



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Ciencias de la Salud

Máster Universitario en Cuidados Paliativos

**Desarrollo de la app AnoiapAL para el
seguimiento de pacientes en atención
paliativa especializada domiciliaria**

Trabajo fin de estudio presentado por:	Daniel Lorite Gómez
Tipo de trabajo:	Proyecto de gestión
Director/a:	Borja Vargas Rojo
Fecha:	30/01/2024

RESUMEN

Antecedentes: Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su práctica y contemplan al paciente y su familia como objeto de cuidado. Existen dos niveles de cuidados paliativos, el básico y el especializado, siendo una de las formas de atención de los cuidados especializados aquella llevada a cabo por equipos de cuidados paliativos domiciliarios, los llamados PADES en el sistema sanitario catalán.

La mHealth es una herramienta de gran utilidad para el ámbito sanitario, ya que mejora la eficacia y efectividad de la atención para con los pacientes. La incorporación de esta tecnología en los cuidados paliativos, vehiculizada muchas veces con aplicaciones móviles, es relativamente novedosa y destaca por sus buenos resultados en aquellos lugares donde se ha implantado.

Objetivo: El objetivo principal es desarrollar una aplicación móvil como herramienta complementaria de uso para pacientes que requieran atención paliativa especializada domiciliaria.

Metodología: El presente Trabajo de Final de Master se enmarca dentro de un proyecto de gestión, de implantación en el servicio de PADES de la comarca de la Anoia del territorio catalán. Para su consecución, se ha realizado una búsqueda bibliográfica por diferentes bases de datos de acuerdo a unos criterios de inclusión y exclusión, consiguiendo la evidencia científica necesaria para poder construir el proyecto.

Resultados: La aplicación móvil se ha clasificado en varias categorías: identificación, monitorización de síntomas, monitorización de fármacos, calidad de vida, planificación de decisiones anticipadas, familia y contacto con tu equipo. La creación de estas categorías responde a un diseño extraído de la evidencia científica consultada.

Conclusiones: Es posible la creación de una aplicación móvil que responda a las necesidades paliativas de pacientes y familiares, y ser instaurada en un área sanitaria determinada. La efectividad y eficiencia de este tipo de herramientas abren nuevos horizontes a la atención paliativa convencional.

Palabras clave: Cuidados paliativos, mHealth, Telehealth

ABSTRACT

Background: The practise of palliative care is interdisciplinary and has the main focus on patient and his family. Exists two levels of palliative care attention, the basic and the specialized, and therefore one form of attention in specialized care is the homecare palliative teams, namely PADES in Catalanian health system.

The mHealth technology is a useful tool for the health system, because it improve the effectiveness and efficiency of the patient's attention. The use of this technology applied in the palliative care, like mobile apps, is novel and stand good outcomes in territories with such tools.

Aim: To develop a mobile application to use for patients in specialized home palliative care.

Methodology: This study is framed in a health management project, to be included in the PADES unit of the Anoia region of Catalonia. For this, a review of different database has been performed using inclusion and exclusion criteria, obtaining the necessary scientific evidence to accomplish the aim of the project.

Outcomes: Various categories has been created for the mobile application: identify, symptom management, medicine management, quality of life, advance care planning, family and contact with your team. The creation of these categories responds to a design extracted from the scientific evidence consulted.

Conclusions: The creation of a mobile application which can be throughout the palliative care needs of patient and family is possible, and include this in a specific health area. The effectiveness and efficiency of this tools open more ways in the conventional palliative care.

Keywords: Palliative care, mHealth, Telehealth.

ÍNDICE

1. MARCO TEÓRICO.....	7
1.1 Introducción	7
1.1.1 Modelo catalán de identificación, gestión y organización territorial de cuidados paliativos y atención a la complejidad	8
1.1.2 eHealth	12
1.1.2.1 mHealth y los cuidados paliativos	12
2. JUSTIFICACIÓN.....	13
3. OBJETIVOS	16
3.1 Objetivo principal	16
3.2 Objetivos específicos.....	16
4. METODOLOGIA.....	17
4.1 Diseño del proyecto	17
4.1.1 Búsqueda bibliográfica	17
4.1.2 Resultados del estudio	18
4.2 Ámbito de aplicación del proyecto	19
4.3 Factibilidad	20
4.3.1 DAFO.....	20
4.4 Cartera de Servicios.....	22
4.5 Recursos humanos y materiales.....	22
4.6 Implantación y evaluación	22
4.6.1 Implantación.....	22
4.6.2 Evaluación	23
4.6.2.1 Estudios clínicos	23
4.6.2.2 Indicadores.....	24
4.6.3 Cronograma.....	25
5. RESULTADOS	26
5.1 Diseño.....	26
5.1.1 Dispositivos	26
5.1.2 Interfaz	27
5.1.2.1 Menú principal y categorías	27
5.1.2.2 Color y fuente del texto.....	29
5.1.2.3 Recursos audiovisuales	29

5.1.2.4 Cuestionarios y escalas.....	30
5.1.3 Idioma.....	30
5.1.4 Datos	30
5.1.5 Descarga de la aplicación	30
5.2 Identificación.....	31
5.2.1 Criterios de inclusión y exclusión	31
5.2.2 Información clínica	31
5.2.3 Datos sociodemográficos	32
5.2.4 Identificación del cuidador o cuidadora principal.....	33
5.3 Monitorización de síntomas.....	34
5.3.1 Visualización.....	35
5.3.2 Recursos audiovisuales.....	36
5.4 Monitorización de fármacos	36
5.4.1 Visualización.....	36
5.4.2 Recursos audiovisuales.....	37
5.5 Calidad de vida	37
5.5.1 Visualización.....	38
5.5.2 Recursos audiovisuales.....	38
5.6 Planificación de decisiones anticipadas	39
5.6.1 Visualización.....	40
5.6.2 Recursos audiovisuales.....	41
5.7 Familia	41
5.7.1 Visualización.....	42
5.7.2 Recursos audiovisuales.....	42
5.8 Contacta con tu equipo	42
5.8.1 Visualización.....	43
5.8.2 Recursos audiovisuales.....	43
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	43
7. CONCLUSIONES	44
8. LIMITACIONES Y NUEVOS HORIZONTES.....	45
8.1 Limitaciones	45
8.2 Nuevos horizontes.....	46
9. BIBLIOGRAFIA	47
10. ANEXOS	52

10.1 Anexo A	52
10.2 Anexo B	53
10.3 Anexo C	54
10.4 Anexo D	56
10.4.1 <i>Instrumento</i> NECPAL 4.0	56
10.4.2 <i>Instrumento</i> HexCom-Red	57
10.4.3. <i>Instrumento</i> MADIT	58
10.4.4. <i>Instrumento</i> IF-VIG	59
10.4.5. <i>Instrumento</i> Escala de valoración sintomática ESAS.....	60
10.4.6. <i>Instrumento</i> Cuestionario BPI:	61
10.4.7. <i>Instrumento</i> Test EORTC QLQ-C15-PAL.....	62
10.4.8. <i>Instrumento</i> Escala POS.....	64
10.5 Anexo E.....	65
11. ACRÓNIMOS	66

1. MARCO TEÓRICO

1.1 Introducción

La SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), en el *Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos* (1), recoge la definición que la EAPC (Sociedad Europea de Cuidados Paliativos) realiza sobre los cuidados paliativos: “aquel cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. (...) Hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar (...) con independencia de dónde estén siendo cuidados (los pacientes), bien en casa o en el hospital. (...) Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final”. La OMS (Organización Mundial de la Salud) define los cuidados paliativos como “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante una identificación precoz y una esmerada valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (1). La EAPC recoge un conjunto de valores comunes en Europa para con los cuidados paliativos: el valor de la autonomía y la dignidad del paciente, la necesidad de una planificación y de una toma de decisiones personalizada, y el abordaje global u holístico (1). Con la definición de cuidados paliativos que realiza la EAPC y la OMS podemos extraer una serie de conceptos que se repiten por su importancia: calidad de vida de los pacientes y sus familias, control de síntomas, abordaje de los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, el respeto a la autonomía y dignidad de la persona y la planificación y toma de decisiones personalizada.

Los cuidados paliativos son administrados fundamentalmente a pacientes con cáncer avanzado, pero ello no quiere decir que otros pacientes con patologías tales como insuficiencias de órgano o neurodegenerativas no tengan necesidades paliativas. La EAPC refiere que los cuidados paliativos no están limitados a aquellos pacientes con un diagnóstico médico determinado, sino que son objeto de cuidado todos aquellos pacientes con enfermedades que comporten un compromiso vital; debería ser prioritario el acceso a unos

cuidados paliativos de alta calidad a todas aquellas personas con enfermedades diferentes a las oncológicas (1).

La EAPC define dos niveles de provisión de cuidados paliativos: nivel básico y nivel especializado. El nivel básico es proporcionado por actores sanitarios que prestan sus servicios en entornos no especializados, e incluyen a los profesionales de los equipos de atención primaria (EAP), de hospitales generales y de centros residenciales. Los cuidados paliativos especializados se refieren a aquella atención instrumentalizada por equipos específicos especialmente entrenados en atención paliativa, multidisciplinares y con vocación transdisciplinar, que incluyen personal de medicina, enfermería, trabajo social y demás profesionales que tienen la pericia necesaria para optimizar la calidad de vida de aquellos pacientes a los que atienden; estos servicios se suelen encargar de pacientes con necesidades complejas y difíciles, que precisan de un nivel más específico de atención. Pertenecen a este nivel de atención los Equipos de cuidados paliativos domiciliarios, que proporcionan cuidados paliativos especializados a pacientes, familiares y cuidadores en el domicilio, así como apoyo especializado a médicos generales, médicos de familia y enfermeras que a su vez prestan atención a dichos pacientes y familiares (1). La EAPC defiende que debería haber un equipo de estas características cada 100.000 habitantes, y que tuvieran disponibilidad asistencial las 24 horas del día.

[1.1.1 Modelo catalán de identificación, gestión y organización territorial de cuidados paliativos y atención a la complejidad](#)

Con el envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida, nos hallamos ante una eclosión epidemiológica de un grupo de personas mayores, muchas de ellas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas, que presentan necesidades de atención complejas (2). En la comunidad autónoma de Cataluña (España) existe el modelo de identificación y gestión de pacientes con necesidades complejas que distingue entre aquella persona que, debido a que los profesionales sanitarios referentes de su gestión clínica diaria perciben ésta como difícil por su complejidad asociada, recibe la categoría de Paciente Crónico Complejo (PCC), a otro tipo de identificación de personas que se categoriza como MACA (Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada). Con MACA se designan a aquellas personas que presentan una o más enfermedades o afecciones crónicas de salud con necesidades de

atención paliativa especializada (3), asociadas a una combinación de los criterios siguientes (4):

- Perfil clínico compatible con PCC.
- Presencia de enfermedades progresivas, evolutivas e irreversibles.
- Reconocimiento por parte de profesionales sanitarios referentes de mayor gravedad, al ser comparado con el estándar de personas con las mismas afecciones de base.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa probabilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Repercusiones importantes sobre la estructura cuidadora.

Tal como recoge el documento *Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas* de 2017 (4), al hablar de un paciente MACA nos estamos refiriendo a aquellas personas que presentan necesidades paliativas a la comunidad, caracterizadas por 1) precisar un enfoque paliativo de gestión del caso, de forma sincrónica a opciones curativas y 2) priorizar la planificación de decisiones anticipadas (PDA) como proceso imprescindible en el acompañamiento de la toma de decisiones. Desde el mismo documento se describen dos transiciones entre categorías:

- El paso de PCC a MACA (1ª transición): Como detonantes de esta transición serían la limitación del pronóstico de vida y el aumento de las necesidades o demandas de carácter paliativo.
- El paso de MACA a situación de terminalidad (2ª transición): Cuando el pronóstico de vida es inequívocamente limitado, y las opciones curativas prácticamente inexistentes, el abordaje paliativo es hegemónico. En la Figura 01 podemos observar las dos transiciones (3):

Figura 01: Amblàs Novellas J, Bullich Marin Í, Costas Muñoz E, Fontecha-Gómez BJ, Hernández Del Arco E, Inzitari M, et al. Pla estratègic d'atenció geriàtrica especialitzada de Catalunya: bases del model de futur [Internet]. Barcelona: Direcció General Planificació i Recerca en Salut; 2023. Figura 7, Dues transicions (1T i 2T) al final de la vida i model progressiu d'atenció segons les necessitats; p.56.

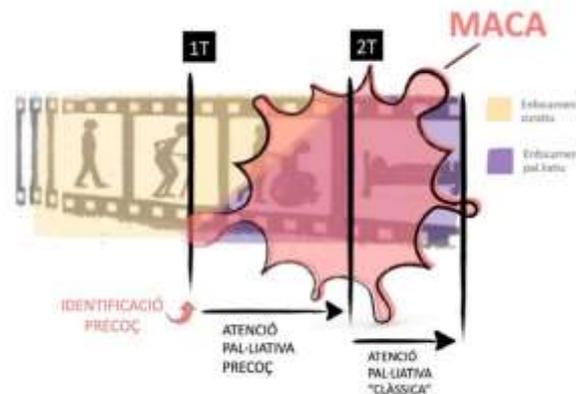


Imagen bajo licencia CC BY-NC-ND 4.0.

Las identificaciones de estas transiciones permiten a los profesionales que atienden a éstas personas y sus familias ser proactivos en su atención, adecuar la terapéutica a la nueva realidad y proporcionar el recurso más adecuado al momento de salud actual (4).

Desde el documento *Plan Estratégico de Atención Paliativa Especializada de Cataluña-Bases del Modelo de Futuro* publicado en 2023 (3), siguiendo el modelo descrito por la EAPC en cuanto a provisión de cuidados paliativos (1), se especifica que en Cataluña existen dos niveles de atención de cuidados paliativos, básico y especializado, más un tercer nivel de atención reservado a centros de referencia/excelencia en cuidados paliativos especializados. La provisión de cuidados paliativos especializados es llevada a cabo a través de proveedores sanitarios autorizados, acreditados y contratados por el Servicio Catalán de Salud (SCS), de acuerdo a criterios objetivos de planificación territorial homogéneo para garantizar la accesibilidad y equidad en la atención de toda la población diana (3). Los dispositivos de cuidados paliativos especializados son formados por (3):

- Unidades de internamiento de hospitales de agudos o de atención intermedia¹.
- Equipos hospitalarios de soporte (las denominadas UFISS).

¹ El concepto de atención intermedia es la evolución natural del concepto de atención sociosanitaria en el modelo de atención a la cronicidad y complejidad de Cataluña. Es extenso, y no objeto de desarrollo en el presente estudio, pero se trata de una lectura interesante en su contenido y forma.

- Equipos de soporte domiciliario, en Cataluña denominados Programa de Atención Domiciliaria Equipo de Soporte (PADES).
 - Los equipos de PADES son equipos interdisciplinarios especializados en atención paliativa. El objetivo principal de estos equipos es ofrecer asesoramiento y apoyo a los EAP en la atención a pacientes con enfermedades y/o condiciones crónicas avanzadas con necesidades de atención paliativa complejas, que requieran de una atención especializada e interdisciplinaria (2).
 - Según datos de 2020, existen en Cataluña unos 73 equipos PADES distribuidos en 7 regiones sanitarias (3).
- Régimen ambulatorio (como consultas externas, o hospitales de día).

