



Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

Título / Title:

Nuevas estrategias de atención y cuidado en el contexto de una pandemia: Desarrollo de un sistema de monitorización de síntomas telemático en pacientes con enfermedades avanzadas (AvanzaT). / New attention and care strategies in the context of a pandemic: Development of a telematic symptom monitoring system in patients with advanced diseases (AvanzaT)

Autores / Authors:

Manuel Ramón Castillo Padrós¹, Marcelino Mosquera Peña², Miguel Angel Benitez Rosario³, M^a Carmen Riveira Fraga⁴, Belen Garrido Bernet⁵, Rosa M^a García García⁵

¹Unidad de Cuidados Paliativos. Complejo Hospital Universitario Ntra Sra Candelaria, Santa Cruz de Tenerife. ²Unidad de Cuidados Paliativos. Complejo Hospital Universitario de Canarias, . ³Unidad de Cuidados Paliativos. Complejo Hospital Universitario Ntra Sra Candelaria, . ⁴Unidad de Cuidados Paliativos. Complejo Hospital Universitario de Ferrol, . ⁵Unidad de Cuidados Paliativos. Complejo Hospital Universitario Ntra Sra de Candelaria

DOI: [10.20986/medpal.2022.1319/2022](https://doi.org/10.20986/medpal.2022.1319/2022)

Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Castillo Padrós Manuel Ramón, Mosquera Peña Marcelino, Benitez Rosario Miguel Angel, Riveira Fraga M^a Carmen, Garrido Bernet Belen, García García Rosa M^a. Nuevas estrategias de atención y cuidado en el contexto de una pandemia: Desarrollo de un sistema de monitorización de síntomas telemático en pacientes con enfermedades avanzadas (AvanzaT). / New attention and care strategies in the context of a pandemic: Development of a telematic symptom monitoring system in patients with advanced diseases (AvanzaT). *j.medipa* 2022. doi: 10.20986/medpal.2022.1319/2022.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

**NUEVAS ESTRATEGIAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO EN EL CONTEXTO DE UNA PANDEMIA:
DESARROLLO DE UN SISTEMA DE MONITORIZACIÓN DE SÍNTOMAS TELEMÁTICO EN
PACIENTES CON ENFERMEDADES AVANZADAS (AvanzaT)**

**NEW ATTENTION AND CARE STRATEGIES IN THE CONTEXT OF A PANDEMIC:
DEVELOPMENT OF A TELEMATIC SYMPTOM MONITORING SYSTEM IN PATIENTS WITH
ADVANCED DISEASES (AvanzaT)**

**Manuel Ramón Castillo Padrós¹, Marcelino Mosquera Peña², Miguel Ángel Benítez
Rosario¹, M.^a Carmen Riveira Fraga³, Belén Garrido Bernet¹, Rosa M.^a García García¹**

*¹Unidad de Cuidados Paliativos. Complejo Hospital Universitario Nuestra Señora Candelaria.
Santa Cruz de Tenerife, España. ²Unidad de Cuidados Paliativos. Complejo del Hospital
Universitario de Canarias. Santa Cruz de Tenerife, España. ³Unidad de Cuidados Paliativos.
Complejo del Hospital Universitario de Ferrol. A Coruña, España*

CORRESPONDENCIA:

Manuel Ramón Castillo Padrós

Unidad de Cuidados Paliativos, Complejo Hospital Universitario Nuestra Señora Candelaria,
Ctra. Gral. del Rosario, n.º 145, 38010, Santa Cruz de Tenerife, España

Correo electrónico: garp25@hotmail.com

Recibido: 3 de febrero de 2022

Aceptado: 27 de julio de 2022

RESUMEN

Antecedentes: Las iniciativas de telemedicina involucran a los pacientes en sus cuidados, favorecen la adherencia a los tratamientos y ayudan a centrar las valoraciones presenciales en los problemas más importantes, mejorando en general la atención.

Objetivo: Diseño y evaluación de la factibilidad de una app dirigida a monitorizar la situación clínica en pacientes con enfermedades avanzadas.

Material y métodos: *Tipo de estudio:* cualitativo (Diseño app) - cuantitativo (Evaluación en pacientes). *Ubicación:* Unidades de Cuidados Paliativos del Complejo Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria (CHUNSC) en Tenerife y Complejo Hospital Universitario de Ferrol (CHUF). *Intervención:* diseño app entre profesionales expertos en enfermedades avanzadas y un equipo de desarrollo de app sanitarias. *Evaluación:* análisis del uso de app por parte de pacientes y profesionales, aportación al seguimiento diario, y satisfacción con su uso.

