe una planta destinada a estos pacientes. Además, tienen como función informar a los distintos profesionales de cómo tratar con estos pacientes que necesitan CP. (10)

Se encuentran dotados por al menos dos equipos básicos además del psicólogo a jornada completa y trabajador social con jornada reducida.

Recursos asistenciales que dan soporte 24 horas todos los días. El más conocido está en la Comunidad de Madrid, pero existen en otras localizaciones de España como son:

- **Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24 (UAPC pal 24).** A través del 061. Unidad de atención paliativa soporte 24 horas del día, en cualquier día del año, a los pacientes registrados dentro de este recurso. Función principal resolver dudas o inquietudes de manera telefónica de pacientes y de familiares.

Dotada con seis equipos básicos de ESAPD, un médico y una enfermera. Ubicado en el centro coordinador de Servicio de Urgencia Médica de la Comunidad de Madrid (SUMMA 112). (9)

- **Atención telefónica 24 horas PAL24 Aragón.** A través del 061. Las llamadas son atendidas por profesionales del ámbito de los CP. Solo pueden hacer uso de este recurso aquellos pacientes que se encuentren incluidos dentro de CP. (11)

1.2.4. Patologías en las que se aplican los cuidados paliativos.

Cuando se escucha hablar de CP, la sociedad piensa que la persona que los recibe tiene una enfermedad oncológica, y no es así, dado que existen enfermedades no oncológicas que presentan síntomas compatibles para recibir estos cuidados. (12)

La mayoría de los pacientes de avanzada edad y más jóvenes, porque estos cuidados no solo se van a proporcionar a las personas mayores sino a las personas que lo necesitan. Las enfermedades más comunes que se pueden padecer y necesitar de estos cuidados son (12):

- Enfermedades cardiovasculares.
- Enfermedades oncológicas.
- Enfermedades crónicas del sistema respiratorio. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Insuficiencia Respiratoria (IR).
- Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).
- Diabetes Mellitus (DM).
- Otras patologías: insuficiencia renal, enfermedades hepáticas, esclerosis múltiple, enfermedades neurológicas como las demencias o la enfermedad del parkinson.

Se puede observar que los datos son semejantes tanto entre las patologías que son oncológicas como las que no lo son. Reflejado **en el gráfico 1**.

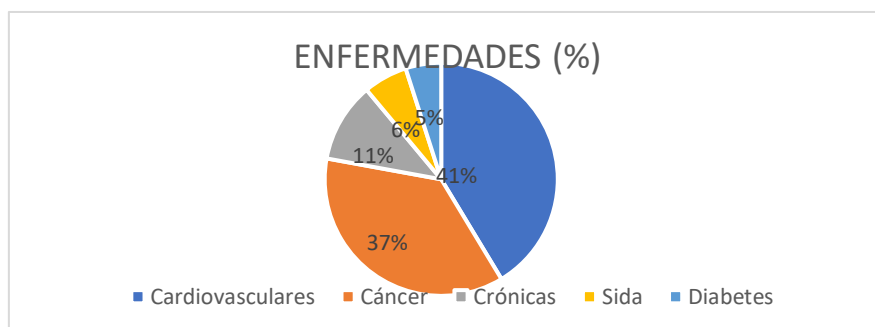


Gráfico 1. Elaboración propia a partir de Pérez Redondo B -2019- (13)

Es una realidad la gran disminución de estos cuidados, unido a un porcentaje elevado que se encuentran fuera de los CP, por desconocimiento que existe de aquellos pacientes que no sufren una patología oncológica, pero necesitados de estos tipos de cuidados. (13)

1.2.5. Recursos utilizados en cuidados paliativos.

Los más utilizados para evaluar la necesidad y adecuación de los CP son (14):

- **The Palliative care Outcome Scale (POS).**
- **The Support Team Assessment Schedule (STAS).**

En relación con el recurso **POS**, escala de evolución de los diversos aspectos que pueden influir en la calidad de vida de aquellas personas que sufren una enfermedad crónica-degenerativa, se encuentra formada por 11 apartados basados en (15):

- Síntomas físicos.
- Síntomas Psicológicas.
- Espiritual.

En esta escala, recogida en el **Anexo I**, se encuentran sus ítems y la puntuación de cada uno de ellos. La puntuación que puede obtener el paciente va 0-40, donde el 0 indica mejor calidad de vida y 40 indica la peor calidad de vida. (15)

La escala POS está íntimamente relacionada con la escala **Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)**. Esta última escala evalúa principalmente el grado de actividad que tiene el paciente que padece una enfermedad principalmente oncológica. Esta escala se encuentra recogida, **Anexo II**, con la puntuación que se le da al paciente dependiendo de su actividad física. La puntuación va de 0 a 5, donde el 0 es equivalente a un funcionamiento normal del paciente y el 5 es equivalente a una situación pre-exitus. (16).

Índice de Karnosky. Se utilizó por primera vez en 1948 para valorar el estado funcional que tenían los pacientes con enfermedad oncológica con tratamiento con quimioterapia. (19)

Además de ser un método utilizado en pacientes oncológicos puede ser aplicada a pacientes geriátricos para valorar la calidad de vida que presentan. (19)

En el **Anexo III**, se encuentra recogido el Índice de Karnosky. Dependiendo la situación clínica-funcional que tenga el paciente, va a obtener una puntuación, que van desde el 100 a 0. Donde 100 equivale a no tener evidencia patología y 0 equivale situación pre-exitus.

En relación con el recurso **STAS**, reseñar que se trata de una escala de tipo multidimensional. En ella se reconocen los diferentes aspectos de la salud a través de un abordaje integral. (17). Su utilización principal es la evaluación del dolor, aunque también ayuda a evaluar otros síntomas que pueden padecer los pacientes que reciban CP. (18)

Los aspectos que se van a evaluar son 14. 9 de ellos son fijos y 5 opcionales. Cada uno de ellos se les puntúa con un número del 0 a 4, dependiendo de la respuesta del paciente. (18)

En la **tabla 2**, se van a reflejar los aspectos que se van a evaluar con el recurso STAS. Cuando se hace referencia a fijo, es que al paciente se le va a preguntar por ese aspecto, en cambio, los que van a aparecer reflejados en la columna opcional, son aspectos por los cuales se puede o no preguntar. (21)

Aspectos.	Fijo.	Opcional.
Dolor.		-
Otros síntomas.		-
Ansiedad del paciente.		-
Ansiedad de la familia.		-
Información de la familia.		-
Comunicación entre la familia y el paciente.		-
Comunicación entre profesionales.		-
Comunicación de profesionales con paciente y familia.		-
Planificación.	-	
Ayudas prácticas.	-	
Situación financiera.	-	
Pérdida de tiempo.	-	
Aspectos esfera espiritual.	-	

2. Tabla de elaboración propia, a partir Nabal M, Pascual A -2006- (21).

Palliative Performance Scale v2 (PPSV2). Escala utilizada para medir la capacidad funcional de manera específica en pacientes que se encuentran recibiendo CP. (20)

Se utiliza para llevar a cabo una valoración adecuada en función a la condición del paciente en relación con 11 categorías. Se encuentra recogida en el **Anexo IV**.

La puntuación al paciente va a estar comprendida entre 100% y 0%. Donde 100% equivale a estado normal de salud y 0% equivale a un estado pre-exitus. (20)

No solo existen escalas para llevar a cabo la valoración de los síntomas y la funcionalidad de los pacientes que se encuentran dentro del programa de CP, dado que se puede utilizar para saber cómo afecta la enfermedad al paciente, cómo perciben la calidad de vida a raíz de la enfermedad y de estar recibiendo CP u otros tratamientos complementarios a estos. (21)

Las escalas que se utilizan para ver la calidad de vida son las siguientes:

Índice Calidad de Vida de Spitzer (QLI). Se va a utilizar para valorar al paciente o al cuidado de este. Si se le realiza al cuidador se tiene que basar en la perspectiva que tiene el paciente.

Lo que se va a evaluar con esta escala es:

- Actividad en la última semana.
- Grado de autonomía.
- Percepción de la salud.
- Apoyo familiar.
- Apariencia.

Para obtener la puntuación de esta escala, a cada uno de los ítems anteriormente nombrados se da una puntuación entre 0 y 2. (21)

Uniescala de Spitzer. Es una escala visual analógica consistente en una herramienta utilizada para evaluar el grado de sensaciones y sentimientos. (22) Su principal función es la de reflejar cual es la percepción de la calidad de vida que ha tenido el paciente durante la semana anterior a la que se le valoró con este recurso. (21)

Para valorar la calidad de vida, a parte de las que se han nombrado anteriormente, se hace referencia a otras dos escalas, que son más amplias (21):

- **European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 (EORTC QLQ-C30).**
- **European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 PAL (EORTC QLQ C15 PAL).**

EORTC QLQ-C30. Es un cuestionario destinado a pacientes que tienen una enfermedad oncológica. La principal utilidad es realizar una evaluación de la calidad de vida. Este se encuentra formado por 30 ítems que se reparten de la siguiente manera (23):

- **1 al 28.** Son aquellos que se encuentran relacionado con el estado funcional, presencia de síntomas físicos y emocionales, además de la repercusión que puede tener la enfermedad en la situación laboral y social.
- **29.** Deja reflejado como ha sido su salud de manera general la semana previa a que se le realizó el cuestionario.
- **30.** Deja reflejado como ha percibido su calidad de vida la semana previa a que se le realizó el cuestionario.

