



UNIVERSIDAD PERUANA  
**CAYETANO HEREDIA**  
ESCUELA DE POSGRADO

**APLICATIVO ELECTRÓNICO DE  
AUTO-REPORTE PARA MEJORAR EL  
MANEJO DEL DOLOR Y OTROS  
SÍNTOMAS DE PACIENTES EN  
CUIDADOS PALIATIVOS**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE  
MAESTRO EN INFORMÁTICA  
BIOMÉDICA EN SALUD GLOBAL  
CON MENCIÓN EN INFORMÁTICA  
EN SALUD**

**MIGUEL ALONSO PINAZO VIDAL**

**LIMA – PERÚ**

**2018**



**ASESOR:**

JOSÉ ENRIQUE PÉREZ LU, MD, MSc, PhD

## **AGRADECIMIENTOS**

Los resultados de este proyecto, están dedicados a todas aquellas personas que, de alguna forma, son parte de su culminación. Mi sincero agradecimiento está dirigido hacia el Dr. José Pérez Lu, asesor del presente trabajo, quien me guió a través de todo el proceso de desarrollo, implementación y análisis final del estudio. A todo el equipo del proyecto TeleJampiq. Al Dr. Miguel Egoavil y al Lic. en Enfermería Daniel Condor, por siempre apoyarnos con su experiencia en la difícil etapa de implementación de un Sistema de Telesalud. A los ingenieros Anthony Aróstegui y Bregy Malpartida, quienes supieron traducir los tantos requerimientos y exigencias del análisis previo en un sistema fluido y confiable. Un agradecimiento muy especial a mi compañero de maestría, el ingeniero Juan Manuel Quezada, quien me acompañó a lo largo de toda esta aventura llamada tesis. Agradecer también al Programa Nacional de Innovación para la Competitividad y Productividad (Innovate Perú). Y Finalmente, a mi familia por siempre brindarme su apoyo incondicional.

## **FUENTES DE FINANCIAMIENTO**

Esta investigación fue financiada por el Programa Nacional de Innovación para la  
Competitividad y Productividad (Innovate Perú)

## TABLA DE CONTENIDOS

I.	INTRODUCCIÓN .....	1
II.	PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN .....	4
II.1.	El Dolor en Cáncer y Cuidados Paliativos .....	5
II.2.	Manejo de Otros Síntomas en Cáncer y Cuidados Paliativos .....	8
III.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	10
III.1.	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	10
IV.	MARCO TEÓRICO.....	11
IV.1.	Epidemiología de los Cuidados Paliativos.....	14
IV.2.	Uso de Tecnologías de Información y Comunicación (TICs) en Salud.....	16
IV.3.	TICs en Cáncer y Cuidados Paliativos.....	18
IV.4.	Sistemas electrónicos de auto-reporte en Cáncer y Cuidados Paliativos .....	23
IV.5.	TeleJAMPIQ .....	25
IV.5.1.	Desarrollo del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte.....	26
IV.5.2.	Características técnicas del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte .....	30
IV.5.3.	Implementación del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte.....	31
IV.6.	Cuestionario Breve del Dolor .....	32
IV.7.	Escala de Rotterdam.....	33
V.	JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO .....	35
VI.	OBJETIVOS .....	37
VI.1.	Objetivo General .....	37
VI.2.	Objetivos Específicos.....	37
VII.	MATERIALES Y MÉTODOS .....	38
VII.1.	Diseño del Estudio .....	38
VII.2.	Población.....	38
VII.3.	Muestra .....	39
VII.4.	Variables para el Objetivo Específico 1.....	39
VII.4.1.	Intensidad del Dolor.....	40
VII.4.2.	Interferencia del dolor en actividades cotidianas .....	40
VII.5.	Variables para el Objetivo Específico 2.....	41
VII.5.1.	Deterioro por Síntomas Físicos .....	41
VII.5.2.	Deterioro Psicológico.....	42

VII.5.3.	Nivel de Dificultad para actividad física.....	42
VII.5.4.	Nivel de Valoración Global de Vida.....	43
VII.6.	Intervención del estudio: Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte.....	43
VII.7.	Procedimientos y Técnicas.....	43
VII.7.1.	Enrolamiento y Medición Pre-Intervención.....	43
VII.7.2.	Implementación de la Intervención del Estudio.....	44
VII.7.3.	Capacitación de los Participantes.....	45
VII.7.4.	Seguimiento y Medición Post-Intervención.....	46
VII.8.	Consideraciones Éticas .....	47
VII.9.	Plan de Análisis.....	48
VIII.	RESULTADOS.....	50
VIII.1.	Características Basales.....	50
VIII.2.	Resultados para el Objetivo Específico 1.....	51
VIII.3.	Resultados para el Objetivo Específico 2.....	52
IX.	DISCUSIÓN .....	54
IX.1.	Discusión para el Objetivo Específico 1 .....	54
IX.2.	Discusión para el Objetivo Específico 2 .....	57
IX.3.	Debilidades y Fortalezas del Estudio .....	60
X.	CONCLUSIONES .....	66
XI.	RECOMENDACIONES .....	67
XII.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	69
XIII.	ANEXOS .....	84
ANEXO 1.	FIGURAS .....	84
Figura 1.	Escalera Analgésica de la OMS para tratar el dolor por cáncer. ....	84
Figura 2.	Aplicativo para el Personal de Salud.....	85
Figura 3.	Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte. ....	85
Figura 4.	Diagrama del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte.....	87
Figura 5.	Validación Interna y Externa.....	88
Figura 6.	Flujo de Participantes. ....	89
ANEXO 2.	TABLAS .....	90
Tabla 1.	Características Demográficas.....	90
Tabla 2.	Nivel de dolor de pacientes en cuidados paliativos. ....	91
Tabla 3.	Nivel de dolor según tipo de cáncer.....	91

Tabla 4. Nivel de deterioro por síntomas de la calidad de vida. ....	92
ANEXO 3. CUESTIONARIO BREVE PARA LA EVALUACIÓN DEL DOLOR ...	93
ANEXO 4. ESCALA DE ROTTERDAM.....	95

## RESUMEN

**Introducción:** Los pacientes en cuidados paliativos requieren de un cuidado especial por su propia condición, con un énfasis en el manejo del dolor y otros síntomas mediante un adecuado seguimiento, valoración y tratamiento. **Objetivo:** Determinar el beneficio de un Aplicativo Electrónico de Auto-reporte sobre el dolor y otros síntomas de pacientes en cuidados paliativos. **Métodos:** Se empleó un diseño de investigación cuasiexperimental del tipo Antes y Después (Pre – Post). El aplicativo se implementó en 29 pacientes pertenecientes a servicios de cuidados paliativos en Piura y COPHOES. Se registraron tanto los datos basales como los datos post implementación. **Resultados:** Se observó una disminución de la intensidad del dolor en 1.2 puntos ( $p < 0.05$ ) y de la interferencia de este con las actividades cotidianas en 1.3 puntos ( $p < 0.05$ ). Esta disminución también se registró en la carga de síntomas físicos y psicológicos (4.4 y 1.5 puntos respectivamente), sin embargo, no fue estadísticamente significativa. **Conclusión:** La implementación de un Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte generó un beneficio en el nivel de dolor y una disminución del deterioro por síntomas de la calidad de vida de pacientes pertenecientes al servicio de cuidados paliativos.

**Palabras claves:** Cuidados Paliativos, Aplicaciones Móviles, Medición de Resultados Informados por el Paciente, Dolor, Signos y Síntomas.

## ABSTRACT

**Introduction:** Patients in palliative care due to their own condition require special care with an emphasis on the management of pain and other symptoms through proper monitoring, assessment and treatment. **Objective:** To determine the benefit of an Electronic Self-report Application on the pain and other symptoms of patients in palliative care. **Methods:** A quasi-experimental research design of the before and after type (Pre - Post) was used. The application was implemented in 29 patients belonging to palliative care services in Piura and COPHOES. Both baseline and post-implementation data were recorded. **Results:** A decrease in pain intensity was observed in 1.2 points ( $p < 0.05$ ) and the interference of this with daily activities in 1.3 points ( $p < 0.05$ ). This decrease was also registered in the burden of physical and psychological symptoms (4.4 and 1.5 points respectively), however, it was not statistically significant. **Conclusion:** The implementation of an Electronic Self-Reporting Application generated a benefit in the level of pain and a decrease in the deterioration of the quality of life due to symptoms of patients belonging to the palliative care service.

**Key words:** Palliative Care, Mobile Applications, Patient Reported Outcome Measures, Pain, Signs and Symptoms.

## I. INTRODUCCIÓN

En el mundo, se presentan aproximadamente por año 14 millones de casos nuevos de Cáncer y 8 millones de muertes relacionadas a dicha enfermedad, generando una carga significativa de morbilidad y mortalidad en todos los países.(1) Estas cifras se reflejan a su vez en la cantidad de adultos que requieren de cuidados paliativos por Cáncer al final de la vida, la cual se estima actualmente en 6.5 millones de personas afectadas a nivel mundial.(2) A pesar de estas necesidades, los sistemas de atención en cuidados paliativos se encuentran muy poco desarrollados y no cuentan con herramientas costo-efectivas que puedan apoyarlos.

Dentro de las principales necesidades identificadas entre los pacientes con Cáncer en fase terminal se encuentran el alivio del dolor y control de otros síntomas mediante un adecuado aporte de medicamentos y fácil acceso a los mismos.(3) Estas necesidades se pueden subsanar a través de la integración de Servicios de Cuidados Paliativos en todos los niveles de atención del sistema de salud, poniendo especial énfasis en la atención comunitaria y domiciliaria, los cuales se caracterizan por priorizar una atención centralizada en el paciente.(4)

Durante los últimos años ha cobrado importancia el uso de los resultados reportados por pacientes (*Patient Reported Outcomes*, PROs) como una herramienta significativa de la medicina centrada en el paciente. Estos resultados auto reportados pueden ser de tipo clínico, como estado funcional o síntomas (incluyendo al dolor); humanísticos (desempeño del rol, estado emocional); o económicos.(5) Los instrumentos que se usan para medir estos resultados se basan

por lo general en escalas validadas para cada tipo de enfermedad. En el caso específico de Pacientes en Cuidados Paliativos se pueden usar escalas tales como *Rotterdam Symptom Checklist*, *Cuestionario breve del dolor* para la valoración inicial, mientras que para el seguimiento son útiles la *Escala Visual del Dolor* y *ESAS (Edmonton)*.(6)

En el contexto de pacientes con Cáncer, el uso de auto-reportes implementados a través de la Tecnologías de Información y Comunicación (TICs) ha permitido mejorar el cuidado del paciente y centralizarlo en el mismo. Entre los principales beneficios que el uso de estos instrumentos ha demostrado se encuentran: Mejora en la comunicación entre el paciente y el personal de salud del que se encuentra a cargo, mejora significativa en el seguimiento de la respuesta al tratamiento dado, identificación oportuna de problemas no reconocidos o poco valorados y un mayor nivel de satisfacción de los pacientes y probablemente de sus cuidadores o familiares también.(7) Sin embargo, para que estos beneficios se hagan efectivos, es necesario integrar los auto-reportes a un plan integral de manejo del paciente y no plantearlo como un sistema de retroalimentación únicamente.

Si bien el uso de PROs ha demostrado ser el método ideal para coleccionar información acerca de ítems relacionados a Calidad de Vida, un modelo en el que estas herramientas sean regularmente monitorizadas por personal clínico dedicado podría facilitar el manejo de síntomas y evitar potencialmente hospitalizaciones.(8) En tal sentido, la incorporación de los PROs a través de TICs (*Electronic Patient Reported Outcomes*, ePROs) a los servicios de cáncer y

cuidados paliativos puede mantener esta comunicación en tiempo real entre el paciente y el personal de salud y potenciar los beneficios aún poco claros del uso de PROs en cuanto a los ítems relacionados directamente al estado de salud del paciente, tales como prevalencia de síntomas, severidad del dolor, entre otros.(7)

Por otro lado, los síntomas más prevalentes en pacientes con Cáncer (fatiga y dolor) son mejor evaluados a través del reporte directo del paciente. El grado de severidad de dichos síntomas medido por personal de salud resultó menor que el reportado por los propios pacientes, considerando al PRO el método estándar para cuantificar la experiencia de un paciente acerca de un determinado síntoma.(9) Sin embargo, solo con la elección del PRO/ePRO correcto en cada contexto, una evaluación oportuna y un razonable periodo de seguimiento se podrá conseguir un beneficio real para el paciente.(10) Por tal motivo, es de vital importancia establecer intervenciones que cumplan tales características.

## II. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

El enfoque de los cuidados paliativos busca mejorar la calidad de vida de las personas, enfatizando el cuidado holístico de la persona en sus aspectos físicos, psicosociales, familiares y espirituales, así como la planificación del cuidado futuro. En el caso de personas con cáncer, este enfoque se puede aplicar desde el momento en que se realiza el diagnóstico de la enfermedad hasta su tratamiento y recuperación, durante todo el curso del cáncer como enfermedad crónica, o hasta las fases avanzadas del cáncer y cuidados al final de la vida.(11)

A medida que los avances en medicina ofrecen opciones más efectivas para tratamiento del cáncer, el número de personas que han sobrevivido a esta enfermedad o que se encuentran viviendo con cáncer como una enfermedad crónica ha aumentado considerablemente. En tal sentido, el alcance de los cuidados paliativos en cáncer, que abarca desde los efectos del cáncer y su tratamiento hasta el miedo asociado con el riesgo de recurrencia y la preparación para un eventual estado de enfermedad avanzada, se encuentra continuamente evolucionando y expandiéndose.

Al menos el cincuenta por ciento de los pacientes con cáncer, incluso en etapas tempranas de la enfermedad, tienen como mínimo un síntoma de intensidad moderada o severa relacionado al cáncer o a su tratamiento, tales como dolor, cansancio, náuseas o vómitos.(12) Estos síntomas pueden interactuar con estresores psicosociales y contribuir eventualmente al impacto de los síntomas físicos. Por ello, manejar adecuadamente el dolor y otros síntomas se vuelve de vital importancia en el cuidado de estos pacientes.

## II.1. El Dolor en Cáncer y Cuidados Paliativos

El dolor es uno de los síntomas más temidos y con mayor carga física en los pacientes con Cáncer. Una revisión de 52 artículos en el tema muestra una prevalencia conjunta bastante elevada: 33% en pacientes ya curados del cáncer, 59% en pacientes que se encuentran recibiendo tratamiento para la neoplasia actualmente, 64% en pacientes con cáncer metastásico o en fases avanzadas de la enfermedad, y 53% de prevalencia en paciente en cualquier estadio de enfermedad. Más de un tercio de los pacientes presentan un dolor de intensidad moderada a severa y la prevalencia combinada fue superior al 50% en todos los tipos de cáncer, con una mayor prevalencia en pacientes con cáncer de cabeza y/o cuello (70%).(13)

El cáncer y su tratamiento pueden causar una variedad de síndromes basados en el dolor, incluyendo neuropatía periférica inducida por quimioterapia, artralgias de tipo hormonal, dispareunia y mialgias, dolor post-mastectomía, y linfedema relacionado a cirugía o radiación.(14) Para tratar adecuadamente el dolor en pacientes con cáncer es necesario evaluar de forma integral otros síntomas, fuentes de estrés y barreras en manejo del dolor; e investigar potenciales etiologías relacionadas y emergencias oncológicas. El enfoque inicial debe incluir, siempre que sea accesible para el paciente, medidas complementarias (rehabilitación física o manejo del linfedema, por ejemplo) y modificaciones de las actividades diarias en el estilo de vida como primera línea de tratamiento o en conjunto con la administración de medicamentos para el dolor.(15,16) .

La neuropatía periférica asociada a quimioterapia (NPAQ) es un efecto adverso bastante común de la mayoría de agentes quimioterapéuticos. Aunque la NPAQ tiende a disminuir en intensidad luego del término de la terapia, aproximadamente un 50% de los pacientes afectados pueden desarrollar síntomas a largo plazo.(17) La neuropatía también puede ser consecuencia de otros tipos de tratamiento para el cáncer, como la cirugía, o del cáncer crónico. Los medicamentos con probada efectividad para el uso en neuropatías no asociadas al cáncer, tales como pregabalina o gabapentina, pueden ser consideradas para el manejo del dolor neuropático en pacientes con cáncer.(18) La reevaluación continua de los pacientes con en este tipo de síndrome doloroso es indispensable, debido a que los síntomas neuropáticos por lo general mejoran con el tiempo, pudiendo reducir la dosis o incluso detener la administración de los medicamentos usados en su manejo, los cuales suelen tener efectos adversos significativos.(19)

Además del manejo farmacológico, el tratamiento del dolor requiere una estrecha colaboración interdisciplinaria por parte de todos los miembros del equipo de salud, familiares y paciente. En etapas avanzadas de enfermedad, debido a que la calidad de vida cobra más importancia que la supervivencia, el problema principal a tratar es el control de otros síntomas y en especial del dolor per se. (20)

Con tal fin, la Organización Mundial de la Salud (OMS) elaboró una Escalera Analgésica de tres peldaños cuya puesta en práctica, en conjunto con guías clínicas de dosaje, permiten proveer un adecuado alivio del dolor en 70 a

90% de los pacientes.(21–23) Esta escalera analgésica explica el uso de medicamentos analgésicos adyuvantes, no opioides, opioides débiles y opioides potentes con la finalidad de controlar el dolor en cáncer (Figura 1). El escalón a utilizar es seleccionado según la severidad del dolor.