Resultados: Tras reuniones (n=6) en grupo focal y presentaciones (n=3) en unidades participantes se desarrolló y publicó app en servidores habituales (Apple Store y Play Store). En su evaluación se reclutaron 60 pacientes (60% mujeres). Edad media 72 años. Seguimiento: 76% cáncer, 12% neumopatías y 8% esclerosis lateral amiotrófica ELA. El 70% con seguimiento previo. En el 60% información recogida por familiares/cuidadores. Mediana seguimiento 52 días (rango intercuartílico 14-104). El 69% (41) seguimiento >30 días (10 fallecidos y 9 sin datos). El chat se empleó en el 56% de los casos por los pacientes y en el 79% por profesionales. Apartados: tensión arterial utilizado por el 77%, frecuencia cardíaca 72%, saturación 60%, temperatura 50%, glucemias 37%, situación funcional y control de síntomas 85%, 80% escala de Bristol y 90% escala de ROMA. La información sobre medicación fue remitida en el 85% de los casos. Pacientes y cuidadores se mostraron muy satisfechos en cuanto a facilidad de empleo y utilidad.

Conclusiones: Es posible desarrollar una forma novedosa de seguimiento en pacientes con enfermedades avanzadas con intención de mejorar su accesibilidad a los servicios sanitarios aportando información valiosa para su seguimiento, pudiendo ser bien aceptada por los usuarios.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, telemedicina, seguimiento, monitorización, control síntomas.

ABSTRACT

Background: Telemedicine initiatives involve patients in their care, promote adherence to treatment, and help focus face-to-face assessments on the most important problems,

improving care in general.

Objective: Design and evaluation of the feasibility of an app aimed at monitoring the clinical situation in patients with advanced diseases.

Material and methods: *Type of study:* Qualitative (App design) - Quantitative (Evaluation in patients). *Location:* Palliative Care Units of the Ntra Sra de Candelaria University Hospital Complex (CHUNSC) in Tenerife and Ferrol University Hospital Complex (CHUF). *Intervention:* App development between experts in advanced diseases and a health app development team. *Evaluation:* Analysis of the use of the app by patients and professionals, contribution to daily monitoring, and satisfaction with its use.

Results: After focus group meetings (n=6) and presentations (n=3) in participating units, the app was developed and published on regular servers (Apple Store and Play Store). To its evaluation 60 patients (60% women) were recruited. Average age 72 years. Follow-up: 76% cancer, 12% lung disease and 8% amyotrophic lateral sclerosis. 70% with previous follow-up. In 60% information collected by relatives/caregivers. Median follow-up 52 days (interquartile range 14-104). 69% (41) follow-up > 30 days (10 deceased and 9 without data). The chat was used in 56% of cases by patients and in 79% by professionals. Sections: blood pressure used by 77%, heart rate 72%, saturation 60%, temperature 50%, glycemia 37%, functional status and symptom control 85%, Bristol Scale 80% and ROMA Scale 90%. The information on medication was sent in 85% of the cases. Patients and caregivers were very satisfied with its ease of use and usefulness.

Conclusions: It's possible to develop a novel form of follow-up in patients with advanced diseases to improve their accessibility to health services and provide valuable information for their follow-up, being well accepted by users.

Keywords: Palliative Care, telemedicine, follow-up, monitoring, symptom control

INTRODUCCIÓN

La importancia y utilidad de las iniciativas relacionadas con la "telemedicina" y la incorporación de las nuevas tecnologías a la atención sanitaria se han puesto aún más de relieve con las condiciones recientes impuestas por la pandemia SARS-Cov-2. El estricto

aislamiento que se recomendó mantener a la población en general y especialmente a aquellas personas de mayor vulnerabilidad, hicieron aún más difícil su compleja asistencia sanitaria^{1,2}.

Los equipos y estructuras sanitarias han debido realizar un esfuerzo organizativo con la incorporación de otras modalidades asistenciales (no presenciales) hasta ahora desigualmente desarrolladas. La utilidad y satisfacción de estas estrategias ha llevado a explorar otras experiencias de este tipo, aprovechando las nuevas tecnologías, que pudieran suponer un beneficio en procesos y resultados para la asistencia sanitaria^{1,3}.

La Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial hizo público su informe *La telemedicina en el acto médico: Consulta médica no presencial, e-consulta o consulta online* en el que refrenda la importancia de la telemedicina como una alternativa tecnológica y organizativa que permite atender a los pacientes en condiciones difíciles facilitando su acceso al sistema sanitario, favoreciendo su seguridad y la del resto de la población⁴.

Los pacientes con enfermedades avanzadas comprenden a un grupo amplio de personas con patologías que les confieren una especial fragilidad, una alta carga de necesidades y un pronóstico vital limitado. Estas condiciones de inestabilidad clínica hacen necesario un contacto frecuente y un seguimiento cercano orientando su atención hacia el control de síntomas, adaptando las intervenciones diagnósticas y terapéuticas a la situación clínica y al pronóstico de los pacientes⁵.