Se estima que, en Cataluña, según datos del 2017, la prevalencia de personas con enfermedades crónicas avanzadas que precisen de atención paliativa oscila entre el 1.2% y el 1.4% de la población general, es decir, entre 89.805 y 104.773 personas; de éstos, entre 30.983 y 36.147 personas precisaron la intervención de equipos especializados de cuidados paliativos (5). Comparando cifras con otras más recientes de 2019, las tasas estimadas de personas que responden a criterios MACA aumentan a 1.5 casos por cada 100 habitantes, unas 115.063 personas. Según datos del año 2019 las personas susceptibles de ser atendidas por equipos especializados de cuidados paliativos rondarían entre las 90.845 y 105.986 personas (3). Es llamativo el aumento de pacientes con necesidad de cuidados paliativos especializados, de unos 30.983-36.147 personas a 90.845-105.986 (prácticamente tres veces más población), en el período comprendido entre 2017 y 2019; no se han encontrado datos concretos al respecto, pero se podría sugerir que estuviera relacionado a un mejor cribado poblacional con uso de herramientas para tal fin.

Según el *Plan Estratégico de Atención Paliativa Especializada de Cataluña-Bases del Modelo de Futuro* de 2023 (3), basado en datos del 2019, se estima que el 60% de los enfermos oncológicos y un 30% de los enfermos no oncológicos de Cataluña han requerido cobertura por parte de equipos específicos de cuidados paliativos.

1.1.2 eHealth

Internet y los dispositivos relacionados con su uso han supuesto un impacto sin precedentes en la vida diaria de las personas, así como en la forma en la que se comunican e interactúan, abriendo un increíble abanico de posibilidades en numerosos ámbitos (6). El concepto de eHealth nace en el año 2000 asociado al concepto de telemedicina (muchas veces se usa los dos como sinónimos); podemos definir eHealth como “el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para la salud (6, 7), incluidas el seguimiento remoto y monitorización de pacientes (...), llevado a cabo por profesionales sanitarios (8)”. Con el tiempo se han ido añadiendo a este concepto otras acepciones (6), como puede ser la mHealth (6, 8-11); ésta es definida como “aquella práctica clínica apoyada por dispositivos móviles, tales como smartphones, dispositivos de monitorización de pacientes, tablets y otros dispositivos inalámbricos (10) que mejoran los servicios de salud y/o la salud pública (9) así como los resultados en salud de personas e instituciones (11)”. Las aplicaciones móviles (o app) se definen como aquel software que puede descargarse en smartphones, tablets, libros electrónicos u otros dispositivos inalámbricos para proporcionar soluciones a los problemas de las personas y/o cubrir una necesidad (6). Se estima que a fecha de 2020 existen unas 318.000 apps disponibles para el uso en el ámbito sanitario (9).

La eHealth tiene varios beneficios, como pueden ser favorecer la autonomía de las personas dentro de su proceso de salud (empoderándolas), aumentar y mejorar la información de la que disponen los pacientes, un gran potencial costo-efectivo en comparación a otros modelos de intervención y mejorar la salud de las personas (12, 13).

1.1.2.1 mHealth y los cuidados paliativos

Pinto, Cladeira y Martins (6) en un estudio de revisión sistemática en 2017, explican que la primera app creada para ser usada en un contexto de curas paliativas data del 2009, llamada “The Palliative Care” y desarrollada en Reino Unido. Con el paso de los años, la incidencia de la mHealth ha aumentado de forma significativa; por ejemplo, entre el 2013 y el 2016 se crearon un total de 38 apps relacionadas con cuidados paliativos (6), lo cual implicaría en comparación a 2009 más de un 400% de incidencia de las apps.

Pinto et al (6) detalla en su estudio un análisis DAFO de las diferentes apps disponibles en el mercado en ese momento y que tenían relación con los cuidados paliativos; en el anexo A se puede observar la Tabla 01, original del estudio, y donde se describen los ítems que extrajeron en el análisis de las 40 apps disponibles en ese momento para con cuidados paliativos.

Según Laranjeira, Dixe, Martinho, Rijo y Querido en un estudio realizado en el 2022 (13), la mHealth tiene evidentes beneficios para los pacientes en cuidados paliativos y su entorno familiar, y coinciden en muchos aspectos con el análisis que Pinto et al (6) realiza en 2017. Laranjeira et al refiere que la mHealth mejora el acceso a unos cuidados paliativos de calidad, proporciona a pacientes y familia la oportunidad de permanecer más tiempo en domicilio evitando transiciones al ámbito hospitalario, contempla las necesidades y preferencias de éstos así como sus valores y creencias, y permite la monitorización de síntomas mediante escalas y cuestionarios validados. Añade que el uso de las apps está estrechamente ligado a la disponibilidad de acceso a smartphones y otros dispositivos móviles y esto es algo que, a fecha actual, es ampliamente conseguido por gran parte de la población. Pinto et al, en otro estudio realizado en 2017 (7), asevera que el control de síntomas en cuidados paliativos ha de ser continuado y con vocación preventiva; los pacientes que son visitados en domicilio refieren sus síntomas en el momento de la visita, cuando estos síntomas ya pueden estar causando una afectación evidente en la calidad de vida de la persona, pero con el uso de las apps se puede conseguir una estrecha monitorización de los síntomas y aumentar la calidad de vida. Destaca además la importancia de estos dispositivos en la mejora de los flujos asistenciales evitando hospitalizaciones innecesarias que puedan ser debidas a, por ejemplo, falta de comunicación entre los equipos de cuidados paliativos y los pacientes o familiares que comporten a estos últimos un aumento de la ansiedad, miedo o incertidumbre.

2. JUSTIFICACIÓN

España está dividida geopolíticamente en 17 comunidades autónomas. Cada una de ellas, a su vez, se subdivide en provincias y éstas en comarcas. La comarca de la Anoia pertenece a la provincia de Barcelona de la comunidad autónoma de Cataluña, y tiene

como capital la ciudad de Igualada. Según datos de 2022 consultados en el Instituto de Estadística de Cataluña (IDESCAT), la comarca tiene una población de 125.065 habitantes con un elevado acento rural. A nivel de provisión de servicios, como nivel especializado de cuidados paliativos, dispone de una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) ubicada en el Hospital Universitario de Igualada (HUI) y una unidad de media estada polivalente en la Fundación Sociosanitaria Sant Josep (FSSJ) de la misma localidad; asimismo, dispone de un equipo PADES que da cobertura a toda la comarca (3), donde el autor del presente TFM presta sus servicios como enfermero.

Desde la autoría del TFM surgió la inquietud de conocer si la comarca se podría beneficiar del desarrollo de una app para dispositivos móviles que permitiera la monitorización y seguimiento de síntomas en pacientes con trayectorias oncológicas y no oncológicas, pudiera mejorar la calidad de vida percibida por éstos, permitiera construir de forma efectiva y eficaz una planificación de decisiones anticipada (PDA) que recogiera los valores y creencias de los pacientes, y contemplara en su desarrollo el núcleo social del cual el paciente es parte. De ahí nació la propuesta de la app *AnoiaPAL* y el objeto de desarrollo del presente TFM. Destacar que ya hay en marcha iniciativas muy parecidas dentro del territorio catalán: por ejemplo, en el XII congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos (SCBCP) realizado en el 2023 en Igualada, se presentó la comunicación “Ús d'una Aplicació Clínica Digital per monitoritzar pacients pal·liatius oncològics en seguiment per PADES”², dónde el equipo impulsor del estudio perteneciente a la comarca del Maresme en Cataluña, explicó la misión y visión que aplican a su proyecto de investigación.

Como justificación del presente TFM, la SECPAL (1) y la Generalitat de Cataluña (3) destacan que “los recursos de cuidados paliativos deberían estar a disposición de todos los pacientes que los necesitan en cualquier momento, allá donde se encuentren y sin ningún tipo de demora (...) con independencia de la edad, del diagnóstico, del enclave sanitario donde se encuentren (incluso si se trata de comunidades rurales), de la raza, etnicidad, preferencia sexual, o capacidad económica”. Los dos organismos recogen la necesidad de que los equipos de cuidados paliativos domiciliarios tengan una

² Traducción ad hoc: “Uso de una aplicación clínica digital para monitorizar pacientes paliativos oncológicos en seguimiento por PADES”.

disponibilidad de 24 horas al día los 7 días de la semana. Actualmente en la comarca de la Anoia la disponibilidad del equipo de PADES es de 12 horas al día los 7 días de la semana.

El *Plan estratégico de atención geriátrica i paliativa especializada de Cataluña-Líneas estratégicas, proyectos y actuaciones* (14) de 2023 detecta 8 áreas de mejora para con la atención paliativa especializada (se pueden observar en la Tabla 02), y propone a su vez 9 líneas estratégicas a desarrollar para su consecución. Destaco para el presente TFM la línea estratégica 3.9 “Línea estratégica 9. Impulso de la I+D+I (Investigación+Desarrollo+Innovación) en geriatría y cuidados paliativos”, en sus actuaciones 89. y 90., que rezan de la siguiente forma:

- Impulsar los cuidados paliativos como una prioridad en el desarrollo de iniciativas I+D+I, incluyendo las pediátricas, los cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos, y fomentando iniciativas que utilicen los datos masivos, la inteligencia artificial y los entornos virtuales.
- Fomentar estudios en práctica habitual (entornos naturales), con la ayuda de las entidades proveedoras, para generar conocimiento de aplicabilidad en nuestro ámbito.

Tabla 02: Monterde Martínez A, Vena Martínez AB, Salvà Casanovas A, Fontecha-Gómez BJ, Casas Martínez C, Barbeta Mir C, et al. Pla estratègic d'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada de Catalunya: línies estratègiques, projectes i actuacions [Internet]. Barcelona: Direcció General Planificació i Recerca en Salut; 2023. Àrees de millora de l'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada a Catalunya; p.10.

Àrees de millora de l'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada a Catalunya
1. Actualització i harmonització del model i eines d'atenció a les persones grans amb necessitats complexes i amb malalties cròniques avançades o amenaçants ateses per l'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada de Catalunya
2. Unificació a la codificació i registre de l'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada
3. Adequació dels criteris de planificació de recursos d'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada a les necessitats actuals de les persones a atendre per garantir una resposta adequada a la demanda creixent futura
4. Establiment de les xarxes territorials d'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada que garanteixin un abordatge equitatiu a les persones i el seu entorn afectiu
5. Desenvolupar noves estratègies d'atenció a les condicions i malalties especialment prevalents en les persones grans
6. Abordatge des del sistema de Salut dels recursos formatius per a professionals sanitaris (especialistes i no especialistes) tant a grau com a postgrau en atenció
7. Promoció des del sistema de salut d'activitats i iniciatives que milloren la percepció social sobre la gent gran, les cures pal·liatives, la mort i el dol
8. Millorar la investigació al voltant de l'envelliment i les seves condicions associades i les cures pal·liatives en les estratègies i en el finançament de la R+D+I

Imagen bajo licencia CC BY-NC-ND 4.0.

3. OBJETIVOS

Los objetivos del presente TFM son:

3.1 Objetivo principal

- Desarrollar una aplicación móvil como herramienta complementaria de uso para pacientes que requieran atención paliativa especializada.

3.2 Objetivos específicos

- Diseñar un sistema de monitorización de síntomas mediante la aplicación móvil.
- Diseñar un sistema de monitorización de uso de fármacos mediante la aplicación móvil.
- Incorporar un sistema de evaluación de la calidad de vida del paciente mediante la aplicación móvil.
- Incorporar un sistema que facilite la PDA mediante la aplicación móvil.
- Desarrollar un sistema que facilite a los/as cuidadores/as de pacientes en atención paliativa especializada participar del proceso de salud mediante la aplicación móvil.

4. METODOLOGIA

El presente TFM se enmarca en un proyecto de gestión, que utiliza como marco de actuación la provisión de servicios de atención paliativa especializada domiciliaria, proporcionada por el equipo de PADES de la comarca de la Anoia.

4.1 Diseño del proyecto

4.1.1 Búsqueda bibliográfica

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica mediante el motor de búsqueda EBSCO y de la Biblioteca de UNIR, en las bases de datos MEDLINE y CINAHL, usando los términos MeSH “Telehealth” OR “mHealth” AND “Palliative Care”. Se ha planteado la búsqueda bibliográfica con los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- Criterios inclusión: Artículos con antigüedad no superior a 10 años; artículos que traten sobre atención paliativa, con especial énfasis en calidad de vida, control de síntomas y/o PDA; uso de aplicaciones de dispositivos móviles; abstract disponible.
- Criterios exclusión: Pacientes en edad pediátrica; uso de nuevas tecnologías para uso exclusivo de encuentros telemáticos profesional-paciente o interprofesional; uso de nuevas tecnologías para uso exclusivo en gestión sanitaria, tal como provisiones de fármacos, etc; uso de nuevas tecnologías para seguimiento exclusivo de un fármaco, técnica o ensayo clínico específico; uso de nuevas tecnologías para manejo exclusivo inter o intraprofesional.

Varios artículos han sido conseguidos a través de los artículos primarios indexados durante la búsqueda bibliográfica por su valor para el presente TFM, y siempre contemplando los criterios de inclusión y exclusión especificados anteriormente. Asimismo, algunos documentos primarios han sido recopilados por ser de referencia para el presente TFM, como son documentos de entidades gubernamentales y sociedades.

4.1.2 Resultados del estudio

Para dar respuesta a los objetivos propuestos, se han clasificado los resultados en varias categorías sobre las que se desarrollará el diseño de la aplicación móvil *AnoiaPAL*. Éstas son:

- Diseño:

Se desarrollan los detalles técnicos y funcionales en cuanto a cómo descargar la aplicación, quien tiene permiso para acceder a la misma, la forma en la que se interactúa con la aplicación, el tipo de formato disponible (letra, colores, etc), cómo se realiza el backup de los datos de la aplicación para su consulta por profesionales sanitarios, las alertas y avisos delante de cambios en el estado de salud biopsicosocial, y demás funcionalidades al respecto.

- Identificación:

Se registra al paciente y al familiar designado como cuidador principal, el cual también tendrá acceso a la aplicación. En esta categoría se registran los datos sociodemográficos del paciente, el tipo de trayectoria de enfermedad, y los resultados de los instrumentos de cribado poblacional y valoración uni y multidimensional utilizados.

- Monitorización de síntomas

Contempla y evalúa, utilizando el *feedback* del propio paciente y/o cuidador principal, los diferentes tipos de síntomas presentes en el proceso de salud del paciente.

- Monitorización de fármacos

En esta categoría se puede observar y editar la pauta farmacológica del paciente, así como asociar el uso de determinados fármacos condicionales al resultado de las escalas de valoración de síntomas utilizadas en la categoría anterior.

- Calidad de vida

Evalúa el nivel de calidad de vida del paciente mediante respuesta por parte de éste a test facilitados de forma periódica. El objetivo de esta categoría es facilitar la expresión

de emociones, sentimientos, valores y creencias que pueda tener el paciente y que tengan una relación directa o indirecta, real o percibida, con su calidad de vida.