En el primer escalón se utilizan medicamentos no opioides, tales como el paracetamol, y antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) por separado o en combinación. Si el dolor no puede ser controlado el paciente progresa al segundo escalón. En este segundo peldaño, se seleccionan opioides de efecto débil a moderado, tales como la codeína o el tramadol, para complementar al primer escalón. Si el dolor persiste, el paciente progresa al tercer peldaño, en donde el opioide de efecto débil es reemplazado por un opioide potente, tal como la morfina, y la dosis es ajustada con la reducir la intensidad del dolor.

Al momento de elegir la terapia más adecuada para el paciente, el profesional en salud debe tener en cuenta la naturaleza y severidad del dolor, el perfil de efectos adversos, otros medicamentos que el paciente ya esté tomando, el riesgo de interacciones medicamentosas y las preferencias del paciente.(20)

Las consecuencias de un manejo inadecuado del dolor son bastante catastróficas para el paciente con cáncer, e incluyen deterioro funcional, aislamiento social y angustia tanto emocional como espiritual. Esto puede conllevar incluso a impedir la administración de terapias curativas para el cáncer, teniendo un impacto negativo en la sobrevida de estos pacientes.

## II.2. Manejo de Otros Síntomas en Cáncer y Cuidados Paliativos

El manejo de los síntomas es parte esencial del Cuidado Paliativo. Como se establece en diversas guías y consensos internacionales de cuidados paliativos, estos cuidados incluyen la evaluación, soporte, y tratamiento de los aspectos tanto físicos como psicológicos, sociales y espirituales del paciente.(24,25) Algunas de las manifestaciones físicas que más comúnmente se manifiestan en estos pacientes, aparte del dolor, incluyen la fatiga, náuseas, estreñimiento, disnea, anorexia y caquexia. La Red Nacional Integral contra el Cáncer (National Comprehensive Cancer Network) define la fatiga relacionada con el cáncer (FRC) como una sensación angustiante, persistente y subjetiva de cansancio físico, emocional y/o cognitivo o agotamiento relacionado con el cáncer o el tratamiento del cáncer, que interfiere con el funcionamiento habitual y que no es proporcional a la actividad reciente. La FRC afecta significativamente el estado físico, psicosocial y económico de los pacientes y sus cuidadores, así como la calidad de vida de los pacientes.(26)

Tanto estas molestias físicas como otras molestias espirituales y psicosociales deben ser manejadas de forma integral por el personal de salud tratante. Sin embargo, muchas barreras interfieren con el control adecuado de síntomas en pacientes en cuidados paliativos. Algunas de estas barreras se relacionan directamente al paciente, destacando el sub-reporte de síntomas de los propios pacientes hacia sus cuidadores o hacia el personal de salud. Esto debido a la complejidad propia del síntoma o al temor del paciente de “agobiar” a su médico tratante con demasiadas dolencias.

Como una medida para conceptualizar mejor la complejidad de los síntomas sufridos, es que se hace necesario el reporte directo del propio paciente a través de mejores instrumentos de reporte de síntomas o a través del uso de tecnologías de información que mejoren la recolección de la información, agilicen el reporte de los síntomas y permitan una respuesta temprana por parte del personal de salud.(27,28)

### III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Si bien las necesidades de los pacientes en cuidados paliativos han sido claramente establecidas previamente. En nuestro medio aún se carece de intervenciones costo-efectivas que puedan ser utilizadas para mejorar las condiciones de vida de estos pacientes y sus familiares. El manejo adecuado del dolor sigue siendo un problema significativo en estos pacientes debido a la falta de un seguimiento detallado que incorpore medidas más allá de la intensidad del dolor, clasificación por síndromes e instrumentos de evaluación validados que puedan ser aplicados a todo lo largo del continuo cuidado del paciente.(29,30) El objetivo de este estudio es determinar el beneficio de un Aplicativo Electrónico de Auto-reporte para disminuir la intensidad del dolor y otros síntomas de pacientes en cuidados paliativos.

#### III.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué beneficio genera un Aplicativo Electrónico de Auto-reporte sobre el dolor y otros síntomas de pacientes en cuidados paliativos?

#### IV. MARCO TEÓRICO

Pese a ser un componente relativamente nuevo en los actuales sistemas de salud, los Cuidados Paliativos son cada vez más reconocidos como una parte esencial de los mismos. A pesar de esto, el acceso a los servicios paliativos es bastante restringido en la mayoría de países y bastante escaso fuera de Norte América, Europa y Australia.(2)

En el 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció una definición revisada de Cuidados Paliativos(31), la cual enuncia lo siguiente:

“Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan el problema asociado con enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, la identificación temprana, evaluación y adecuado tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.”

Del análisis de esta definición y otras que han ido sumándose con el paso del tiempo, se pueden desprender los siguientes enunciados:

- Primero, los Cuidados Paliativos son necesarios tanto en enfermedades crónicas como en condiciones que limitan o ponen en riesgo la vida. Está demostrado que aquellos pacientes que padecen de una amplia variedad de condiciones crónicas pueden beneficiarse de los cuidados paliativos.(32–35) E incluso, una intervención en etapas tempranas de la

enfermedad, en comparación con una intervención tardía, ofrece mucho mejores beneficios para el paciente.(36,37)

- Segundo, no existe un límite de tiempo o pronóstico condicionante para la entrega de Cuidados Paliativos. Tal y como lo especifica la definición de la OMS, los cuidados paliativos deben ser brindados “en las fases tempranas de la enfermedad” y su asignación debe ser basada en la necesidad y no en el diagnóstico ni el pronóstico. Se considera que la mayoría de personas requerirán de cuidados paliativos por lo menos durante su último año pronosticado de vida.(38–40)
- Tercero, los servicios de cuidados paliativos no se limitan a un nivel especializado de atención; sino que deberían brindarse también en el primer y segundo nivel de atención en salud. Incluso sin limitarse a un establecimiento en específico, sino que pueden brindarse en cualquier lugar donde el paciente necesita ser atendido. Como por ejemplo, en la propia vivienda del paciente, en un centro primario de salud, en una casa de reposo, en un hospital, en una clínica de día, o a través de la consulta externa.

A pesar de esto, aún existen múltiples barreras para la implementación de adecuados servicios de cuidados paliativos en el sector salud. Estas barreras pueden ser de los siguientes tipos:

- Políticas; ausencia de leyes que reconozcan y definan a los Cuidados Paliativos como parte del sistema de salud o estándares nacionales de cuidado que describan los Cuidados Paliativos.
- Educación; La gran mayoría de profesionales de la salud tiene pocos conocimientos o entrenamiento en el área de los Cuidados Paliativos. En este sentido, todas las escuelas que formen profesionales de la salud deberían incluir en sus respectivos planes curriculares un entrenamiento básico en Cuidados Paliativos.
- Medicación Disponible; es indispensable contar con un suministro de medicamentos básicos para el Cuidado Paliativo, especialmente opioides. Sin embargo, el acceso a los opioides es un gran problema a nivel mundial. Dejando de lado los países de altos ingresos, el 80% de la población mundial carece de un acceso adecuado a opioides para el manejo del dolor.
- Implementación; La implementación de programas de Cuidados Paliativos es bastante desigual alrededor del mundo y es directamente proporcional a los niveles de desarrollo humano de los distintos países.(41)

En tal sentido, es necesario tomar en cuenta todas las barreras antes descritas con la finalidad de implementar programas auto-sostenibles y exitosos de Cuidados Paliativos dentro de los propios Sistemas de Salud. La implementación y puesta en servicio de los Cuidados Paliativos, tanto en su

modalidad hospitalaria como domiciliaria, reduce significativamente el costo del cuidado, al mismo tiempo que provee una atención de mayor calidad para este tipo de pacientes.(42–44)

#### IV.1. Epidemiología de los Cuidados Paliativos.

A nivel mundial, se estima que más de 20.4 millones de habitantes se encuentran en necesidad de cuidados paliativos.(45) Donde el cáncer representa la causa subyacente en una proporción bastante importante de los mismos. Sin embargo, aún existe una deficiencia bastante grande en la implementación de servicios de cuidados paliativos que puedan cubrir a esta gran población necesitada, por los motivos que se explicó anteriormente.

Con respecto a Latinoamérica(46), se ofertan un total de 922 servicios en toda la región, lo que corresponde solo a 1.63 Servicios/Unidades/equipos de Cuidados Paliativos por cada millón de habitantes. Chile posee el mayor número de servicios, tanto en números absolutos (277 servicios) como en porcentaje (30%) respecto a toda la región. Al igual que las tendencias mundiales, en Latinoamérica, la gran mayoría de servicios de Cuidados Paliativos son de tipo domiciliario (0.4/millón de habitantes) seguido por los de tipo hospitalario y finalmente los de tipo multinivel.

En el Perú, según el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, se ofertan solamente 63 servicios de Cuidados Paliativos, la gran mayoría de los mismos de tipo Multinivel, es decir, servicios que asisten a los pacientes en cuidados paliativos con problemas agudos y síntomas complejos tanto dentro

como fuera del hospital, cuentan con un servicio de hospitalización y de consulta externa.(46) Con respecto a los servicios brindados exclusivamente en hospitales de segundo y tercer nivel, se cuenta con una unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Regional de Trujillo EsSalud y 7 unidades de Cuidados Paliativos en hospitales del tercer nivel.

Como caso especial de servicio de cuidados paliativos domiciliarios en el primer nivel de atención en salud tenemos al Programa de Atención Domiciliaria del Adulto Mayor y Paciente Oncológico – ADAMO, el cual es un servicio de Atención Integral Domiciliaria dirigida a los Pacientes diagnosticados con Cáncer Terminal que residen en la Región Callao, a fin de garantizar una mejor calidad de vida tanto a los pacientes como a los integrantes de su entorno familiar. El Equipo de ADAMO está conformado por 12 médicos generales, encargados de realizar las atenciones domiciliarias, una enfermera especialista en cuidados paliativos y un médico geriatra de apoyo para situaciones de mayor complejidad. Las atenciones domiciliarias son programadas por cada paciente dejando como intervalo máximo 1 semana entre cada visita, con la posibilidad de que el paciente pueda solicitar por vía telefónica atención en cualquier momento y ante cualquier eventualidad. Estas atenciones se enfocan principalmente en: tratamiento del dolor moderado o severo y otros síntomas comunes, consejería nutricional, procedimientos de enfermería y sesiones educativas a familiares o cuidadores. Dichas actividades quedan registradas en una historia clínica domiciliaria que se actualiza durante cada visita. Durante el año 2015 se realizaron en

promedio 293 atenciones domiciliarias a pacientes oncológicos por mes, siendo el rango de 200 a 362 atenciones.

Sin embargo, aún existen brechas en este tipo de servicios de cuidados paliativos relacionadas a un monitoreo deficiente de los síntomas, falta de adherencia al tratamiento indicado, mayor comunicación médico-paciente, entre otros, que podrían subsanarse en parte con ayuda de la tecnología y de sistemas de información en salud.

#### IV.2. Uso de Tecnologías de Información y Comunicación (TICs) en Salud

Las TICs han sido aplicadas satisfactoriamente en los distintos campos del cuidado de la salud para apoyar sobretodo en el cuidado de rutina del paciente. Sin embargo, su uso no se limita a la práctica clínica en sí, sino que está presente desde la formación de los profesionales involucrados en el sector salud. Estudiantes de ciencias básicas, clínicas, residentes de medicina, entre otros, han incrementado su uso de dispositivos móviles como apoyo para la adquisición de conocimientos a lo largo de su carrera.(47) Mientras que por el lado de la población general, ha habido también un incremento en el uso de TICs para la búsqueda de información relacionada a salud.

Intervenciones educativas basadas sobretodo en sistemas web y aplicativos móviles han logrado aumentar la intención de realizarse exámenes médicos de tamizaje por parte de la población masculina, que por lo general suelen ser más reacios a buscar atención médica en comparación con la

población femenina.(48) Existen también múltiples programas de control del peso basados en web con el potencial de alcanzar resultados similares a otros tipos de tratamientos médicos. Sin embargo, pese a mostrar resultados positivos en estudios previos, existe información insuficiente como para determinar exactamente que componentes de estos programas tienen un mayor impacto en el control del peso.(49) En el caso de intervenciones web centradas el cambio de los estilos de vida y conductas; estas han demostrado un impacto positivo en resultados tales como un incremento de la actividad física, conocimiento avanzado del estado nutricional, conocimiento avanzado en el manejo del asma, mayor participación en el cuidado de su salud y una mejor percepción de su estado físico.(50)

Con el amplio desarrollo de aplicativos móviles en salud, que actualmente superan los 165,000 publicados(51), poblaciones con necesidades complejas y de alto costo en salud, tales como aquellas que sufren de enfermedades crónicas, tienen hoy la oportunidad de acceder a herramientas educativas y de guía para el auto-cuidado de su salud. Sin embargo, existen aún vacíos en el uso potencial de estos aplicativos. Muchos de los aplicativos que tienen calificaciones altas por parte de los usuarios tienen bajos índices de usabilidad y al momento de analizarlas por personal de salud experto muestran poca o nula utilidad clínica. En tal sentido, es importante que la calificación de los propios usuarios sea siempre respaldada por profesionales en salud que puedan certificar la usabilidad del aplicativo y su utilidad clínica.(52) Asimismo, la gran mayoría de estos aplicativos se centran en la pérdida de peso y actividad física, limitando sus potenciales

usos en otros campos.(53) Dentro de los sistemas de salud, existe una necesidad por acortar las distancias entre los pacientes y el personal de salud. Necesidad que puede ser satisfecha a través del uso de aplicativos móviles que comuniquen a sus usuarios con los servicios de salud.

Entre otras aplicaciones de TICs en salud tenemos por ejemplo el uso de sistemas basados en web para disminuir los niveles de depresión o el envío de mensajes de texto para monitorizar el dolor en pacientes de atención primaria.(54,55)

#### IV.3. TICs en Cáncer y Cuidados Paliativos

En el campo del Cáncer y cuidados paliativos existe amplia evidencia acerca del uso y efectividad de las TICs para mejorar, sobre todo, la calidad del cuidado, la comunicación entre pacientes y personal de salud y para la reducción de procesos en documentación y reducción de costos.(56) Si bien esta evidencia no resulta muy extensa en cuanto a los resultados "clásicos" que se usan en la práctica clínica y estudios de investigación en oncología (por ejemplo, tiempo de supervivencia, progresión libre de enfermedad), ese tipo de resultados no reflejan completamente la experiencia en salud del paciente.(57) Es por tal motivo que se hace necesario el buscar herramientas que nos permitan evaluar de manera más profunda las necesidades de este tipo de pacientes.

En el campo del manejo de síntomas y tratamiento de pacientes con cáncer, un estudio que evaluó la predisposición de pacientes con Cáncer de

Pulmón en Quimioterapia Citotóxica para reportar sus síntomas de forma electrónica durante las consultas médicas, encontró una tasa de adherencia total de 78%. Sin embargo, la principal barrera a la adherencia fue la falta de un recordatorio por parte del personal de salud durante la consulta.(8)

Las TICs también han sido útiles para promover la discusión de síntomas y calidad de vida, entre el paciente y el médico, y enfocarla en los puntos relevantes sin extender el tiempo de consulta. Permitiendo hacer un repaso por los síntomas más comunes incluso sin que estos hayan sido experimentados o reportados por el paciente.(58) En cuanto a experiencias educativas, las TICs pueden ser aplicadas para mejorar el conocimiento del personal de salud que se encuentra a cargo de pacientes oncológicos. Como se vio en un estudio realizado en Australia, en donde se desarrolló un programa educativo online a nivel nacional, dirigido a profesionales de la salud que laboraban en zonas rurales del país.(59) Este programa fue desarrollado previo análisis cualitativo de las necesidades y requerimientos del personal de salud, incluyendo médicos generales, enfermeras y coordinadores de salud. Obteniendo como temas principales del programa: el manejo y evaluación del dolor en cáncer, las ventajas y desventajas de los diferentes tipos de tratamientos paliativos en cáncer, los aspectos legales relacionados con el final de la vida, el manejo y evaluación de síntomas psiquiátricos, y el cuidado continuo en pacientes con cáncer. Los resultados de este proyecto fueron bastante alentadores. De entre los 501 usuarios activos enrolados y 268 usuarios ad hoc que participaron en el programa, más del 90% reportó que sus necesidades educativas fueron parcial o completamente cubiertas.