Aún siendo numerosas las experiencias previas relacionadas con la telemedicina y las tecnologías de la información, la heterogeneidad de las mismas hace complejo el extraer conclusiones sobre sus indicaciones y beneficios^{6,7}. Una revisión reciente publicada por Finucane y cols. en 2020 explora las intervenciones de este tipo realizadas en Cuidados Paliativos describiendo más de 300 intervenciones dirigidas a educación (20%), manejo de síntomas (15%), apoyo a la toma de decisiones (13%), provisión o manejo de información (13%) y comunicación (9%). El impacto de estas intervenciones fue positivo, destacando la capacidad y voluntad de los pacientes para colaborar en la investigación y atención por este medio⁸. La revisión publicada un año antes (2019) por Hancock y cols. planteaba cómo, aún con notables avances recientes en el empleo de la telemedicina, todavía esta no estaba plenamente aceptada e integrada en los sistemas sanitarios. Defendiendo su empleo,

exponen cómo podrían generar un impacto real en aspectos como la asistencia a poblaciones disgregadas, la atención fuera del horario laboral normal o la reducción de ingresos por agravamiento de síntomas que correctamente monitorizados pudieran haberse evitado mediante intervenciones tempranas⁹.

Con el objetivo de diseñar una nueva estrategia de atención y cuidado en el contexto de la pandemia, desarrollamos un sistema de monitorización de síntomas telemático en pacientes con enfermedades avanzadas a través de una app para el teléfono móvil. Posteriormente comenzamos con su empleo en una cohorte de pacientes reales para comprobar su aceptabilidad, dificultades de implantación, fortalezas y debilidades que se debían corregir.

PACIENTES Y MÉTODOS

Desarrollo de la aplicación AvanzaT

Se formó un equipo de desarrollo integrado por profesionales sanitarios (médicos y enfermeras) con experiencia en la atención a pacientes con enfermedades avanzadas, con la colaboración del promotor (Compañía Ferrer) y desarrolladores de app (humanITCare) sanitarios. Se realizó una revisión de la literatura en PubMed y de las aplicaciones e iniciativas similares en bases habituales. Tras discutir su contenido en 6 reuniones virtuales en un grupo focal (sanitarios, metodólogos, desarrolladores de sistema, programadores informáticos y patrocinadores) se desarrolló una propuesta inicial estableciendo como premisas su sencillez de manejo, contenido relevante y que no supusiera una carga excesiva en la actividad diaria. Las sucesivas propuestas se presentaron en 3 reuniones en las Unidades de Cuidados Paliativos participantes, configurándose finalmente la app **AvanzaT** con las correcciones indicadas. El proceso se describe en la Figura 1.

Se estructuró el contenido de la app **AvanzaT** en 4 apartados básicos:

- Un **chat** en el que pacientes y profesionales pudieran intercambiar mensajes relacionados con su situación clínica o proceso.
- **Mediciones clínicas** recogidas por los pacientes o cuidadores con sus dispositivos habituales y volcados en la app con la frecuencia acordada en cada caso: (1) tensión arterial,

(2) frecuencia cardíaca, (3) saturación de oxígeno, (4) glucemia y (5) temperatura.

- **Escalas y cuestionarios** validados seleccionados por su especial interés clínico: (1) para monitorizar la presencia e intensidad de los síntomas la *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS)¹⁰, (2) se evaluó el estreñimiento mediante la adaptación de los criterios de ROMA IV¹¹, (3) y el tipo de deposiciones según la Escala de Bristol¹¹, (4) la situación funcional del paciente mediante una adaptación de la escala *Palliative Performance Status* (PPS)¹², (5) Se recogió un ítem intentando recordar la toma correcta de la medicación opioide (¿Se ha tomado el tratamiento como pautado? (Sí/No)) y la medicación extra (“rescates”) en las 24 h previas, especificando el motivo (dolor, disnea, ansiedad o insomnio).
- Un apartado preparado para mostrar los datos volcados en la app a modo de **diario** para que pacientes y familiares pudieran revisar los valores introducidos con intención de mejorar su cumplimentación y apoyar su autocontrol.

Se adjuntan imágenes de la app **AvanzaT** en el Anexo I.

La desviación de los valores normales se estableció por consenso como signo de alarma de descompensación, remitiéndose un correo avisando al equipo sanitario para un contacto prospectivo. La app **AvanzaT** permite la conexión de diversos dispositivos que pueden remitir información biométrica (pulseras, relojes, saturómetros, etc.) pero para este primer estudio esto estaba deshabilitado.

La información que incluían los pacientes se visualizaba en una estación de trabajo en el ordenador en formato web donde era revisada por los profesionales, poniéndose en contacto con los pacientes si fuera preciso.