En el **anexo V**, refleja las distintas preguntas que se realizan al paciente en este cuestionario, y las distintas puntuaciones que se dan dependiendo de la respuesta obtenida. Las puntuaciones van desde el 100 hasta el 0. 100 la calidad de vida es buena. Si la puntuación se encuentra por debajo de 50, la calidad de vida es baja. (23)

EORTC QLQ C15 PAL. Es la versión minimizada del EORTC QLQ C-30 (21). Está formada por 15 ítems, organizados de la siguiente manera (24):

- **1 al 3.** Relacionados con preguntas referentes al funcionamiento global.
- **4 al 12.** Evaluación de los signos y síntomas que puede presentar.
- **13-14.** Valoración del funcionamiento emocional.
- **15.** Evaluación de la calidad de vida, de manera global.

En el **anexo VI**, se encuentra reflejado las preguntas que se le realizan en este cuestionario, y las puntuaciones que se van a dar respecto a la respuesta obtenida. La puntuación se valora de 100 a 0, donde 100 es calidad de vida buena y 0 es calidad de vida deficiente. (24)

Para concluir con este apartado, hablar de la escala de **Sobrecarga del cuidador de Zarit**. Esta escala va dirigida al cuidador de la persona que padece la enfermedad. Zarit, Bottigi y Gaugler definen como sobrecarga, la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención. Las características pueden ser (25):

- **Objetivas.** Cambios que va a realizar el cuidador en su vida para llevar dicho cuidado.
- **Subjetivas.** Reacciones frente a demandas que tiene la persona que está cuidando.

En el **anexo VIII** se encuentra reflejado las distintas preguntas que se van a formular a la persona que se le va a realizar esta escala. Además, queda reflejado que significa cada puntuación.

En la **tabla 3**, de elaboración propia. Tipo de sobrecarga que tiene el paciente dependiendo de la puntuación.

Puntuación.	Tipo.
Menor o igual 46.	Ausencia de sobrecarga.
47-55.	Sobrecarga ligera.
Mayor o igual a 56.	Sobrecarga intensa.

3. Tabla de elaboración propia, a partir de Albarracín Rodríguez AP, Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. -2016- (25)

1.3. Telemedicina.

1.3.1. Definición.

Aparece en la década de los 70 con la propagación de la tecnología. Surge como modo de luchar contra las barreras estructurales y geográficas para aumentar la accesibilidad de los cuidados, en lo referente a la salud. (26)

Actualmente, la telemedicina es un campo que se encuentra en propagación. Se ha podido llevar a cabo gracias a dos motores fundamentales que son los siguientes (27):

- **Primer motor.** Desarrollo de los avances tecnológicos y de la digitalización que se encuentra en aumento en la mayoría de los países del mundo, sobre todo en los desarrollados.
- **Segundo motor.** Es muy reciente. Fue la pandemia que se vivió a nivel mundial en el año 2020 quien lo activó.

El termino telemedicina se ve definida por diversos organismos en materia sanitaria como:

- **Organización Mundial de la Salud (OMS).** Es la administración de servicios de atención sanitaria. Se lleva a cabo con el objetivo fundamental de hacer un intercambio de datos. Por lo tanto, a lo que se pretende llegar con esta metodología es mejorar la salud de las personas. (28)
- **Americana Telemedicine Association (ATA).** Es el intercambio de información de un lugar a otro. Se realiza a través de vías digitales, para la salud y la educación del paciente o del profesional sanitario. Coincide con la definición de la OMS que el fin principal que tiene esta metodología es mejorar la salud del paciente. (28)
- **Instituto Nacional de Salud (INSALUD).** Empleo de las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC) como medio para suministrar los servicios médicos, independientemente de la localización del paciente y el profesional sanitario. (28)
- **Real Academia de la lengua Española (RAE).** Aplicación de la telemática a la medicina.

Pensar que la manera más habitual de realizar la telemedicina es a través de llamada telefónica, es un error, dado que cuando se realiza una búsqueda de información amplia, la persona toma conciencia de que no está en lo correcto.

Existen diversas formas de realizar este tipo de medicina: consultas en línea, videoconferencia (29) - modalidad más irremplazables que se utiliza en la telemedicina, denominada como "síncrona". Se realiza en tiempo real entre varias personas a la vez, aunque se encuentren en distintas zonas (30) -, videollamada y otros sistemas de monitoreo continuo de los signos vitales, da mucha información de la evolución y de la manera que se debe actuar.

Los profesionales sanitarios con los pacientes o los pacientes con los profesionales sanitarios pueden optar por la utilización que mejor se adapte a la comunicación bilateral entre ellos por alguno de los siguientes (31):

- **Mediante texto.** Correo electrónico, WhatsApp®.
- **Mediante video.** Zoom®, Microsoft Team®.
- **Mediante audio.** A través de una llamada telefónica.

Y esto se puede realizar a través de dos maneras que son (31):

- **Sincrónica.** Se realiza a tiempo real como puede ser mediante vídeo o audio.
- **Asincrónica.** No se realiza en tiempo real. La respuesta puede tardar tiempo en recibirse.

Si nos referimos a España, en el ámbito de los CP, la manera más común es a través del canal de telefonía o mediante correo electrónico. Sin embargo, en Reino Unido y en Estados Unido el canal más utilizado desde la pandemia de la COVID-19 es la videoconsulta. (29)

1.3.2. Beneficios.

La telemedicina ha tenido buena aplicación en el campo de los CP porque se puede atender a aquellos pacientes que los necesitan, y no solo a ellos, sino también a familiares, sin que estos se tengan que desplazar de manera presencial. (32)

La calidad de vida, además de recibir dichos cuidados a través de la telemedicina, mejoró, si existe alguna causa o motivo que les impide acceder al centro hospitalario lo pueden recibir desde su propia casa, evitando desplazamientos innecesarios. (32)

No solo existe un beneficio para el paciente, sino también para el profesional sanitario, porque puede llevar los seguimientos más sistemáticos, al percibir de una manera precoz si existen cambios a nivel físico y mental, por lo tanto, permite poder adaptarse de manera más inmediata a las necesidades del paciente. (32)

Existe, por tanto, beneficios para el paciente y para el profesional sanitario que realiza este tipo de asistencia, al igual que para el propio centro sanitario donde se llevan a cabo los cuidados de los pacientes. (26) Los distintos beneficios de la telemedicina para los tres grupos anteriormente nombrados se van a encontrar recogidos en la **tabla 4**.

Otro de los beneficios con la que se encuentra la realización de esta modalidad de asistencia, es la de llevar un seguimiento activo de los pacientes, sobre todo de aquellos que encuentran todavía activos laboralmente. Los pacientes no tienen la necesidad de dejar su puesto de trabajo, porque la prestación del servicio de CP es de forma telemática. Se pueden recibir desde cualquier ubicación, y no solo eso, sino que las consultas o el tiempo para contactar con los pacientes son más flexible que si fuera de manera presencial. (33)

Para los pacientes.	Para el profesional sanitario.	Para el centro sanitario.
Disminución de las diferencias a causa de la accesibilidad.	Aumento de la satisfacción de los usuarios.	Disminución de la pérdida de las pruebas.
Diagnósticos y tratamientos más precoces.	Aumento en la confianza por la imagen.	Renovación de la comunicación entre los distintos servicios.
Favorece a la continuidad de cuidados.	Descubrir nuevos modelos de asistencia.	Obligatoriedad y aumento de los servicios.
Evita traslados innecesarios para los paciente.	Disminuir los desplazamientos a otro nivel asistencial.	

Tabla 4. Elaboración propia a partir de Prados Castillejo JA -2013- (26)

Las experiencias que se han obtenido cuando se ha llevado a cabo esta metodología en el ámbito de CP ha sido favorable. No quiere decir que no se deban seguir realizando consultas de manera presencial, esta innovación, que se está intentado implementar, es una metodología complementaria de seguimiento más controlado del paciente. (29)

1.3.3. Límites.

Uno de los principales límites que puede aparecer con el uso de la telemedicina es la dificultad para observar al paciente, de realizarle una exploración física. (34)

Los pacientes más reacios para utilizar esta metodología son aquellos de edad avanzada, porque no se sienten cómodos, perciben la relación con el profesional sanitario muy fría. (34)

Otra limitación, son los pacientes que padecen una enfermedad oncológica porque su calidad de vida va disminuyendo rápidamente. (34)

Los límites en relación con el uso de la telemedicina de manera general:

- La relación que se establece entre el paciente y el profesional puede verse limitada.
- La calidad de la información que recibe el paciente puede ser insuficiente. (34)
- El conocimiento de la tecnología en personas de edad avanzada sigue siendo muy limitada o no poseen la suficiente destreza como para utilizarla. (35)
- El paciente se sienta vigilado de manera continua. No saben en qué momento le pueden llamar o realizar una consulta no presencial. (33)
- La dificultad de diagnosticar. La telemedicina es productiva necesita un seguimiento, no para realizar diagnóstico inicial. (33)

Los límites reflejados en la **tabla 5**.