- Planificación de decisiones anticipadas

La PDA es un proceso dinámico que ayuda a las personas a compartir sus valores, deseos, perspectivas y preferencias con respecto a la evolución de su proceso de salud, presente y futuro (15); es de capital importancia en el ámbito de los cuidados paliativos, ya que permite una atención ajustada en tiempo y forma al paciente. El objetivo de esta categoría es crear un espacio de deliberación para con la PDA con el paciente, permitiendo entre otros la expresión de dudas, inquietudes y preferencias, así como dejar constancia de lo que desea o no desea durante su proceso de salud.

- Familia

En este apartado, enfocado principalmente al núcleo de convivencia del paciente y con la intención que sea vehiculado principalmente (que no exclusivamente) por el cuidador o cuidadora principal, se valorará mediante escalas validadas si existe o no sobrecarga del cuidador, se facilitará un espacio de expresión de dudas, emociones y sentimientos por parte de éstos.

- Contacta con tu equipo

En esta categoría se facilitarán recursos para poder contactar con el equipo de PADES de la Anoia, además de detallar qué actores sanitarios existen y cómo contactar con ellos, tales como los EAP y el Servicio de Emergencias Médicas (SEM).

4.2 Ámbito de aplicación del proyecto

La aplicación móvil será de uso para todos aquellos pacientes con necesidades paliativas en la comunidad, y que por su complejidad precisen de un nivel especializado de cuidados paliativos, estando por ello en seguimiento por el equipo de PADES de la Anoia. Los profesionales adscritos a su uso serán aquellos miembros del equipo de PADES que prestan la asistencia durante el proceso de salud del paciente.

4.3 Factibilidad

4.3.1 DAFO

Se ha creado un análisis DAFO teniendo en cuenta las particularidades asistenciales y de gestión del servicio de PADES de la Anoia, y de las características sociodemográficas y de trayectoria de enfermedad de las personas atendidas por el servicio. El presente análisis DAFO nace de la experiencia desde la autoría del TFM en el servicio de PADES que nos ocupa, del análisis realizado en el artículo de Pinto et al de 2017 (6) disponible en la Tabla 01 del anexo A y de los datos plasmados en la comunicación *Factors que predisposen a les persones ateses pel servei de PADES de l'Anoia a morir en a domicili, o a l'àmbit hospitalari, durant l'any 2022*³ presentado en formato póster en el XII congreso de la SCBCP.

Debilidades

- La aplicación será de nueva instauración en el servicio de PADES, con lo que conllevará un proceso de adaptación para con su uso y la necesidad de detectar errores o sesgos.
- Actualmente la cobertura del servicio es de 08:00 a 20:00 horas, por lo que existe un margen de tiempo en el que el paciente y familiares no pueden contactar con el equipo de PADES.
- En determinadas zonas rurales, problemas de conexión a redes de internet que dificulten la comunicación.

Amenazas

- Poca sensibilidad en determinadas especialidades médicas y/o servicios para la identificación y abordaje de necesidades complejas en la atención paliativa.
- Déficit o escaso conocimiento en determinadas especialidades médicas y/o servicios sobre los criterios que deben cumplir los pacientes para ser candidatos

³ Traducción ad hoc: Factores que predisponen a las personas atendidas por el servicio de PADES de la Anoia a morir en el domicilio, o en el ámbito hospitalario, durante el año 2022.

a seguimiento por cuidados paliativos especializados domiciliarios, provocando una pérdida de potenciales candidatos/as a ser incluidos en el servicio de PADES.

- Población anciana con poco manejo de herramientas digitales, para con los que la aplicación pudiera suponerles dificultades en su utilización.
- Conflictos éticos que pudieran surgir sobre el uso de los datos introducidos en la aplicación, acceso y visualización de los mismos, trascendencia de éstos (6).

Fortalezas

- La comunicación presentada en el XII congreso de la SCBCP explica que, uno de los factores decisivos para permanecer en el domicilio por parte de pacientes y familiares, es el vínculo terapéutico que se crea con los profesionales del servicio de PADES de la Anoia. Probablemente sea un factor clave en la adherencia para con la nueva herramienta por parte de los pacientes y familiares.
- Rapidez y eficiencia en la respuesta a determinados problemas de salud que pudieran surgir en el continuum asistencial de los pacientes, mejorando la atención y la carga de las familias (6).
- Personalización de la aplicación de acuerdo a los datos aportados por pacientes y familiares, ofreciendo una atención más individualizada y personalizada (6).
- Predisposición por parte del Consorcio Sanitario de la Anoia (CSA), empresa concertada con el SCS y de la cual depende el servicio de PADES de la región, para potenciar iniciativas por parte de trabajadores que puedan implicar una mejora asistencial para los pacientes y profesionales.

Oportunidades

- Potencial para mejorar los flujos asistenciales de los pacientes y familiares, solucionando situaciones de salud que de otro modo se hubiera utilizado un recurso asistencial no apropiado en tiempo y forma.
- Herramienta complementaria asistencial novedosa, con una gran potencialidad para mejorar la atención directa e indirecta de los pacientes y sus familias.

- Desde el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña existe una apuesta clara para dar respuesta a las necesidades de salud de las personas en la comunidad, potenciando los recursos asistenciales comunitarios entre los que se incluye la atención paliativa especializada domiciliaria (2, 3, 5, 14).
- Las herramientas digitales móviles con conexión a internet son ampliamente difundidas y utilizadas por toda la población, como por ejemplo los smartphones o tablets.

4.4 Cartera de Servicios

Según el documento *Cartera de Servicios de Atención Intermedia* de 2023 (17), el presente proyecto de gestión objeto del TFM se enmarca dentro del ámbito hospitalario, que engloba a los Hospitales de Atención Intermedia y, dentro de esta categoría, al ámbito de atención ambulatoria/domiciliaria. En la Tabla 03 que aparece en el anexo B se puede observar la cartera de servicios propia de un equipo PADES según directrices de la Dirección General de Planificación e Investigación en Salud (16).

4.5 Recursos humanos y materiales

Los recursos humanos se componen de los miembros del equipo de PADES de la Anoia, formado por cuatro enfermeros/as, un médico, una trabajadora social y un psicólogo, así como el personal de informática necesario para el desarrollo de la app.

Los recursos materiales disponibles son los servidores informáticos del CSA, los ordenadores del despacho del servicio de PADES, y los smartphones y tablets propiedad de pacientes y familiares en los que se instalará la aplicación móvil.

Se ha conseguido un presupuesto orientativo tras contactar con la startup YEEPLY®, dedicada al desarrollo de apps de particulares y empresas; una vez explicado el tipo y características deseadas para la app han valorado el desarrollo del proyecto en un importe aproximado de 23.100€.

4.6 Implantación y evaluación

4.6.1 Implantación

La aplicación será implantada para su uso a partir de septiembre de 2024, como fecha orientativa, en el servicio de PADES de la Anoia para que sea puesta en práctica en el ámbito asistencial.

4.6.2 Evaluación

Para la evaluación de la efectividad y eficacia de la aplicación se propone realizar, siguiendo lo indicado por la bibliografía consultada, estudios clínicos aleatorizados y/o estudios clínicos no aleatorizados. Asimismo, se proponen una serie de indicadores a lograr.

4.6.2.1 Estudios clínicos

Los autores consultados que describen en sus artículos cómo desarrollar y/o implantar una aplicación para dispositivos móviles para el ámbito de la salud, de parecidas características a las que en el presente TFM se desarrollan, coinciden en dos formas de estudio:

- Estudio clínico aleatorizado:

A través de un muestreo aleatorizado, contemplando unos criterios de inclusión y exclusión para con la muestra, se han utilizado dos grupos participantes a la hora de obtener resultados: el de intervención y el de control, siendo el primero aquél que se ha beneficiado del uso de la aplicación móvil junto a una atención paliativa de calidad convencional, y el segundo aquél que se ha beneficiado exclusivamente de una atención paliativa de calidad convencional. Los resultados posteriores de ambos grupos se compararon mediante técnicas de regresión estadísticas para obtener resultados al respecto (12, 15, 17-19).

- Estudio clínico no aleatorizado:

Laranjeria et al (14) expone otro método utilizado en la creación del diseño del estudio para con la app. Tal como refiere en su publicación, los pacientes candidatos a la participación en el estudio fueron captados mediante muestreo por conveniencia, siempre contemplando unos criterios de inclusión y exclusión determinados, y utilizando entrevistas clínicas cualitativas.

4.6.2.2 Indicadores

Se proponen una serie de indicadores a modo de ejemplo para valorar el grado de cumplimiento de los objetivos propuestos en cuanto a la aplicación *AnoiaPAL*:

- Indicadores de estructura

Medirán el cumplimiento de la presencia, o no, de la aplicación ya desarrollada y en funcionamiento en un periodo de tiempo concreto con respuesta dicotómica sí/no:

Ejemplo: ¿Está desarrollada y en funcionamiento la aplicación *AnoiaPAL*, a lo largo del año 2024? Respuesta: Sí/No.

- Indicadores de proceso

Medirán cómo se presta la atención mediante la aplicación móvil con respecto a la atención convencional.

Ejemplo: Número de pacientes que usan la aplicación móvil para informar de cambios en la cantidad y calidad de síntomas y/o uso de fármacos y/o cambios en la calidad de vida percibida y/o realización de la PDA con respecto a pacientes que contactan con el equipo PADES por los medios convencionales (visitas domiciliarias, llamadas telefónicas).

- Indicadores de resultado

Tienen como objetivo medir las variables de efectividad final de la aplicación móvil con respecto a la atención prestada.

Ejemplo: Mejoría de la evaluación del dolor en más del 80% de los pacientes que usan la aplicación móvil, mediante una disminución del síntoma medido con escalas validadas.

Podría ser de interés crear un indicador de impacto para constatar si, por ejemplo, ha existido un tanto por ciento de ahorro para las instituciones sanitarias gracias a la aplicación móvil, al reducir consultas a dispositivos asistenciales tales como urgencias ambulatorias o hospitalarias.

4.6.3 Cronograma

En la tabla 04 se puede observar el cronograma llevado a cabo para el presente TFM, donde se incluyen las fechas y tareas respectivas para su realización; asimismo, incluye una propuesta de cronograma para la implantación de la aplicación móvil a la práctica diaria.

Tabla 04: Cronograma ad hoc para la realización del TFM y propuesta de cronograma para la implantación de la aplicación. 2023.

Periodo	Contenido	Evaluación
De agosto 2023 a septiembre 2023	Solicitud de propuesta de TFM y asignación de tutor por UNIR.	Aprobación de la propuesta.
De junio 2023 a octubre 2023	Búsqueda bibliográfica y elaboración del marco teórico, justificación y objetivos. Primera entrega al tutor asignado por UNIR.	Reuniones deliberativas con el tutor.
De octubre 2023 a noviembre 2023	Corrección de la primera entrega según recomendaciones del tutor. Elaboración de la metodología. Segunda entrega al tutor.	Reuniones deliberativas con el tutor.
De noviembre 2023 a diciembre 2023	Corrección de la segunda entrega según recomendaciones del tutor. Elaboración de los resultados. Tercera entrega al tutor.	Reuniones deliberativas con el tutor.
De enero 2024 a febrero 2024.	Corrección de la tercera entrega según recomendaciones del tutor. Depósito del TFM en su formato definitivo. Defensa del TFM ante la Comisión Evaluadora de UNIR.	Reuniones deliberativas con el tutor. Evaluación por parte de la Comisión Evaluadora Calificación final del TFM.
De marzo 2024 a abril 2024	Presentación del proyecto a gestores sanitarios del CSA.	Aprobación del proyecto. Asignación de dotación de recursos técnicos y económicos. Estipular indicadores de estructura, proceso y resultado a cumplir.
De mayo 2024 a agosto 2024	Desarrollo de la aplicación a nivel informático por equipo técnico.	Supervisión del proyecto por parte equipo seleccionado por gerencia del CSA; como recomendación, se propone a integrantes del equipo de PADES, del departamento de Calidad y de Innovación del CSA y personal técnico.

De septiembre 2024 a octubre 2024	Inicio de ensayo clínico aleatorizado. Designación de grupo control y grupo intervención. Recogida de la muestra.	Recogida de la muestra según criterios de inclusión y exclusión descritos en el proyecto. Asegurar el cumplimiento de todas las consideraciones éticas con respecto al estudio.
De noviembre 2024 a abril 2025	Recogida de datos.	Uso de técnicas estadísticas. Cumplimiento de los indicadores propuestos.
De mayo 2025 a junio 2025	Mecanografiado del estudio para su divulgación.	Publicación en revistas de impacto. Presentación en congresos y otros foros científicos. Presentación del estudio a otros equipos de salud.

5. RESULTADOS

A continuación, se dará respuesta a los objetivos propuestos en el proyecto, en base a la evidencia científica que emana de la bibliografía consultada, y con aquellas observaciones, modificaciones y otros aspectos oportunos adaptados a la realidad del ámbito donde se implantará la app.

5.1 Diseño

Los autores consultados que han desarrollado proyectos muy parecidos al que nos ocupa han establecido una serie de aspectos a contemplar en su diseño: desde cómo se lleva a cabo la recopilación de datos, a qué aspecto ha de tener la aplicación que el paciente utilizará; es decir, recogen aquellos aspectos técnicos y funcionales que habilitan que la aplicación móvil pueda ser una realidad.

5.1.1 Dispositivos

Son necesarios como mínimo dos dispositivos: por un lado, aquél de uso por parte de los profesionales sanitarios, consistente en un panel de datos al que se accederá desde los ordenadores corporativos que tengan instalado el programa informático, y que permitirá la consulta y edición del contenido de las categorías de la aplicación, y su visualización en forma de gráficos y estadísticas, con el objeto identificar de forma

rápida y precisa los cambios en el estado de salud notificados por el paciente mediante la aplicación, o consumo de medicación (20, 21). Por otro lado, el utilizado por el paciente o familia, habitualmente su propio dispositivo móvil, con el formato correspondiente para su uso (20, 22), desde donde se podrá ir crear, consultar y notificar contenidos. En la figura 02 se puede observar una figuración de cómo están conectados los dos dispositivos.

Figura 02: Conexión de los dos dispositivos, en el que la imagen A corresponde con *AnoiaPAL* en versión web para uso por profesionales sanitarios, y la imagen B corresponde con *AnoiaPAL* para uso en smartphone por paciente y familiares. Creación propia.



Incluye imágenes modificadas *ad hoc* originales de Anna Nekrashevich y Ekaterina Bolovstova, página web Pexels®, licencia CC0 1.0 Universal

5.1.2 Interfaz

Entendemos interfaz, según la Real Academia Española, como “la conexión, física o lógica, entre una computadora y el usuario, un dispositivo periférico o un enlace de comunicaciones”. A ello se refiere a cómo y de qué forma están conectados los dispositivos que usarán la aplicación, y cómo se va a vehicular su uso. Esta interfaz ha de tener en cuenta que, debido al estado de fragilidad que probablemente padezcan los pacientes que darán uso a la aplicación, debería ser simple y fácil de usar, siendo intuitiva en sus opciones en la medida de lo posible (7, 20).