Se adjuntan imágenes de la estación de trabajo en el **Anexo II**.

Intervención

Población de estudio:

- Se admitieron a los pacientes de forma oportunista seleccionados durante su asistencia clínica habitual en consultas externas. Todos padecían una enfermedad avanzada (oncológica o no) por la que se llevaba a cabo su seguimiento. Se excluyeron aquellos pacientes o familiares que no desearon participar, sin teléfono móvil o no familiarizados con su uso y aquellos en los que su estado indicaba un mal pronóstico cercano.

- El equipo investigador formaba parte del equipo asistencial estando compuesto por médicos y enfermeras de los centros en los que se ha realizado el estudio.

Ubicación:

- Unidades de Cuidados Paliativos del Complejo Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria (CHUNSC) en Santa Cruz de Tenerife y Complejo Hospital Universitario de Ferrol (CHUF). Ambas unidades asisten desde hace años a pacientes con enfermedades avanzadas proporcionando alivio sintomático mediante una atención integral multidisciplinar. Disponen de un área de hospitalización y un área de consultas externas.

Intervención:

- Además del seguimiento habitual en las Unidades de Cuidados Paliativos (presencial y telefónico a demanda) se ofreció a pacientes/familia/cuidadores la posibilidad de participar en el proyecto mediante la descarga de la app **AvanzaT**. Se realizó un seguimiento diario de los valores introducidos por los participantes. Los pacientes que introducían valores patológicos, o que así lo solicitaban en sus mensajes, eran contactados de forma telefónica o a través del chat en el siguiente día laborable por lo que se explicó que la app no estaba dirigida a la asistencia urgente.

Medición de las variables:

- Análisis de utilización de la app **AvanzaT**.

Se recogieron las características demográficas de los pacientes (edad, género) y su patología principal. Se recogió asimismo si las valoraciones fueron realizadas por el paciente o un familiar/cuidador así como el tiempo de seguimiento empleando la app. Se revisó la información introducida en los apartados clínicos así como los mensajes del chat. El análisis estadístico fue únicamente descriptivo dados los propósitos exploratorios iniciales de este estudio.

- Análisis de satisfacción con la app **AvanzaT**.

Se solicitó a los pacientes/familia/cuidadores su valoración mediante el *Post-Study System Usability Questionnaire* (cuestionario PSSUQ). Este se ha utilizado ampliamente para medir la satisfacción percibida de los usuarios de un sitio web, software, sistema o producto al final de un estudio^{13,14}.

Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos (CEIm) del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

Los participantes fueron informados del anonimato y confidencialidad de sus datos así como de las características del estudio, de sus objetivos y métodos, oralmente y mediante una hoja de información. Aquellos pacientes que aceptaron participar en el estudio firmaron un consentimiento informado. Los pacientes se identificaron en la app con un USUARIO generado de forma anónima accediendo con una CLAVE segura. Los investigadores disponían de una base aparte en la que se correlacionaban con los datos necesarios para su identificación.

La empresa FOLLOWHEALTH S.L. cuenta con un servidor que cumple con el Reglamento General de Protección de Datos del 25/05/2018 y la Ley de Protección de Datos (LOPD) estando además los datos del participante encriptados.

RESULTADOS

Las características principales de los 60 pacientes reclutados entre ambas unidades se describen de forma resumida en la Tabla I.

Destaca que el 60% de los pacientes fueron mujeres y la edad media fue de 72 años. De las enfermedades que padecían los pacientes el 76% era cáncer seguido de un 12% de pacientes con patologías respiratorias y un 8% de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Un 70% se incluyeron en el estudio tras un período de seguimiento previo frente a un 30% en los que su reclutamiento coincidió con el inicio de su atención. En el 60% de los casos la información fue recogida por los familiares o cuidadores mientras que en el 40% lo fue por los propios pacientes.

La mediana de seguimiento de los pacientes fue de 52 días (rango intercuartílico 14-104). El 69% (41) de los pacientes completaron el seguimiento de 30 días propuesto al inicio del estudio. El motivo de los pacientes para no alcanzar el seguimiento objetivo fue por su empeoramiento y fallecimiento antes de ese plazo en 10 casos y por pérdidas (no recogieron datos en la app) en 9 casos. La mediana de seguimiento de aquellos que pudieron alcanzar el período propuesto del estudio fue de 88 días (rango intercuartílico 50-125). Una vez

alcanzados los 30 días, los pacientes continuaron en seguimiento hasta su fallecimiento o deseo de finalizar su participación al no considerarse ético el retirarles un medio de seguimiento al que habían demostrado adherencia.