Para los pacientes.	Para el profesional sanitario.	Para el centro sanitario.
<p>Acceso limitado para las tecnologías, sobre todo pacientes más desfavorable.</p> <p>Existe una disminución de la seguridad de los datos de los pacientes.</p>	<p>Escasez de formación en TIC.</p> <p>Necesidad de establecer una nueva relación con pacientes, para la toma de decisiones relacionadas tratamiento</p>	<p>Escasez en la formación de los gestores de los recursos del centro sanitario.</p> <p>Necesidad del cambio en la forma de trabajar de los trabajadores del centro.</p>

Tabla 5. Elaboración propia a partir de Prados Castillejo JA -2013- (26)

1.3.4. Dimensiones.

Las principales dimensiones reconocidas son tres (36):

- **Funcionalidad.** La telemedicina metodología de trabajo. Gracias a la evolución de las tecnologías se puede realizar de manera remota las consultas. Los pacientes contactan a través de: videollamadas, llamadas telefónicas y correo electrónico. (36)

No solo circunscribe la relación profesional sanitario-paciente, sino implica la actuación de otros facultativos, e incluso de profesionales no sanitarios, como psicólogos o trabajadores sociales, para contrastar diagnóstico o valorar la necesidad de CP. (36)

Se puede realizar intercambio de información y la existencia de una verdadera relación colaborativa entre profesionales de distintas áreas sanitarias para conseguir mayor calidad y avance de la atención. (36)

- **Tecnología.** Se encarga de aspectos técnicos de la telemedicina: la sincronización. Se puede aplicar de dos maneras, por un lado, aquellas a tiempo real, la denominada sincrónico, y por otro, aquella a tiempo diferido, la denominada asincrónico. (36)
- **Aplicación.** Abarca una extensa gama de procesos médicos, extendidos a diferentes especialidades médicas, patologías y modalidades de tratamiento. (36)

Se puede utilizar para realizar seguimiento y manejo de enfermedades complejas y graves, como son las enfermedades oncológicas o autoinmunitarias. (36)

La telemedicina es una herramienta dúctil en (36):

- **Cuidados médicos.**
- **Especialidades médicas.**
- **Patologías.**
- **Tratamientos.**

Se utiliza para brindar al paciente una atención médica de calidad, en relación con el entorno y con las circunstancias, que pueda ser le pueda presentar, como puede ser la imposibilidad de desplazarse de manera periódica al centro sanitario donde recibe dichos cuidados. (35)

1.3.5. Posibles aplicaciones.

Teleeducación. Definida como uso de las TIC para llevar una práctica relacionada con la educación para la salud. (37)

Dentro de este ámbito existen diversos tipos, dependiendo a quién se dirige la información y con qué intención, independientemente se encuentren o no en el programa de CP (37):

- **Teleeducación a partir de la teleconsulta.** Cuando un profesional sanitario con más experiencia plantea una respuesta de diagnóstico a uno con menos experiencia. (37)
- **Educación clínica vía internet.** Acceder a las bases de datos para mantenernos informados sobre los temas de interés. (37)
- **Estudios académicos vía internet.** Enfocados a la implantación y desarrollo de cursos y prácticas virtual. Después serán evaluados y calificados, valorar interés y evaluar conocimiento adquirido. (37)
- **Educación pública vía telemedicina.** Enfocadas a la educación para la salud. Páginas webs donde encontrar información de temas de interés sanitaria. (37)

Teleconsulta. Exploración de información relacionada con temas sanitarios. Se realiza por el profesional sanitario que necesita información. Más utilizada en la actualidad. (37)

La relación entre profesional sanitario y paciente se puede llevar a través de dos formas (37):

- **Asíncronas.** Se realizan de manera inmediata. Gran ventaja que la documentación que se necesita para su consulta queda almacenada con la facilidad de acceder en cualquier momento.
- **Sincronía.** Se realizan a tiempo real, donde la relación entre profesional sanitario y paciente es directa y al momento. Más ventajas que la asincrónica porque los diagnósticos se realizan de manera más precoz, y relación entre profesional-paciente es más estrecha, aunque cuenta con la desventaja de su coste, que es más elevado.

Telemonitoreo. Definida como uso de TIC para obtener información de manera rutinaria o especial con respecto a la condición de los pacientes. Con este tipo de telemedicina, los profesionales sanitarios, observan y controlan como se encuentra el paciente. Con ello se pueden visualizar las radiografías y estudiar las analíticas clínicas y demás pruebas prescritas por los especialistas sanitarios, para poder decidir si el paciente necesita un cambio de hábito o de medicación. (37)

2. Justificación.

La justificación de porque se ha llevado a cabo este estudio, es la de poder acercarse a conocer y analizar como puede influir la telemedicina aplicada a los cuidados paliativos, más allá de un seguimiento terapéutico por parte de los profesionales sanitarios, acercándonos a quién recibe la asistencia, el paciente y la familia.

Intentando mejorar la calidad de vida de estos, no solo física, sino también la emocional con el objeto de evitar traslados innecesarios a los servicios sanitarios por motivos que se pueden solucionar a través de dicha vía.

La telemedicina aplicada a los cuidados paliativos, no solo se va a aplicar en procesos terminales, por eso es de mayor importancia concienciar a las personas en que consisten los cuidados paliativos y que cada vez se vayan implementando en estadios más precoces de la enfermedad, tanto oncológica como no oncológica, además es un ámbito que va a seguir en aumentando, porque cada vez la población es más envejecida y por lo tanto van a ir aumentando los casos de patologías que necesiten de estos cuidados.

Desde mi punto de vista, la telemedicina aplicada a este ámbito es una forma que ha llegado para quedarse, porque como en todos los ámbitos existen límites para que las cosas puedan llevarse a cabo, pero es que también existen beneficios tanto para el profesional sanitario como para el paciente y que sobre todo desde que apareció el COVID-19 la realización de acciones vía telemática ha ido en aumento.

Además, está cada vez más en auge no solo por el echo del COVID-19, sino porque cada vez se van implantando nuevas manera de realizar las acciones de los profesionales médicos, para preservar la calidad de vida del paciente y así evitar que el paciente se encuentre expuesto a factores de riesgos que pueden ser perjudiciales para el.

En el estudio observacional sobre la aplicación de la telemedicina en cuidados paliativos, es fundamental no solo la muestra, que son personas, sino que debe tratarse de un estudio analítico y sintético. Analítico porque vamos a llegar hasta el final de las necesidades del paciente partiendo de la globalidad de la enfermedad, sintético, porque partiendo de todas las necesidades del paciente, las vamos a unir en el resultado de dichas necesidades, la telemedicina, siendo consciente que esta tecnología contribuye a la calidad de vida y la satisfacción del paciente y familiares.

3. Objetivos e Hipótesis.

3.1. Objetivos.

3.1.1. Objetivo general.

Describir la calidad de vida que presentan aquellos pacientes que han sido introducidos en el programa de cuidados paliativos y reciben un seguimiento en cuidados paliativos a través de la telemedicina a los tres meses después de comenzarlos.

3.1.2. Objetivo específico.

Los objetivos específicos que se han establecido para este estudio son los siguientes:

- Determinar la calidad de vida que tiene los pacientes que reciben los cuidados paliativos a través de la telemedicina.
- Analizar la sobrecarga que tienen los cuidadores de estos pacientes y cómo esto influye en su calidad de vida.
- Describir la calidad de vida que tiene el paciente en cuidados paliativos con la ayuda de recursos destinados a evaluar dicho aspecto.
- Determinar el impacto que tiene el uso de la telemedicina en los pacientes que se encuentran en un programa de cuidados paliativos.

3.1.3. Hipótesis.

La hipótesis alternativa (H_a) es la siguiente:

- Existe una diferencia llamativa en la calidad de vida de los pacientes a los se les realizan cuidados paliativos a través de la telemedicina, en contraste con aquellos pacientes los reciben de manera presencial.

La hipótesis nula (H_0) es la siguiente:

- No existe una diferencia llamativa en la calidad de vida de los pacientes a los que se les realizan lo cuidados paliativos a través de la telemedicina, con aquellos pacientes que los reciben de manera presencial.

4. Metodología.

4.1. Diseño del estudio.

El método que vamos a emplear consiste en un estudio observacional analítico, de tipo cohortes, de carácter transversal, dado que la captación y participación de los sujetos de estudio, se circunscriben en un periodo concreto de tiempo.

La razón de utilizar esta metodología se basa en la necesidad de una muestra de dos grupos de pacientes con características similares atendidos en dos hospitales del red pública hospitalaria de la Comunidad de Madrid.

Los dos grupos de los que extraemos la muestra, para el estudio se circunscriben, son los pacientes tratados en consultas de cuidados paliativos del Hospital Universitario 12 de Octubre, en este el seguimiento es más espaciado en el tiempo y por otra parte en el Hospital Universitario de Getafe, en el que se lleva un seguimiento más continuado del paciente.

Con esta metodología queremos conseguir, a través de la observación directa y comparable, saber la calidad de vida que presentan los pacientes tratados en dos hospitales de referencia de la Comunidad de Madrid, a través de la telemedicina, es decir, de manera no presencial, con lo que conseguimos evitar al paciente el trastorno propio de la asistencia a la consulta hospitalaria, dejando esta, solo para episodios puntuales necesarios, centrándonos, así ,casi exclusivamente, en la asistencia habitual mediante llamada telefónica.

Respecto a la duración estimada del estudio, se tiene previsto que abarque periodo de año. Así que nuestro estudio, que comenzó a desarrollarse en octubre del 2024 y este concluirá en octubre del 2025.

4.2. Sujetos del estudio.

En relación con los sujetos del estudio que estamos realizando, lo primero a considerar es describir la población diana, es decir, describir la representación de la población a la que se van a generalizar los resultados del estudio.

La población diana está formada por aquellos pacientes que se encuentren recibiendo cuidados paliativos a través de la telemedicina, y que dichos cuidados los estén recibiendo dentro de cualquier hospital de la Comunidad de Madrid, ya sean de gestión pública, concertada o privada.

Por otro lado, se hará referencia a la población diana accesible, es decir, aquellos sujetos que se encuentran dentro de la población diana, pero que es más fácil acceder a ellos, al circunscribirlos solo en dos hospitales de la Comunidad de Madrid.

Esta población accesible, objeto del estudio, está representada por aquellos pacientes que se encuentran recibiendo los cuidados paliativos a través de la telemedicina en el Hospital Universitario de Getafe y en el Hospital Universitario 12 de Octubre, al considerar, que tratándose de hospitales universitarios aportan un plus en el avance científico.

El estudio, como se menciona, se llevará a cabo en el Hospital Universitario de Getafe en colaboración con el ESPH. Este hospital no cuenta con una planta destinada solo a los cuidados paliativos. El segundo centro hospitalario objeto de la muestra de la población accesible es el Hospital Universitario 12 de Octubre, también en colaboración con el ESPH, debido a que este hospital tampoco dispone de una planta dedicada en exclusividad a los cuidados paliativos.