5.1.2.1 Menú principal y categorías

En un reciente estudio publicado por Waldman et al (17), la autora aconseja el uso de categorías dentro de la aplicación para facilitar la organización y navegación de los pacientes y familiares. Bonsignore et al (20), en un estudio publicado en 2018 y que describe el uso de una aplicación móvil para pacientes en atención paliativa en zonas

rurales, recoge una serie de categorías a incluir en su interfaz: control de síntomas, pronóstico de la enfermedad, atención psicológica, PDA, atención espiritual, atención al cuidador principal, educación a paciente y familia y coordinación con otros recursos asistenciales. Portz et al (11), en un estudio publicado en 2020, coincide en las mismas categorías, añadiendo no obstante la atención psicoemocional y obviando el pronóstico de la enfermedad como categoría. Recogiendo las aportaciones de éstos autores, en el presente proyecto se usarán 6 categorías a las cuales se podrá acceder a partir de un menú principal y que serán representadas por iconos⁴:

- Identificación
- Monitorización de síntomas
- Monitorización de fármacos
- Calidad de vida
- PDA
- Familia
- Contacta con tu equipo

En la figura 03 se puede observar el menú principal de la aplicación, donde aparecen los iconos de las diferentes categorías por donde el paciente y familia pueden navegar. En el anexo C se pueden consultar la leyenda de todos los iconos utilizados.

Figura 03: Menú principal de la aplicación AnoiaPAL. Creación propia.



Incluye imágenes modificadas *ad hoc* de libre uso de internet y de Ekaterina Bolovstova, página web Pexels®, licencia CC0 1.0 Universal

⁴ Los iconos utilizados en la aplicación han sido realizados *ad hoc*, a través de imágenes con licencia de libre uso en internet.

5.1.2.2 Color y fuente del texto

Según un estudio publicado en 2017 (7) en el que recogen una encuesta realizada a pacientes para con el uso de diferentes colores para una aplicación móvil, éstos escogieron como colores favoritos el azul y el blanco con un 36.8% y 27.2% respectivamente de votos. *AnoiaPAL* se basará en esos dos colores, justificado además por la presencia de éstos en el logotipo corporativo del CSA.

En el mismo estudio, los pacientes consultados posterior al uso de la aplicación móvil, refirieron que preferían otros dispositivos diferentes a los smartphones, como por ejemplo ordenadores o tablets, ya que el tamaño de la fuente en el smartphone les resultaba muy pequeño. Este dato coincide con lo expuesto en otro estudio publicado en 2022 por Schöpfer et al (23), en el que subraya la necesidad de un tamaño de fuente lo suficientemente aumentado para solventar ese problema; además, añade que la gran mayoría de participantes de su estudio reportaron sobre lo incómodo de leer mucho texto durante el uso de la aplicación. Por todo ello, la aplicación *AnoiaPAL* está orientada en disponer de textos concisos en su contenido, con un tamaño de fuente lo suficientemente aumentado para que no exista esa problemática.

5.1.2.3 Recursos audiovisuales

Varios estudios consultados (10, 11, 17, 24) recogen que, proporcionar a los pacientes recursos audiovisuales educativos en la aplicación, facilita el empoderamiento de los mismos para con su proceso vital, y mejora los conocimientos previos para con la gestión de su enfermedad. Es por ello que las diferentes categorías que componen *AnoiaPAL* contemplan en sus menús recursos audiovisuales dirigidos a paciente y familiares. Éstos recursos serán obtenidos mediante enlaces a canales oficiales, como por ejemplo la Generalitat de Cataluña, así como a conferencias o clases magistrales de referentes en la materia en cuestión (fármacos, síntomas, etc), y/o videos de acceso libre que proporcionen información contrastada y científica. Sería interesante que desde el servicio de PADES se pueda fomentar la creación de estos recursos audiovisuales; ello se justifica, tal como recoge la comunicación presentada en el XII congreso de la SCBCP por el servicio de PADES, por el vínculo terapéutico creado para con los pacientes y familiares, y que facilitarían la consulta y adherencia al contenido de estos recursos.

5.1.2.4 Cuestionarios y escalas

Los cuestionarios y escalas usados en la aplicación *AnoiaPAL*, de acuerdo con la bibliografía consultada, disponen de evidencia científica contrastada; son de tipo uni/multidimensional según el parámetro a valorar, y de cribado poblacional. Varios autores consultados (12, 19, 25) proponen un sistema de notificación cromático de tipo semáforo en respuesta a aquellos valores de los cuestionarios y escalas que indiquen una determinada severidad (por ejemplo, color rojo ante un aumento significativo del valor de la escala Likert en un síntoma), para asegurar una rápida respuesta e intervención por el equipo sanitario que está monitorizando si fuera preciso.

5.1.3 Idioma

La aplicación puede visualizarse en lengua castellana o catalana, dependiendo de la elección del paciente la primera vez que se descargue la aplicación en su dispositivo móvil.

5.1.4 Datos

Según la bibliografía consultada, la recopilación de los datos desde la aplicación móvil al servidor que almacenará y transmitirá los datos a los profesionales sanitarios se realiza mayoritariamente de forma automática según una periodicidad preestablecida (10, 21). No hay consenso en la bibliografía sobre cada cuánto se ha de realizar los *backup* de los datos; Gopichandran et al (21), en un estudio publicado en 2022, expone que la transmisión de datos ha de ser sincrónica en la medida de lo posible, entendiéndolo como una prioridad para no perder continuidad asistencial. En la figura 02 se muestra un ejemplo de cómo se realiza la transmisión de datos entre los diferentes dispositivos.

5.1.5 Descarga de la aplicación

Pinto et al (7), en su prototipo de aplicación móvil, explica que a los pacientes se les facilita un código Quick Response (QR) en persona para que puedan descargarse el enlace web que almacena en su interior, y que facilita la descarga de la aplicación en el dispositivo móvil que se desee. También explica la posibilidad de enviar un enlace web a un correo electrónico facilitado por el paciente, que permita la descarga de la

aplicación. Aplicado al ámbito del presente proyecto, sería interesante poder facilitar el código QR o enlace web en una visita domiciliaria de PADES, facilitando información sobre la aplicación móvil y resolviendo dudas iniciales que pudieran surgir.

5.2 Identificación

El uso de esta categoría está vehiculado principalmente por parte del equipo sanitario, quienes han de contemplar unos criterios de inclusión y exclusión, información clínica, datos sociodemográficos y la identificación del paciente y a quien designa como cuidador o cuidadora principal.

5.2.1 Criterios de inclusión y exclusión

- Criterios de inclusión para el uso de la aplicación
 - Paciente mayor de edad (7, 15, 17, 20).
 - Diagnóstico de enfermedad incurable (7, 12, 15, 20), con etiqueta o con criterios de ser etiquetado como MACA (4).
 - Incluido en el servicio de PADES.
 - Capacidad del paciente y/o cuidador principal para leer, entender y escribir alguno de los dos idiomas de la aplicación (12, 15, 17).
 - Tener conexión a internet, y disponer como mínimo de un dispositivo móvil (7, 12, 20).

- Criterios de exclusión para el uso de la aplicación
 - Afectación cognitiva grave del paciente (7, 12, 15, 17).
 - Rechazo del paciente a usar la aplicación.

5.2.2 Información clínica

La mayoría de autores consultados detallan cómo han desarrollado y cómo funciona una aplicación centrada en paciente paliativo con trayectoria oncológica. Los estudios de Pinto et al (7) y Bonsignore et al (20) no realizan distinción en cuanto al tipo de trayectoria, y abordan el desarrollo de la aplicación desde el paraguas de atención

paliativa sin estratificar por tipo de patología; según la EAPC, la atención paliativa de calidad ha de ser accesible a todas las personas que la necesiten, independientemente del tipo de trayectoria de enfermedad (1).

A cumplimentar por los profesionales sanitarios, ha de recoger los siguientes datos clínicos y test o escalas⁵:

- El diagnóstico médico actual (12, 22, 26) y el patrón evolutivo o trayectoria de final de vida (27).
 - Hexágono de la Complejidad- Reducido (HexCom-Red) (2)
- Clasificación y afectación de la enfermedad según su trayectoria: TNM y ECOG (22, 27), NYHA, GOLD, NKF, Child o GDS (27).
 - Modelo de Asignación Diagnóstica y Terapéutica (MADIT)
 - Índice de Karnofsky
 - Palliative Performance Scale
 - Índice de Fragilidad- Valoración Integral Geriátrica (IF-VIG)
- Antecedentes patológicos de interés y alergias o intolerancias conocidas (22).
- Test y escalas:
 - Necesidades Paliativas versión 4.0 (NECPAL 4.0) (2)
 - Índice de Barthel
 - Escala de Lawton-Brody
 - Escala de Pfeiffer

En el anexo D se pueden observar las herramientas NECPAL 4.0, HexCom-Red, MADIT y IF-VIG.

5.2.3 Datos sociodemográficos

⁵ Respecto a los diferentes test que contempla el presente proyecto, especificar que su uso responde a criterios de la Generalitat de Catalunya en su mayoría, y otros son de uso consensuado y de larga duración entre el equipo de PADES de la Anoia y el resto de actores sanitarios de la comarca.

Los datos a recabar constan de la edad y el sexo; autores consultados amplían la recogida de datos al estado civil, el nivel de educación (básica, superior, etc), domicilio habitual, nivel o capacidades para con herramientas digitales, estatus socioeconómico, ocupación actual y hospital o centro de referencia (12, 17, 19, 21, 26).

5.2.4 Identificación del cuidador o cuidadora principal

Dickman et al (9), en un estudio en 2020, aconseja que, a la hora de ingresar el paciente en la aplicación, pudiera aparecer un menú previo al menú principal donde pudiera escogerse entre dos opciones para identificarse respondiendo a la pregunta “Hola, ¿podrías decirnos quién eres?”: la primera opción, el nombre del paciente, y la segunda opción, el nombre de la persona que éste ha designado como cuidador o cuidadora principal. El resto de navegación de la aplicación se mantendría de igual manera una vez ingresara la persona, con la diferencia que a nivel de determinar quién ha seleccionado, creado o modificado datos, aparecería asociado el nombre inicial seleccionado. En la figura 04 se puede observar un ejemplo de pregunta inicial.

Figura 04: Pregunta inicial, usando nombres ficticios: Juan García García corresponde al nombre del paciente, y Ana García González corresponde al nombre de la cuidadora principal designada. Creación propia.



Incluye imagen modificada *ad hoc* original de Ekaterina Bolovstova, página web Pexels®, licencia CC0 1.0 Universal

El paciente o cuidador, siempre que lo deseen, podrán visualizar los resultados de las diferentes escalas utilizadas como información clínica, etiqueta diagnóstica y antecedentes patológicos de interés. Destacar que no pueden editar esa información,

ya que precisa de personal sanitario entrenado a tal efecto; sí que pueden modificar el apartado de datos sociodemográficos y la designación del cuidador o cuidadora principal.

5.3 Monitorización de síntomas

La EAPC, en su definición sobre qué son los cuidados paliativos, refiere que “Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas (...)” (1). Es decir, es parte intrínseca de la atención paliativa de calidad un buen control de síntomas mediante tratamiento farmacológico y no farmacológico, con una adecuación terapéutica pertinente y una revaloración continua que pueda dar respuesta a los síntomas dinámicos que el paciente pueda presentar.

Los diferentes estudios publicados contemplan en sus desarrollos la necesidad de un buen control sintomático mediante la monitorización de síntomas; éstos utilizan el *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) como escala para valorar la intensidad de los síntomas más comunes en los cuidados paliativos (7, 13, 20, 22) además del *Brief Pain Inventory* (BPI), por su especificidad para valorar la severidad del dolor y el impacto de éste en el paciente (9, 22, 26). En el anexo D se pueden observar los dos cuestionarios.

Lee et al (19) explica en su estudio que el aviso desde la aplicación que recomienda a los pacientes completar los cuestionarios es semanal; en caso de no contestarlo en ese plazo, la aplicación reacciona enviando avisos o alertas sobre la idoneidad de completarlos cada 48 horas. No obstante, Bienfaint et al (10) aconseja que la recogida de datos sea diaria. Es interesante que, en el proyecto que nos ocupa, el aviso de rellenar los cuestionarios venga estipulado como mínimo de forma semanal por la aplicación, con el añadido que paciente y familia puedan responder de forma intencionada fuera de ese plazo siempre que tengan esa necesidad o bajo recomendación de profesionales sanitarios.

Tal como se ha explicado en el apartado de Diseño del presente proyecto, de acuerdo con lo desarrollado por los autores consultados, se utilizará un sistema de aviso cromático tipo semáforo en caso de que el paciente reporte un incremento de la intensidad de cualquier síntoma. Chagani et al (22) explica en su estudio el método,

aprobado por expertos, en cuanto al sistema de avisos de la aplicación: un incremento de 2 puntos en el ESAS con respecto a dos entradas consecutivas, un incremento aislado de 3 puntos sobre el valor previo y cualquier síntoma con un valor de 8 o más.

En la figura 05 se puede observar cómo funciona el sistema cromático para con la sintomatología.

Figura 05: Monitorización de fármacos, con uso de sistema cromático. Creación propia. ESAS modificado *ad hoc* de: Julià-Torras J, Serrano G. Control de síntomas en pacientes con cáncer. 4ª ed. Madrid: Arán Ediciones sl; 2019. Tabla X, Edmonton ESAS-r (versión española del ESAS revisado); p.438.



Incluye imagen modificada *ad hoc* original de Ekaterina Bolovstova, página web Pexels®, licencia CC0 1.0 Universal Gopichandran et al (21) recoge en su estudio la posibilidad de asociar valores determinados de los cuestionarios con fármacos condicionales pautados que tiene el paciente. Por ejemplo, ante un dolor leve puede la aplicación aconsejar la toma de analgesia de primer escalón, pero si el paciente refiere dolor moderado-severo, la aplicación le aconseja toma de analgesia de tercer escalón pautada.

5.3.1 Visualización

Los síntomas que conforman la escala ESAS aparecen de uno en uno en la pantalla, y los conceptos del BPI en formato para deslizar de forma vertical su contenido. Los datos introducidos por el paciente o cuidador principal serán volcados a una gráfica, de visualización tanto por paciente y familia como por los profesionales sanitarios, donde aparecerá el día, tipo de síntoma y numeración de la intensidad del mismo, o resultado

del test BPI. Conforme el número de ESAS y BPI cumplimentados vaya en aumento, se podrá observar en la gráfica la evolución histórica de ambos y ser exportada en formato Excel.

5.3.2 Recursos audiovisuales

El diseño de la aplicación contempla la implementación de recursos audiovisuales, tal como se ha comentado en el apartado Diseño. Un ejemplo de recurso puede ser enlaces a Canal Salut de la Generalitat de Cataluña, con respecto a varios síntomas. En el enlace <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/d/dolor/> se puede observar un ejemplo de recurso audiovisual, en este caso para con el dolor.

5.4 Monitorización de fármacos

Tal como se ha comentado anteriormente, el buen control sintomático está intrínsecamente relacionado con el correcto y adecuado tratamiento farmacológico y no farmacológico. Bienfaint et al (10) refiere que, dado que los pacientes en atención paliativa suelen estar expuestos a polifarmacia (opioides, benzodiazepinas, neurolépticos, etc), y con el objetivo de evitar cualquier iatrogenia asociado a su uso, sería apropiado que la aplicación dispusiera de un apartado o categoría donde poder editar la pauta farmacológica por profesionales sanitarios, y ésta poder ser visualizada por el paciente. El mismo autor expone la idoneidad de un sistema de alarma o aviso que recuerde al paciente la toma del tratamiento.