En la valoración del empleo de la app destacó que el 56% de los pacientes o familiares/cuidadores empleó el chat para comunicarse con los profesionales y estos en un 79% de los casos. Los profesionales (médicos o enfermeras) emplearon el apartado de notas para recoger información relevante en el 56% de los casos. En cuanto a los registros clínicos, el apartado de tensión arterial fue el más utilizado (77% de los pacientes), seguido por el de frecuencia cardíaca (72%). Se remitieron cuestionarios referentes a la situación funcional (PPS) y al control de síntomas (ESAS) en un 85% de los pacientes. El registro de las deposiciones fue empleado hasta en un 90% de los casos. Finalmente, el cuestionario que solicita información sobre la presencia de problemas con la medicación o la necesidad de usar dosis extras (rescates) fue empleado en el 85% de los casos. Los resultados se describen de forma resumida en la Figura 2.

En todos los casos en los que se había empleado la app para remitir información clínica, tanto cuando la habían recogido los propios pacientes como cuando habían sido sus familiares o cuidadores, la evaluación de la satisfacción mostraba valores muy positivos en cuanto a facilidad de empleo y percepción de utilidad de su uso. Como problema sobrevenido durante el estudio observamos cómo los participantes criticaban lo extenso de la escala y las reiteraciones de ítems de la misma. Esto supuso una limitación clara de la evaluación mediante esta escala seleccionando finalmente en todos los pacientes de forma oportunista aquellos ítems más sencillos que hacían referencia a satisfacción general, facilidad de empleo y percepción de utilidad. En estudios futuros se podría valorar su adaptación e integración en la propia app.

DISCUSIÓN

La Organización Mundial de la Salud identifica como un problema de salud global el mal manejo de los síntomas en pacientes con enfermedades avanzadas, especialmente en aquellas personas afectas de cáncer. A pesar de una sanidad cada vez más completa y especializada, un número significativo de estos pacientes necesita asistencia fuera de las

visitas clínicas programadas e incluso acude a los servicios de urgencias por la presencia de síntomas mal controlados¹⁵. Algunos de los componentes críticos para mejorar la asistencia a estos pacientes serían: (1) la capacidad de monitorizar estrechamente la presencia e intensidad de los síntomas clave presentes de forma habitual, (2) la posibilidad de proporcionar retroalimentación sobre la efectividad de los tratamientos pautados, (3) el refuerzo de un cumplimiento adecuado, (4) la detección de síntomas de alarma que indiquen descompensación, empeoramiento o toxicidad y (5) la mejora de la accesibilidad de los equipos asistenciales.

Como describieron Yang y van Stee, en su metaanálisis publicado en 2019 evaluando la efectividad de las intervenciones en salud realizadas a través del teléfono móvil (mHealth), son muchas las aplicaciones relacionadas con la tecnología que han demostrado su beneficio a la hora de involucrar a los pacientes en sus cuidados, favorecer la adherencia a los tratamientos, centrar las valoraciones presenciales en los problemas más importantes y mejorar en general los resultados en salud. Incluso en poblaciones que se pudieran considerar más desfavorecidas socialmente o en peores condiciones de salud, las iniciativas de este tipo se reciben de forma claramente positiva, apoyando su empleo el que las intervenciones a desarrollar se ajusten específicamente a sus necesidades¹⁶.

La app **AvanzaT** se ha diseñado a partir de la revisión de iniciativas previas similares y de la experiencia clínica de profesionales dedicados de forma especializada a la atención a pacientes con enfermedades avanzadas. Se ha intentado reunir en la aplicación no solo las constantes clínicas evaluadas habitualmente en las revisiones presenciales, sino también aquellas escalas que son empleadas con mayor frecuencia por los profesionales que trabajan con pacientes afectados de enfermedades avanzadas. Como diferencia frente a otras iniciativas que se centraban solo en parcelas aisladas de información, la app **AvanzaT** intenta recoger todos aquellos datos que se consideran especialmente importantes para monitorizar su evolución clínica. A través del chat permite además ampliar la accesibilidad al servicio sanitario, proporcionando un nuevo canal de comunicación entre profesionales y pacientes/familiares siempre en un entorno de información seguro.

Como describen los profesionales de Cuidados Paliativos de la Clínica Universitaria de Navarra, la pandemia SARS-COVID ha supuesto un desafío para todos los sistemas de salud. Se han repetido en las instituciones el retraso de citas, la disminución de ingresos y visitas

presenciales, poniendo en valor las iniciativas en las que se intenta salvar la obligada distancia física que estamos obligados a mantener². Estando los pacientes con enfermedades avanzadas dentro del grupo de los más vulnerables, el disponer de herramientas tecnológicas que consigan facilitar su seguimiento y estructurar una respuesta adecuada a sus necesidades potenciaría una intervención proactiva, pudiendo ajustar controles telefónicos y tratamientos, concertar citas cuando sean especialmente útiles, evitar visitas a servicios de urgencias, hospitalizaciones, etc. El haber tenido la oportunidad de explorar el uso de la app en pacientes reales con enfermedades avanzadas ha servido de aprendizaje para poder ajustar su diseño y conocer su aceptación. A pesar de esto, no disponemos de la potencia suficiente para poder contrastar la utilidad de la app **AvanzaT** para responder a los retos formulados con anterioridad. Esperamos poder superar esta limitación planteando en futuros estudios extender su uso a otras unidades (hospitalarias y/o domiciliarias) para poder explorar todas sus ventajas, e inconvenientes, siendo preciso realizar un esfuerzo para poder establecer variables y parámetros para su evaluación⁹.