Para saber cuáles son los participantes adecuados, con la finalidad de que formen parte del correspondiente estudio, describiremos brevemente, tanto los criterios de inclusión - criterios que deben cumplir los sujetos para poder ser incluidos dentro del estudio, pero siempre con su consentimiento -, como los criterios de exclusión - criterios que no deben cumplir aquellos sujetos que se encuentren dentro de los grupos a los que se les esté realizando el estudio.

Los criterios de inclusión son los siguientes:

- Pacientes diagnosticados de una enfermedad en la que se utilicen los cuidados paliativos para poder reducir los síntomas que padezca.
- Pacientes que tengan una edad mayor o igual a 18 años.
- Pacientes que hayan estado hospitalizados, pero que actualmente se encuentren recibiendo seguimiento a través de la telemedicina.
- Pacientes que hayan tenido al menos dos teleconsultas relacionadas con los cuidados paliativos durante el periodo en el que se está realizando el estudio.
- Pacientes que no tengan ni una imposibilidad auditiva ni visual, es decir, ver u oír a la persona con la que le está realizando la teleconsulta.
- El paciente o el cuidador formal del paciente se encuentre informado y haya aceptado incorporarse dentro del grupo al que se le va a realizar el estudio.

Los criterios de exclusión son los siguientes:

- Pacientes que reciben los cuidados paliativos en el ámbito hospitalario que se encuentren ingresados en el momento de la realización del estudio, por razones obvias, dado que estos pacientes ya están recibiendo los cuidados paliativos en el hospital de forma continua y presencial.

- Pacientes que tienen un avanzado estado de deterioro a causa de la enfermedad, que necesiten estar asistidos en el ámbito de los cuidados paliativos dentro en un centro especializado, como son los pacientes que se encuentren con una puntuación entre el 0 y el 40 en el índice de Karnofsky.
- Pacientes que no tengan los medios tecnológicos adecuados para recibir una asistencia adecuada a través de la telemedicina.
- Pacientes que no sean capaces de comprender y entender el español, y no cuenten con los medios adecuados para la correcta comunicación entre profesional y paciente.

El muestra a considerar en este estudio debe ser lo suficientemente representativa para poder extrapolarla a la generalidad de la población potencialmente receptora de la telemedicina objeto de estudio.

Para ello, se ha tenido una consideración un intervalo de confianza del 95%, que se corresponde con un valor de $\alpha = 0.05$ y de $Z_{\alpha} = 1.96$.

Se va a estimar una proporción del 5%, por lo tanto, la proporción esperada que se va a adquirir un valor de p-valor es de 0.05.

Además, también nos tenemos que fijar en la proporción estimada, basándonos en los artículos leídos sobre este tema, es de 0.2.

Para realizar el cálculo del tamaño de la muestra se ha resuelto la fórmula $N = Z_{\alpha}^2 * p * q / d^2$.

Respecto a los parámetros utilizados, se han enumerado cada valor de esa ecuación, siendo los siguientes:

- Z^2 = Es el valor del nivel de confianza que vamos a utilizar de manera habitual que es de 95%, por lo tanto, es 1.96.
- P = Es la proporción estimada, ese dato lo vamos a encontrar en los estudios correspondientes del tema que estamos tratando, en este caso es de 0.2.
- Q = Es el valor que va a calcular restando 1 – la proporción estimada que se ha sacado a través de los artículos.
- D^2 = Este valor hace referencia a la precisión con la que vamos a realizar la muestra, 5%, es decir, que tratamos un 0.05.

Basandonos en los datos enumerados, la muestra estimada va a ser de alrededor de unos 245 pacientes. Este número lo hemos obtenido sin tener en consideración las pérdidas de pacientes que pueden surgir durante el tiempo objeto de estudio, dado que, en cualquier

momento de este, el número de participantes se puede ver modificado por diversos motivos.

Como pueden ser los siguientes:

- Empeoramiento por parte del paciente.
- Que el paciente rechace seguir dentro del estudio.
- Que el paciente se encuentre en una situación de últimos días o que por cualquier motivo el paciente puede acabar siendo un exitus.

Además, revisando los pacientes con los que estamos trabajando, se llevó a cabo una mortandad experimental del 10%.

Por lo tanto, basándonos en ese porcentaje de pérdidas y en el número total sin contabilizar las pérdidas estimadas, vamos a volver a calcular el tamaño muestral con el que vamos a trabajar y es el siguiente de 220.

La muestra de este estudio se va a encontrar dividida en dos grupos, de forma no aleatoria, es decir, que estos pacientes van a pertenecer a un grupo u otro, dependiendo del hospital en el que se le esté tratando.

Un grupo se va a encontrar formado por aquellos pacientes cuyo seguimiento en cuidados paliativos a través de consulta telefónica se lleve a cabo en el Hospital Universitario 12 de Octubre y en el otro grupo, se van a incluir aquellos pacientes que el seguimiento en cuidados paliativos a través de consulta telefónica se realice en el Hospital Universitario de Getafe.

El valor en los dos grupos de población hospitalaria, en números absolutos de la muestra utilizada, es el mismo. Se ha tomado esta decisión para poder comparar los resultados de la muestra en una proporción 1 a 1, independientemente de la población que reciba la atención de telemedicina en cada hospital, y del número de población que le corresponda a cada uno de los hospitales, teniendo en cuenta su área de salud correspondiente.

4.3. Variables.

Las variables que se han utilizado para poder llevar el proyecto son las tablas - 3 tablas - de elaboración propia, descritas a continuación – enumeradas como Tabla 6, Tabla 7 y Tabla 8 - En dichas tablas queda reflejado los siguientes aspectos:

- **Nombre de la variable.**
- **Tipo de variable.**
- **Categorías en las que se divide la variable.**

Antes de presentar las tablas anteriormente enumeradas, se llevará a cabo la razón de la elección de las variables que han sido utilizadas y recogidas en cada una de las tablas para

que el estudio se lleve de una manera más concreta.

Se ha considerado incluir estas variables dada la información que proporcionan tanto de las características de los pacientes a los que se le realiza este tipo de asistencia, como de su calidad de vida.

Estas están relacionadas con los objetivos que se han descrito anteriormente.

En primer lugar, de la 1 a la 8, son aquellas variables que nos van a servir para darnos información del paciente y sobre la patología que le ha causado recibir atención del equipo de cuidados paliativos. Además, hace referencia a la sensación que tiene el propio paciente de la calidad vida que tiene, aunque esté pasando una enfermedad crónica. Estas variables quedan reflejadas en la **tabla número 6**.

INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE.		
Nombre de la variable.	Tipo de variable.	Categorías posibles.
Sexo.	Cualitativa dicotómica.	Femenino. Masculino.
Edad.	Cualitativa ordinal.	18-40. 41-60. 61-80. ≥ 81.
Nivel de estudios.	Cualitativa categórica.	Básicos. Secundaria. Universitarios. Máster/Doctorado.
Diagnóstico.	Cualitativa categórica.	Enfermedad renal. Enfermedad cardiaca. Enfermedad pulmonar. Enfermedad digestiva. Enfermedad del SN. Enfermedad oncológica. Otras (VIH/SIDA...)

INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE. Continúa.		
Nombre de la variable.	Tipo de variable.	Categorías posibles.
Tiempo desde el diagnóstico. (Años).	Cualitativa ordinal.	<1. 1-4. 4-7. ≥ 7.
Presencia de síntomas.	Cualitativa dicotómica.	Si. No.
Estado de ánimo.	Cualitativa categórica.	Disfórico. Eutímico. Irritable. Deprimido.
Calidad de vida percibida.	Cuantitativa discreta.	0 – Mala. 1 – Regular. 2 – Buena. 3 – Muy buena. 4 – Excelente.

Tabla 6. Elaboración propia. Variables en referencia a información general del paciente.

Por otro lado, de la 9 a la 14, reflejadas las distintas escalas que se suelen pasar a los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos, una pequeña puntualización y es que la número 12 no es una escala, es una variable que hace referencia a la escala recogida en la variable número 13 que hace referencia a la escala de sobrecarga de Zarit, si esa variable la 12 es negativa, por lo tanto lo que quiere decir esto es que el paciente no cuenta con un cuidador principal, la número 13 no se podría evaluar en ese paciente y la 14 como se va a poder observar en la tabla tampoco va hacer referencia a una escala, pero si nos puede dar mucha información para saber si tenemos que ir por otro camino con el paciente.

Se encuentran reflejadas en la **tabla número 7**.

INFORMACIÓN SOBRE ESCALAS.		
Nombre de la variable.	Tipo de variable.	Categorías posibles.
Índice de Barthel. Anexo VII.	Cualitativa categórica.	<20 dependencia total. 20-35 dependencia grave. 45-55 dependencia moderada ≥ 60 dependencia leve. 90 (silla de rueda) – 100 independiente.
Escala ECOG. Anexo II.	Cuantitativa discreta.	0; 1; 2; 3; 4; 5.
Escala Funcional Paliativa (PPs). (%). Anexo I.	Cuantitativa discreta.	0; 10; 20; 30; 40; 50; 60; 70; 80; 90; 100.
Cuidador principal.	Cualitativa dicotómica.	Si. No.
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Anexo VIII.	Cualitativa categórica.	≤46 no sobrecarga evidente. 47-55 sobrecarga leve. ≥56 sobrecarga intensa.
Tienes ayudas privadas o públicas.	Cualitativa dicotómica.	Si. No.

Tabla 7. Elaboración propia. Variables en referencia a la información obtenida de las escalas relacionadas al paciente.