5.4.1 Visualización

Ninguno de los autores consultados hace referencia a cómo ha de aparecer en pantalla la pauta farmacológica. Sería apropiado que esta apareciera en forma de monofármaco, donde el paciente podrá ver nombre, horario de toma, posología e indicación del mismo, además de un icono verde o rojo para marcar su toma o desistimiento de la misma. Del mismo modo, aparecerán en una subcategoría aquellos fármacos condicionales con su nombre, posología e indicación. El que la visualización de la pauta farmacológica sea clara y precisa ayuda a la adherencia terapéutica del paciente y a un mejor control sintomático (20). En la figura 06 se puede observar un ejemplo de pauta de tratamiento.

Figura 06: Ejemplo de visualización de la pauta de tratamiento. Creación propia.



Incluye imagen modificada *ad hoc* original de Ekaterina Bolovstova, página web Pexels®, licencia CC0 1.0 Universal

5.4.2 Recursos audiovisuales

Un ejemplo de recurso para con el tratamiento farmacológico podría ser el siguiente: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/d/dolor/tractament/> que, de nuevo, enlaza con el Canal Salut de la Generalitat de Cataluña y explica en qué consiste el tratamiento farmacológico y no farmacológico para con el dolor.

5.5 Calidad de vida

La SECPAL recoge que “un objetivo principal de los cuidados paliativos es conseguir, apoyar, conservar y mejorar la máxima calidad de vida posible” (1). Los autores consultados remarcan la importancia de mejorar o preservar la calidad de vida de las personas, aunque no explican en el desarrollo de sus proyectos cómo contemplan o vehiculizan su atención. Dickman et al (9), por ejemplo, hace referencia a aspectos de la vida del paciente que aumentan o mejoran la calidad de vida percibida, como pasar más tiempo con familiares o amigos, así como que sean contemplados las necesidades espirituales y religiosas. Para valorar la calidad de vida de los pacientes, Schuit et al (12) hace referencia al test EORTC QLQ-C15-PAL para paciente en trayectoria oncológica; asimismo, Serra-Prat et al (28) explica que el test Palliative Care Outcome Scale (POS)

puede ser de utilidad en el seguimiento y valoración de todas las trayectorias de enfermedad en cuidados paliativos.

Es de capital importancia que la aplicación *AnoiaPAL* contemple la calidad de vida del paciente desde el punto de vista físico, psicoemocional, espiritual y religioso. Aunque existen parámetros cuantificables para con la calidad de vida, medidos por los test antes descritos, la percepción de la calidad de vida tiene un factor intrínsecamente subjetivo que dependerá de la escala de valores y creencias de cada persona.

5.5.1 Visualización

Para facilitar la expresión de sentimientos, emociones, ideas u otros aspectos relacionados con la calidad de vida de las personas, se facilitará la posibilidad de crear y editar texto libre en la aplicación. En ella, se favorecerá que el paciente plasme por escrito aquellos valores y creencias que, para él, son importantes y quiera compartirlos con los profesionales sanitarios o familiares. De igual forma que Kamran y Dal Cin (29) proponen para la construcción del PDA, se pondrá al alcance del paciente una serie de frases predefinidas para que sirvan de aliciente, o encaucen, la expresión espontánea de ideas; por ejemplo, “Para mí es importante pasar más tiempo con mi familia”, “Quiero cerrar determinada etapa de mi vida” o “Deseo poder hacer un viaje a un lugar concreto antes de fallecer”.

No se ha hallado en la bibliografía consultada la periodicidad con la que los test EORTC QLQ-C15-PAL y POS se aconsejan completar. Para el uso en la aplicación *AnoiaPAL*, ésta periodicidad vendrá dada de forma semanal, en la línea de lo que Lee et al (19) aconseja para con el control de síntomas. Siempre habrá la opción por parte del paciente de completar de forma intencionada los test cuando crea oportuno; el resultado de los mismos se podrá observar en forma de gráfica para valorar su histórico. En el anexo D se pueden observar ambos test.

5.5.2 Recursos audiovisuales

Los recursos audiovisuales en la categoría de calidad de vida de la persona están enfocados a proporcionar herramientas que faciliten su mejora y preservación. Es interesante facilitar la visualización de vídeos de autores y autoras referentes en los

cuidados paliativos, y concretamente en la contemplación de la calidad de vida, como por ejemplo las clases magistrales del DrEnric Benito; como referencia, el vídeo de acceso libre de Youtube® <https://www.youtube.com/watch?v=7LlZr9JV6TY> titulado “Comprender el proceso de morir: una perspectiva integral” del DrBenito para la Fundación Pía Aguirreche⁶.

5.6 Planificación de decisiones anticipadas

En los cuidados paliativos es de especial importancia la posibilidad de crear junto a paciente y familia una planificación anticipada de cuidados o PDA (1), entendiéndola como un proceso dinámico en el que el paciente puede reflejar, por ejemplo, dónde, cuándo y de qué forma quiere ser atendido llegado un momento determinado de su situación de salud. Es un proceso en el que confluyen los valores, creencias y deseos del paciente y de la familia, el vínculo terapéutico para con el equipo sanitario de referencia, el contexto social y las instituciones sanitarias como proveedoras de servicios. Para los profesionales sanitarios implicados es de especial interés poder colaborar de forma activa en la PDA, ya que facilita la toma de decisiones en momentos determinados del proceso, aumenta la confianza del equipo sanitario durante el continuum asistencial y disminuye la presencia de conflictos decisionales (11).

Algunas aplicaciones ya existentes contemplan en sus posibilidades la creación de la PDA. Por ejemplo, algunas proporcionan a paciente y familia definiciones sobre atención paliativa, fármacos, síntomas, técnicas, entidades fisiopatológicas, aspectos legales, procedimientos, etc, además de facilitar paso a paso cómo se realiza la deliberación para la PDA (11, 23); otras permiten designar, por parte del paciente, con quien o quienes desea compartir la información de su proceso de salud (11). Schöpfer et al (23) describe en su aplicación el uso de un sistema similar a un juego de cartas que permite al paciente clarificar, o identificar, sus valores y prioridades en la vida, así como lo que quiere o no quiere para con él llegado cierto momento de su trayectoria vital. La misma autora propone mostrar a paciente y familia escenarios ficticios mediante la aplicación, para que éstos puedan observar siendo tercera persona cómo se desarrolla un PDA.

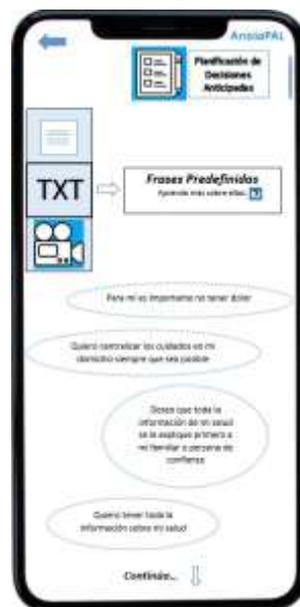
⁶ Fundación creada en el 2022, sita en Vizcaya, que centra su actividad en la divulgación científica, formación y promoción en cuidados paliativos. <https://fundacionpiaaguirreche.org/>

Kamran y Dal Cin (29), en un estudio publicado en el 2020, proponen una aplicación que proporcione a paciente y familia un “lienzo en blanco” donde poder escribir frases o conceptos importantes para ellos, con el objeto de ser una herramienta de comunicación con los profesionales sanitarios y ellos mismos de cara la construcción de la PDA. La misma aplicación crearía una serie de preguntas predefinidas, como “¿Qué música te gustaría que sonase en tu último día de vida?” para favorecer la expresión de sentimientos por parte del paciente; de igual forma, facilitaría frases predefinidas que el paciente puede seleccionar, tal como “para mí es importante no tener dolor” o “no quiero la sedación paliativa a no ser que sea estrictamente necesaria”.

5.6.1 Visualización

La aplicación *AnoiaPAL* permitirá, en la misma línea que proponen Kamran y Dal Cin (29) y siguiendo la dinámica propuesta en la categoría de calidad de vida, la posibilidad de crear y editar texto libre que facilite la expresión de los pacientes, frases predefinidas que orienten o ayuden a encauzar ideas o sentimientos y preguntas predefinidas que aporten en la construcción de la PDA. En la figura 07 se puede observar un ejemplo de cómo serían las frases predefinidas que el paciente puede seleccionar.

Figura 07: Ejemplos de frases predefinidas que el paciente puede seleccionar como ayuda para la construcción de la PDA. Creación propia.



Incluye imagen modificada *ad hoc* original de Ekaterina Bolovstova, página web Pexels®, licencia CC0 1.0 Universal

5.6.2 Recursos audiovisuales

Los recursos audiovisuales de esta categoría irán enfocados a facilitar herramientas a pacientes y familiares relacionadas con aspectos como, por ejemplo, el documento de voluntades anticipadas (DVA), la eutanasia, la donación de órganos y/o tipos de funeral o documentación necesaria para tal fin según la legislación vigente. De igual manera que en los otros apartados similares de la aplicación, la información facilitada será de fuentes contrastadas y fiables. Ejemplo de ello es el siguiente enlace: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades/>, que detalla qué es el DVA, o el siguiente enlace: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/etapes-de-la-vida/final-vida/eutanasia/>, que explica en qué consiste la eutanasia.

5.7 Familia

Existen pocas aplicaciones para con los cuidados paliativos que tengan en consideración a la familia en sus desarrollos (9, 13), aunque la evidencia científica demuestra que del 40% al 65% de los cuidadores informales estarían interesados en poder dar uso a tecnología mHealth para atender a sus seres amados (11). La EAPC recoge que “los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, familia y su entorno (...)” y “(...) mejora la calidad de vida de los pacientes y familias (...)” (1). Varios autores reflexionan en sus estudios sobre la importancia de incluir en el desarrollo de la aplicación móvil a la familia como dadora de cuidados, de formar y educar a éstos, de empoderarlos, y de la posibilidad de identificar por parte de los profesionales del riesgo o instauración de claudicación (11, 13, 24). Laranjeira et al (13), en un estudio publicado en 2022, aconseja el uso de la escala de carga del cuidador de Zarit para su valoración; en el anexo C se puede consultar la escala.

Cabe destacar que la aplicación *AnoiaPAL* contempla, en el momento de identificar quién accede a la aplicación, la posibilidad de que un miembro de la familia sea designado por el paciente para tener acceso. De esta forma, el cuidador podrá ver las gráficas de síntomas, el consumo de fármacos condicionales o las reflexiones del paciente para con su calidad de vida, por ejemplo. Esta forma de compartir información ha sido contemplada por otras aplicaciones ya existentes, y reportan excelentes resultados de salud (11).

5.7.1 Visualización

Existen varias propuestas para que los familiares interactúen con la aplicación. Laranjeira et al (13) propone el uso de frases predefinidas, en forma de preguntas, que se realizan periódicamente a los familiares. Ejemplo de ellas serían: “¿Qué actividad en los cuidados crees o consideras que es más difícil?”, o “¿Qué es lo que te cuesta más de sobrellevar en el proceso de salud de tu ser amado?”. Las respuestas, en texto libre, se podrían consultar por parte de los profesionales sanitarios y ofrecer de este modo una atención personalizada, centrada en los problemas o situaciones que refiera la familia.

De igual modo que en la categoría de calidad de vida y de PDA, la aplicación *AnoiaPAL* permite un espacio para la creación de texto libre por parte de los familiares, para favorecer la expresión espontánea de deseos, miedos, inseguridades o contemplaciones.

5.7.2 Recursos audiovisuales

Para cubrir todas aquellas necesidades educacionales de la familia, los recursos audiovisuales deben facilitar videos, textos y/o imágenes que den respuesta a aquellas áreas donde los cuidadores precisen ayuda (13). Por ejemplo, enlaces a videos donde expliquen cómo realizar cambios posturales (enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=uirRTApVCT4>), en qué consiste y cómo se realiza el uso de espesantes en la dieta o qué síntomas predominan en el proceso de situación de últimos días (SUD) son ejemplos de ello. En el anexo E se puede observar un recurso facilitado por la Generalitat de Cataluña, donde se ofrecen consejos para las personas cuidadoras. Portz et al (11) propone que herramientas complementarias como el mindfulness, en forma de vídeos descriptivos, pudieran ser de libre consulta por los familiares.

5.8 Contacta con tu equipo

Varios autores consultados exponen que el equipo sanitario referente debería ser accesible en todo momento, permitiendo a través de la aplicación el contacto de paciente o familia para con ellos a través de mensaje de texto, chat, llamada o videollamada (11, 13, 20, 24). Poder tener esa accesibilidad provoca un aumento de la

confianza en el paciente y su familia, así como un incremento del vínculo terapéutico. Laranjeira et al (20) se recoge como conclusiones en su estudio que la rapidez de respuesta del equipo sanitario ante cualquier demanda da unos resultados positivos en la salud de la persona.

5.8.1 Visualización

La aplicación AnoiaPAL permite el contacto mediante chat y llamada telefónica con el servicio de PADES de la Anoia mediante un icono dentro de la categoría. Asimismo, facilita números de contacto con el EAP de la zona, con el HUI y, en caso de emergencia, con el Servicio Médico de Emergencias (SEM) vehiculizado mediante el número 061.

5.8.2 Recursos audiovisuales

La bibliografía consultada no expone qué recursos educativos pueden ser de ayuda en cuanto a contactar con equipos sanitarios. Sería interesante la posibilidad de incluir videos explicativos sobre qué funciones tiene cada actor sanitario de la zona, cómo se organizan y cuándo y cómo contactar con ellos. Un ejemplo puede ser el siguiente enlace: <https://decisionscompartides.gencat.cat/es/decidir-sobre/atencio-final-vida/FAQ-afv/faq-afv-assistencia-especialitzada-domicili/index.html> perteneciente a la Generalitat de Cataluña, y que explica en un lenguaje más accesible para paciente y familia en qué consiste la atención especializada domiciliaria.

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los autores consultados hacen referencia a aquellas consideraciones éticas que han tenido presente a la hora de desarrollar sus modelos. Destacan que la seguridad y conservación de los datos registrados en las aplicaciones ha sido debidamente contemplada, mediante políticas de uso de datos de los países de origen de las publicaciones (7, 10, 13, 21); por otro lado, algunos de éstos autores coinciden que al poder acceder terceras personas diferentes al paciente a la aplicación (por ejemplo, familiar designado) se corre el riesgo de vulnerar la intimidad de la persona al poder observar datos o reflexiones incorporadas por el paciente.

Scarfò et al (26) reflexiona sobre la necesidad de revisar criterios de inclusión y exclusión, asegurar que los pacientes entiendan en qué consiste la aplicación, que se contemple el consentimiento informado apropiado y que se respete en todas sus formas la autonomía de la persona. Expone en su estudio, publicado en 2021, que un equipo multidisciplinar el cual incluía expertos en bioética revisó cada parte del desarrollo de su proyecto. Bienfaint et al (10) recuerda en sus conclusiones que, la implementación de herramientas de mHealth de este tipo, no ha de conllevar un detrimento a la hora de proporcionar una atención paliativa de calidad convencional a la persona y su familia.