Es una constante en los resultados de la evaluación de las tecnologías de la información la variabilidad en la adherencia de los participantes de las distintas iniciativas, destacando la mayoría de estos estudios los beneficios de que la intervención se realice a través del teléfono móvil. Como describe Lundstrom en su proyecto desarrollado en 2009 centrado en el empleo de herramientas electrónicas en pacientes en cuidados paliativos, los usuarios están familiarizados con su terminal concreto y con sus funciones básicas¹⁷. Es posible también, como describen Calton y cols., que la adherencia y la motivación para participar en iniciativas relacionadas con la telemedicina puede haber ido en aumento, siendo esto factible hasta en poblaciones con menor nivel sociocultural¹⁸. Así pues, en el estudio de Bielli y cols. publicado en 2004 la adherencia fue solo de un 56%, mientras que Prekumar y cols. en 2019 describen en sus resultados cómo completaron el seguimiento de su estudio a través del teléfono móvil el 80% de los casos destacando esta vía para comunicarse de forma efectiva con los pacientes^{19,20}. Los resultados del empleo de la app **AvanzaT** nos animan a pensar que puede ser una herramienta verdaderamente útil para profesionales, pacientes y familiares. Los participantes se mostraron muy satisfechos con su empleo, refiriendo además que su uso resultaba muy sencillo, sin suponerles una carga excesiva aunque sería recomendable explorar otras formas de evaluar su satisfacción dadas las

dificultades experimentadas con la escala seleccionada. Estos resultados están en la línea de lo publicado en 2008 por el grupo de enfermería de centros oncológicos rurales de Reino Unido liderado por McCall²¹. Como en nuestra intervención, los pacientes refirieron encontrarse cómodos con este medio de contacto manifestando además, como ocurría también en nuestro caso, que el saber que los sanitarios conocían su evolución de este modo les proporcionaba seguridad.

CONCLUSIONES

La app **AvanzaT** se propone como una herramienta de monitorización clínica basada en las tecnologías de la información centrada específicamente en pacientes con enfermedades avanzadas. Los resultados obtenidos muestran que podría proporcionar información relevante para mejorar su atención sanitaria, siendo bien aceptada por los pacientes y sus familiares o cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Humphreys J, Schoenherr L. Lessons learned: Inpatient telepalliative medicine consultations during COVID-19 pandemic. *J Anesthesiol & Pain Therapy*. 2020;1:8-11.
2. Providing palliative care during the COVID-19 pandemic: Experiences from Spain. WHO/EURO:2020-1355-41105-55848.
3. Humphreys J, Schoenherr L, Elia G, Saks NT, Brown C, Barbour S, et al. Rapid implementation of inpatient telepalliative medicine consultations during COVID-19 pandemic. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e54-e59.
4. La telemedicina en el acto médico: Consulta médica no presencial, e-consulta o consulta online. Disponible en: https://www.comv.es/wp-content/uploads/2020/06/informe_e-consulta_ccd_10_06_2020.pdf
5. Benitez-Rosario MA, Asensio A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Aten Primaria*. 2002;29:50-2.
6. Rogante M, Giacomozzi C, Grigioni M, Kairy D. Telemedicine in palliative care: A review of systematic reviews. *Ann Ist Super Sanita*. 2016;52:434-42.