Yéndonos al contexto más específico de los cuidados paliativos, es indispensable priorizar los resultados referidos al control del dolor y otros síntomas, medidos según la percepción del paciente. Teniendo la certeza de que incluso estando en la etapa final de sus vidas, se podrá obtener un registro objetivo de dichos síntomas.(60) Es así que para el diseño de toda herramienta electrónica que fuera hacer aplicada en cuidados paliativos tanto los pacientes como el personal de salud deben participar siempre de las decisiones del concepto inicial y del desarrollo del sistema. En el caso específico del diseño de un programa de TeleSalud para pacientes en cuidados paliativos, se debe dar mayor importancia a la simpleza del sistema de videoconferencias por sobre las funciones avanzadas y de seguridad.(61)

Sin embargo, implementar este tipo de sistemas de TeleSalud en pacientes en cuidados paliativos conlleva una dificultad especial debido a la condición especial de estos pacientes. Por lo general es el personal de enfermería quien tiene un contacto más directo con el paciente y su entorno, y juega un papel central en la implementación de este tipo de intervenciones. Tanto los pacientes como sus familiares deben ser el foco central en la utilidad del programa y se debe buscar el beneficio para atender a los pacientes que se encuentren más alejados del centro de salud, ahorrar tiempos en viajes y mejorar la seguridad en el lugar de trabajo, al no tener que desplazarse.(62) Existen ventajas tangibles de la videoconferencia por sobre la llamada telefónica, además, las herramientas de auto-monitoreo diario son bastante útiles para el personal de salud y refuerzan la responsabilidad en pacientes y familiares. Con respecto a las barreras al momento de

implementar estos sistemas, los problemas con la conectividad a Internet y la inestabilidad del sistema son los factores que más pueden afectar el uso del programa.

Pese a estas barreras, la TeleSalud es un enfoque que ha sido aplicado satisfactoriamente en el campo de los cuidados paliativos. En un estudio piloto de 2 años de duración, un equipo especializado en cuidados paliativos realizó atenciones a través de un sistema de Telesalud, que comprendía un dispositivo de mensaje de texto (para estratificar el riesgo del paciente a través de un sistema escalonado de preguntas y respuestas) y videoteléfonos (apoyo psicosocial y espiritual en tiempo real), a pacientes veteranos con enfermedades limitantes de vida.<sup>(63)</sup> Como resultados de este estudio piloto, el 89% de los pacientes refirió haber mejorado la comprensión de su enfermedad y el 92%, refirió que la tecnología lo ayudó a sentirse más conectado con el personal de salud. Hubo además menor cantidad de ingresos al hospital, menos visitas a EMG y los pacientes permanecieron en promedio menos días en hospitalización. Finalmente, el costo total de los servicios de admisión y emergencia bajó de 151 a 25 millones de dólares, la presión arterial se mantuvo por debajo de los límites recomendados por las guías clínicas y la hemoglobina glicosilada se mantuvo por debajo de 9 en Pacientes Diabéticos.

Con respecto a la productividad, implementar sistemas de Telesalud en servicios de cuidados paliativos puede llegar a ser bastante beneficioso, como se reportó en un estudio llevado a cabo en un Programa Oncológico y

de Cuidados Paliativos de Quebec, Canadá(64). Este programa presentaba dificultades para cubrir todas las atenciones domiciliarias que requerían sus pacientes a cargo. Las enfermeras del programa dedicaban mucho de su tiempo asistencial al llenado de formatos en papel y se reducía por ende el número de visitas que podían llegar a realizar en un día. Ante tal problemática se decidió implementar un sistema de tele-cuidado domiciliario, el cual permitió informatizar los datos recabados durante las visitas a los pacientes y presentar esta información en tiempo real a otros miembros del equipo de salud. Posterior a la implementación, tanto las enfermeras como los pacientes mostraron una actitud positiva hacia el sistema, destacando la calidad de la información almacenada, la cual mejoraba la calidad de la atención que les brindaban a sus pacientes. Otro de los resultados de este estudio fue un incremento en el número de visitas diarias que realizaba el personal de salud y en el tiempo asistencial que le dedicaban a cada paciente.

Aún con todos estos claros beneficios, existe una brecha en el potencial alcance que podría llegar a tener las TICs en el campo del cáncer y los cuidados paliativos. Actualmente, en la mayoría de intervenciones de este tipo, las TICs se usan para imitar y/o reemplazar procesos analógicos, como por ejemplo, el llenado de formularios o documentos de la consulta.(56) En tal sentido es de vital importancia apuntar hacia el desarrollo de aplicaciones que provean experiencias de aprendizaje interactivo para empoderar tanto a pacientes como a cuidadores, y que puedan servir de herramienta para una mejor comprensión de las dolencias de los pacientes en cuidados paliativos.

#### IV.4. Sistemas electrónicos de auto-reporte en Cáncer y Cuidados Paliativos

Como una respuesta a la complejidad de los síntomas y otras molestias que presentaban los pacientes en cuidados paliativos surge el uso y aplicación de herramientas de auto-reporte. Sin embargo, ante las limitaciones que presentaban estas herramientas basadas en papel (falta de flexibilidad, requisito de alfabetización e incapacidad de establecer temporalidad), se empiezan a desarrollar aplicativos electrónicos de resultados reportados por pacientes (ePROs). Estos sistemas se caracterizan principalmente por la capacidad de presentar la información recolectada al personal de salud responsable del cuidado de forma más rápida e interactiva, con la finalidad de mejorar la monitorización del paciente y ayudar en la práctica clínica. Por otro lado, al igual que su contraparte en papel, los cuestionario ePRO también son capaces de evaluar síntomas, nivel de dolor, función física, estado mental, entre otros; con las ventajas de poder integrar los reportes del ePRO en la historia clínica electrónica, identificar los límites para enviar alertas clínicas y proveer al personal de salud de un sistema de ayuda en la toma de decisiones mediante una descripción temporal de las necesidades del paciente.(65)

Incluso en ambientes o servicios en donde ya se tiene implementado una historia clínica electrónica, los PROs muchas veces aún siguen siendo utilizados con base en papel o simplemente no son tomados en cuenta. Este escenario se vio reflejado en el Departamento de Cuidados Paliativos y Medicina de Rehabilitación del Centro del Cáncer MD Anderson de la

Universidad de Texas, el cual, si bien se cuenta con una historia clínica electrónica conocida como *ClinicStation*, la práctica de los cuidados paliativos basados en PROs se lleva a cabo mayormente en un ambiente de lápiz y papel. Ante tal situación, *Kallen et al.* plantearon el desarrollo y evaluación de usabilidad de un Sistema de Cuidados Paliativos basados en PROs.(66) Pese a contar con una muestra relativamente pequeña de Pacientes/cuidadores ( $n=18$ ) y de médicos ( $n=9$ ), la usabilidad del sistema y los beneficios reportados fueron claramente positivos. Entre estos tenemos una mejora en la comunicación médico paciente, en la toma de decisiones, en el auto-cuidado, en la monitorización de los pacientes, en la comunicación interdisciplinaria y en la calidad del cuidado del paciente.

El proceso para desarrollar un ePRO basado en web comprende por lo general varias etapas, entre las cuales están: Revisión de la literatura e identificación de proyectos similares, desarrollo de especificaciones iniciales, entrevistas con pacientes y personal de salud acerca del diseño iniciales, construcción del sistema y/o sitio web y finalmente, pruebas de usabilidad.(67) Las funcionalidades básicas recomendadas que se deberían incluir en todo ePRO son tres: el asignar cuestionarios dependiendo del tipo de paciente y por horarios, subir la información reportada por los pacientes en tiempo real a la base de datos del sistema de información en salud y/o historia clínica electrónica, y facilitar esta información al personal de salud (vía texto y gráficos, además de la evolución de los scores con el tiempo).

Para la parte de implementación del sistema ePRO, los problemas o barreras que generalmente se presentan son: dificultad para interpretar los reportes y escalas por parte de los pacientes y del personal de salud, poca integración del sistema ePRO al flujo normal de atención, y una conectividad inestable a Internet para el caso de los ePRO basados en web.(68,69)

A medida que el uso de ePROs se incrementa significativamente en el contexto de sistemas de salud enfocados en Cáncer, también varían dramáticamente las características de cada sistema relacionadas a los aspectos clínicos a evaluar y las herramientas, formas o procedimientos que se utilizan para medir dichos aspectos, y los beneficios que pudieran tener.(70) Por tal motivo, es de vital importancia entender el rango de características a evaluar disponibles mediante el uso de este tipo de sistemas y su particular beneficio en ítems relacionados directamente a la salud de pacientes en cuidados paliativos, como lo son el mejor manejo del dolor y el control de otros síntomas frecuentes. Con tal finalidad, empezó a desarrollarse en el Perú un proyecto de desarrollo e implementación de un sistema de telemedicina para pacientes en cuidados paliativos llamado TeleJAMPIQ.

#### IV.5. TeleJAMPIQ

El proyecto “TeleJAMPIQ: Sistema de telemedicina para el monitoreo y toma de decisiones del paciente en cuidados crónicos y paliativos” consistió en desarrollar un aplicativo de telemedicina, a través de un servidor virtual, entre cuidador(es) de pacientes en cuidados paliativos y el personal de salud encargado de los mismos, que pueda tener buena aceptabilidad por parte de

los usuarios, con la finalidad de apoyar el cuidado paliativo en el Perú y mejorar la calidad de vida de estos pacientes.(71) Este proyecto fue financiado por el Programa Nacional de Innovación para la Competitividad y Productividad (Innovate Perú), perteneciente al Ministerio de la Producción del Perú, y surge ante la necesidad de apoyar a los servicios domiciliarios de cuidados paliativos en nuestro país. Los cuidados paliativos domiciliarios son capaces de reducir costos tanto hospitalarios como para los propios pacientes, sin embargo, el problema es la falta de capacitación de los cuidadores (familiares y personal de salud no capacitado). La solución propuesta mediante este proyecto fue el uso de Telemedicina: Oferta de servicios médicos a distancia. Se propuso desarrollar, evaluar y validar un aplicativo en el campo de la telemedicina para que sea utilizado por los cuidadores (familiares o personal de salud no capacitado en este tipo de tratamiento) de los pacientes que se encontraban en cuidados paliativos.

La presente tesis se desarrolló como parte de este estudio mayor, y se enfocó en el uso de auto-reportes electrónicos de síntomas con retroalimentación en tiempo real, el cual permite la identificación temprana de cambios y facilita el direccionamiento de los servicios.

#### IV.5.1.Desarrollo del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte

Como parte del proyecto TeleJAMPIQ se realizó una primera fase de Desarrollo de Requerimiento de usuarios mediante metodologías cualitativas, el cual consistió en desarrollar los diferentes perfiles y características del aplicativo según las necesidades del paciente y del

cuidador principal. Para el caso de los cuidadores, se exploraron los temas de capacitación según su conveniencia y los tópicos sugeridos por los expertos (médicos) para la auto evaluación y seguimiento, como por ejemplo el manejo de síntomas frecuentes, el monitoreo del dolor, recordatorios de administración de medicamentos, así como el lenguaje sencillo para comprender la aplicación.(71) Estos temas se abordaron mediante grupos focales con cuidadores familiares y no familiares. Mientras que para el caso de médicos especialistas y otros profesionales de salud involucrados en cuidados paliativos, se realizaron entrevistas a profundidad.

Asimismo, se llevaron a cabo distintos talleres con el personal médico, con la finalidad de poder explorar y analizar los formatos que actualmente utilizaba el personal de salud para la atención de sus pacientes en cuidados paliativos. A partir de la información recabada y analizada de estos talleres se pudo elaborar la interfaz tanto del aplicativo TeleJampiq como del aplicativo de Auto-reporte.

Una vez conocidas las necesidades y perfiles de los usuarios se procedió a desarrollar el aplicativo tanto del médico como del paciente/cuidador responsable. Los módulos del Aplicativo para el Personal de Salud fueron los siguientes (Figura 2):

- Módulo de registro: Permite que el usuario (personal de salud) tenga un usuario y contraseña para acceder al sistema según su rol.

- Módulo de Filiación: Permite que el personal de salud pueda registrar los datos de filiación de cada uno de sus pacientes a cargo.
- Módulo de Consulta: Permite que el personal de salud puede registrar la evolución del paciente en cada visita domiciliaria que le realiza y modificar el tratamiento prescrito en caso lo amerite el paciente.
- Módulo de Reportes: Permite que el personal de salud pueda visualizar a modo de resumen los datos que reporte el paciente desde el Aplicativo de Auto-Reporte.

Asimismo, como parte de la presente tesis se desarrollaron los módulos del Aplicativo de Auto-Reporte para el paciente/cuidador responsable, los cuales fueron (Figura 3):

- Módulo de Evaluación del Dolor: Permite el auto-reporte diario de la intensidad del dolor mediante la Escala de Visual Analógica (EVA).
- Módulo de Síntomas Frecuentes: Permite el auto-reporte diario de la presencia de síntomas tales como Fiebre, Dificultad para respirar, Ardor al orinar u orina cargada, Dolor de Barriga, Nauseas o Vómitos, Diarrea, Estreñimiento, Dificultad para dormir y Animo triste/Ansiedad. Ofrece además sugerencias en el cuidado y tratamiento preestablecido por el médico tratante para cada síntoma en particular.

- Módulo de Tratamiento: Permite el auto-reporte diario de la toma de los medicamentos prescritos por el médico tratante, así como de la necesidad de uso de medicación de rescate o condicional. El aplicativo cuenta además con un sistema de alarmas/recordatorios para la toma de medicamentos.

La información que es recolectada en la tableta del paciente mediante el Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte se almacena en una base de datos local (SQL server), esta información permanece en esta base de datos local de manera temporal y sólo por motivos de disponibilidad en caso de que no exista conexión a Internet. Posteriormente, esta información se transmite a un servidor web en la nube, para luego ser presentada a manera de resumen/diagramas en la tableta del médico que realiza la visita domiciliaria mediante el Aplicativo para el Personal de Salud (Figura 4).

Finalmente se procedió a realizar la validación interna y externa del prototipo del aplicativo desarrollado, enfocado en la funcionalidad y medición de los atributos de calidad del software: funcionalidad, confiabilidad, utilidad, eficiencia, mantenibilidad y portabilidad (Figura 5).

La validación interna consistió en comparar el desarrollo de los distintos módulos del aplicativo con los requerimientos previamente establecidos. A medida que se iban alcanzando hitos en el desarrollo de cada módulo, se realizaban validaciones de las funcionalidades

alcanzadas y se remitían las observaciones, correcciones o sugerencias al equipo de desarrollo. Este proceso se repitió constantemente y para cada módulo hasta alcanzar un primer prototipo funcional de todo el aplicativo. Es en este punto que empezó la siguiente fase.

Para la validación externa, se solicitó la presencia y cooperación de los usuarios finales del sistema, tanto del módulo del médico como del aplicativo de auto-reporte. Es decir, se citaron tanto a médicos (3) como a familiares y/o cuidadores de pacientes en cuidados paliativos (2).

#### IV.5.2. Características técnicas del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte

Para la programación de este sistema se utilizaron los lenguajes C#, el cual es un lenguaje de programación orientado a objetos, y Java Script. Para la maquetación del sistema se utilizó HTML y CCS. En cuanto a las librerías, se utilizaron los frameworks .Net, desarrollado por Microsoft, y Angular, un framework desarrollado en TypeScript, de código abierto y soportado por Google. Con respecto a la base de datos, la cual fue desarrollada mediante un sistema de manejo de bases de datos SQL server, tanto el servidor del propio sistema como la base de los datos registrados corrieron en instancias separadas. Pero ambas estuvieron alojadas en Microsoft Azure, un servicio en la nube (*Cloud Service*) ofrecida como servidor y alojado en los Data Centers de Microsoft.

Para la arquitectura del sistema se realizó un modelamiento previo de la base de datos en conjunto con diagramas de entidad de relaciones. Dando como resultado una arquitectura monolítica, en la cual se centralizaron todos los datos, tanto del personal de salud como de los paciente y demás.

#### IV.5.3. Implementación del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte

La implementación del Aplicativo de auto-reporte se realizó con los pacientes que requerían de cuidados paliativos en sus domicilios. El Equipo de atención de cuidados paliativos estuvo conformado por profesionales de la salud debidamente capacitados, entre los cuales tenemos a médicos generales, encargados de realizar las atenciones domiciliarias, enfermeras especialistas en cuidados paliativos, fisioterapeutas, psicólogos y nutricionistas. Las atenciones domiciliarias fueron programadas por cada paciente dejando como intervalo máximo 2 semanas entre cada visita, con la posibilidad de que el paciente pueda solicitar por vía telefónica atención en cualquier momento y ante cualquier eventualidad. Estas atenciones se enfocaron principalmente en: tratamiento del dolor moderado o severo y otros síntomas comunes, consejería nutricional, procedimientos de enfermería y sesiones educativas a familiares o cuidadores. Dichas actividades quedaron registradas en una historia clínica domiciliaria que se actualizaba durante cada visita.

Para la evaluación final de Telejampiq y de la presente tesis se utilizaron diversos cuestionarios que se aplicaron en la fase Pre y en la Post intervención. A continuación se describen los dos principales cuestionarios a utilizar en la presente tesis.