7. CONCLUSIONES

La aplicación de la mHealth en los cuidados paliativos está demostrando unos excelentes resultados en cuanto a mejora de la salud y calidad de vida de las personas (6, 11, 12, 13), una mejora en la accesibilidad a los equipos sanitarios, así como beneficios en cuanto a economía sanitaria (9). Tanto es así, que la aparición de aplicaciones relacionadas con los cuidados paliativos se ha visto incrementada de forma superlativa en los últimos 10 años (6). Esta tecnología es de fácil implantación territorial, ya que actualmente la gran mayoría de las personas tienen al menos un dispositivo móvil en el domicilio que pueda hacer servir para tal efecto (13).

La aplicación *AnoiaPAL*, tanto en su contenido como en su desarrollo, coincide con las líneas estratégicas y la visión de futuro que la Generalitat de Catalunya expone en sus documentos sobre Atención Intermedia en cuanto a la atención paliativa (2, 3, 14). La posibilidad de un dispositivo, como el que se desarrolla en el presente proyecto, que favorezca la identificación, el flujo y la atención de las personas objeto de cuidado puede ser de gran ayuda para lograr una atención paliativa de calidad y que ésta sea capaz de llegar a todas las personas que la necesiten. No hay que olvidar que disponer de recursos que faciliten el acceso a los cuidados paliativos de calidad por parte de la población no ha de ser un lujo reservado a pocas personas, sino un derecho así recogido por la EAPC y de la cual se hace eco la SECPAL y la propia Generalitat de Catalunya. Subrayo además el componente educativo de la aplicación, ya que con la posibilidad de que paciente y familia dispongan de acceso a ciertos recursos audiovisuales que den respuesta a sus necesidades se fomenta el autocuidado y empoderamiento en su proceso de salud;

además, puede fortalecer el vínculo entre paciente, cuidador/a y equipo sanitario referente.

Tal como se ha mostrado a lo largo del presente proyecto de gestión, el desarrollo de la aplicación *AnoiaPAL* basa sus contenidos en evidencia científica contrastada y actualizada. Aunque ahora es un proyecto sobre papel, tiene el potencial de convertirse en una realidad si es apoyada e impulsada por las autoridades pertinentes. A nivel territorial, el servicio de PADES del que el autor es miembro está al corriente de esta iniciativa y voluntariosa para poder incorporarla en su día a día, viendo la aplicación *AnoiaPAL* como una mejora significativa para la atención a los pacientes y sus familias.

8. LIMITACIONES Y NUEVOS HORIZONTES

Durante la creación del presente proyecto de gestión se han detectado varias limitaciones que son interesantes de comentar, así como nuevos horizontes o opciones de mejora futura a contemplar:

8.1 Limitaciones

Los estudios consultados son internacionales, y cada uno de ellos responde a unas necesidades propias de cada país. Esto implica que muchas veces existan connotaciones culturales, económicas y políticas que difieran de las propias de nuestro país, y se deba ser muy cuidadoso a la hora de extrapolar resultados de éstos estudios.

La trayectoria de fragilidad y dependencia, correspondiente a las trayectorias en el final de la vida (27), puede conllevar un deterioro de las facultades cognitivas dependiendo de la entidad fisiopatológica que padezca el paciente como, por ejemplo, en las demencias. La aplicación *AnoiaPAL*, aunque contempla al cuidador y facilita para con éste la expresión de ideas, sentimientos y demás aspectos, el uso de gran parte de sus funcionalidades implica que el paciente deba tener un grado de conservación cognitiva determinado; es más, es criterio de exclusión para con el uso de la aplicación que exista una alteración cognitiva grave del paciente. En futuras revisiones de la aplicación, debería tenerse en cuenta este factor y que exista la opción de recursos audiovisuales para personas con alteraciones cognitivas.

La aplicación *AnoiaPAL* puede ser limitada para aquellas personas con alteraciones funcionales, como las producidas por una Esclerosis lateral amiotrófica, y que dificulten la interacción con la aplicación. Schopfer et al (23) también recoge esta eventualidad como limitación en su estudio publicado en el 2022.

El horario actual del servicio de PADES de la Anoia es de 8 a 20 horas, los 7 días de la semana. Ello implica que existe una franja diaria de 12 horas a la noche en que los pacientes residentes en la comarca de la Anoia, mediante uso o no de la aplicación, no puedan tener acceso a cuidados paliativos especializados domiciliarios.

8.2 Nuevos horizontes

Es de interés que la aplicación, además de proporcionar contacto con, por ejemplo, el equipo sanitario de referencia y/o el SEM, pudiera enlazar con recursos comunitarios, tales como la Asociación Española Contra el Cáncer, o fundaciones sin ánimo de lucro como Àuria® de Igualada. Asimismo, poder incorporar en sus categorías una monográfica sobre soporte y recursos sociales, que pueda estar desarrollada por compañeros/as Trabajadores Sociales expertos en cuidados paliativos.

En el municipio de Igualada existe el centro educativo 4dhealth®, el cual forma parte de la red de Simulación en Salud del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, y está incluido dentro del Plan Nacional para la Investigación y la Innovación del Departamento de Empresa y Empleo del Gobierno catalán. Como mejora, se podrían realizar simulaciones grabadas en video por el equipo de 4dhealth®, sobre temáticas de interés para los cuidados paliativos, e incorporarlas a la aplicación como recursos audiovisuales.

En un futuro, poder adaptar la aplicación en sus contenidos y forma para pacientes y sus familias que estén en proceso de SUD, descartando determinadas herramientas a utilizar (por ejemplo, cumplimentar el BPI) y añadiendo otras de uso en esa etapa, como podría ser la escala de sedación de Ramsay.

Los idiomas en los que puede descargarse la aplicación son el catalán y el castellano. Cabría la posibilidad de valorar en un futuro, dependiendo de la incidencia de casos anuales, la opción de tener más idiomas disponibles, como el árabe y el inglés.

9. BIBLIOGRAFIA

- 1 Monografías SECPAL. Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2012. Disponible en: <https://www.secpal.org/monografias-secpal/>
- 2 Pla estratègic d'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada de Catalunya: elements claus de futur per al canvi de model [Internet]. Barcelona: Direcció General Planificació i Recerca en Salut; 2023. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11351/9196>.
- 3 Amblàs Novellas J, Bullich Marin Í, Costas Muñoz E, Fontecha-Gómez BJ, Hernández Del Arco E, Inzitari M, et al. Pla estratègic d'atenció geriàtrica especialitzada de Catalunya: bases del model de futur [Internet]. Barcelona: Direcció General Planificació i Recerca en Salut; 2023. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11351/9118>.
- 4 Albuquerque J, Amblàs J, Ansa X, Benet C, Berbel C, Bonet P, et al. Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes: conceptualització i introducció als elements operatius [Internet]. Barcelona: Departament de Salut; 2017. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11351/3305>.
- 5 Amil-Bujan P, Bullich-Marín I, Cabanes-Duran C, Contel-Segura JC, Ferrando-Belart C, Francisco-Bordas R, et al. Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida [Internet]. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2018. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11351/5575>.
- 6 Pinto S, Caldeira S, Martins JC. E-Health in palliative care: review of literature, google play and app store. *Int J Palliat Nurs*. 2017 Aug 2;23(8):394-401. Disponible en: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.8.394>.
- 7 Pinto S, Almeida F, Caldeira S, Martins JC. The comfort app prototype: introducing a web-based application for monitoring comfort in palliative care. *Int*

- J Palliat Nurs. 2017 Sep 2;23(9):420-431. Disponible en: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.9.420>
- 8 Nasi G, Cucciniello M, Guerrazzi C. The role of mobile technologies in health care processes: the case of cancer supportive care. J MED Internet Res. 2015; 17(2): e26. Disponible en: <https://doi.org/10.2196/jmr.3757>.
- 9 Dickman J, Ford K, Bekelman DB, Boxer RS, Kutner JS, Czaja S, Elsbernd K, Bull S. “We’re talking something so human and trying to digitize”: provider recommendations for mhealth in palliative care. J Palliat Med. 2020; 23(2): 240-247. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0216>.
- 10 Bienfait F, Petit M, Pardenaud R, Guineberteau C, Pignon A. Applying m-health to palliative care: a systematic review on the use of m-health in monitoring patients with chronic diseases and its transposition in palliative care. Am J Hosp Palliat Care. 2020; 37(7):549-564. Disponible en: <http://mc.manuscriptcentral.com/ajhpm con la ID AJHPM-2019-09-198.R1>.
- 11 Portz JD, Elsbernd K, Plys E, Ford KL, Zhang X, Gore MO, Moore SL, Zhou S, Bull S. Elements of social convoy theory in mobile health for palliative care: scoping review. JMIR Mhealth Uhealth. 2020; 8(1): e16060. Disponible en: <https://doi.org/10.2196/16060>.
- 12 Schuit AS, Holtmaat K, Hooghiemstra N, Jansen F, Lissenberg-Witte BL, Coupé B, van Linde ME, Becker-Commissaris A, Reijneveld JC, Zijstra JM, Sommeijer DW, Eerenstein S, Verdonck-de IM. Efficacy and cost-utility of the ehealth application ‘Oncokompas’, supporting patients with incurable cancer in finding optimal palliative care, tailored to their quality of life and personal preferences: a study protocol of a randomized controlled trial. BMC Palliat Care. 2019; 18:85. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0468-8>
- 13 Laranjeira C, Dixe MA, Martinho R, Rijo R, Querido A. Building bridges for “palliative care-in-place”: development of a mHealth intervention for informal home care. Front Psychol. 2022; 13:862347. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.862347>.

- 14 Monerde Martínez A, Vena Martínez AB, Salvà Casanovas A, Fontecha-Gómez BJ, Casas Martínez C, Barbeta Mir C, et al. Pla estratègic d'atenció geriàtrica i pal·liativa especialitzada de Catalunya: línies estratègiques, projectes i actuacions [Internet]. Barcelona: Direcció General Planificació i Recerca en Salut; 2023. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11351/9195>.
- 15 Obama K, Fujimori M, Okamura M, Kadowaki M, Ueno T, Boku N, Mori M, Akechi T, Yamaguchi T, Oyamada S, Okizaki A, Miyaji T, sakurai N, Uchitomi Y. Effectiveness of a facilitation programme using a mobile application for initiating advance care planning discussions between patients with advance cancer and healthcare providers: protocol or a randomised controlled trial (J-SUPPORT 21014). *BMJ Open*. 2023; 13:e069557. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-069557>.
- 16 Cartera de serveis d'atenció intermèdia [Internet]. Barcelona: Direcció General Planificació i Recerca en Salut; 2023. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11351/9111>.
- 17 Waldman LP, Centracchio JA, Jacobs JM, Petrillo LA, El-Jawahri AR, Temel JS, Greer JA. Study protocol for a randomized trial of a supportive care mobile application to improve symptoms, coping, and quality of life in patients with advanced non-small cell lung cancer. *Front Psychol*. 2023; 14:1184482. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1184482>.
- 18 Gopichandran I, Garg R, Singh M, Joshi P, Dhandapani M, Bhatnagar S. Development of mobile application-based system for improving medication adherence among cancer patients receiving palliative therapy. *Indian J Palliat Care*. 2023;29:51-6. Disponible en: https://doi.org/10.25259/IJPC_12_2021.
- 19 Lee M, Kang D, Kang E, Kim S, Kim Y, Ahn JS, Park S, Lee YY, Oh D, Noh JM, Cho J. Efficacy of the PRO-CTCAE mobile application for improving patient participation in symptom management during cancer treatment: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*. 2023; 31:321. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07779-3>.

- 20 Bonsignore L, Bloom N, Steinhauer K, Nichols R, Allen T, Twaddle M, Bull J. Evaluating the feasibility and acceptability of a telehealth in a rural palliative care population: tapcloud for palliative care. *J Pain Symptom Management*. 2018; 56(1): 7-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.painsymman.2018.03.013>.
- 21 Gopichandran I, Garg R, Singh M, Joshi P, Dhandapani M, Bhatnagar S. Development of mobile application-based system for improving medication adherence among cancer patients receiving palliative therapy. *Indian J Palliat Care*. 2023;29:51-6. Disponible en: https://doi.org/10.25259/IJPC_12_2021.
- 22 Chagani J, Li D, Keating B, Chasen M. Experiences and lessons learned form implementing the RELIEF digital symptom self-reporting app in a palliative home care setting. *Curr Oncol*. 2022; 29: 9401-9406. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/curroncol29120738>.
- 23 Schöpfer C, Ehrler F, Berger A, Pauly CB, Buytaert L, De La Serna C, Hartheiser F, Fassier T, Clavien C. A mobile app for advance care planning and advance directive (Accordons-nous): development and usability study. *JMIR Hum Factors*. 2022; 9(2): e34626. Disponible en: <https://doi.org/10.2196/34626>.
- 24 Putranto D, Rochmawati R. Mobile Applications for managing symptoms of patients with cancer at home: a scoping review. *Int J Nurs Pract*. 2020 Aug;26(4):e12842. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/ijn.12842>.
- 25 Harding R, Carrasco JM, Serrano-Pons J, Lemaire J, Namisangro E, Luyirika E, Immanuel T, Paleri AK, Mathews L, Chifamba D, Mupaza L, Lasmarías C, Zirimenya L, Bouësseau MC, Krakauer EL. Design and evaluation of a novel mobile phone application to improve palliative home-care in resource-limited settings. *J Pain Symptom Manage*. 2021; 62:1-9. Disponible en: <https://doi.org/10.106/j.jpainsymman.2020.09.045>
- 26 Scarfò L, Karamanidou C, Doubek M, Garanti-Papadatos T, Didi J, Pontikoglou C, Ling J, Payne C, Papadaki HA, Rosenquist R, Stavroyianni N, Payne S, Ghia P, Natsiavas P, Maramis C, Stamatopoulos K. MyPal ADULT stuy protocol: a randomised clinical trial of the MyPal ePRO-based early palliative care system in

- adult patients with haematological malignancies. *BMJ Open*. 2021; 11:e050256.
Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050256>
- 27 Gómez-Batiste X, Amblàs J, Lasmarías C, Calsina-Berna A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos clínicos. Barcelona: Elsevier España; 2018.
- 28 Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J, Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin (Barc)*. 2004; 123(11):406-412. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/s0025-7753\(04\)74535-2](https://doi.org/10.1016/s0025-7753(04)74535-2)
- 29 Kamran R, Dal Cin A. Designing a mission statement mobile app for palliative care: an innovation project utilizing design-thinking methodology. *BMC Palliat Care*. 2020; 19:151. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00659-1>.

10. ANEXOS

10.1 Anexo A

10.1.1 Análisis DAFO sobre apps relacionadas con cuidados paliativos realizado por Pinto, Cladeira y Martins en el 2017:

Tabla 01: Pinto S, Caldeira S, Martins JC. E-Health in palliative care: review of literature, google play and app store. *Int J Palliat Nurs.* 2017 Aug 2;23(8):394-401. Table 3: SWOT analysis; p.399.