Por último, de la 15 a la 20, a exponer aquellas variables que se encuentran relacionadas con la telemedicina y la relación que existe entre paciente-profesional sanitario que realiza el seguimiento. Con estas variables lo que se quiere estudiar es no solo como se siente el paciente a la hora de se le esté realizando los cuidados a través de la telemedicina sino como el percibe la relación que existe entre él y el profesional que se los está realizando.

Se encuentran reflejadas **en la tabla 8.**

INFORMACIÓN SOBRE TELEMEDICINA/RELACIÓN CON EL PERSONAL.		
Nombre de la variable.	Tipo de variable.	Categorías posibles.
Se encuentra familiarizado con las nuevas tecnologías.	Cualitativa dicotómica.	Si. No.
Número de teleconsultas. (En el último año).	Cualitativa ordinal.	0-2. 3-5. ≥6.
Grado de satisfacción en relación con la asistencia realizada a través de la telemedicina.	Cuantitativa discreta.	0 – Malo. 1 – Regular. 2 – Bueno. 3 – Muy bueno. 4 – Excelente.
Grado de satisfacción con el trato recibido por el personal que le ha realizado el seguimiento.	Cuantitativa discreta.	0 – Malo. 1 – Regular. 2 – Bueno. 3 – Muy Bueno. 4 – Excelente.
Piensa que la telemedicina tiene la misma utilidad que la consulta presencial.	Cualitativa dicotómica.	Si. No.
Piensa que telemedicina, afecta de manera negativa al vínculo que se crea entre el profesional sanitario y el paciente.	Cualitativa dicotómica.	Si. No.

Tabla 8. Elaboración propia. Variables en referencia sobre la telemedicina y la relación con el profesional sanitario.

4.4. Procedimiento de recogida de datos.

El estudio que se va a realizar se lleva a cabo en dos hospitales públicos que se encuentran ubicados en la Comunidad de Madrid, los cuales han sido detallados en apartados anteriores.

Con el propósito de saber si el sujeto se encuentra dispuesto a participar en el estudio, se le hará entrega del Documento de Información, **Anexo IX**, en el que se encuentra detallado de una manera exhaustiva, la naturaleza y los objetivos de este.

A continuación, cuando el sujeto haya leído el documento anterior y se hayan resuelto de manera satisfactoria sus inquietudes, y se entregará el Consentimiento Informado, **Anexo X**.

Cuando el sujeto firme el dicho consentimiento será incluido como participante del estudio. Además, será informado de que, si desea revocar el consentimiento, lo puede hacer durante cualquier fase, dado que la participación es de carácter voluntario, y de que el estudio contribuye a los avances que se puedan beneficiar los pacientes. Por lo que no es obligatorio su participación.

La recopilación de los datos del paciente se realizará en la siguiente secuencia:

- **Primero.** Se le dará la información adecuada al paciente sobre el estudio.
- **Segundo.** Se le entregará el consentimiento informado, y si está de acuerdo lo firmará.
- **Tercero.** Se le realizará una entrevista de manera individual.

Durante la entrevista, se recogerán datos relacionados con el tema del estudio, e información que nos aporta el paciente.

El personal sanitario encargado de realizar la entrevista deberá seguir una plantilla, **Anexo XI**, diseñada en base a las variables que están recogidas en el estudio. Estas variables comprenden:

- **Aspectos generales del paciente.**
- **Aspectos relacionados con la telemedicina.**
- **Aspectos de interacción del personal sanitario con el paciente.**

Respecto a las variables no recogidas durante la entrevista, como las puntuaciones de las escalas que previamente se le han cumplimentado al paciente serán adjuntadas a la historia.

Estas escalas son las que más información pueden aportar al tema sobre el que se está realizando el estudio.

Solo se puede acceder a la historia clínica si este ha otorgado su consentimiento como participe del estudio.

Para finalizar, cuando se haya realizado la recopilación completa de los datos de los participantes, se estructurarán y organizarán los mismos, y a posteriori, su transferencia a una hoja de Excel, para así favorecer su visualización y equiparación.

Estos datos van a ser analizados gracias a un programa estadístico IBM SPSS Statistic 29.0™, versión 2022, y su tratamiento va a poder realizar las conclusiones oportunas, tanto de la historia clínica como de la entrevista de los participantes del estudio.

4.5. Fases del estudio. Cronograma.

El estudio que se va a realizar y que tiene un período de duración de trece meses, porque va desde el 01 de octubre de 2024 hasta el 31 de octubre del 2025, se va a encontrar dividido en tres fases, dentro de cada una de ellas se van a encontrar referenciadas con su mes y cual es la actividad que se ha llevado a cabo.

En primer lugar, se van a enumerar cada una de las actividades que han sido realizadas en cada una de las fases, y además se reflejará el periodo en el que se han llevado realizado.

Primera Fase – Desarrollo del proyecto.

- En los meses de octubre, noviembre, y primera mitad del mes de diciembre del 2024, se realizará la búsqueda bibliográfica de los artículos que se han considerado adecuados, tanto para llevar a cabo este proyecto como su estructura base.
- En la segunda mitad de diciembre del 2024 hasta enero del 2025, se realizará el estado de la cuestión, basándose en dichos artículos, además de la elección metodológica.
- En febrero del 2025, se empezará a desarrollar los aspectos relacionados con la metodología, hasta llegar a la parte de investigación que conforma la segunda fase.

Segunda Fase – Aprobación por parte del Comité de Ética e Investigación.

- En la primera mitad de marzo del 2025 se realizarán las llamadas telefónicas, y el envío de correos electrónicos, para ponernos en contacto con los comités de ética de los hospitales en lo que se apoyan el estudio, para conseguir su aprobación.
- Tras su aprobación, en la segunda mitad de marzo hasta junio del 2025, se les informará a los pacientes que cumplen los criterios de inclusión, para a ver si quieren participar en el estudio. Si su respuesta es afirmativa, se realizará la recogida de datos, tanto de las entrevistas individuales como de su historia clínica

Tercera Fase – Análisis de datos y conclusiones.

- En julio y agosto del 2025, se realizará la organización de los datos recogidos, para así poder llevar a cabo el correspondiente análisis de los datos.

- En septiembre del 2025, se llevará a cabo la redacción de las conclusiones que se han obtenido a raíz de los datos recogidos.
- En octubre del 2025, se presentará el estudio ante el tribunal para obtener su visto bueno y así poder publicarlo.

Para finalizar este apartado, presentamos en un cuadro **-Tabla 9-** el cronograma del proyecto, para poderlo visualizar de una forma rápida, simple y atractiva.

FASES DEL CRONOGRAMA.													
MESES.	Oct-24	Nov-24	Dic-24	Ene-25	Feb-25	Mar-25	Abr-25	May-25	Jun-25	Jul-25	Agos-25	Sep-25	Oct-25
1ª Fase.													
2ª Fase.													
3ª Fase.													

Tabla 9. Elaboración propia. Cronograma del estudio realizado.

4.6. Análisis de datos.

Para realizar un correcto análisis de los datos de las variables recogidas en este estudio, lo vamos a seguir los siguientes pasos:

En primer lugar, los datos se van a almacenar en una tabla del programa informático Microsoft Excel 365™, versión 2017, para que sean accesibles todos los datos de los participantes del estudio en una sola hoja Excel.

A continuación, esos datos recogidos en forma de tabla van a ser trasladados al programa estadístico IBM SPSS Statistic™ 29.0, versión 2022, para realizar análisis y tratamiento de los datos.

Para llevar a cabo de la manera más específica este procedimiento, distinguiremos entre variables cuantitativas y cualitativas.

Para variables enmarcadas como categóricas (cualitativas), como el nivel de estudio que presenta el paciente y familiarización con las nuevas tecnologías. La prueba estadística, a utilizada para determinar si existe relación entre dichas variables, es la Chi-cuadrado.

Si observamos incongruencias entre dichas variables, debemos analizarlas con un contraste de hipótesis, la hipótesis nula (Ho) y hipótesis alternativa (Ha) para verificar dichas incongruencias no son producto del azar.

- **Hipótesis nula:** no existe relación entre la variable nivel de estudios y la familiarización con las nuevas tecnologías.
- **Hipótesis alternativa:** si existe relación entre la variable nivel de estudios y la familiarización con las nuevas tecnologías.

Para saber si la hipótesis va a ser aceptada o rechazada nos tenemos que fijar en el p-valor (parámetro que se utiliza para indicar la probabilidad de que un resultado observado se pueda deberse o no a la casualidad) obtenido con el IBM SPSS Statistic™ 29.0, versión 2022 y se realizará comparación con el valor estándar de α , que en la estadística biomédica es $\alpha = 0,05$.

El p-valor calculado puede ser $\alpha < 0,05$ o $\alpha > 0,05$.

- **p-valor obtenido $\alpha < 0,05$** se aceptaría la hipótesis alternativa, lo que refleja es que existe relación entre las variables nombradas.
- **p-valor obtenido es $\alpha > 0,05$** se aceptaría la hipótesis nula, lo que refleja que no existe relación entre las variables nombradas.

Para las variables cuantitativas como son la calidad de vida percibida y la escala funcional paliativa PPS, la prueba estadística a utilizar para saber el grado de correlación que existe entre dichas variables será el Test de correlación de person.

El dato que se obtiene cuando se ha realizado el Test de correlación de person es un valor absoluto, que va a estar determinado entre -1 y +1 y depende del valor que se haya obtenido se va a realizar una interpretación u otra, que indica si existe correlación o no entre las variables que están siendo analizadas y las interpretaciones que se les puede dar dependiendo del valor obtenido son las siguientes:

- **Valor igual o cercano a -1 (Correlación negativa).** Refleja que las variables calidad de vida percibida y la escala funcional PPS tienen una correlación negativa, esto proyecta que si aumenta la calidad de vida del paciente va a disminuir la escala funcional PPS.
- **Valor igual o cercano a 0 (Ausencia de correlación).** Refleja que las variables calidad de vida del paciente y la escala funcional PPS entre ellas no existe una relación lineal.
- **Valor igual o cercano a +1 (Correlación positiva).** Refleja que las variables calidad de vida percibida y la Escala Funcional PPS tienen una correlación positiva, esto proyecta que si aumenta la calidad de vida va a aumentar la Escala Funcional PPS.