#### IV.6. Cuestionario Breve del Dolor

El Cuestionario Breve del Dolor (CBD) es una herramienta que permite evaluar la severidad del dolor experimentado por los pacientes y el grado en que interfiere este dolor con sus actividades diarias y la expresión cotidiana de sus emociones. Aunque en un principio este cuestionario fue validado exclusivamente para los pacientes con cáncer, actualmente, el CBD ha mostrado efectividad en medir adecuadamente el dolor en pacientes con otras patologías y es una herramienta recomendada en el ámbito de los cuidados paliativos. (Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos)

En la primera parte del cuestionario, acerca de la intensidad del dolor, el CBD evalúa este aspecto en cuatro puntos: “la intensidad máxima”, “la intensidad mínima”, “la intensidad media” y “la intensidad de su dolor actual”. Aunque algunos ensayos clínicos han utilizado solamente los ítems de “intensidad máxima” e “intensidad media” para la evaluación y presentación de sus resultados, el uso de cada ítem por separado está avalado por las recomendaciones IMMPACT para evaluar el dolor en ensayos clínicos y por la Guía de la FDA para la Industria: Medición de Resultados Reportados por el Paciente. Sin embargo, los autores del CBD recomiendan siempre utilizar los 4 ítems de severidad del dolor, debido a que los modelos

de validación incluyen los 4 puntos, ya sea en promedio o presentados individualmente.

Para la segunda parte del cuestionario, interferencia del dolor, el CBD mide que tanto el dolor ha interferido con 7 actividades diarias que incluyen: actividad general, caminar, trabajar, estado de ánimo, entretenimiento, relación con otras personas y el sueño. Y el grado de interferencia es usualmente calculado como el promedio de interferencia entre estas 7 actividades.

#### IV.7. Escala de Rotterdam

La Escala de Rotterdam es una herramienta utilizada para evaluar la calidad de vida de pacientes con cáncer y/o en cuidados paliativos a través de cuatro aspectos básicos: el deterioro por síntomas físicos, el deterioro psicológico, la dificultad en las actividades y la valoración propia de la calidad de vida.

Tanto el deterioro por síntomas físicos como psicológicos son evaluados mediante un auto reporte del paciente sobre la frecuencia e intensidad de los síntomas sufridos durante el periodo de evaluación. Se establecen cuatro niveles de frecuencia para cada síntoma y es el promedio de niveles de todos los síntomas señalados por el paciente el utilizado para indicar tanto el nivel de deterioro por síntomas físicos como psicológicos.

Con respecto a la dificultad para la actividad física, el cuestionario toma en cuenta 8 actividades cotidianas básicas entre las cuales el evaluado

debe indicar, teniendo como referencia 4 niveles, cuanta capacidad de independencia o dificultad tiene para realizar dichas actividades.

Finalmente, para la valoración global de vida, se utiliza un sola pregunta que tiene por objetivo resumir y obtener la valoración que tiene el propio paciente sobre su calidad de vida.

## V. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El auto-reporte electrónico de resultados de pacientes con retroalimentación en tiempo real permite la identificación temprana de cambios y facilita el direccionamiento de los servicios. Para este propósito es crítico usar herramientas/intervenciones innovadoras que hayan mostrado ser efectivas en investigaciones previas. Teniendo en cuenta que tanto pacientes como personal de salud deben participar de la edificación del propio sistema de auto reporte.(61) En el Perú, los programas de cuidados paliativos recién han empezado a implementarse hace algunos años. ADAMO es un claro ejemplo de un programa dedicado íntegramente al cuidado de los pacientes paliativos que mantiene un promedio bastante alto de atenciones domiciliarias; sin embargo, aún presenta problemas para cubrir la totalidad de la demanda sin descuidar la monitorización de sus pacientes. La alta rotación de personal y el papeleo relacionado a las atenciones y sus registros disminuyen el tiempo efectivo que se le brinda al paciente. En tal sentido, integrar las TICs a uno de estos programas mejoraría significativamente el manejo de sus pacientes y sobretodo sentaría un antecedente del uso de este tipo de herramientas en un contexto como el de nuestro país.

La mayoría de estudios que han buscado implementar sistemas de este tipo en servicios de cuidados paliativos basaron sus resultados en términos de desarrollo, usabilidad y factibilidad del sistema y su respectiva implementación, dejando de lado a los indicadores clínicos que son vitales en la evaluación del estado de salud de pacientes en cuidados paliativos. Por tal motivo es que el presente proyecto busca, mediante la implementación de aplicativo electrónico de

auto-reporte para el monitoreo de pacientes en cuidados paliativos, mejorar indicadores clínicos tales como la intensidad del dolor y la carga de síntomas en este tipo de pacientes.

## VI. OBJETIVOS

### VI.1. Objetivo General

- Determinar el beneficio de un Aplicativo Electrónico de Auto-reporte sobre el dolor y otros síntomas de pacientes en cuidados paliativos.

### VI.2. Objetivos Específicos

1. Comparar el nivel de dolor de pacientes en cuidados paliativos antes y después de la intervención.
2. Comparar el nivel de deterioro por síntomas de la calidad de vida de pacientes en cuidados paliativos antes y después de la intervención.

## VII. MATERIALES Y MÉTODOS

### VII.1. Diseño del Estudio

Se empleó un estudio cuasiexperimental del tipo Antes y Después (Pre – Post). El motivo por el cual se eligió este diseño se basa en el objetivo del presente proyecto, el cual buscó explorar la implementación de una intervención que mejore parte del funcionamiento y las operaciones de un servicio de Cuidados Paliativos, teniendo en cuenta la factibilidad del estudio. Asimismo, se buscó también poder explorar si es que hay una mejora en los indicadores clínicos como consecuencia de la implementación de la intervención, en la medida que la condición de salud de este tipo de población lo permita.

### VII.2. Población

La población de estudio estuvo conformada por pacientes en cuidados paliativos, y sus respectivos familiares (binomio paciente – familiar), ubicados en dos contextos distintos. Un primer grupo de pacientes perteneció al Centro de Salud (C.S.) Santa Julia, en la ciudad de Piura – departamento de Piura, Perú. Mientras que el segundo grupo de pacientes pertenece al Programa de Control Post Hospitalario Especializado del Seguro Social – EsSalud (COPHOES), Lima, Perú. Estos servicios de Atención Integral Domiciliaria están dirigidos a pacientes, por lo general mayores de edad, diagnosticados con Cáncer Terminal u otros tipos de enfermedades terminales, tales como insuficiencia renal crónica terminal o cirrosis severa, o con secuelas graves de enfermedades cardiovasculares que se encuentran postrados con un grado de

dependencia total, y que presentan dificultades para ser atendidos en un establecimiento de salud por motivos de incapacidad para desplazarse. Los criterios de inclusión que debieron cumplir ambos grupos de pacientes enrolados en este estudio fueron: haber sido diagnosticados de Cáncer en fase Terminal, edad mayor de 18 años y que el familiar o cuidador responsable hable español y sea alfabetizado.

### VII.3. Muestra

El cálculo del tamaño de muestra para este estudio se realizó tomando en cuenta un intervalo de confianza del 95%, un poder estadístico del 79% y una relación de 1 a 1 entre la evaluación Pre-intervención y la evaluación Post-intervención. Basándose en literatura previa, para periodos de seguimiento de 1 año, una disminución de 1.61 puntos en la intensidad del dolor se encontró estadísticamente significativa(72). Sin embargo, para periodos de seguimiento más cortos, similares al del presente estudio, se determinó un nivel esperado de disminución de 1.8 puntos en la intensidad del dolor, para lo cual se estimó un tamaño de muestra de 29 observaciones por fase (Pre y Post).

### VII.4. Variables para el Objetivo Específico 1.

El nivel de dolor de los pacientes en cuidados paliativos fue evaluado a través del Cuestionario Breve del Dolor, el cual se compone de dos puntos: la intensidad del dolor y la interferencia del dolor con las actividades cotidianas

del paciente. La comparación se realizó entre la evaluación pre-intervención y la evaluación post-intervención.

#### VII.4.1. Intensidad del Dolor

- Variable dependiente primaria.
- Definición operacional: Diferencial de la intensidad del dolor percibido por el paciente a lo largo del tiempo. La intensidad del dolor percibido resulta del promedio de los 4 ítems de severidad del dolor: actual, máximo, mínimo y promedio en las últimas 24 horas. Cada uno de estos ítems presenta un rango de 0 a 10, indicado por el paciente. Al promediar estos 4 ítems es que se obtiene la intensidad del dolor percibido, tanto pre como post intervención.
- Forma de medición: Cuestionario breve del Dolor (CBD).
- Rango: 0 a 10.

#### VII.4.2. Interferencia del dolor en actividades cotidianas

- Variable dependiente secundaria.
- Definición operacional: Diferencial de la Interferencia del dolor en actividades cotidianas a lo largo del tiempo. La interferencia del dolor resulta del promedio de la interferencia del dolor con 7 aspectos cotidianos de la vida: Actividad en general, Estado de ánimo, Capacidad de caminar, Trabajo habitual, Relaciones con otras personas, Sueño y Disfrutar de la Vida. Cada uno de estos ítems presenta un rango de 0 a 10 indicado por el paciente; al promediar

estos 7 ítems es que se obtiene la interferencia del dolor, tanto pre como post intervención.

- Forma de medición: Escala de Interferencia CBD.
- Rango: 0 a 10, promedio de los 7 ítems.

#### VII.5. Variables para el Objetivo Específico 2

El deterioro por síntomas de la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos fue evaluado a través de la Escala de Rotterdam, la cual engloba cuatro puntos principales: el deterioro por síntomas físicos, el deterioro por síntomas psicológicos, la dificultad para realizar actividades físicas y la valoración global de vida del propio paciente. La comparación de estos cuatro puntos se realizó entre la evaluación que se hizo a los pacientes pre-intervención y la evaluación Post-intervención.

##### VII.5.1. Deterioro por Síntomas Físicos

- Variable dependiente secundaria.
- Definición operacional: Diferencial de la carga de síntomas físicos a lo largo del tiempo. El nivel de deterioro por síntomas físicos resulta de la suma de los 23 ítems relacionados a síntomas físicos. Cada uno de estos ítems presenta un rango de 1 a 4, siendo 1 una carga leve del síntoma físico y 4 una carga severa del síntoma, reportado por el propio paciente. Al sumar el puntaje reportado en cada uno de estos 23 ítems se obtiene el Nivel de Deterioro por Síntomas Físicos.
- Forma de medición: Escala de Rotterdam.
- Rango: 23 a 92, suma de los 23 ítems.

### VII.5.2. Deterioro Psicológico

- Variable dependiente secundaria.
- Definición operacional: Diferencial del deterioro psicológico a lo largo del tiempo. El nivel de deterioro psicológico resulta de la suma de los 7 ítems relacionados a síntomas psicológicos. Cada uno de estos ítems presenta un rango de 1 a 4, siendo 1 una carga leve del síntoma psicológico y 4 una carga severa del síntoma, reportado por el propio paciente. Al sumar el puntaje reportado en cada uno de estos 7 ítems se obtiene el Nivel de Deterioro Psicológico.
- Forma de medición: Escala de Rotterdam.
- Rango: 7 a 28, suma de los 7 ítems.

### VII.5.3. Nivel de Dificultad para actividad física

- Variable dependiente secundaria.
- Definición operacional: Diferencial de la dificultad para la actividad física a lo largo del tiempo. El nivel de dificultad para la actividad física resulta de la suma de los 8 ítems relacionados a Actividad Física. Cada uno de estos ítems presenta un rango de 1 a 4, siendo 1 una dificultad leve para realizar la actividad física y 4 una incapacidad total para realizar la actividad física, reportado por el propio paciente. Al sumar el puntaje reportado en cada uno de estos 8 ítems se obtiene el Nivel de Dificultad para Actividad Física.
- Forma de medición: Escala de Rotterdam.
- Rango: 8 a 32, suma de los 8 ítems.

#### VII.5.4. Nivel de Valoración Global de Vida

- Variable dependiente secundaria.
- Definición operacional: Diferencial de la valoración global de vida del propio paciente a lo largo del tiempo. El nivel de valoración global de vida se evalúa con un único ítem cuya respuesta tienen un rango ajustado de 1 a 7, siendo 1 una valoración óptima de la calidad de vida y 7 la peor valoración de calidad de vida reportada por el propio paciente.
- Forma de medición: Escala de Rotterdam.
- Rango: 1 a 7.

#### VII.6. Intervención del estudio: Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte

Posterior a la primera evaluación de las variables antes descritas, se aplicó la intervención del estudio a la población objetivo. Esta intervención fue administrada mediante una Tableta que permaneció en la casa del paciente, con la finalidad de auto-reportar a diario la intensidad del dolor, síntomas frecuentes y tratamiento administrado, por el propio paciente o por su cuidador responsable.

#### VII.7. Procedimientos y Técnicas

##### VII.7.1. Enrolamiento y Medición Pre-Intervención

La información sobre los pacientes aptos para ser enrolados por el estudio fue brindada directamente por los encargados del servicio de cuidados paliativos en ambos contextos del estudio. Una vez obtenida la lista preliminar de pacientes aptos que pertenecían al servicio de cuidados

paliativos, se comprobó que cumplieran con los criterios de inclusión del presente estudio. Posteriormente, se contactó con las familias a través de los médicos tratantes para ofrecerles participar del estudio y se les solicitó su consentimiento informado de participación tanto al paciente como a su cuidador respectivo.

Una vez enrolado el participante se procedió con el registro de características basales del paciente y su cuidador principal, y con la medición pre-intervención de las variables pertenecientes al Objetivo Específico 1 y 2 del estudio mediante la aplicación del Cuestionario Breve del Dolor y la Escala de Rotterdam respectivamente. Este proceso se repitió con cada uno de los participantes recién enrolados; sin embargo, debido a que el enrolamiento de todos los pacientes no fue simultáneo, ni siquiera dentro del mismo contexto, el desarrollo de este proceso y los subsiguientes se llevó a cabo de forma progresiva e independiente para cada participante a lo largo del estudio.

#### VII.7.2. Implementación de la Intervención del Estudio

La implementación de la intervención del estudio, el Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte, se realizó tanto con los pacientes enrolados que requerían de cuidados paliativos en sus domicilios y sus respectivos cuidadores principales, como con los médicos que atendían a dichos pacientes y eran parte del servicio de cuidados paliativos.

Si bien el equipo de atención de cuidados paliativos de ambos contextos estuvo conformado de forma interdisciplinaria por médicos, enfermeras especialistas en cuidados paliativos, fisioterapeutas, psicólogos y nutricionistas; el componente del aplicativo para el personal de salud estuvo destinado únicamente para los médicos tratantes, quienes podían acceder al mismo desde cualquier terminal con conexión a Internet. En tal sentido, el acceso y uso que le dieron los médicos al aplicativo de auto-reporte no fue controlado por el presente estudio; por el contrario, se les dio libertad para que decidieran bajo su criterio cuando y con qué frecuencia acceder al aplicativo y que información del paciente visualizar.

Tampoco se estableció un control o se influyó sobre la frecuencia de las atenciones domiciliarias programadas por el servicio de cuidados paliativos, las cuales eran ejecutadas por cada paciente dejando como intervalo máximo 2 semanas entre cada visita, con la posibilidad de que el paciente pueda solicitar por vía telefónica atención en cualquier momento y ante cualquier eventualidad.

### VII.7.3. Capacitación de los Participantes

Para la capacitación en el uso del Aplicativo de Auto-reporte se realizó hasta dos visitas a cada paciente enrolado, en sus respectivos domicilios, en un periodo de tiempo de una semana. Se capacitó tanto al paciente como a su cuidador principal en el uso de los distintos módulos del aplicativo de auto-reportes y se brindaron los contactos del personal del proyecto en caso tuvieran alguna duda posterior en el uso del

aplicativo. Estas capacitaciones estuvieron a cargo de dos miembros del proyecto TeleJampiq, un ingeniero electrónico y el autor de la presente Tesis, teniendo como duración promedio de cada capacitación 2 horas y utilizándose principalmente las tabletas para una demostración directa del uso del aplicativo y para realizar prácticas por parte de los propios familiares o cuidadores principales.

Una vez concluida la capacitación, y con respecto al uso del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte, se les indico tanto a los pacientes como a sus cuidadores principales registrar una entrada en el módulo de Evaluación del Dolor por lo menos una vez al día, o las veces que tuvieran alguna exacerbación de la intensidad del dolor con respecto a su intensidad basal. Para el módulo de Síntomas Frecuentes, los pacientes tuvieron la indicación de registrar información sólo en el momento en que sufrieran algún síntoma o dolencia de consideración según su propia percepción. Finalmente, en el caso del módulo de tratamiento, se les solicitó ingresar los registros de la toma de medicamentos cada vez que se realizara la administración o por lo menos una vez al día.