7. Keenan J, Rahman R, Hudson J. Exploring the acceptance of telehealth within palliative care: A self-determination theory perspective. *Health Technol.* 2021;11:575-84.
8. Finucane A, O'Donnell H, Lugton J, Swenson C, Pagliari C. Digital health interventions in palliative care: A systematic meta-review and evidence synthesis. 2020. doi: 10.1101/2020.09.16.20195834.
9. Hancock S, Preston N, Jones H, Gadoud A. Telehealth in palliative care is being described but not evaluated: A systematic review. *BMC Palliat Care.* 2019;18:114.
10. Carvajal A, Martínez M, Centeno C. Versión española del *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Med Paliat.* 2013;20:143-9.
11. Pérez-Rodríguez. Revisiones temáticas. Estreñimiento crónico funcional. *RAPD ONLINE.* 2018;41.
12. Sancho MA, Rexach L, Cañada I, Díaz A, Gómez A, Nieves M, et al. Supervivencia, según la Palliative Performance Scale, de pacientes oncológicos trasladados a unidades de cuidados paliativos de media estancia por un equipo de soporte hospitalario. *Med Paliat.* 2014;21:9-14.
13. Lewis JR. Psychometric evaluation of the PSSUQ using data from five years of usability studies. *Int J Hum Comput Int.* 2002;14:463-88.
14. Hedlefs M, Gonzalez A, Sánchez Miranda M, Villegas A. Adaptación al español del Cuestionario de Usabilidad de Sistemas Informáticos CSUQ. *RECI.* 2016;4:84.
15. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
16. Yang Q, van Stee SK. The comparative effectiveness of mobile phone interventions in improving health outcomes: Meta-analytic review. *JMIR Mhealth Uhealth.* 2019;7:e11244.
17. Lundstrom L. Is it reliable to use cellular phones for symptom assessment in palliative care? Report on a study in patients with advanced cancer. *J Palliat Med.* 2009;12:1087.
18. Calton BA, Rabow MW, Branagan L, Dionne-Odom JM, Parker Oliver D, Bakitas MA, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about telepalliative care. *J Palliat Med.* 2019;22:981-5.
19. Bielli E, Carminati F, La Capra S, Lina M, Brunelli C, Tamburini M. A Wireless Health Outcomes Monitoring System (WHOMS): Development and field-testing with cancer

patients using mobile phones. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2004;4:7.

20. Premkumar A, Lovecchio FL, Stepan J, Kahlenberg C, Blevins JL, Albert TJ, et al. A novel mobile phone text messaging platform improves collection of patient-reported post-operative pain and opioid use following orthopedic surgery. *HSS J.* 2019;15:37-41.
21. McCall K, Keen J, Farrer K, Maguire R, McCann L, Johnston B, et al. Perceptions of the use of a remote monitoring system in patients receiving palliative care at home. *Int J Palliat Nurs.* 2008;14:426-31.

Prepublicación

Figura 1. Diagrama de flujo del proyecto de la app AvanzaT.

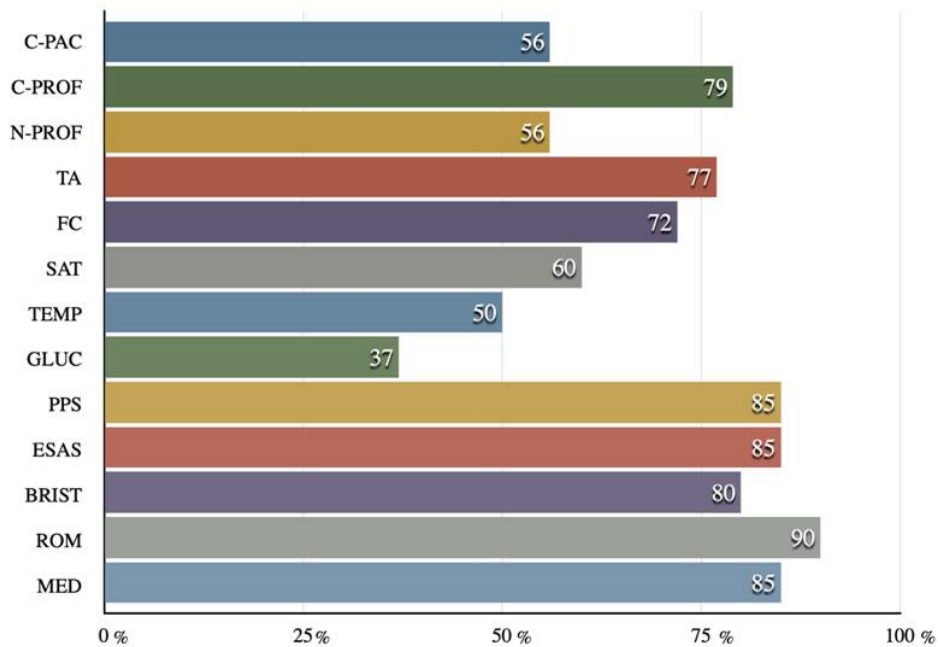
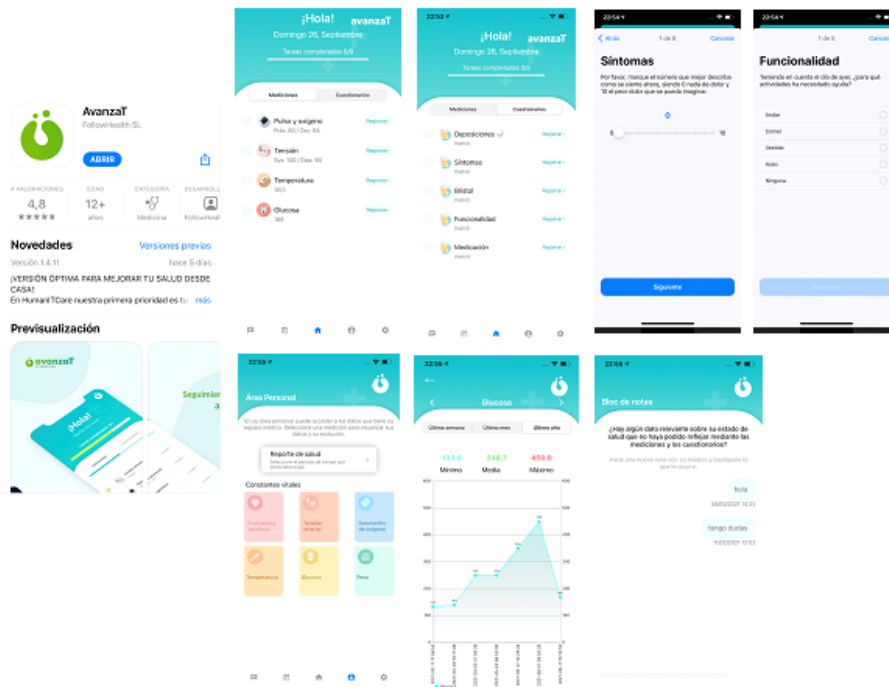