Cuando se dé por finalizado el análisis, se procederá a sacar las conclusiones reflexivas, basándonos en los datos que se han obtenido realizando este exhaustivo proceso.

5. Aspectos éticos.

Antes de empezar a llevar este estudio se contactó con el Comité de Ética, **Anexo XII**, de los hospitales en los que se iban a realizar el presente trabajo de investigación. Se les informó que el mismo se encuentra amparado por la legislación vigente, a saber: por la Ley 14/2007, de Investigación Biomédica y por la Declaración de Helsinki - propuesta de principios éticos, que se deben cumplir cuando se esté realizando una investigación médica con seres humanos. -

Cuando obtuvimos la respuesta afirmativa para comenzar el estudio, se les hizo entrega de la hoja informativa, **Anexo IX**, y el documento del consentimiento informado **Anexo X**. En ellos aparecen la información recogida en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

Una vez recogidos los datos de todos los participantes del estudio, para trabajar con la mayor confidencialidad posible se crea un código numérico. Por otro lado, se informa que solo van a tener acceso a esa documentación la comisión de investigación del estudio.

Aquellos pacientes que, quieran que se les incluya en el estudio, se les informa de manera detallada la forma en la que van a estar protegidos sus datos de carácter personal, y que todo su historial médico no va a ser utilizado para cualquier otro fin que no esté relacionado con el estudio, asimismo que dicho historial médico tiene la protección de confidencialidad regulada por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Asimismo, se les informa de que, en el Consentimiento Informado, **Anexo X**, se encuentra recogidos los datos del investigador, por si en algún momento se quieren poner en contacto con él para cualquier duda, inquietud o pregunta relacionada con el estudio.

Para tener la total confidencialidad, todos los profesionales que se encuentren colaborando en el estudio deberán firmar un documento de confidencialidad sobre el estudio y de los datos utilizados **Anexo XIII**. En dicho documento se encuentran señaladas las consideraciones que se encuentran establecidas en el marco del estudio.

La captación de voluntarios en el estudio es la fase más delicada, por lo que se debe tener tacto y profesionalidad facilitándoles de manera comprensible toda la información posible, hasta que no les quede ninguna duda de la confidencialidad de sus datos y el tratamiento de estos, y el beneficio y necesidad de su contribución a la ciencia para que pueda avanzar en beneficio de la humanidad.

6. Limitaciones del estudio.

Como todo estudio científico, nos hemos encontrado, como no puede ser de otra forma, con una serie de limitaciones, que a continuación se enumeran:

- El acceso a los artículos científicos objeto del estudio, donde el acceso a los artículos más especializados está condicionado por el coste económico para el acceder a los mismos o tener que estar suscritos a plataformas científicas de estudio.
- La especificidad del trabajo, que limita la búsqueda bibliográfica de artículos científicos.
- Los sesgos propios del investigador al tratarse de un estudio unipersonal.
- Los sesgos propios de la muestra, dado que, al tratarse de pacientes dependientes del sistema sanitario, en gran medida van a condicionar sus respuestas cuando se les realizan las escalas, con el objeto, más o menos de agradar a todo el personal sanitario de los que depende para su seguimiento y tratamiento crónico.
- La muestra utilizada, que, al ser voluntarios, a nuestro entender, queda más condicionado el resultado del estudio, que si se tratase de una muestra aleatoria.
- La muestra utilizada se circunscribe solo a dos hospitales, que, aunque sean de referencia de la Comunidad de Madrid, siempre implica que la extrapolación a la población general puede suponer desviaciones significativas.
- El abandono de personal de la muestra, bien de forma voluntaria o bien por imperativo de salud.

7. Bibliografía.

1. Del Río I, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín Escuela de Medicina UC. 2007; 32 (1):16-22.
2. Montes de Oca Lomeli GA. Historia de los cuidados paliativos. Revista Unam. 2006; 7(4):3-9.
3. Santacruz Escudero JG, Martínez Gil LF. Cuidados Paliativos: Conceptos Básicos. Rev.Nutr. Clin.Metab. 2021;4(2):14-8.
4. Secpal.org. Historia de los cuidados paliativos. [Internet]. [Acceso 01 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
5. Miranda Chavez B, Cruz Chagua R, Taype Rondan A. Cuidados paliativos: Definición, importancia y avances en Perú. Rev. Cuerpo Med. HNAA. 2023; 16(2).
6. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta Bioethica. 2006; 12(2):231-242.
7. Olivera de Sousa AT, Figuerido de Sá Franca JR, Olivera dos Santos MF, Geraldo da Costa SF, Ramos de Medeiros Souto CM. Cuidados paliativos con pacientes terminales: un enfoque desde la bioética. Rev. Cubana Efermer. 2010;26(3): 123-135.
8. Servicio Madrileño de Salud. Comunidad de Madrid [Internet]. Madrid: Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria; 2019[citado 01 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/cuidados-paliativos>
9. Comunidad de Madrid. Cuidados paliativos. [Internet]. [Acceso 03 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/cuidados-paliativos>
10. Rocafot Gil J. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías SECAPL. 2012; 0:0-32.
11. Aragon.es Proceso de atención a pacientes subsidiarios de cuidados paliativos. [Internet];2022. [Acceso 06 de abril de 2024]. De Dirección General de Asistencia Sanitaria Departamento de Sanidad de Aragón. Disponible en: https://www.aragon.es/documents/20127/93704596/Proceso_atenci%C3%B3n_paliativos_Arag%C3%B3n.pdf
12. Organización Mundial de la Salud [Internet] Cuidados paliativos: Datos y cifras;2020 [Actualizado 20 de agosto de 2020; acceso 04 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

13. Pérez Redondo B, García de la Torre Revuelta M, Petronila Gómez L. Los cuidados paliativos en pacientes con patologías no oncológicas. *Gerokomos*. 2019; 30(1):6-11.
14. Collins ES, Witt J, Bausewin C, Daveson BA, Higgison IJ, Murtagh FA. A Systematic review of the use of the palliative care outcome scale and the support team assessment schedule in palliative care. *JPSM*. 2015; 50(6):842-53.
15. Capella Rugno F, Rodrigues do Prado de Carlo MM. La Palliative Outcome Scale (POS) aplicada a la práctica clínica y a la investigación: una revisión integradora. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2016; 24:1-11.
16. Pérez Cruz PE, Acevo F. Escala de estado funcional (o performance status) en cáncer. *Gastroenterol.latioam*. 2014; 25(3):219-26.
17. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Martín Ortega JJ, Martínez del Castillo LP. La valoración multidimensional del paciente y la familia. *Aten Primaria*. 2002;29(4):237-40.
18. Torcal Baz M, Ventoso Mora, SA. Manejo y tratamiento en cuidados paliativos. *Rev. Clín Med Fam*. 2020;13(3):203-11.
19. Puiggró C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez Portabella C, Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en paciente con nutrición enteral domiciliaria. *Nutr.Hosp*. 2009;24(2):156-60.
20. Vila Arias JM, Pereira Santelesforo S, López Álvarez E, Mendez Muñoz M, Guzmán Gutierrez J, Sanmartín Moreira J. Utilidad del Palliative Performance Scale v2 para la estimación de supervivencia en enfermos con cáncer avanzado. *Med.Paliat*. 2016;19(4):133-38.
21. Nabal M, Pascual A, Llombart A. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Rev. Atención Primaria*. 2006;38(52):21-28.
22. Cancer.gov, Instituto Nacional Del Cáncer [Internet]. Escala visual analógica. [Acceso 25 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/escala-visual-analogica>
23. Cruz Bermudez HF, Moreno Collazos JE, Angarita Fonseca A. Medición de la calidad de vida por el cuestionario QLQ-C30 en sujetos con diversos tipos de cáncer de la ciudad de Bucaramanga-Colombia. *Enferm.glob*. 2013; 12(30): 294-303.
24. Erazo Muñoz MA, Rojas Salgado Y, Vargas OM, Colmenares Mejía CC. Validación de la escala QLQ-C15 PAL, para evaluar calidad de vida en pacientes en cuidados paliativos, al español colombiano. *Psicooncología*. 2021;18(2):359-69.

25. Albarracín Rodríguez AP, Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*. 2016; 2(8):87-99.
26. Prados Castillejo JA. Telemedicina, una herramienta también para el médico de familia. *Aten. Primaria*. 2013; 45(3):129-32.
27. Ebnetter AS, Sauter TC, Christen A, Eychumuller S. Feasibility, acceptability and needs in telemedicine for palliative care. *Swiss Med Wkly*. 2022; 152:1-14
28. Vergeles Blanca JM. La telemedicina. Desarrollo, ventajas y dudas.
29. López Arias E, Cortés Valverde T, Román Navarro A, Ruiz Casas LE, Berenguel Pérez AI. El uso de la telemedicina en cuidados paliativos. *RSI (Revista Sanitaria de Investigación)*. 2021;2(10).
30. Monteagudo JL, Serrano L, Hernández Salvador C. La telemedicina: ¿ciencia o ficción? *An. Sist. Navar*. 2005; 28(3):309-24.
31. Ena J. Telemedicina aplicada a COVID-19. *Rev. Clin Esp*. 2020; 220(8):501-02.
32. Olivera dos Santos AF, García Abejas A, Martins H, Salvador Vergés A. Telemedicina aplicada a los cuidados paliativos, implicaciones éticas y beneficios: una revisión sistemática. *Med Paliat*. 2022;29(2):109-27.
33. Huaiquién Silvia J, Espinoza Venegas M, Ríos Bolaños M. Salud digital en el control de pacientes crónicos durante la pandemia. La mirada del equipo médico. *Cienc.enferm*.2022;28(32):1-15.
34. Worster B, Swartz K. Telemedicine and Palliative Care: An Increasing Role in Supportive Oncology. *Curr Oncol Rep*. 2017; 19(37):1-5.
35. Cardier M, Manrique R, Huarte A, Valencia ML, Borro D, Calavia D, Manrique M. Telemedicina. Estado actual perspectiva futuras en audiología y otología. *Rev. Med. Clín. Condes*. 2016;27(6):840-47.
36. Chá Ghiglia MM. Telemedicina: su rol en las organizaciones de salud. *Rev. Méd Urug*. 2020;36(4):411-17.
37. Ruiz Ibáñez C, Zuluaga de Cadena A, Trujillo Zea, A. Telemedicina: introducción, aplicación y principios de desarrollo. *CES. Medicina*. 2007;21(2):77-93.