#### VII.7.4. Seguimiento y Medición Post-Intervención

Al concluir la implementación y capacitación del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte en los pacientes del servicio de cuidados paliativos, se tuvo una fase de seguimiento de dos meses, que se llevó a cabo de forma cronológicamente independiente para cada participante. Posterior a esto se procedió con la evaluación post-intervención de las

variables pertenecientes al Objetivo Específico 1 y 2 del estudio. Variables que fueron posteriormente comparadas respectivamente con las evaluadas en la etapa pre-intervención del mismo paciente.

#### VII.8. Consideraciones Éticas

El presente estudio tuvo como finalidad implementar una herramienta que mejore el control de los síntomas de pacientes en cuidados paliativos; sin embargo, la frecuencia de atenciones y el tratamiento de base de estos pacientes siguieron siendo determinados siempre por el propio personal de salud del servicio de cuidados paliativos. Por tal motivo, este proyecto no implicó un riesgo adicional para sus participantes. En cambio, como beneficio resultante, los cuidadores recibieron un entrenamiento gratuito (que incluyó el cuidado diario, la toma de signos vitales y el reconocimiento de signos de alarma) y especializado (con la validación de expertos en estos temas) sobre los cuidados que deben tener con sus pacientes.

Antes de ingresar a un paciente al estudio se le brindó una charla informativa sobre los objetivos y procedimientos del proyecto y se les solicitó la firma de un consentimiento informado tanto a los pacientes como a sus respectivos familiares/cuidadores responsables. Por otro lado, se conservó la confidencialidad de los datos obtenidos de entrevistas a los pacientes, mediante el uso de una base de datos codificada a la cual tuvieron acceso únicamente los investigadores. Al finalizar el estudio se dio a conocer los resultados obtenidos mediante la publicación de los resultados en la vitrina del servicio de cuidados paliativos. Finalmente, los participantes del presente

proyecto estuvieron resguardados en todo momento por el Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, al contar con la aprobación del mencionado comité.

#### VII.9. Plan de Análisis

Para la medición basal de la Intensidad del dolor y la Interferencia del dolor en actividades cotidianas se utilizó la primera y segunda sección del Cuestionario Breve del Dolor respectivamente (Ver anexos 3). Con respecto a los síntomas y medición basal del estado general del paciente, se utilizaron las siguientes secciones de la Escala de Rotterdam: Nivel de Deterioro por Síntomas Físicos, Nivel de Deterioro Psicológico, Nivel de Dificultad para Actividades Físicas y Valoración Global de Vida (Ver anexos 4). Valores que fueron estandarizados en porcentaje para facilitar su interpretación. Ambas herramientas fueron descritas previamente en el marco teórico.

Toda la información recabada fue ingresada a una base de datos diseñada en Excel 2013 para este propósito. Se realizó un análisis descriptivo de las características demográficas tanto de los pacientes como de los cuidadores responsables. El análisis de las variables cualitativas se realizó a través de frecuencias y porcentajes.

La segunda fase correspondió al análisis bivariado. Para lo cual se utilizó el programa estadístico Epi Info®. La comparación de variables cuantitativas en función de la intervención (Pre versus Post) se realizó con la prueba de t-student. Cabe resaltar que esta comparación se realizó de forma

pareada, es decir, cada variable pre-intervención se comparó con la respectiva variable post-intervención del mismo paciente evaluado.

## VIII. RESULTADOS

### VIII.1. Características Basales

Se realizó el enrolamiento de 29 pacientes en cuidados paliativos, de los cuales se pudo implementar el aplicativo de forma completa en la totalidad de pacientes enrolados (Figura 6). Esto debido a que todos los participantes aceptaron formar parte del estudio y firmaron el consentimiento informado, tanto los pacientes como sus respectivos cuidadores principales.

La edad media de los pacientes al momento del ingreso al estudio fue 73.9 años (Desv. Estándar 11.9) y la mayoría fueron mujeres (17 de 29). Trece de los pacientes nacieron en el departamento de Lima, 8 nacieron en el departamento de Piura, 3 en Arequipa, 2 en Cajamarca, y los 3 restantes nacieron en Ayacucho, La Libertad e Ica respectivamente. La mayoría de pacientes y cuidadores era Casado (15 y 16 respectivamente). En cuanto al grado de instrucción, la mayor parte de los pacientes (11 de 29) presentó un grado Superior Universitario. Cuatro pacientes presentaban un diagnóstico de cáncer de próstata y otros 5, cáncer de mama. El resto de pacientes presentaban cáncer de hígado, colon, entre otros. La escala ECOG media fue de 2.4 (Desv. Estándar 0.7)

Con respecto a los cuidadores principales, la edad media fue 49.4 años (Desv. Estándar 19), la mayoría también de sexo femenino (72.4%) y con grado de instrucción superior universitaria (51.7%) (Tabla 1).

## VIII.2. Resultados para el Objetivo Específico 1

La intensidad del dolor promedio de los pacientes, medida con el Cuestionario Breve del Dolor, al inicio del estudio fue 3.06 (Desv. Estándar 2), mientras que al final del seguimiento, evaluación post-implementación del aplicativo de auto-reporte, fue 1.92 (Desv. Estándar 2.17), encontrándose una diferencia estadísticamente significativa ( $p < 0.05$ ) en la reducción de la intensidad del dolor evaluada en los pacientes usuarios del aplicativo de auto-reporte. Con respecto a la interferencia del dolor con las actividades cotidianas del paciente, evaluada al inicio del seguimiento, fue 4.11 (Desv. Estándar 2.28), mientras que la interferencia evaluada post-implementación fue 2.84 (Desv. Estándar 1.54), encontrándose también una diferencia estadísticamente significativa ( $p < 0.05$ ) (Tabla 2).

Al analizar el nivel de dolor según los distintos tipos de cáncer que presentaban los participantes del estudio, se observaron niveles similares tanto en la intensidad del dolor como en la interferencia del dolor con las actividades cotidianas en la evaluación pre-intervención y post-intervención para los distintos tipos de cáncer estudiados. Siendo el mayor el cáncer de páncreas (6.8 y 7.3 respectivamente) y el menor el cáncer de hígado (1.9 y 3.4 respectivamente). Asimismo, si bien se encontró una disminución en los niveles de intensidad del dolor y de interferencia de este con las actividades cotidianas, al comparar la evaluación post-intervención con respecto a la pre-intervención, en la gran mayoría de tipos de cáncer (Tabla 3); el tamaño de muestra solo permite realizar el análisis estadístico para lo que fue calculado,

por lo cual se encontró significancia estadística con el indicador principal. Para otros indicadores para lo cual no fue calculado el tamaño de muestra, como es el caso del análisis por tipo de cáncer por ejemplo, no permitiría realizar el análisis estadístico.

### VIII.3. Resultados para el Objetivo Específico 2

Para la evaluación del deterioro por síntomas físicos, los pacientes enrolados presentaron una disminución en la intensidad de los mismos (pre-implementación: 39.03 vs post-implementación: 34.59). De forma similar, el promedio del deterioro por síntomas psicológicos también disminuyó de 13.1 (Desv. Estándar 4.55) previo a la implementación, hasta 11.62 (Desv. Estándar 4.28) post-implementación. Sin embargo, ambas diferencias, tanto para la carga por síntomas físicos como para el deterioro psicológico, fueron estadísticamente no significativas ( $p = 0.06$  y  $p = 0.21$ , respectivamente) (Tabla 4).

La dificultad para realizar actividades físicas fue evaluada en el total de pacientes, tanto pre-implementación como post-implementación del seguimiento. También hubo reducción en este indicador (21.48 pre-implementación vs 21.31 post-implementación), esta diferencia no fue estadísticamente significativa ( $p = 0.93$ ).

Con respecto a la valoración propia de la calidad de vida que tuvieron los participantes de este estudio, la valoración final promedio tuvo un aumento de 8 puntos porcentuales con respecto a la valoración inicial que se evaluó

antes de la implementación del Aplicativo de Auto-Reporte. Sin embargo, esta diferencia no fue estadísticamente significativa ( $p = 0.06$ ).

## IX. DISCUSIÓN

### IX.1. Discusión para el Objetivo Específico 1

Con respecto al nivel de dolor de pacientes en cuidados paliativos, la intensidad del dolor media presentada por nuestros pacientes, previa a la implementación del aplicativo, (3.1) fue ligeramente menor al reportado por estudios en los que solo se incluían pacientes con dolor basal moderadamente severo (4.2).(73) Sin embargo, el motivo por el cual se decidió no restringir el enrolamiento de pacientes con una intensidad del dolor basal leve a moderada fue para evidenciar un resultado más acorde con la realidad de los servicios paliativos de nuestro país, en los que se atienden pacientes en cuidados paliativos que se encuentran en distintas fases de la enfermedad. Pese a esto, al momento de analizar el impacto de nuestro aplicativo sobre la intensidad del dolor, se observó una disminución estadísticamente significativa ( $p < 0.05$ ) en la intensidad promedio del dolor en la fase posterior a la intervención del aplicativo, con respecto a la fase previa. Esta disminución de 1.2 puntos que se dio en el promedio de la intensidad del dolor al implementar nuestro aplicativo en una población de estudio reducida, es incluso mayor a la reportada en un medio normal, de pacientes en cuidados paliativos con similares características, en donde no se usaría el formato electrónico.(72) Resaltando el impacto positivo que tuvo nuestro aplicativo en el manejo del dolor de este tipo de pacientes.

Por otro lado, pese a que los pacientes en cuidados paliativos requieren de un adecuado acompañamiento y constante monitoreo del dolor y

otros síntomas, estas necesidades suelen ser cumplidas de forma bastante limitada sobre todo en realidades como la nuestra, en la que se carece de servicios de salud integrales para pacientes terminales. En tal sentido, la intervención aplicada en el presente estudio, la cual se situó dentro de un contexto de atención domiciliaria para este tipo de pacientes, permitió un mejor acompañamiento del personal de salud para con los participantes, teniendo un impacto beneficioso en el nivel de dolor y otros síntomas.

Del mismo modo, la reducción de la interferencia en las actividades cotidianas por parte del dolor resultó estadísticamente significativa ( $p < 0.05$ ) al comparar la fase pre intervención con la fase post. Para mejorar el manejo del dolor a través del uso de PROs en pacientes en cuidados paliativos es necesario incorporar estas herramientas dentro de un sistema de cuidado integral y colaborativo, como se pudo ver en el estudio de Kroenke et al. En este ensayo clínico aleatorizado, realizado tanto en comunidades urbanas como rurales, se pudo observar que la aplicación de un sistema de telecuidado a cargo de especialistas, acoplado al uso automatizado de auto-reporte de síntomas y dolor pudo mejorar el dolor y la depresión en pacientes con cáncer que recibían cuidados a domicilio o en locaciones rurales.(72) Nuestros resultados fueron igual de alentadores, tanto en el indicador de la intensidad del dolor como en la forma en que se implementó nuestro aplicativo de auto-reporte dentro del flujo de atención diaria del servicio de cuidados paliativos.

El éxito del manejo del dolor en pacientes en cuidados paliativos depende de varios factores entre los cuales tenemos una adecuada valoración, el seguimiento del paciente mediante herramientas o escalas validadas, la disponibilidad de medicamentos eficaces y la adherencia a los mismos por parte de los pacientes, una respuesta reactiva por parte del médico tratante a las exacerbaciones, y una exploración exhaustiva de la causa subyacente en caso no sea por la enfermedad de fondo.(74) La valoración del dolor y otros síntomas, su causa e intensidad, suele ser realizada de forma imprecisa por los médicos, punto que nuestro aplicativo reforzó mediante una valoración hecha por el propio paciente acerca de que tan intenso era el dolor que sentía. Si bien la Escala Visual Analógica, herramienta que se usó en el presente estudio para auto-reportar la intensidad del dolor, también puede ser aplicada a través del papel, su utilidad por este medio se ve limitada al momento de intentar obtener una respuesta rápida por parte del médico tratante ante episodios agudos del dolor.(65) El envío del auto-reporte del dolor por medio de nuestro aplicativo permitió al personal de salud obtener información acerca de la intensidad del dolor de sus pacientes y los episodios más severos en tiempo real y reaccionar de forma rápida ante los mismos. En cuanto a la adherencia al tratamiento para el dolor, aunque esta no pudo ser estudiada a detalle en el presente trabajo, creemos que el Módulo de Tratamiento, del Aplicativo de Auto-Reporte, tuvo un impacto positivo a la hora de mejorar la adherencia de los pacientes enrolados. Reafirmando así la importancia del Módulo de Evaluación del Dolor dentro del Aplicativo de Auto-reporte en su función de brindar información detallada y en tiempo real del estado del dolor

en los pacientes y de mejorar el monitoreo y posterior manejo del dolor en estos pacientes.

## IX.2. Discusión para el Objetivo Específico 2

Por el lado del deterioro por síntomas de la calidad de vida de pacientes en cuidados paliativos, se observó una disminución tanto en la carga por síntomas físicos como psicológicos en la evaluación post implementación del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte con respecto a la evaluación basal. Sin embargo, esta disminución no fue estadísticamente significativa en ninguno de los dos casos. Esto se podría deber a la respuesta tardía y no estandarizada por parte del personal de salud a las alertas y reportes de síntomas emitidos por nuestro aplicativo debido al alta carga de pacientes que presente este tipo de servicios. Asimismo, la ausencia de una guía estructurada acerca de cómo responder ante los distintos síntomas, tanto para el médico como para el cuidador responsable, pudo haber influido en la falta de significancia del resultado obtenido. Sin embargo, en el caso específico de la carga por síntomas físicos, la reducción encontrada estuvo muy cerca de ser estadísticamente significativa. Un mayor tamaño de muestra hubiera sido útil en determinar si esta falta de asociación se debió a las limitaciones en cuanto a poder estadístico y no por una falta de efecto del auto-reporte de síntomas que ya ha sido evidenciado otras investigaciones.

Distintos estudios previos han obtenido resultados mixtos con respecto a la disminución de carga de síntomas mediante el uso de auto-reportes. Por un lado, aquellos con resultados favorables indican que es necesario

acompañar el auto-reporte, y las alertas hacia el personal de salud que este genere, con una intensificación del manejo del síntoma llevada a cabo mediante el uso de guías estructuradas por parte del personal de salud o mediante el entrenamiento del paciente y su cuidador en el auto-manejo del síntoma.(75) Del mismo modo, Given et al. evidenciaron que el uso del auto-reporte automatizado más instrucciones personalizadas que guiaban al paciente para que pudiera manejar específicamente el síntoma reportado fue igual de efectivo que un seguimiento e intervención vía telefónica por parte del personal de salud para el control de síntomas en pacientes con cáncer.(76) Mientras que por el lado de los estudios con resultados desfavorables, la poca o tardía respuesta del personal de salud a las alertas emitidas por el auto reporte de síntomas y la ausencia de guías clínicas para el manejo de los síntomas fueron los motivos clave al momento de no lograr una disminución de la carga de síntomas.(77) Las causas de esta baja respuesta al síntoma reportado fueron principalmente la incertidumbre del personal de salud sobre el valor de un tratamiento posterior y más intenso del síntoma, las barreras del sistema de salud que impedían un seguimiento adecuado de cada paciente, la falta de tiempo y el reembolso inadecuado por la prestación brindada.(78) En nuestro caso, si bien la respuesta del personal de salud ante el reporte del síntoma pudo variar dependiendo completamente del criterio del médico tratante y la disponibilidad de sus horarios para reevaluar al paciente, creemos que el empoderamiento de los pacientes y sus cuidadores principales en el manejo temprano del síntoma compensó esta respuesta y se pudo traducir en

la disminución promedio de la carga de síntomas físicos y psicológicos mostrada en este estudio.

Con respecto a la dificultad en actividades físicas y la valoración global de vida, ambos resultados mostraron una leve mejoría con respecto a las evaluaciones basales, la dificultad en actividades físicas disminuyó en 0.2 puntos y la valoración global de vida mejoró en 0.5 puntos. Sin embargo, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas. Por lo general, los pacientes en cuidados paliativos, por su propia condición de poseer una enfermedad degenerativa, tienden a disminuir sus capacidades físicas y consecuentemente su calidad de vida. Es por este motivo que los estudios que realizan seguimientos más prolongados a estos pacientes utilizan una menor pendiente en la curva de disminución de la calidad de vida como un indicador para evidenciar una mejora ocasionada por la intervención propuesta. Es así que en el ensayo clínico aleatorizado llevado a cabo por Basch et al., los pacientes asignados al grupo de auto-reporte automatizado de síntomas con posterior alerta al personal de salud presentó un menor declive en la calidad de vida comparado con el grupo que recibió un cuidado estándar. Por tales motivos, el resultado obtenido en el presente estudio, en el cual nuestros pacientes pudieron mantener un similar nivel de actividad física tanto al inicio como al final del seguimiento lo podríamos considerar como un efecto positivo por parte del uso de nuestro aplicativo. Sin embargo, sería recomendable utilizar periodos de seguimiento más prolongados para poder evaluar a profundidad este efecto.