Table 3: SWOT analysis
STRENGTHS
Teleconsultation
<ul style="list-style-type: none">● Patients can stay at home (Coyle et al, 2002)● Patients can be monitored by a specialised team (Aoki et al, 2006; Maudlin et al, 2006; Stern et al, 2012)● More personalised interactions when compared with telephone (Bensink et al, 2004; Brecher et al, 2013)● Rapidly available, and enables visual contact (Coyle et al, 2002; Maudlin et al, 2006; Stern et al, 2012)● Supportive caring measure, helping to decrease the burden of families (Bradford et al, 2010; Bradford et al, 2012)● Reinforces the partnership and knowledge among HCP (Saysell and Routley, 2003; Bensink et al, 2004; Norum and Jordhøy, 2006)● Decreases the number of home visits and the use of emergency services (Coyle et al, 2002; Aoki et al, 2006)
WEAKNESSES
Teleconsultation
<ul style="list-style-type: none">● Less comprehensive than home visits (physical assessment might be compromised) (Coyle et al, 2002; Bensink et al, 2004)● Requires trust and confidence (some users prefer face-to-face contact) (Saysell and Routley, 2003; Bradford et al, 2014b; Watanabe et al, 2013)● Technical problems associated with connectivity, video or sound (Bensink et al, 2004; Norum and Jordhøy, 2006; Stern et al, 2012; Katalinic et al, 2013; Bradford et al, 2014b)
OPPORTUNITIES
<ul style="list-style-type: none">● The use of internet and mobile devices is increasing (IWS, 2016; ITU, 2016)● No apps regarding paediatric populations or teenagers● Only one app regarding a validated instrument was found, but many other instruments are available in different languages and cultures (Echelle PPS)● Very few instruments to monitor symptoms remotely (which can enhance preventive interventions, and ensure comfort)● Contribution to the optimisation of human resources, saving time and money, particularly in countries with PC limited access or great geographical dispersion (Aoki et al, 2006; Bradford et al, 2010; Watanabe et al, 2013)● Age is not a barrier to the use of e-Health technologies (Katalinic et al, 2013)
THREATS
<ul style="list-style-type: none">● Limited access to the required equipment (Katalinic et al, 2013)● Ethical issues related with data protection (Thompson et al, 2012)● Need to find a balance between the use of e-Health and the insurance of humanisation and ethical principles (Thompson et al, 2012)● Some patients and families prefer a face-to-face contact (Saysell and Routley, 2003; Stern et al, 2012)● Clinicians are more focused on in-patients (not having time for teleconsultation) (Bradford et al, 2014b)● Implementation of e-Health in underdeveloped countries, where internet access and the use of mobile devices is still limited (IWS, 2016; ITU, 2016)

10.2 Anexo B

10.2.1 Cartera de servicios de atención hospitalaria de Atención Intermedia, modalidad asistencial domiciliaria, equipo de soporte domiciliario PADES:

Tabla 03: Cartera de serveis d'atenció intermèdia [Internet]. Barcelona: Direcció General Planificació i Recerca en Salut; 2023. Serveis d'atenció hospitalària intermèdia-modalitats assistencials domiciliàries; p.24.

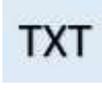
TIPUS D'ATENCIÓ	QUÈ?	PER A QUÈ?	PROVISIÓ DE LA PRESTACIÓ	
	ACTIVITAT	COBERTURA	QUI?	COM?
	Descripció de l'activitat/programa	Població diana (perfil de pacient)	RECURS ASSISTENCIAL	INDICADORS D'AVALUACIÓ
			Organització/unitat funcional	-
PADES EQUIP DE SUPORT DOMICILIARI	<ul style="list-style-type: none"> Dispositiu de treball a l'àmbit comunitari d'atenció pal·liativa, amb objectiu d'establir abordatges d'atenció integrats verticals amb APIC. Assessorament, intervenció i atenció de suport a l'APIC (a petició d'aquesta) per pacients en situació de malaltia crònica avançada ja sigui en primera o segona transició pal·liativa, que necessiten la interdisciplinarietat, l'experiència i especialització pal·liativa. També de suport a professionals de residències. Intervenció ràpida a petició específica de dispositius hospitalaris (necessària comunicació amb APIC) en persones en situació de necessitats pal·liatives urgents. Intervenció basada en complexitat (segons Hex-Com Red) i intensitat d'atenció (7x12) amb visió territorial (cobertura de suport i ingress urgent 7x24). Assegurar el procés de presa de decisions promovent la planificació de decisions i voluntats anticipades que inclou el nivell assistencial (PDA i DNA). 	<p>El target serien bàsicament:</p> <ol style="list-style-type: none"> els pacients identificats o amb perfil MACA, tant de primera com de segona transició, amb complexitat. els pacients identificats o amb perfil PCC, amb multimorbiditat i fragilitat avançada susceptible d'atenció directa a domicili o a residència. <p>Aten a persones remeses des de l'APIC o altres especialitats hospitalàries, independentment de l'edat. Habitualment presenten 2 o més dels criteris següents:</p> <p>RELACIONATS AMB LES CARACTERÍSTIQUES DE LA PERSONA</p> <ul style="list-style-type: none"> Fragilitat i Multimorbiditat. Presència de símptomes difícils o de síndromes geriàtrics de difícil maneig. Necessitats psicosocials complexes. Presència de situació de crisi de salut que amenaça la permanència a la residència o al seu domicili. Estar identificat com a MACA o PCC. Criteris de complexitat relacionat amb les necessitats de la persona, el seu entorn o la seva atenció. <p>RELACIONATS AMB ELS OBJECTIUS o NECESSITATS A ATENDRE</p> <ul style="list-style-type: none"> Necessitat de precisió del diagnòstic situacional. Necessitat de més intensitat terapèutica per descompensació en la situació basal. Necessitat de suport en la presa de decisions (nivell assistencial, planificació de decisions anticipades...). Evitar el trasllat de la persona a urgències i/o l'ingrés inadequat a hospital (aguts o d'atenció intermèdia). 	<p>EQUIP INTERDISCIPLINARI</p> <p>Amb dotació com a mínim de professionals de:</p> <ul style="list-style-type: none"> Medicina. Infermeria. Treball social (TS) <p>* amb dotació i capacitat de personal necessària per atendre les càrregues assistencials derivades.</p> <ul style="list-style-type: none"> Suport psicològic. Suport del servei de farmàcia hospitalària. Suport de fisioteràpia. <p>PERFILS PROFESSIONALS</p> <ul style="list-style-type: none"> Mitges/esses i infermeres: amb formació avançada en cures pal·liatives acreditada i/o específica en geriatría. Com a mínim una infermera especialista en infermeria geriàtrica per equip. Les TS han de tenir formació en treball social sanitari (mestratge) i es recomana formació específica en cures pal·liatives. 	<p>INDICADORS DE PROCÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> Derivacions a urgències. Derivacions hospitalàries. Plans d'atenció conjunts. 90% contacte dirigit de les primeres 24 h no presencial. Ter contacte presencial a les 48-72h per qualsevol professional de l'equip. <p>INDICADORS DE RESULTAT</p> <ul style="list-style-type: none"> % èxits a domicili no inferior a 40%. Pacients no oncològics no inferior al 40%. Episodi amb durada inferior a 7 dies no superior al 30-35%.

Imagen bajo licencia CC BY-NC-ND 4.0.

10.3 Anexo C

A continuación, se expone la leyenda de los iconos utilizados en la aplicación AnoiaPAL:

- Identificación: 
- Monitorización de síntomas: 
- Monitorización de fármacos: 
- Calidad de vida: 
- PDA: 
- Familia: 
- Contacta con tu equipo: 
- “Acerca de” (enlaza con texto descriptivo): 
- ESAS: 
- BPI: 
- Gráficas: 
- Recursos audiovisuales: 
- Mediación condicional: 

- Pauta farmacológica: 
- Texto libre en PDA: 
- Texto predefinido en PDA: 

10.4 Anexo D

10.4.1 Instrumento NECPAL 4.0

Figura 08: Instrument per a la identificació precoç de persones amb cronicitat avançada i necessitats pal·liatives (MACA) [Internet]. Barcelona: Direcció General Planificació i Recerca en Salut; 2021. Resum visual NECPAL 4.0, p.6.

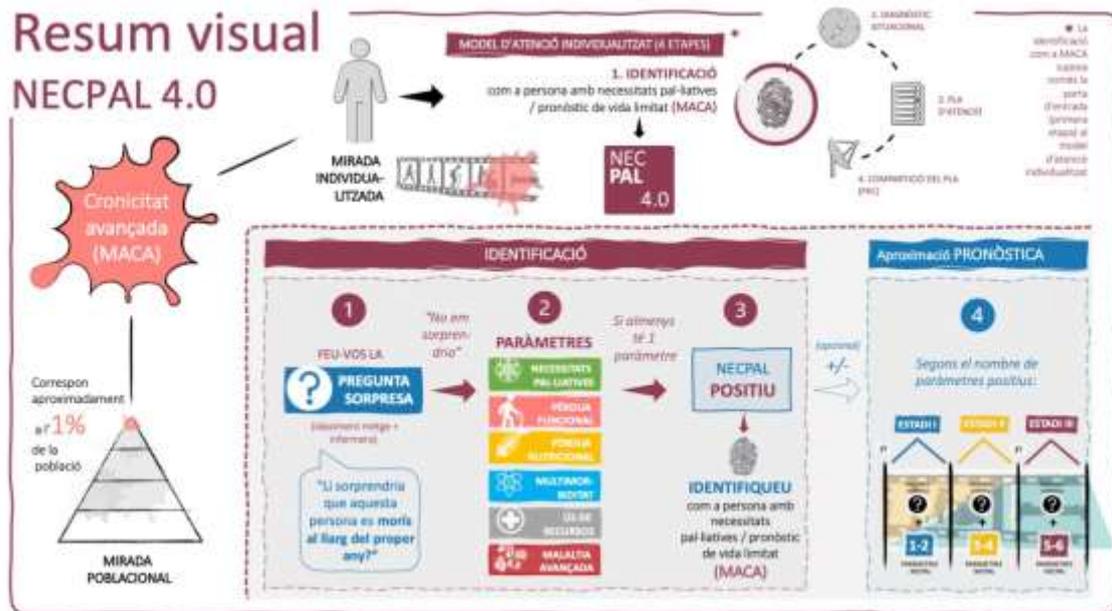


Imagen bajo licencia CC BY-NC-ND 4.0.

10.4.2 Instrumento HexCom-Red

Figura 09: Instrumento HexCom-Red extraído de: Instrument per a la valoració del nivell de complexitat d'atenció de persones amb cronicitat avançada i necessitats pal·liatives (MACA): HexCom-Red [Internet]. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2021. Resum visual HexCom-Red, p.7.

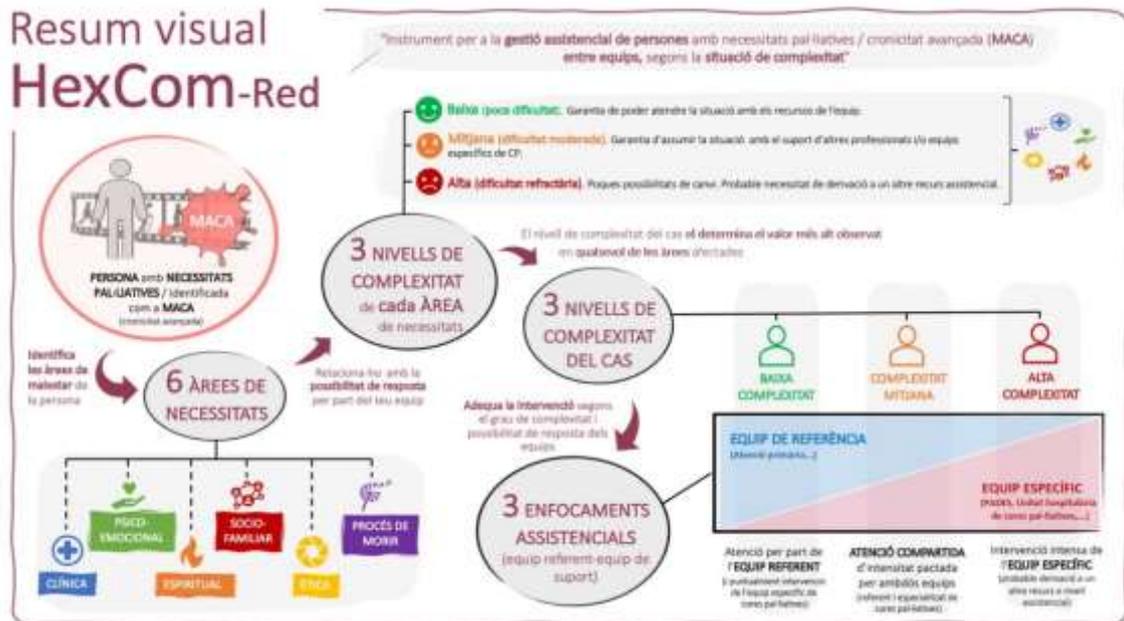


Imagen bajo licencia CC BY-NC-ND 4.0.

10.4.3. Instrumento MADIT

Figura 10: Instrumento MADIT extraído de: Alvarado C, Carré N, García MJ, Duaso E. Modelo de asignación diagnóstica y terapéutica: MADIT. *Aten Primaria*. 2022; 54:102300. Tabla 1. Modelo de Asignación Diagnóstica y Terapéutica (MADIT), p.2.

Tabla 1 Modelo de Asignación Diagnóstica y Terapéutica (MADIT)

Modelo de Asignación Diagnóstica y Terapéutica (MADIT)							
	Perfil I	Perfil II	Perfil III a	Perfil III b	Perfil IV a	Perfil IV b	Perfil V
IF - VIG	< 0,2		0,2 - 0,36		0,4 - 0,56		> 0,56
Candidato a trasplante							
Fármacos vasopresores dosis alfa (1)							
Iniciar depuración extrarrenal							
Soporte vital Avanzado/ Ventilación mecánica							
Ingreso Medicina Intensiva							
Alimentación parenteral / enteral							
Pruebas invasivas (2)							
Canalización de vías centrales							
Posibilidad de traslado a Unidad de agudos (3)							
Ventilación mecánica no invasiva							
Transfusiones/ Medicación EV							
Pruebas no invasivas (4)							
Alimentación oral							
Transfusiones sintomáticas							
Tratamiento médico oral / SC / INH							
Cuidados de confort / Síntomas							
Nivel asistencial	Atención hospitalaria*	Atención hospitalaria*	Atención hospitalaria*	Atención hospitalaria*	Atención intermedia**	Atención intermedia**	Atención intermedia**
	Atención intermedia**						
	Atención Comunitaria***						

Perfil a: valoración sin enfermedad con criterios de severidad y/o con GDS < 5. Perfil b: valoración tiene: GDS > 4 o enfermedad crónica avanzada (2 puntos), o 4 o más puntos en dominio funcional.

^a Unidades de Hospitalización Médica y Quirúrgica.

^b Unidad de Subagudos, Unidad de Cuidados Paliativos y Unidad de Recuperación Funcional.

^c Centro de atención primaria, residencia y domicilio.

(1) Noradrenalina, dopamina, dobutamina. (2) Endoscopias, bronoscopias, punción biopsia. (3) Ingresos hospitalarios. (4) Utilización de vía venosa / diagnóstico por imagen/ laboratorio convencional/ radioterapia paliativa.

Tabla modificada de Fontecha-Gómez et al.³.