ANEXOS.

Anexo I: The Palliative care Outcome Scale. Ítems.

1. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha padecido dolor?:
<ul style="list-style-type: none">0. No, ninguno.1. Leve, pero no lo suficiente molesto para tener que aliviarlo.2. Moderado, el dolor limita algunas actividades.3. Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración.4. Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa.
2. Durante los últimos tres días, ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?:
<ul style="list-style-type: none">0. No, ninguno.1. Leves.2. Moderados.3. Graves.4. Insoportables.
3. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?:
<ul style="list-style-type: none">0. No, en ningún momento.1. Casi nunca.2. A veces, en algunas ocasiones afecta a su concentración.3. Casi siempre; a menudo afecta a su concentración.4. Si, están angustiados en todo momento.
4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el paciente?:
<ul style="list-style-type: none">0. No en ningún caso.1. Casi nunca.2. A veces, en algunas ocasiones afecta a su concentración.3. Casi siempre; a menudo afecta a su concentración.4. Sí, están angustiados en todo momento.

<p>5. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/a paciente y a sus familiares o allegados?:</p>
<p>0. Información completa, el paciente puede preguntar todo lo que desee.</p> <p>1. Se ha dado información, aunque no ha sido comprendida por el paciente.</p> <p>2. Se ha dado información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más.</p> <p>3. Muy poca, e incluso se ha evitado ciertos aspectos.</p> <p>4. Ninguna.</p>
<p>6. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?:</p>
<p>0. Sí, tanto como ha querido.</p> <p>1. Casi siempre.</p> <p>2. A veces.</p> <p>3. Casi nunca.</p> <p>4. No, en ningún momento.</p>
<p>7. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?:</p>
<p>0. Sí, tanto como ha querido.</p> <p>1. Casi siempre.</p> <p>2. A veces.</p> <p>3. Casi nunca.</p> <p>4. No, en ningún momento.</p>
<p>8. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo mismo?:</p>
<p>0. Sí, tanto como ha querido.</p> <p>1. Casi siempre.</p> <p>2. A veces.</p> <p>3. Casi nunca.</p> <p>4. No, en ningún momento.</p>

9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este/esta paciente, como esperas o repetición de pruebas?:	
1.	Nada de tiempo.
2.	Hasta medio días.
3.	Más de medio días.
10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de la enfermedad del/de la paciente?:	
0.	Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería.
1.	Se están tratando los problemas prácticos.
2.	Hay problemas prácticos que no se han tratado.
3.	El/la paciente no ha tenido problemas prácticos.
11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/de la paciente durante los últimos tres días?:	
1.
2.
12. ¿Cuál es el grado de actividad del/de la paciente según la escala ECOG?:	
0.	Plenamente activo.
1.	Alguna limitación.
2.	Limitaciones moderadas.
3.	Limitaciones importantes.
4.	Totalmente incapacitado.

1. Tabla de elaboración propia. Basada en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (Del Ministerio de Sanidad y Consumo).

Anexo II: Escala Eastern Cooperative Oncology Group (Escala ECOG).

Puntuación.	Descripción.
0	Completamente active, capaz de realizar todas las actividades previas a la enfermedad, es decir que no tiene restricción para hacer nada.
1	Tiene restricción en actividades físicas, capaz de caminar y realizar trabajos livianos, puede trabajar en una oficina.
2	Es capaz de caminar y de tener un autocuidado, pero incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo. Deambula más de 50% de las horas que está despierto.
3	Tiene una capacidad de autocuidado limitada, se mantiene postrado o en silla más del 50% de las horas que está despierto.
4	Se encuentra completamente incapacitado. No puede realizar su autocuidado. Totalmente confinado en cama o silla.
5	Muerte.

2. Tabla de elaboración propia a partir de Pérez Cruz PE, Acevedo F, -2014-.

Anexo III: Índice de Karnofsky.

Puntuación.	Situación clínica-funcional.
100.	Normal, sin queja ni evidencia de enfermedad.
90.	Capaz de llevar a cabo las actividades, pero con signos o síntomas leves.
80.	Actividad normal con esfuerzo, con síntomas y signos de enfermedad.
70.	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo una actividad normal.
60.	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de las necesidades.
50.	Necesita ayuda y asistencia médica de manera frecuente.
40.	Incapaz, necesita ayuda y asistencia de recursos especiales.
30.	Totalmente incapaz, necesita hospitalización y llevar a cabo un tratamiento de soporte activo.
20.	Gravemente enfermo, por tanto, necesita un tratamiento activo.
10.	Moribundo irreversible.
0.	Muerto.

3. Tabla de elaboración propia a partir de Puiggrós C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez Portabella C, Planas M -2009-

Anexo IV: Escala Palliative Performance Scale v2 (PPsv2).

PPS Nivel	Deambulaci3n	Actividad/Evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100%.	Normal.	No evidencia de enfermedad.	Completo.	Normal.	Alerta.
90%.	Normal.	Alguna evidencia de enfermedad.	Completo.	Normal.	Alerta.
80%.	Normal.	Con esfuerzo. Alguna evidencia de enfermedad.	Completo.	Normal o Reducida.	Alerta.
70%.	Reducida.	Imposible trabajar. Alguna evidencia de Enfermedad.	Completo.	Normal o Reducida.	Alerta.
60%.	Reducida.	Incapaz para hobby/trabajos dom3sticos. Enfermedad significativa.	Asistencia ocasional.	Normal o Reducida.	Alerta o Confusi3n mental.
50%.	Sill3n/cama.	Incapaz para trabajo. Enfermedad extensa.	Asistencia considerable.	Normal o Reducida.	Alerta o Confusi3n mental.
40%.	De manera normal se encuentra en cama.	Incapaz para trabajo. Enfermedad extensa.	Fundamental que se encuentre asistido.	Normal o Reducida.	Normal/ Somnolencia o Confusi3n mental.
30%.	Encamado 100%.	Enfermedad extensa.	Dependiente 100%.	Normal o Reducida.	Normal/Somnolencia o Confusi3n mental.
20%.	Encamado 100%.	Enfermedad extensa.	Dependiente 100%.	Sorbos.	Somnolencia o Confusi3n mental.

Continua tabla. Anexo IV: Escala Palliative Performance Scale v2 (PPsv2)					
PPS Nivel	Deambulaci3n	Actividad/Evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
10%.	Encamado 100%.	Enfermedad extensa.	Dependiente 100%.	Solo cuidados de la boca.	Somnolencia/ Comatoso. Confusi3n mental.
0%.	Muerto.				

4. Tabla de elaboraci3n propia a partir de Vila Arias JM, Pereira Santelesforo S, Lopez Alvarez E, Mendez Mu1oz M, Guzm1n Gutierrez J, Sanmart1n Moreira J -2012-

Anexo V: Escala EORTC QLQ-C30.

PREGUNTAS GENERALES.			
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compra pesada o una maleta?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
DURANTE LA SEMANA PASADA.			
6. ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
7. ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
8. ¿Tuvo sensación de “falta de aire” o dificultad para respirar?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
9. ¿Ha tenido dolor?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
10. ¿Necesitó parar para descansar?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.

11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
12. ¿Se ha sentido débil?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
13. ¿Le ha faltado el apetito?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
14. ¿Ha tenido náuseas?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
15. ¿Ha vomitado?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
16. ¿Ha estado estreñado/a?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
17. ¿Ha tenido diarrea?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
18. ¿Estuvo cansado/a?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
19. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
20. ¿Ha tenido dificultad en concentrarse en cosas como leer el periódico o ver la televisión?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
21. ¿Se sintió nervioso/a?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.

22. ¿Se sintió preocupado/a?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
23. ¿Se sintió irritable?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
24. ¿Se sintió deprimido/a?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
25. ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
26. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus vida familiar?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
27. ¿Ha interferido su estado físico o tratamiento médico en sus actividades sociales?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
28. ¿Le han causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
Por favor en las siguientes preguntas, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se le aplique a usted.			
29. ¿Cómo valoraría su salud general durante la semana pasada?			
1 (Pésima) 2 3 4 5 6 7 (Excelente)			
30. ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?			
1 (Pésima) 2 3 4 5 6 7 (Excelente)			

5. Tabla de elaboración propia. Basada en EORTC QLQ-C30 (versión 3).

Anexo VI: Escala EORTC QLQ 15 PAL.

PREGUNTAS GENERALES.			
1. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
2. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
3. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
DURANTE LA SEMANA PASADA.			
4. ¿Tuvo sensación de “falta de aire” o dificultad para respirar?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
5. ¿Ha tenido dolor?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
5. ¿Ha tenido dificultades para dormir?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
6. ¿Se ha sentido débil?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
8. ¿Le ha faltado el apetito?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
9. ¿Ha tenido náuseas?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
10. ¿Ha estado estreñado/a?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.