En cuanto a la valoración propia de la calidad de vida incluso se pudo obtener una mejoría que, al igual que la carga por síntomas físicos, estuvo también cerca de ser estadísticamente significativa. Los sistemas de telesalud han tenido por lo general un impacto positivo en la percepción que tienen los pacientes acerca de la cercanía de sus médicos tratantes para con ellos.(63) El Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte, al ser una herramienta dedicada al monitoreo en tiempo real de los pacientes, permitió que el personal de salud estuviera más al tanto de sus propios pacientes, lo cual pudo ser percibido por los mismos y traducirse en un sentimiento de seguridad y confort que generó esta mejora en la valoración propia de la calidad de vida. Sin embargo, al ser la calidad de vida una variable tan compleja y dependiente de tantos factores, resulta necesario el desarrollo de estudios con mayor poder estadístico y que centren su objetivo principal en esta variable y sus respectivas co-variables.

### IX.3. Debilidades y Fortalezas del Estudio

Una de las principales limitaciones del presente proyecto fue la debilidad del diseño de estudio utilizado. En el diseño de estudio cuasi-experimental de tipo Antes y Después, al no poder seleccionar aleatoriamente una muestra de participantes, se limita la validez externa de los resultados obtenidos. Asimismo, al carecer de un grupo control con el cuál poder comparar el efecto de la intervención, se tiene que recurrir a poblaciones externas al estudio para la comparación, las cuales pueden no tener características similares a la población de participantes del presente estudio. Este diseño se empleó debido a temas de factibilidad del estudio y por las

características de la población de pacientes que se tenía. Como parte de los compromisos que se asumieron para el desarrollo del presente proyecto, se estableció el tiempo de ejecución del mismo en 1 año y un presupuesto que sólo consideraba la implementación y uso secuencial de los dispositivos electrónicos para los pacientes y sus cuidadores principales. Estos dos puntos limitaron el tiempo de seguimiento que se pudiera destinar a cada participante, optándose por la elección de un diseño de estudio de corto tiempo. Si bien los servicios de cuidados paliativos en nuestro medio son escasos y tienen una alta carga de pacientes, la incorporación de pacientes nuevos al servicio, en condiciones de salud relativamente estables y que contarán con una adecuada señal de internet en casa que pudiera soportar el uso del aplicativo, fue bastante esporádica, limitando así la posibilidad de aleatorizar el enrolamiento de pacientes y de contar con un grupo de comparación con características similares. Añadido a esto, el tiempo de supervivencia de pacientes en estado terminal es por lo general bajo y como se mencionó anteriormente, el presente proyecto contó con un financiamiento externo al mismo que estableció plazos determinados para la ejecución del mismo. Todo esto dificultó la realización de más mediciones previas o posteriores a la implementación de las variables de estudio.

El diseño ideal para este tipo de intervención hubiera sido una serie de tiempo con grupo control, como se ha utilizado en estudios previos.(72) Este diseño nos hubiera permitido realizar mediciones previas a la intervención y varias mediciones posteriores del mismo paciente. Además, se tendría un grupo control con el cual comparar de manera más fiable las distintas

funcionalidades de nuestro sistema y el impacto que hubiera podido tener en las características clínicas de los pacientes.

Otra de las debilidades radica en la poca cantidad de pacientes intervenidos, debido principalmente a la complejidad de implementar una intervención electrónica en este tipo de pacientes. Si bien, el cálculo del tamaño de muestra se realizó en base al indicador principal de este estudio, disminución en la intensidad del dolor; este tamaño pudo haber sido insuficiente para evidenciar diferencias significativas en otros indicadores más complejos de explorar, tales como la carga de síntomas, la dificultad en actividades físicas y la valoración global de vida. Del mismo modo, los pacientes en cuidados paliativos, al encontrarse en una fase terminal de su enfermedad, tienen un tiempo muy corto de sobrevida, lo cual limitó de sobremanera el tiempo de seguimiento del estudio. Sin embargo, tenemos la certeza de que incluso estando en la etapa final de sus vidas, se pudo obtener un registro objetivo de los datos auto-reportados.(60)

En cuanto al análisis estadístico, el estudio no incluyó variables que pudieran haber influenciado en la variabilidad de los resultados obtenidos, tales como la edad, el grado de instrucción, el sexo, el tipo de cáncer, la edad de los pacientes, tiempo de enfermedad, entre otras; limitando así la validez externa del presente estudio. Si bien estas variables si fueron obtenidas como parte de las evaluaciones pre y post intervención, la cantidad de casos diferenciados, por tipo de cáncer por ejemplo, fue muy reducida como para obtener algún resultado estadísticamente significativo ajustado por estas

variables. Sin embargo, con la finalidad de disminuir el riesgo de sesgo que hubieran podido ocasionar dichas variables intervinientes es que se realizó un análisis pareado de los participantes. Es así que los valores de intensidad de dolor y demás variables fueron medidos y comparados en la misma persona, y con el mismo tipo de cáncer, antes y después de la intervención.

Con respecto al tipo de prueba estadística utilizada para el análisis bivariado, si bien se requiere una distribución normal de las observaciones, según el teorema del límite central, para una determinada cantidad de observaciones, se puede presuponer, sea cual sea la distribución de la media muestral, que esta seguirá una distribución aproximadamente normal, validando así la utilización de dicha prueba estadística.

Por otro lado, tanto en Piura como en COPHOES, era la primera vez que el personal de salud entraba en contacto con un registro electrónico de los datos del paciente. Al implementar tanto el aplicativo del personal de salud como el aplicativo de auto-reporte al mismo tiempo se tuvo que priorizar el seguimiento de los pacientes y sus cuidadores responsables, realizando únicamente capacitaciones introductorias sobre cuidados paliativos y uso del aplicativo al personal de salud. Estos factores pudieron ocasionar una baja usabilidad por parte del personal de salud y una disminución en la retroalimentación por parte de los datos auto-reportados por los pacientes. Sin embargo, la usabilidad no fue medida en este estudio, lo que podría considerarse como una limitación más.

El análisis cualitativo previo que se realizó como parte del proyecto TeleJampiq (71) acerca de las necesidades y conocimientos en TICs de los profesionales de salud y cuidadores involucrados en Cuidados Paliativos, y los talleres participativos que se realizaron con los miembros del servicio de cuidados paliativos a intervenir, sirvieron de base para realizar un diseño personalizado y aplicable a nuestra realidad del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte. Esto representa una de las principales fortalezas del presente estudio. Un diseño participativo y la capacitación y acompañamiento posterior que se dio a los pacientes y sus respectivos cuidadores en el uso del aplicativo de auto-reporte permitieron que el aplicativo pueda ser usado de forma adecuada en corto tiempo y mejoró la confiabilidad de la información auto-reportada. Sin embargo, a pesar que se realizó un análisis cualitativo previo, se presupone una baja usabilidad del sistema debido a que es de conocimiento que la implementación de cualquier sistema siempre tiene una validación en campo donde se ajustan los temas de usabilidad.

Cabe resaltar también que la mayor parte de este tipo de intervenciones en las que se emplean TICs y sobretodo en una población tan particular como lo son los pacientes en cuidados paliativos han sido realizadas y estudiadas en países desarrollados. Es ahí donde radica la originalidad del presente estudio, que al ser llevado a cabo en un país en vías de desarrollo y en donde la aplicación de TICs en salud aún es un tema pendiente para el sector, representa un esfuerzo único por mejorar la salud de nuestros pacientes en cuidados paliativos mediante el uso de herramientas informáticas.

Tras la culminación del presente estudio, y con los resultados obtenidos, se espera que el presente aplicativo pueda ser incorporado dentro de la atención rutinaria de pacientes en cuidados paliativos en ambos servicios en los que se llevó a cabo la implementación, como parte de su sistema de información de historia clínica electrónica y así mejorar la calidad de atención de los pacientes de dichos servicios. Asimismo, el escalamiento hacia otros contextos de servicios de cuidados paliativos o incluso hacia una política nacional de cuidados paliativos domiciliarios, también es una meta pendiente del presente proyecto. Por otro lado, la utilidad de esta herramienta no solo se enfoca en la atención de pacientes con cáncer, sino que se podría plantear como hipótesis futura el beneficio del aplicativo de auto-reporte en mejorar las condiciones clínicas de pacientes que sufren otro tipo de enfermedades crónicas y/o terminales y que requieran de una atención domiciliaria.

## X. CONCLUSIONES

En nuestro estudio se observó una reducción estadísticamente significativa tanto de la intensidad del dolor como de la interferencia de este con las actividades cotidianas de los participantes evaluados tras la implementación del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte dentro de las atenciones del servicio de cuidados paliativos.

En cuanto al deterioro por síntomas físicos y psicológicos de la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos también se observó una mejoría clínica de los indicadores en la medición post-implementación del Aplicativo de Auto-Reporte. Sin embargo, esta reducción del deterioro por síntomas físicos y psicológicos no fue estadísticamente significativa. Del mismo modo, la mejoría observada en los niveles de actividad física y valoración global de vida tampoco fue estadísticamente significativo.

## XI. RECOMENDACIONES

En pacientes en cuidados paliativos, el manejo adecuado del dolor y la intensidad de éste dependerán de factores diversos relacionados a una adecuada valoración del dolor, el seguimiento y monitoreo del paciente, la disponibilidad y adherencia de medicamentos eficaces, una respuesta reactiva por parte del médico tratante a las exacerbaciones, entre otros. En tal sentido, se recomienda, al momento de diseñar un estudio que pretenda evaluar el nivel de dolor de este tipo de pacientes, tener en cuenta la medición de variables externas al aplicativo de auto-reporte que pudieran haber influenciado positivamente en la intensidad del dolor, tales como un cambio en la familia de medicación analgésica o una mejor adherencia al tratamiento. Así como la elaboración de nuevos estudios que permitan superar las limitaciones previamente descritas de la presente tesis, tales como tener en cuenta los distintos tipos específicos de cáncer u otras enfermedades crónicas degenerativas, incluir en el análisis medidas de usabilidad y otras variables que pudieran influir en los resultados requeridos, entre otros.

Si bien el uso de auto-reportes ha demostrado ser el método de preferencia para coleccionar información acerca de ítems relacionados a la calidad de vida, un modelo en el que estas herramientas sean regularmente monitorizadas por personal clínico dedicado y con una respuesta estandarizada podría facilitar el manejo de síntomas y calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos.

Para el caso de indicadores más complejos, o basados en síntomas, actividad física o calidad de vida, es necesario llevar a cabo estudios con un mayor tamaño muestral y mayor tiempo de seguimiento a los pacientes, haciendo

uso incluso de un grupo control para poder comparar aquellos indicadores que pudieran no presentar una mejora neta, sino una menor disminución del indicador como resultado positivo.

## XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Stewart BW, Wild C. World cancer report 2014. Geneva: WHO. 2014.
2. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2014. 111 p. Available from:  
<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
3. Sepulveda C, Habiyambere V, Amandua J, Borok M, Kikule E, Mudanga B, et al. Quality care at the end of life in Africa. Br Med J [Internet]. 2003;327(7408):209–13. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1126579/>  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1126579/pdf/3270209.pdf>
4. Geneva: World Health Organization. Cancer control: Knowledge into action: WHO Guide for Effective Programmes: Module 5: Palliative care [Internet]. WHO Guide for Effective Programmes. 2007. Available from:  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44024/1/9241547345\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44024/1/9241547345_eng.pdf)
5. Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. Perspect Clin Res [Internet]. 2011 Oct [cited 2016 Jul 10];2(4):137–44. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22145124>
6. Kirkova J, Davis MP, Walsh D, Tiernan E, O’Leary N, LeGrand SB, et al. Cancer symptom assessment instruments: A systematic review. J Clin Oncol. 2006;24(9):1459–73.
7. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine

collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2013;13(1):211. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/211>

8. Basch E, Iasonos A, Barz A, Culin A, Kris MG, Artz D, et al. Long-term toxicity monitoring via electronic patient-reported outcomes in patients receiving chemotherapy. *J Clin Oncol*. 2007;25(34):5374–80.
9. Wagner LI, Schink J, Bass M, Patel S, Diaz MV, Rothrock N, et al. Bringing PROMIS to practice: Brief and precise symptom screening in ambulatory cancer care. *Cancer*. 2015;121(6):927–34.
10. Li QP, Lin Y, Liu XW, Xu YY. A systematic review on patient-reported outcomes in cancer survivors of randomised clinical trials: direction for future research. *Psychooncology*. 2014;23(7):721–30.
11. Dy SM, Isenberg SR, Al Hamayel NA. Palliative Care for Cancer Survivors. *Med Clin North Am*. 2017;101(6):1181–96.
12. Silver JK, Raj VS, Fu JB, Wisotzky EM, Smith SR, Kirch RA. Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services. *Support Care Cancer*. 2015;23(12):3633–43.
13. van den Beuken-van Everdingen M, de Rijke J, Kessels A, Schouten H, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol* [Internet]. 2007;18(9):1437–49.

Available from: <https://academic.oup.com/annonc/article-lookup/doi/10.1093/annonc/mdm056>

14. Lynch B, Paice JA. Pain and Palliative Care Needs of Cancer Survivors. *J Hosp Palliat Nurs* [Internet]. 2011;13(4):202–7. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00129191-201107000-00005>
15. Bennett MI, Bagnall A-M, Closs JS. How effective are patient-based educational interventions in the management of cancer pain? Systematic review and meta-analysis. *Pain* [Internet]. 2009;143(3):192–9. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00006396-200906000-00009>
16. Marie N, Lockett T, Davidson PM, Lovell M, Lal S. Optimal patient education for cancer pain: A systematic review and theory-based meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2013;21(12):3529–37.
17. Bao T, Basal C, Seluzicki C, Li SQ, Seidman AD, Mao JJ. Long-term chemotherapy-induced peripheral neuropathy among breast cancer survivors: prevalence, risk factors, and fall risk. *Breast Cancer Res Treat*. 2016;159(2):327–33.
18. Finnerup NB, Attal N, Haroutounian S, McNicol E, Baron R, Dworkin RH, et al. Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: A systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol*. 2015;14(2):162–73.

19. Hershman DL, Lacchetti C, Dworkin RH, Lavoie Smith EM, Bleeker J, Cavaletti G, et al. Prevention and management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in survivors of adult cancers: American society of clinical oncology clinical practice guideline. *J Clin Oncol*. 2014;32(18):1941–67.
20. van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Graeff A, Jongen JLM, Dijkstra D, Mostovaya I, Vissers KC. Pharmacological Treatment of Pain in Cancer Patients: The Role of Adjuvant Analgesics, a Systematic Review. *Pain Pract*. 2016;17(3):409–19.
21. Zech DF, Grond S, Lynch J, Hertel D, Lehmann KA. Validation of World Health Organization Guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study. *Pain [Internet]*. 1995 Oct [cited 2018 Jan 4];63(1):65–76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8577492>
22. Felleiter P, Gustorff B, Lierz P, Hornykewycz S, Kress HG. [Use of the World Health Organization guidelines on cancer pain relief before referral to a specialized pain service]. *Schmerz [Internet]*. 2005 Aug [cited 2018 Jan 4];19(4):265–71. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00482-004-0338-y>
23. Azevedo Sao Leao Ferreira K, Kimura M, Jacobsen Teixeira M. The WHO analgesic ladder for cancer pain control, twenty years of use. How much pain relief does one get from using it? *Support Care Cancer*. 2006;14(11):1086–93.
24. American Academy of Hospice and Palliative Medicine, Center to Advance

Palliative Care, Hospice and Palliative Nurses Association, Last Acts Partnership, National Hospice and Palliative Care Organization. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Executive Summary. *J Palliat Med* [Internet]. 2004 Oct [cited 2018 Jan 23];7(5):611–27. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15588352>

25. Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, et al. The National Agenda for Quality Palliative Care: The National Consensus Project and the National Quality Forum. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2007 Jun [cited 2018 Jan 23];33(6):737–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17531914>
26. Curt GA. Impact of Cancer-Related Fatigue on the Lives of Patients: New Findings From the Fatigue Coalition. *Oncologist* [Internet]. 2000;5(5):353–60. Available from: <http://theoncologist.alphamedpress.org/cgi/doi/10.1634/theoncologist.5-5-353>
27. Wilkie DJ, Judge MKM, Berry DL, Dell J, Zong S, Gillespie R. Usability of a computerized PAINReportIt in the general public with pain and people with cancer pain. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2003 Mar [cited 2018 Jan 23];25(3):213–24. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12614956>
28. Wilkie DJ, Molokie R, Boyd-Seal D, Suarez ML, Kim YO, Zong S, et al. Patient-reported outcomes: descriptors of nociceptive and neuropathic pain

and barriers to effective pain management in adult outpatients with sickle cell disease. *J Natl Med Assoc* [Internet]. 2010 Jan [cited 2018 Jan 23];102(1):18–27. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20158132>

29. Carr D, Goudas L, Lawrence D, Pirl W, Lau J, DeVine D, et al. Management of cancer symptoms: pain, depression, and fatigue [Internet]. Evidence report/technology assessment No. 61 (Prepared by the New England Medical Center Evidence-based Practice Center under Contract No 290-97-0019). AHRQ Publication No. 02-E032. 2002. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12187571>
30. Caraceni A, Portenoy RK. An international survey of cancer pain characteristics and syndromes. *Pain*. 1999;82(3):263–74.
31. Worldwide Palliative Care Alliance. WPCA Policy statement on defining palliative care [Internet]. 2013 [cited 2017 Aug 12]. p. 1–6. Available from:  
[www.thewpca.org/EasySiteWeb/GatewayLink.aspx?alId=85177](http://www.thewpca.org/EasySiteWeb/GatewayLink.aspx?alId=85177)
32. Grant L, Brown J, Leng M, Bettega N, Murray SA. Palliative care making a difference in rural Uganda, Kenya and Malawi: Three rapid evaluation field studies. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2011;10(1):8. Available from:  
<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/8>
33. Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DMG. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R Soc Med* [Internet]. 2007;100(5):225–33. Available from:  
<http://www.jrsm.org/cgi/doi/10.1258/jrsm.100.5.225>

34. Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoonsen B, Vermandere M, Warmenhoven F, et al. Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2013;27(3):197–208. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216311435268>
35. Kane PM, Vinen K, Murtagh FEM. Palliative care for advanced renal disease: A summary of the evidence and future direction. *Palliat Med*. 2013;27(9):817–21.
36. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6(3):371–8.
37. Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. 2010;733–42.
38. Higginson IJ, Addington-Hall JM. Palliative care needs to be provided on basis of need rather than diagnosis. *BMJ Br Med J* [Internet]. 1999 Jan 9;318(7176):123. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1114582/>
39. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Iris Groeneveld E, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*. 2014;28(1):49–58.