Figura 2. Empleo de recursos app AvanzaT pacientes y profesionales.

C-PAC: chat pacientes; C-PROF: chat profesionales; N-PROF: notas profesionales; TA: tensión arterial; FC: frecuencia cardíaca; SAT: saturación de oxígeno; TEMP: temperatura del paciente; GLUC: glucosa del paciente; PPS: situación funcional; ESAS: síntomas; BRIST: escala Bristol; ROM: cuestionario ROMA IV; MED: cuestionario medicación.

Pre

Anexo I. Capturas de pantalla de la app AvanzaT.



Anexo II. Estación de trabajo de los profesionales.

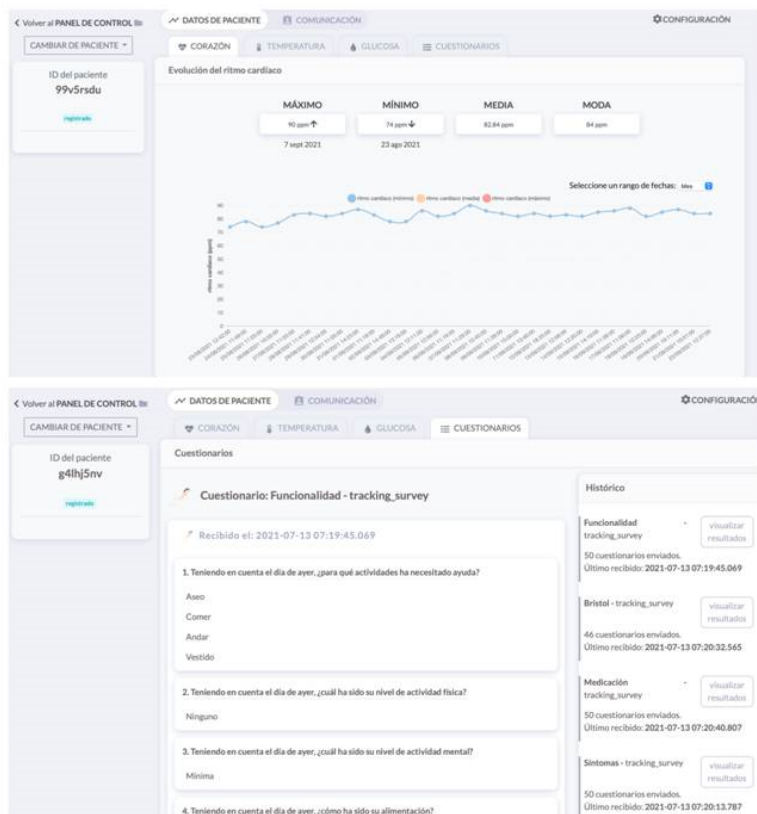


Tabla I.

Características de los pacientes incluidos en el estudio de la app AvanzaT.

Género	36 (60%) mujeres	24 (40%) hombres
Edad media	72 años	
Patología avanzada que motiva inclusión en Cuidados Paliativos	46 (76%) cáncer 7 (12%) patologías respiratorias 5 (8%) esclerosis lateral amiotrófica 2 (3%) patologías cardíaca 1 (1%) insuficiencia renal	
Momento inclusión en estudio	42 (70%) período previo seguimiento Cuidados Paliativos	18 (30%) al inicio de su seguimiento en Cuidados Paliativos
Responsable recoger datos en app	24 (40%) los propios pacientes	36 (60%) los familiares o cuidadores