10.4.4. Instrumento IF-VIG

Tabla 06: Índice frágil-VIG extraído de: Amblas-Novellas J, Carles J, Molist N, Oller R, Gómez-Batiste X, Espauella J. Índice frágil-VIG: diseño y evaluación de un índice de fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2017; 52(3):119-127. Tabla 1, Descripción y características del índice frágil-VIG, p.122.

Tabla 1
Descripción y características del índice frágil-VIG.

Dominio	Variable	Descripción	Puntos	
Funcional	AIVDs	Manejo de dinero	¿Necesita ayuda para gestionar los asuntos económicos (banco, fondos, restaurantes) ?	Si 1 No 0
		Utilización de teléfono	¿Necesita ayuda para utilizar el teléfono ?	Si 1 No 0
		Control de medicación	¿Necesita ayuda para la preparación/administración de la medicación ?	Si 1 No 0
	ABVDs	Índice de Barthel (IB)	¿No dependencia (IB ≥ 95) ?	0
			¿Dependencia leve-moderada (IB 80-85) ?	1
			¿Dependencia moderada-grave (IB 60-75) ?	2
			¿Dependencia absoluta (IB <20)?	3
Nutricional	Malnutrición	¿Ha perdido 5% de peso en los últimos 6 meses ?	Si 1 No 0	
Cognitivo	Grado de deterioro cognitivo	¿Ausencia de deterioro cognitivo?	0	
		¿Def. cognitivo leve-moderado (equivalente a GDS ≤5)?	1	
		¿Def. cognitivo grave-muy grave (equivalente a GDS ≥ 6)?	2	
Emocional	Síndrome depresivo	¿ Necesita de medicación antidepresiva ?	Si 1 No 0	
	Insomnio/ansiedad	¿ Necesita tratamiento habitual con benzodiazepinas u otros psicofármacos de perfil sedante para el insomnio/ansiedad?	Si 1 No 0	
Social	Vulnerabilidad social	¿ Existe percepción por parte de los profesionales de situación de vulnerabilidad social ?	Si 1 No 0	
Síndromes Geriátricos	Delirium	En los últimos 6 meses, ¿ha presentado delirium y/o trastorno de comportamiento, que ha requerido de neurolepticos ?	Si 1 No 0	
	Caidas	En los últimos 6 meses, ¿ha presentado >2 caídas o alguna caída que haya requerido hospitalización ?	Si 1 No 0	
	Úlceras	¿Presenta alguna úlcera (por decúbito o vascular, de cualquier grado)?	Si 1 No 0	
	Polifarmacia	¿habitualmente, toma ≥ 5 fármacos ?	Si 1 No 0	
	Disfagia	¿ se atraganta frecuentemente cuando come o bebe? En los últimos 6 meses, ¿ha presentado alguna infección respiratoria por bronco-aspiración?	Si 1 No 0	
Síntomas graves	Dolor	¿requiere de ≥ 2 analgésicos convencionales y/o opiáceos mayores para el control del dolor?	Si 1 No 0	
	Disnea	¿ la disnea basal le impide salir de casa- y/o que requiera de opiáceos habitualmente ?	Si 1 No 0	
Enfermedades (+)	Cáncer	¿ Tiene algún tipo de enfermedad oncológica activa ?	Si 1 No 0	
	Respiratorias	¿ Tiene algún tipo de enfermedad respiratoria crónica (EPOC, neuropatía restrictiva...)?	Si 1 No 0	
	Cardíacas	¿ Tiene algún tipo de enfermedad cardíaca crónica (insuficiencia cardíaca, cardiopatía isquémica, arritmia)?	Si 1 No 0	
	Neurológicas	¿ Tiene algún tipo de enfermedad neurodegenerativa (Parkinson, ELA, ...) o antecedente de accidente vascular cerebral (agudo o hemorrágico)?	Si 1 No 0	
	Digestivas	¿ Tiene algún tipo de enfermedad digestiva crónica (hepatopatía crónica, cirrosis, pancreatitis crónica, enfermedad inflamatoria intestinal...)?	Si 1 No 0	
	Renales	¿ Tiene insuficiencia renal crónica (FG <60)?	Si 1 No 0	
Índice Frágil-VIG =			$\frac{x}{25}$	

ABVD: actividades básicas de la vida diaria; AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria; ELA: esclerosis lateral amiotrófica; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; FG: filtrado glomerular; GDS: Global Deterioration Scale; IB: índice de Barthel. (+) En caso de presentar criterios de enfermedad crónica avanzada incluidas en el test NÉCPAL (anexo 2; accesible también en: <http://mco.uvic.cat/catedra-acencia-cuidados-paliativos/files/2016/02/NECPAL-1.0-2016-ANEXO-ESP.pdf>) se adjudican 2 puntos.

10.4.5. *Instrumento* Escala de valoración sintomática ESAS

Tabla 10: Escala ESAS modificado *ad hoc* de: Julià-Torras J, Serrano G. Control de síntomas en pacientes con cáncer. 4ª ed. Madrid: Arán Ediciones sl; 2019. Tabla X, Edmonton ESAS-r (versión española del ESAS revisado); p.438

ESAS-r											
Dolor											
Nada de dolor	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor imaginable
Cansancio, debilidad											
Nada agotado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Somnolencia											
Nada somnoliento (adormilado)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Náuseas											
Sin náuseas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Apetito											
Ninguna pérdida de apetito	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Disnea											
Ninguna dificultad para respirar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Desánimo											
Nada desanimado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Ansiedad, intranquilidad											
Nada nervioso	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Dormir (descanso nocturno)											
Duerdo perfectamente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sensación de bienestar											
Sentirse perfectamente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Otro síntoma											
Nada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

10.4.6. Instrumento Cuestionario BPI:

Tabla 11: Cuestionario Brief Pain Inventory en español extraído de: García-Hernández R, Failde I, Pernia A, Calderón E, Torres LM. Prevalencia del dolor neuropático en pacientes con cáncer sin relación con el tratamiento oncológico previo. *Rev Soc Esp Dolor*. 2009; 16(7):386-398. Anexo I- Modified Brief Pain Inventory-Short Form (mBPI-sf), p.392.

MODIFIED BRIEF PAIN INVENTORY - SHORT FORM (mBPI-sf) (INVENTARIO BREVE MODIFICADO DEL DOLOR - FORMULARIO ABREVIADO)										
<input type="checkbox"/> (1) NOT DONE		Language Administered: <input checked="" type="checkbox"/> (107) Spanish for Spain								
1. Evalúe su dolor marcando con una 'X' la casilla que mejor describe el PEOR dolor que haya sentido en las últimas 24 horas.										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Sin dolor		El peor dolor que se pueda imaginar								
2. Evalúe su dolor marcando con una 'X' la casilla que mejor describe el dolor MÁS LEVE que haya sentido en las últimas 24 horas.										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Sin dolor		El peor dolor que se pueda imaginar								
3. Evalúe su dolor marcando con una 'X' la casilla que mejor describe el dolor que haya sentido, en PROMEDIO, en las últimas 24 horas.										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Sin dolor		El peor dolor que se pueda imaginar								
4. Evalúe su dolor marcando con una 'X' la casilla que indique el dolor que siente AHORA MISMO.										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
Sin dolor		El peor dolor que se pueda imaginar								
5. Marque con una X el número que describe, en referencia a las últimas 24 horas, cuánto ha perturbado el dolor su(s):										
A. Actividad general										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
No lo perturba		La perturba totalmente								
B. Estado de ánimo										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
No lo perturba		Lo perturba totalmente								
C. Capacidad de andar										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
No lo perturba		La perturba totalmente								
D. Trabajo normal (incluye tanto el trabajo fuera de casa como el doméstico)										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
No lo perturba		Lo perturba totalmente								
E. Relaciones con otras personas										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
No las perturba		Las perturba totalmente								
F. Sueño										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
No lo perturba		Lo perturba totalmente								
G. Disfrute de la vida										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
No lo perturba		Lo perturba totalmente								

Imagen bajo licencia CC BY-NC-ND 4.0

10.4.7. Instrumento Test EORTC QLQ-C15-PAL

Tabla 12: Instrumento EORTC QLQ-C15-PAL extraído de: Moldón Ballesteros E. Adaptación al español y validación de la escala FACIT de calidad de vida "Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-PAL)" y su versión abreviada (FACIT-PAL-14) en pacientes oncológicos [Tesis doctoral; internet]. [Salamanca]; Universidad de Salamanca; 2020 10 26. P.207-208: Anexo 13. Escala EORTC QLQ-C15-PAL.

EORTC QLQ-C15-PAL (versión 1)

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay contestaciones "acertadas" o "desacertadas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor ponga sus iniciales:
 Su fecha de nacimiento (día, mes, año):
 Fecha de hoy (día, mes, año):

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2	3	4
2. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
3. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
4. ¿Tuvo sensación de "falta de aire" o dificultad para respirar?	1	2	3	4
5. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
6. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
7. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
8. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
10. ¿Ha estado estreñado/a?	1	2	3	4
11. ¿Estuvo cansado/a?	1	2	3	4
12. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
13. ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
14. ¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4

Por favor en la siguiente pregunta, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted

15. ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?

1	2	3	4	5	6	7
Pésima						Excelente

10.4.8. Instrumento Escala POS

Tabla 13: Instrumento Escala POS extraído de: Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J, Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. Med Clin (Barc). 2004; 123(11):406-412. Anexo 2 Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) (continuación), p.24.

CUESTIONARIO PARA EL/LA PACIENTE	
Nombre del paciente	Fecha de nacimiento
Unidad o Servicio	N.º de valoración
Fecha	
<p>Por favor, conteste a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que mejor describa su situación. Sus respuestas nos permitirán mejorar su cuidado y el de otros enfermos. Muchas gracias.</p>	
<p>1. Durante los últimos tres días, ¿ha padecido dolor?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No, ninguno.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Moderado, el dolor limita alguna de mis actividades.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de mis actividades o mi concentración.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Insoportable, no puedo pensar en otra cosa.</p>	
<p>2. Durante los últimos tres días, ¿se ha visto afectado por otros síntomas, como náuseas, los o estreñimiento?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No, ninguno.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Leves.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Moderados.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Graves.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Insoportables.</p>	
<p>3. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido angustiado por la enfermedad o por el tratamiento?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No, en ningún momento.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces, en algunas ocasiones no me puedo concentrar.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi siempre, a menudo no me puedo concentrar.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 No puedo pensar en otra cosa; me siento muy angustiado y agobiado.</p>	
<p>4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado se ha sentido angustiado por usted?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 No, en ningún momento.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces, parece afectar a su concentración.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi siempre.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Sí, están angustiados en todo momento.</p>	
<p>5. Durante los últimos tres días, ¿qué información ha recibido usted o sus familiares o allegados?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Información completa, he preguntado todo lo que he querido.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Se me ha dado información, aunque difícil de comprender.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Se me ha dado la información que he pedido, pero hubiera deseado más.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Muy poca, e incluso han evitado ciertos aspectos.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 Ninguna.</p>	
<p>6. Durante los últimos tres días, ¿ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Sí, siempre que he querido.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi siempre.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 No, en ningún momento.</p>	
<p>7. Durante los últimos tres días, ¿ha sentido que merece la pena vivir?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Sí, en todo momento.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi siempre.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 No, en ningún momento.</p>	
<p>8. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido bien consigo mismo?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Sí, en todo momento.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Casi siempre.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 A veces.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 Casi nunca.</p> <p><input type="checkbox"/> 4 No, en ningún momento.</p>	
<p>9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que ha perdido en asuntos relacionados con su salud, como esperas o repetición de pruebas?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Nada de tiempo.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Hasta medio día.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Más de medio día.</p>	
<p>10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de su enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como yo deseaba.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Se están tratando los problemas prácticos.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado.</p> <p><input type="checkbox"/> 3 No he tenido ningún problema práctico.</p>	
<p>11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas que ha tenido durante los últimos tres días?</p> <p>1.</p> <p>2.</p>	
<p>12. ¿Cómo ha contestado a este cuestionario?</p> <p><input type="checkbox"/> 0 Yo solo.</p> <p><input type="checkbox"/> 1 Con la ayuda de un familiar o allegado.</p> <p><input type="checkbox"/> 2 Con la ayuda de un profesional sanitario.</p>	

Imagen bajo licencia CC BY-NC-ND

10.5 Anexo E

Recurso audiovisual para la categoría de Familia:

Figura 11: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut [Internet]. Cuidados paliativos: consejos para las personas cuidadoras. Disponible en: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/10498/cures_paliatives_consells_persones_cuidadores_2023_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Cuidados paliativos: consejos para las personas cuidadoras

El equipo sanitario puede orientar sobre:

- Alimentación
- Hidratación
- Cuidados de la piel
- Movilización
- Incontinencia
- Ayudas técnicas

Crea un entorno adecuado para la persona enferma:

- Procura que el entorno sea tranquilo.
- Respetar su intimidad.
- Potencia el vínculo afectivo entre vosotros.
- Sé flexible con los horarios.
- Respetar sus descansos.
- Respetar sus gustos y costumbres.

No olvides tu salud:

- ✓ Apóyate en la familia y los amigos.
- ✓ Dedica tiempo para ti misma/a.
- ✓ Habla sobre las emociones del proceso de los cuidados.
- ✓ Haz ejercicio para reducir el estrés y aumentar la energía.
- ✓ Busca apoyo en grupos de personas cuidadoras.
- ✓ Si los sentimientos son abrumadores, pide ayuda profesional.

01/04/2023

scientiasalut.gencat.cat
separatibifonemes.gencat.cat

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Imagen bajo licencia CC BY-NC-ND 4.0.

11. ACRÓNIMOS

CSA: Consorcio Sanitario de la Anoia

DAFO: Debilidades, Amenazas, Fortalezas, Oportunidades

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas

EAP: Equipo de Atención Primaria

EAPC: Sociedad Europea de Cuidados Paliativos

ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group

ESAS: Edmonton Symptom Assessment Scale

FSSJ: Fundación Sociosanitaria Sant Josep

GDS: Global Deterioration Scale

GOLD: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease

HEXCOM-Red: Hexágono de la Complejidad- Reducido

HUI: Hospital Universitario de Igualada

I+D+i: Investigación + Desarrollo + Innovación

IDESCAT: Instituto de Estadística de Cataluña

IF-VIG: Índice de Fragilidad-Valoración Integral Geriátrica

MACA: Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada

MADIT: Modelo de Asignación Diagnóstica y Terapéutica

MeSH: Medical Subject Headings

NECPAL 4.0: Test de Necesidades Paliativas 4.0

NKF: National Kidney Foundation

NYHA: New York Heart Association

OMS: Organización Mundial de la Salud

PADES: Programa de Atención Domiciliaria Equipo de Soporte

PCC: Paciente Crónico Complejo

PDA: Plan de decisiones anticipadas

POS: Palliative Care Outcome Scale

QR: Quick Response

SCS: Servicio Catalán de Salud

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SEM: Servicio Médico de Emergencias

SUD: Situación de Últimos Días

TFM: Trabajo Final de Máster

TIC: Tecnologías de la información y la comunicación

TNM: Tamaño del tumor, nódulos linfáticos afectados y metástasis

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

UFISS: Unidad Funcional Interdisciplinaria Sociosanitaria

UNIR: Universidad Internacional de La Rioja