40. Waller A, Girgis A, Johnson C, Mitchell G, Yates P, Kristjanson L, et al. Facilitating needs based cancer care for people with a chronic disease: Evaluation of an intervention using a multi-centre interrupted time series design. *BMC Palliat Care*. 2010;9(1):2.
41. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(5):469–85.
42. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(7):993–1000.
43. Higginson IJ, McCrone P, Hart SR, Burman R, Silber E, Edmonds PM. Is Short-Term Palliative Care Cost-Effective in Multiple Sclerosis? A Randomized Phase II Trial. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2009;38(6):816–26. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.07.002>
44. Paz-Ruiz S, Gomez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Esperalba J. The Costs and Savings of a Regional Public Palliative Care Program: The Catalan Experience at 18 Years. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2009;38(1):87–96. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.011>
45. World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2014. 111 p. Available from:

<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>

46. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas of Palliative Care in Latinoamerica. 2012.
47. Boruff JT, Storie D. Mobile devices in medicine: a survey of how medical students, residents, and faculty use smartphones and other mobile devices to find information. *J Med Libr Assoc* [Internet]. 2014;102(1):22–30. Available from:  
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3878932&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
48. Teo CH, Ling CJ, Ng CJ. Improving Health Screening Uptake in Men: A Systematic Review and Meta-analysis. *Am J Prev Med* [Internet]. 2018;54(1):133–43. Available from:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.amepre.2017.08.028>
49. Neve M, Morgan PJ, Jones PR, Collins CE. Effectiveness of web-based interventions in achieving weight loss and weight loss maintenance in overweight and obese adults: A systematic review with meta-analysis. *Obes Rev*. 2010;11(4):306–21.
50. Wantland DJ, Portillo CJ, Holzemer WL, Slaughter R, McGhee EM. The effectiveness of Web-based vs. non-Web-based interventions: a meta-analysis of behavioral change outcomes. *J Med Internet Res* [Internet]. 2004 Nov 10 [cited 2018 Jan 23];6(4):e40. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15631964>

51. IMS Institute for Healthcare Informatics. Patient Adoption of mHealth. 2015;(September):1–9. Available from: [www.theimsinstitute.org](http://www.theimsinstitute.org)
52. Singh K, Drouin K, Newmark LP, Jae HL, Faxvaag A, Rozenblum R, et al. Many mobile health apps target high-need, high-cost populations, but gaps remain. *Health Aff.* 2016;35(12):2310–8.
53. Krebs P, Duncan DT. Health App Use Among US Mobile Phone Owners: A National Survey. *JMIR mHealth uHealth* [Internet]. 2015 Nov 4 [cited 2018 Jan 23];3(4):e101. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26537656>
54. Clarke G, Eubanks D, Reid E, Kelleher C, O'Connor E, DeBar LL, et al. Overcoming Depression on the Internet (ODIN) (2): a randomized trial of a self-help depression skills program with reminders. *J Med Internet Res* [Internet]. 2005 [cited 2016 Jul 17];7(2):e16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15998607>
55. Axén I, Bodin L, Bergström G, Halasz L, Lange F, Lövgren PW, et al. The use of weekly text messaging over 6 months was a feasible method for monitoring the clinical course of low back pain in patients seeking chiropractic care. *J Clin Epidemiol.* 2012;65(4):454–61.
56. Capurro D, Ganzinger M, Perez-Lu J, Knaup P. Effectiveness of ehealth interventions and information needs in palliative care: A systematic literature review. *J Med Internet Res.* 2014;16(3).
57. Abernethy AP, Zafar SY, Uronis H, Wheeler JL, Coan A, Rowe K, et al.

- Validation of the patient care monitor (version 2.0): A review of system assessment instrument for cancer patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2010;40(4):545–58. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.01.017>
58. Berry DL, Blumenstein BA, Halpenny B, Wolpin S, Fann JR, Austin-Seymour M, et al. Enhancing Patient-Provider Communication With the Electronic Self-Report Assessment for Cancer: A Randomized Trial. *J Clin Oncol* [Internet]. 2011 Mar 10 [cited 2018 Jan 24];29(8):1029–35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282548>
59. Koczwara B, Francis K, Marine F, Goldstein D, Underhill C, Olver I. Reaching further with online education? the development of an effective online program in palliative oncology. *J Cancer Educ*. 2010;25(3):317–23.
60. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol* [Internet]. 2015;34(6):JCO.2015.63.0830-. Available from: <http://jco.ascopubs.org/content/early/2015/12/11/JCO.2015.63.0830>
61. Tieman JJ, Morgan DD, Swetenham K, To THM, Currow DC. Designing clinically valuable telehealth resources: Processes to develop a community-based palliative care prototype. *J Med Internet Res*. 2014;16(9):1–8.
62. Collier A, Morgan DD, Swetenham K, To THM, Currow DC, Tieman JJ. Implementation of a pilot telehealth programme in community palliative care: A qualitative study of clinicians' perspectives. *Palliat Med* [Internet].

- 2016 Apr 19 [cited 2018 Jan 24];30(4):409–17. Available from:  
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216315600113>
63. Maudlin J, Keene J, Kobb R. A Road Map for the Last Journey: Home Telehealth for Holistic End-of-Life Care. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2006 Oct 5 [cited 2018 Jan 24];23(5):399–403. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17060308>
64. Paré G, Sicotte C, Chekli M, Jaana M, Blois C De, Bouchard M. A Pre-Post Evaluation of a Telehomecare Program in Oncology and Palliative Care. *Telemed e-Health* [Internet]. 2009;15(2):154–9. Available from:  
<http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/tmj.2008.0091>
65. Bennett A V, Jensen RE, Basch E. Electronic Patient-Reported Outcome Systems in Oncology Clinical Practice. *CA Cancer J Clin*. 2012;62:336–47.
66. Kallen MA, Yang DS, Haas N. A technical solution to improving palliative and hospice care. *Support Care Cancer*. 2012;20(1):167–74.
67. Snyder CF, Jensen R, Courtin SO, Wu AW, Website for Outpatient QOL Assessment Research Network. PatientViewpoint: a website for patient-reported outcomes assessment. *Qual Life Res* [Internet]. 2009 Sep 21 [cited 2018 Jan 24];18(7):793–800. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19544089>
68. Snyder CF, Blackford AL, Wolff AC, Carducci MA, Herman JM, Wu AW, et al. Feasibility and value of PatientViewpoint: a web system for patient-reported outcomes assessment in clinical practice. *Psychooncology*

- [Internet]. 2013 Apr [cited 2018 Jan 24];22(4):895–901. Available from:  
<http://doi.wiley.com/10.1002/pon.3087>
69. Wu AW, White SM, Blackford AL, Wolff AC, Carducci MA, Herman JM, et al. Improving an electronic system for measuring PROs in routine oncology practice. *J Cancer Surviv* [Internet]. 2016 Jun 7 [cited 2018 Jan 24];10(3):573–82. Available from:  
<http://link.springer.com/10.1007/s11764-015-0503-6>
70. Jensen RE, Snyder CF, Abernethy AP, Basch E, Potosky AL, Roberts AC, et al. Review of electronic patient-reported outcomes systems used in cancer clinical care. *J Oncol Pract*. 2014;10(4):e215-22.
71. Egoavil MS, Condor DF, Pinazo-Vidal MA, Quezada JM, Fazio BM, Bueno JC, et al. Qualitative Study for the Development of a Telemedicine System in Palliative Care. *Palliat Med Hosp Care – Open J* [Internet]. 2017;3(2):14–21. Available from: <https://openventio.org/wp-content/uploads/Qualitative-Study-for-the-Development-of-a-Telemedicine-System-in-Palliative-Care-PMHCOJ-3-122.pdf>
72. Kroenke K, Theobald D, Wu J, Norton K, Morrison G, Carpenter J, et al. Effect of telecare management on pain and depression in patients with cancer: a randomized trial. *Jama* [Internet]. 2010;304(2):163–71. Available from:  
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3010214&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
73. Williams LS, Jones WJ, Shen J, Robinson RL, Kroenke K. Outcomes of

newly referred neurology outpatients with depression and pain. *Neurology* [Internet]. 2004 Aug 24;63(4):674 LP-677. Available from: <http://n.neurology.org/content/63/4/674.abstract>

74. Ministerio De Sanidad Y Consumo. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. 2008. 216-226 p.
75. Mooney KH, Beck SL, Wong B, Dunson W, Wujcik D, Whisenant M. Automated home monitoring and management of patient-reported symptoms during chemotherapy: results of the symptom care at home RCT. *2017*;19–21.
76. Given CW, Sikorskii A, Tamkus D, Given B, You M, McCorkle R, et al. Managing Symptoms Among Patients With Breast Cancer During Chemotherapy: Results of a Two-Arm Behavioral Trial. *J Clin Oncol* [Internet]. 2008 Dec 20 [cited 2018 Feb 22];26(36):5855–62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19029420>
77. Yount SE, Rothrock N, Bass M, Beaumont JL, Pach D, Lad T, et al. A Randomized Trial of Weekly Symptom Telemonitoring in Advanced Lung Cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014 Jun [cited 2018 Feb 22];47(6):973–89. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24210705>
78. Mooney KH, Beck SL, Friedman RH, Farzanfar R, Wong B. Automated monitoring of symptoms during ambulatory chemotherapy and oncology providers' use of the information: a randomized controlled clinical trial. *Support Care Cancer* [Internet]. 2014 Sep [cited 2018 Feb 22];22(9):2343–

50. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24687538>

79. World Health Organization. Cancer Pain Relief: With a guide to opioid availability [Internet]. Second Edition. WHO Library Cataloguing in Publication Data. 1996. Available from: <papers://d30f2a22-a1cf-4822-9292-0ad49fba75fc/Paper/p1288>

### XIII. ANEXOS

#### ANEXO 1. FIGURAS

Figura 1. Escalera Analgésica de la OMS para tratar el dolor por cáncer.

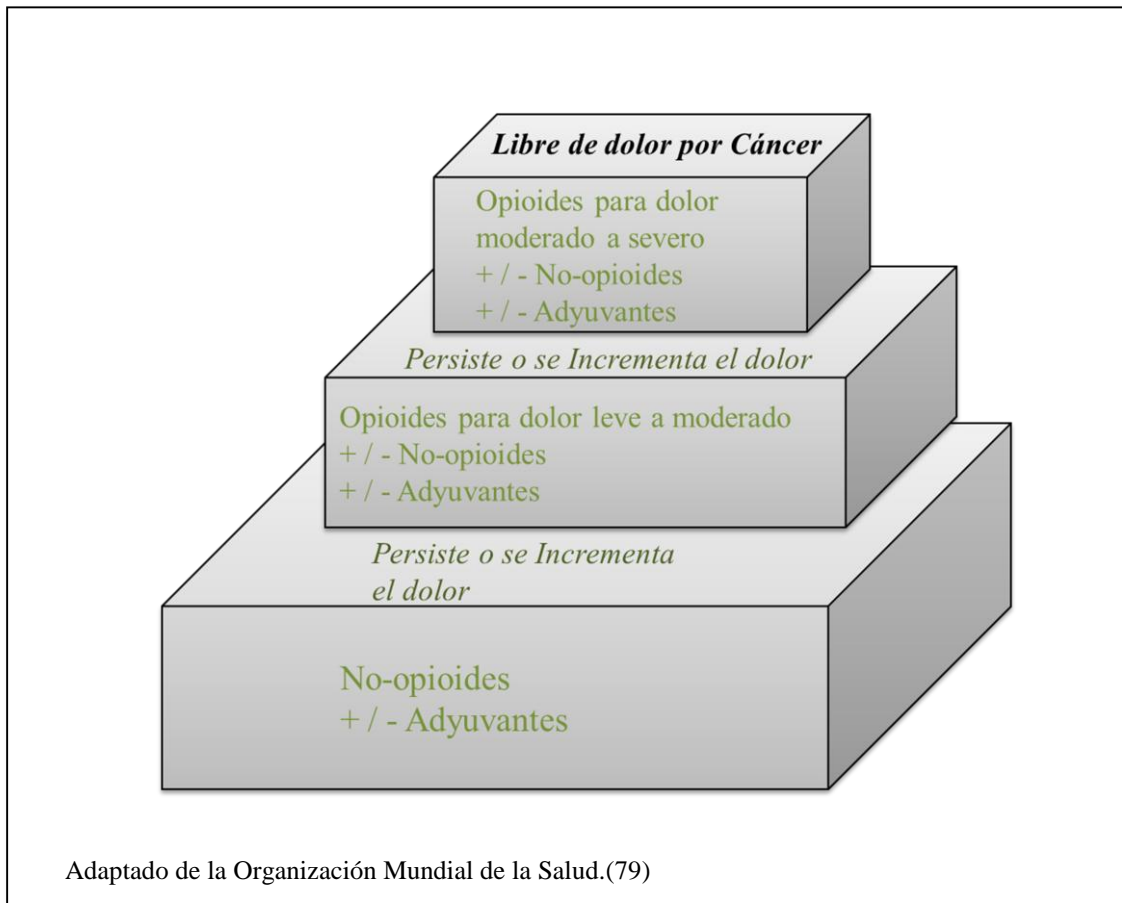
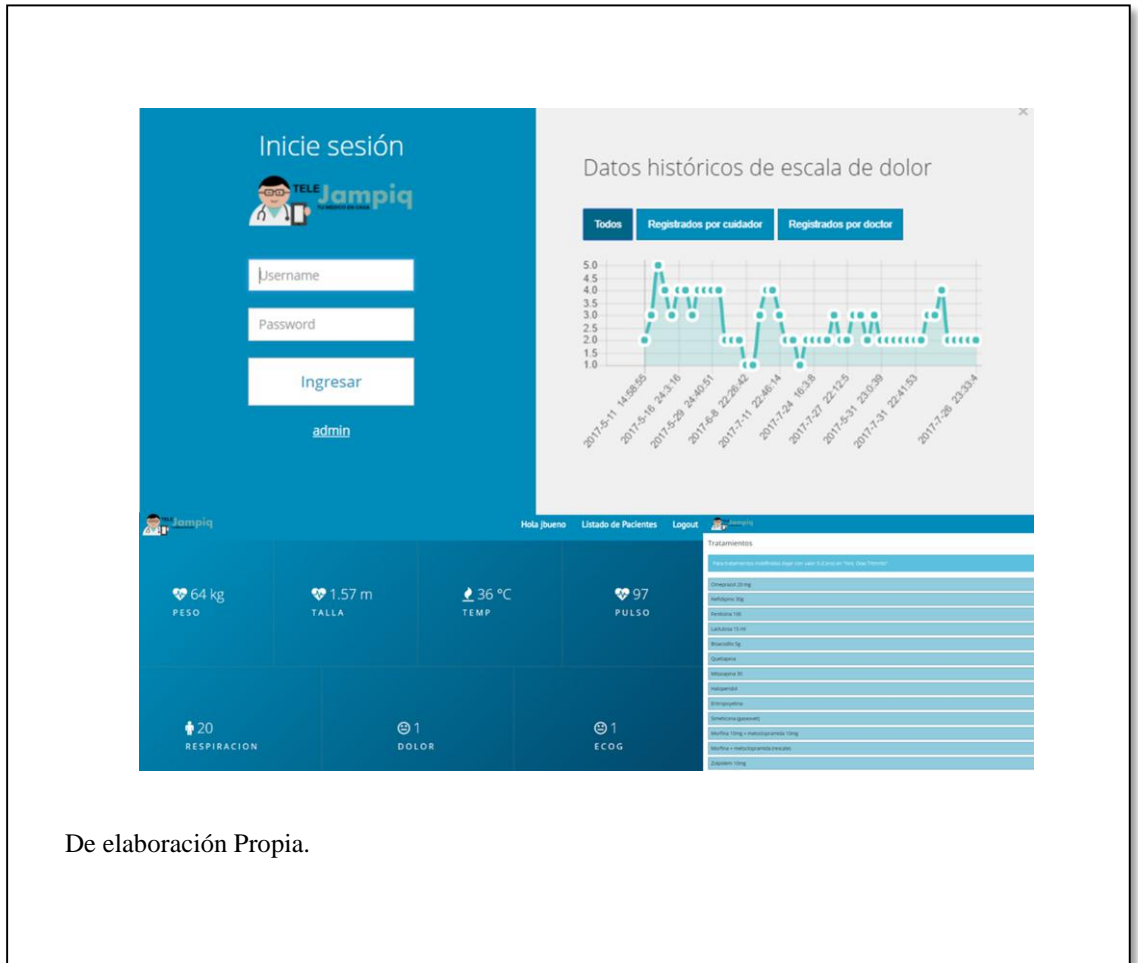


Figura 2. Aplicativo para el Personal de Salud.