11. ¿Estuvo cansado/a?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
12. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
13. ¿Se sintió preocupado/a?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
14. ¿Se sintió deprimido/a?			
1. En absoluto.	2. Un poco.	3. Bastante.	4. Mucho.
Por favor en las siguientes preguntas, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se le aplique a usted.			
15. ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?			
1 (Pésima) 2 3 4 5 6 7 (Excelente)			

6. Tabla de elaboración propia. Basada en EORTC QLQ-C15-PAL (Version1).

Anexo VII. Índice de Barthel.

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA.		
Parámetro.	Situación del paciente.	Puntuación
Comer.	Totalmente independiente.	10.
	Necesita ayuda.	5.
	Dependiente.	0.
Trasladarse entre la silla y la cama.	Independiente.	15.
	Necesita algo de ayuda (pequeña ayuda física).	10.
	Necesita ayuda importante (1 o 2 personas), puede estar sentado.	5.
	Dependiente.	0.
Aseo personal.	Independiente. (Lavarse las manos, cara...)	5.
	Dependiente.	0
Uso del retrete.	Independiente.	10.
	Necesita ayuda, pero puede hacer algo solo.	5.
	Dependiente.	0.
Bañarse o ducharse.	Independiente.	5.
	Dependiente.	0.

Desplazarse.	Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador.	15.
	Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal).	10.
	Independiente en silla de ruedas en 50 m.	5.
	Inmóvil.	0.
Subir y bajar escaleras.	Independiente.	10.
	Necesita ayuda física o verbal.	5.
	Dependiente.	0.
Vestirse y desvestirse.	Independiente.	10.
	Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad sin ayuda.	5.
	Dependiente.	0.
Control de heces.	Continente.	10.
	Accidente excepcional (uno/semana).	5.
	Incontinente.	0.
Control de orina.	Continente, durante al menos 7 días.	10.
	Accidente excepcional (máximo uno/día).	5.
	Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa.	0.

7. Tabla de elaboración propia a partir Cid Ruzafa J, Damián Moreno J -1997-

Anexo VIII. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

ÍTEM.	PREGUNTA A REALIZAR.	PUNTUACIÓN.
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo?	

ÍTEM.	PREGUNTA A REALIZAR.	PUNTUACIÓN.
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

CADA ÍTEM SE VALORA ASÍ.	
FRECUENCIA.	PUNTUACIÓN.
Nunca.	0
Casi nunca.	1
A veces.	2
Bastantes veces.	3
Casi siempre.	4

8. Tabla de elaboración propia a partir de De la Vega R, Zambrano A -2007-

Anexo IX. Documento de Información.

Responsable: Gema Bonilla Fernández.

Título del estudio. Estudio observacional. Sobre la telemedicina aplicada en los cuidados paliativos.

Correo electrónico. Gemabonilla99@gmail.com

El documento que usted está leyendo, es aquel en el que se recoge la información necesaria, para que decida si quiere ser partícipe de este estudio o no, de forma libre sin ser obligado a realizarlo.

Va a existir una protección de datos que se encuentra regulada por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, además que se va a respetar su autonomía, que se encuentra regulada por la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria.

El objetivo principal que se tiene al llevar este estudio hacia delante es ver como

es la calidad de vida que tienen los pacientes que se encuentran recibiendo cuidados paliativos a través de la telemedicina.

La duración de este estudio será de un año, desde octubre del 2023, hasta octubre del 2024, en el periodo este el participante que vea la necesidad o que quiera salir del estudio lo podrá hacer sin problema, porque esto es algo voluntario, es decir, que nadie se encuentra obligado a participar.

Respecto a la confidencialidad de los datos, de acuerdo con la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, los datos que presente el paciente o que sean recogidos, por parte del investigador principal, serán tratados con una total confidencialidad.

Los datos correspondientes que se utilicen por cualquier motivo relacionado con el estudio se encontraran sustituidos por códigos numéricos, para que así sean datos anónimos y se encontraran guardados en las bases de datos correspondientes para que nadie más que el propio investigador pueda tener acceso a ellos.

Anexo X. Consentimiento informado.

Responsable: Gema Bonilla Fernández.

Título del estudio: Estudio Observacional. Sobre la Telemedicina aplicada a los Cuidados Paliativos.

Correo electrónico: Gemabonilla99@gmail.com

Estimado paciente:

El documento que actualmente se encuentra leyendo, es el Consentimiento Informado que, en caso de querer ser partícipe de este estudio, que se encuentra explicado en el documento de la información, deberá firmarlo:

D/Dña.:,
con DNI/Pasaporte:, afirmo y acepto que:

- He leído el documento informativo en relación con el estudio.
- He sido enterada/o con toda la información suficiente en relación con el estudio.
- Me han dado la posibilidad de realizar las dudas que tenía sobre el estudio, y me han respondido a ellas de una manera correcta.
- He sido enterada/o que van a acceder a mi historia clínica para poder recoger datos necesarios.
- He sido enterada/o que esta participación es voluntaria y que en cualquier etapa del estudio puedo revocar mi consentimiento.
- He sido enterada/o que puede abandonar el estudio, sin que ningún profesional sanitario sepa el motivo por el que he decidido abandonarlo, es decir, que es con total privacidad.

Al firmar este documento, se encuentra accediendo a ser partícipe de este estudio de manera voluntaria, además acepto a que se usen mis datos de manera privada para este estudio.

FIRMA DEL PARTICIPANTE.

FIRMA DEL INVESTIGADOR.

FECHA: / /

FECHA: / /

En caso de querer salir del estudio, el participante deberá rellenar los siguientes apartados:

D/Dña.:

con DNI/Pasaporte:, afirmo
y acepto que deseo salir del Estudio Observacional sobre la Telemedicina aplicada en los
Cuidados Paliativos, en el que me encontraba participando.

FIRMA DEL PARTICIPANTE.

FIRMA DEL INVESTIGADOR.

FECHA: / /

FECHA: / /

Anexo XI. Plantilla de recogida de datos del paciente.

NOMBRE DEL RESPONSABLE DE LA ENTREVISTA: GEMA BONILLA FERNÁNDEZ. CUMPLE CRITERIOS DE INCLUSIÓN: SÍ/NO. N.º DE HISTORIA DEL PACIENTE: XXXXX. CONSENTIMIENTO INFORMADO: SÍ/NO.	
VARIABLE.	RESPUESTA RECOGIDA.
Sexo.	
Edad.	
Nivel de estudios.	
Diagnóstico.	
Tiempo desde el diagnóstico. (Años).	
Presencia de síntomas.	
Estado de ánimo.	
Calidad de vida que piensas que tienes.	
Se encuentra familiarizado con las nuevas tecnologías.	
Número de teleconsultas. (En el último año).	
Grado de satisfacción en relación con la asistencia realizada a través de la telemedicina.	
Grado de satisfacción con el trato recibido por el personal que le ha realizado el seguimiento.	
Piensa que la telemedicina tiene la misma utilidad que la consulta presencial.	
Piensa que telemedicina, afecta de manera negativa al vínculo que se crea entre el profesional sanitario y el paciente.	

Anexo XII. Documento de Solicitud al Comité de Ética para realización del estudio.

Nos dirigimos a ustedes, miembros del Comité de Ética, para hacerle llegar un cordial saludo, por su inestimable labor. El motivo de la presente es informarles que nos encontramos realizando un proyecto de investigación titulado: “Estudio Observacional sobre la Telemedicina Aplicada a los Cuidados Paliativos”, donde consideramos, que por su gran labor en la docencia y la investigación del hospital en el que son miembros del Comité de Ética, serían de una gran aportación al trabajo de investigación, a la ciencia y la salud del paciente.

Este trabajo de investigación amparado por la Ley 14/2007, de Investigación Biomédica y por la Declaración de Helsinki, está inmerso como parte del Trabajo de Fin de Grado de Enfermería de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia “San Juan de Dios”, supervisado por el profesor tutor del Trabajo de Fin de Grado Dr. Daniel Fernández Robles.

Esta investigación consiste principalmente en el estudio de cómo influye la telemedicina aplicada a los cuidados paliativos en la calidad de los pacientes.

Como pueden comprender ustedes para realizar este estudio de investigación es imprescindible contar con un elemento fundamental, el paciente que se encuentran dentro del programa de cuidados paliativos hospitalario, por tal motivo, acudimos a ustedes para solicitar el permiso y aprobación para aplicar la investigación en la Institución sanitaria.

Atentamente, reciban un afectuoso saludo.

Autor de la investigación.

Bonilla Fernández, Gema.

Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios.

Correo electrónico: gemabonilla99@gmail.com

Anexo XIII: Documento de Confidencialidad de los Colaboradores del Estudio.

Los colaboradores
con DNI/Pasaporte en la investigación
del Estudio Observacional sobre la Telemedicina Aplicada a los Cuidados Paliativos.

DECLARAN:

- Compromiso de tratar los datos de las Historias Clínicas u otros datos de los participantes en el estudio, tal y como se encuentra reflejado en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Datos de Carácter Personal, así acentuando con total confidencialidad y sin dejar que accedan a ellos personas externas que no colaboren en el estudio.
- Me comprometo a actuar basándome en las normas de buena práctica clínica, a respetar el derecho a la intimidad y naturaleza confidencial de los datos que tienen un carácter personal.

Toda persona que haya tenido acceso de manera justificada a los datos recogidos también deberá mantener la privacidad y confidencialidad de los datos que se están usando en el estudio.

FIRMA DEL INVESTIGADOR
PRINCIPAL.

FIRMA DE LOS COLABORADORES
DE LA INVESTIGACIÓN.

FECHA: / /

FECHA: / /