De elaboración Propia.

Figura 3. Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte.

Escala de Dolor

Escala de dolor

Indique del 0 al 10 que tanto dolor siente su paciente, siendo 0 = Sin dolor y 10 = Dolor Ir

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Enviar Escala

Escala de Dolor Síntomas Tratamiento

Síntomas Específicos

Indicar que síntomas ya tienen tratamiento

Indicar con un check si presenta la siguiente molestia y la hora

Fecha: [input]

Síntomas	Sí	No	Hora
Fatiga	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	[10] [15] PM
Dificultad para respirar	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	[10] [15] PM
Ardor al orinar y entre caderas	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	[10] [15] PM
Dolor de espalda	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	[10] [15] PM
Náuseas o vómitos	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	[11] [15] PM

Tratamientos

Indicar con un el boton si / no si tomo su medicamento

Nombre medicamento	Dosis	Via	Horario	08/06/2017 - 10:00AM	08/06/2017 - 2:00AM	08/06/2017 - 2:00PM	08/06/2017 - 4:00PM	08/06/2017 - 4:00PM	08/06/2017 - 6:00PM	08/06/2017 - 8:00PM	08/06/2017 - 10:00PM	08/06/2017 - 12:00AM	08/06/2017 - 2:00AM	08/06/2017 - 4:00AM
gabaprip	150	ORAL		NO										
tramadol 50		ORAL		NO	NO									
oxidorfufosulfat		ORAL		NO	NO									
etisaprip		ORAL		NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO

Guardar Registro

De elaboración Propia.

Figura 4. Diagrama del Aplicativo Electrónico de Auto-Reporte.

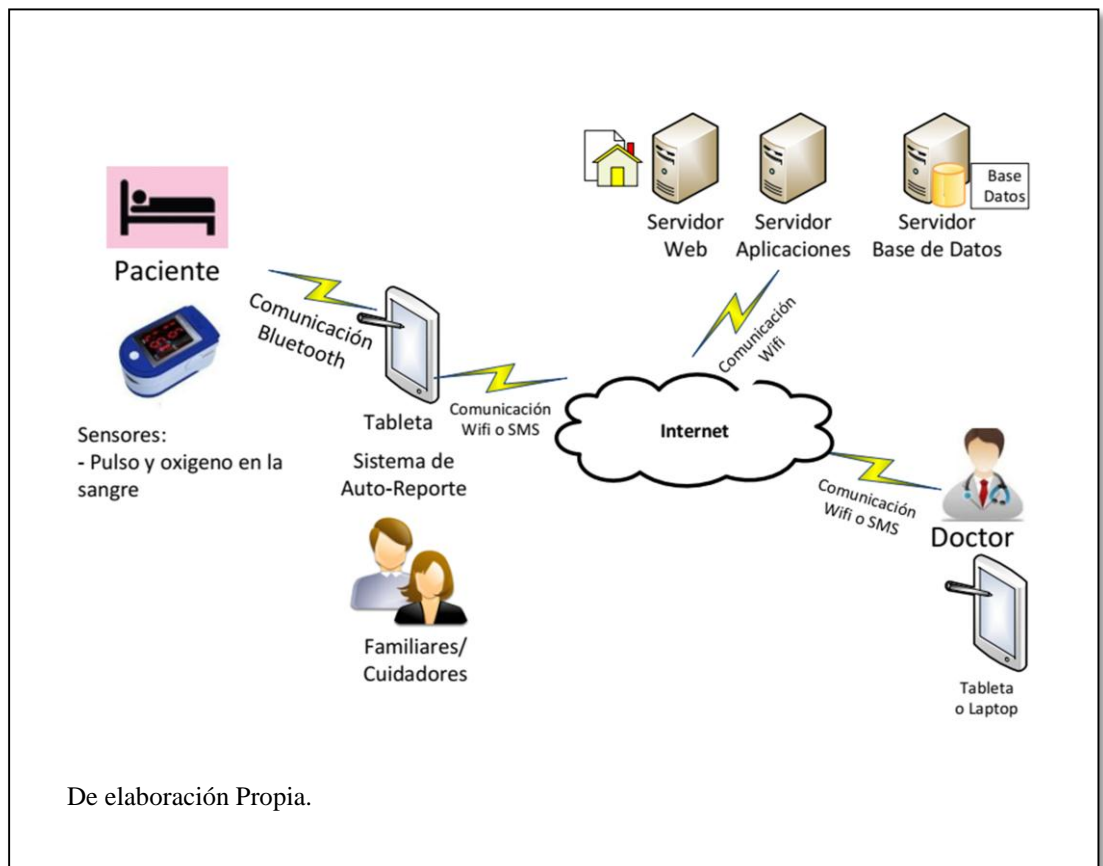
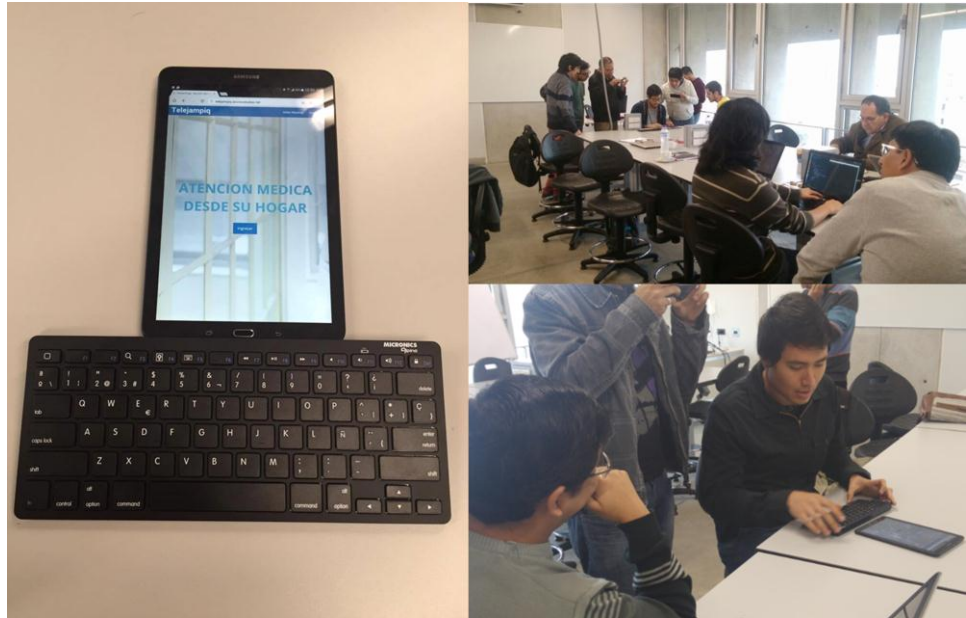
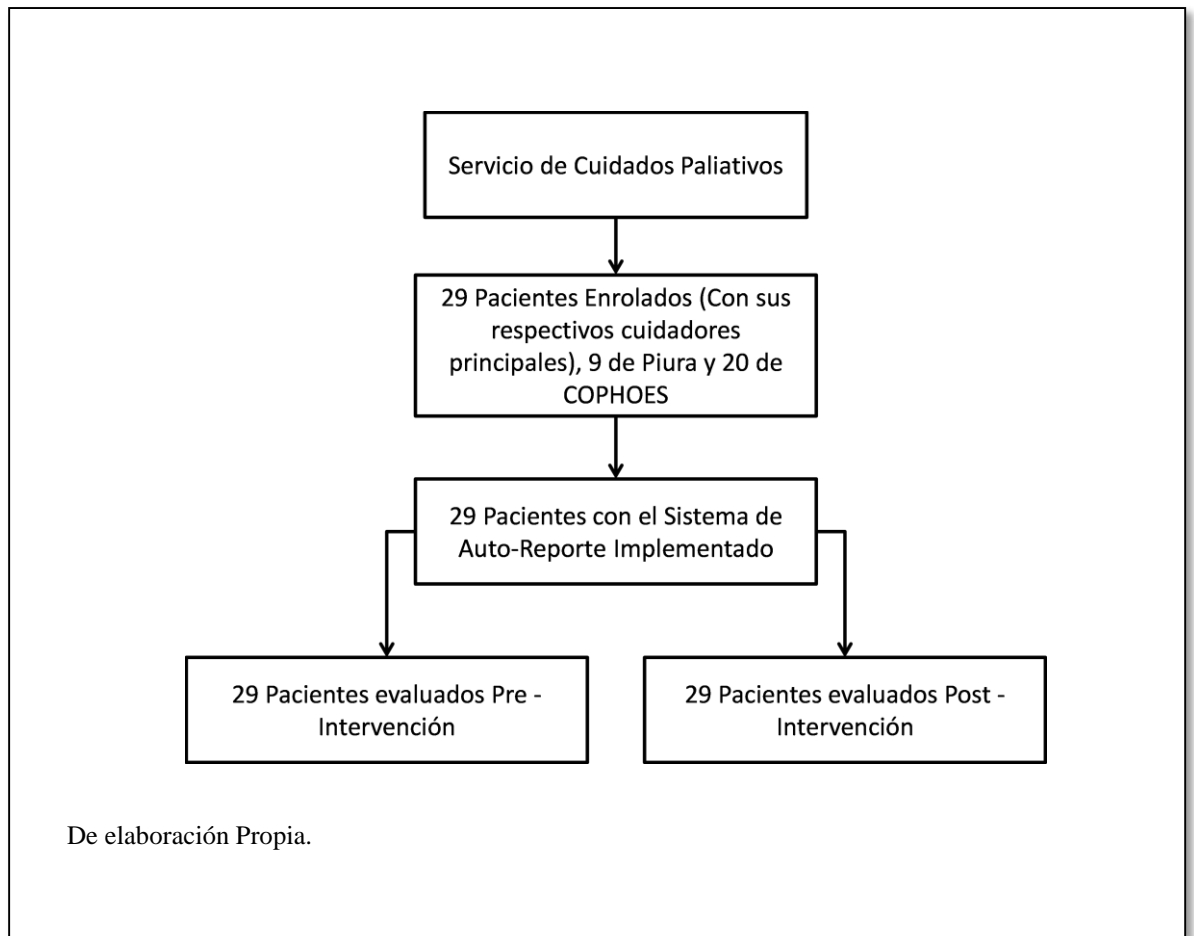


Figura 5. Validación Interna y Externa.



De elaboración Propia.

Figura 6. Flujo de Participantes.



ANEXO 2. TABLAS

Tabla 1. Características Demográficas.

<b>Características Demográficas</b>	<b>Paciente (n=29) Frecuencia (%)</b>	<b>Cuidador (n=29) Frecuencia (%)</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	12 (41.4)	8 (27.6)
Femenino	17 (58.6)	21 (72.4)
<b>Edad *Media (Desv Std)</b>	73.9 (11.9)	49.4 (19)
<b>Lugar de Nacimiento</b>		
Piura	8 (27.6)	9 (31)
Lima	13 (44.8)	12 (41.4)
Arequipa	3 (10.3)	1 (3.4)
Cajamarca	2 (6.9)	1 (3.4)
Otros	3 (10.3)	6 (20.7)
<b>Estado Civil</b>		
Soltero	2 (6.9)	11 (37.9)
Casado	15 (51.7)	16 (55.2)
Viudo	6 (20.7)	0 (0)
Separado	4 (13.8)	1 (3.4)
Conviviente	2 (6.9)	1 (3.4)
<b>Grado de Instrucción</b>		
Sin Instrucción	2 (6.9)	0 (0)
Primaria	4 (13.8)	1 (3.4)
Secundaria	9 (31)	9 (31)
Superior No Universitaria	3 (10.3)	4 (13.8)
Superior Universitaria	11 (37.9)	15 (51.7)
<b>Tipo de Enfermedad</b>		
Cáncer de Próstata	4 (13.8)	
Cáncer de Mama	5 (17.2)	
Cáncer de Hígado	3 (10.3)	
Cáncer de Colon	3 (10.3)	
Otros	14 (48.3)	
<b>Escala ECOG *Media (Desv Std)</b>	2.4 (0.7)	

Tabla 2. Nivel de dolor de pacientes en cuidados paliativos.

	<b>Evaluación Pre-Intervención</b>	<b>Evaluación Post-Intervención</b>	<b>p (t-student)</b>
Intensidad del Dolor *Media (Desv. Estándar)	3.1 (2.0)	1.9 (1.2)	<b>0.01</b>
Interferencia del Dolor con sus Actividades *Media (Desv. Estándar)	4.1 (2.3)	2.8 (1.5)	<b>0.02</b>

Tabla 3. Nivel de dolor según tipo de cáncer.

<b>Tipo de Cáncer</b>	<b>Nº de casos</b>	<b>Evaluación Pre-Intervención</b>		<b>Evaluación Post-Intervención</b>	
		Intensidad del Dolor	Interferencia del Dolor con sus Actividades	Intensidad del Dolor	Interferencia del Dolor con sus Actividades
Mama	5	3.1	5.1	2.1	3.0
Próstata	4	2.2	4.4	2.4	3.2
Colon	3	3.1	2.9	2.1	1.8
Hígado	3	1.9	3.4	1.2	2.8
Mieloma múltiple	2	4.0	6.8	2.5	4.5
Pulmón	2	1.9	2.5	1.0	1.8
Estómago	1	2.5	2.3	2.0	2.2
Intestino delgado	1	2.0	2.8	1.0	4.5
Páncreas	1	6.8	7.3	2.0	5.0
Riñón	1	4.3	7.2	0.8	3.0
Otros	6	3.7	3.2	2.2	2.2

Tabla 4. Nivel de deterioro por síntomas de la calidad de vida.

	<b>Evaluación Pre-Intervención</b>	<b>Evaluación Post-Intervención</b>	<b>p (t-student)</b>
Deterioro por síntomas Físicos *Media (Desv. Estándar)	39.0 (10.0)	34.6 (8.0)	0.06
Deterioro psicológico *Media (Desv. Estándar)	13.1 (4.5)	11.6 (4.3)	0.21
Dificultad en Actividades Físicas *Media (Desv. Estándar)	21.5 (7.3)	21.3 (7.1)	0.93
Valoración global de vida *Media (Desv. Estándar)	4.5 (1.0)	5.0 (1.0)	0.06





#### ANEXO 4. ESCALA DE ROTTERDAM

En este cuestionario se le pregunta acerca de sus síntomas ¿Podría, por favor, para todos los síntomas mencionados, indicar en qué medida le han afectado, seleccionando la columna correspondiente a la respuesta que más se adapte a Ud.? Las preguntas se refieren a la semana pasada.

Ejemplo: Durante la semana pasada ¿ha tenido Ud. Dolores de cabeza?:

NADA  UN POCO  BASTANTE  MUCHO

NADA quiere decir que no ha tenido el problema que se describe, UN POCO quiere decir que lo ha presentado algún día, BASTANTE que lo ha tenido la mayor parte de los días y MUCHO todos los días

Durante la semana pasada ¿Ha tenido Ud.....:

	NADA	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1. Falta de Apetito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Irritabilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cansancio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Preocupación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Dolor muscular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ánimo deprimido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Falta de fuerzas (flojedad)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Dolor lumbar (de riñones)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Nerviosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Náuseas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Desesperanza por el futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Dificultad para dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	NADA	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
13. Dolores de cabeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Vómitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Mareos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Disminución del interés sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Estado de tensión (Estrés)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Molestias abdominales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ansiedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Estreñimiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Diarrea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Acidez/ardor de estómago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Escalofríos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Hormigueos en manos y piernas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Dificultad de concentración	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Dolor de boca o al tragar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Pérdida de pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Picazón o dolor de ojos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Dificultad para respirar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Boca seca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A continuación se relacionan un número de actividades. No queremos saber si realmente las hace, sólo si Ud. sería capaz de hacerlas actualmente. ¿Podría, Por favor, seleccionar la respuesta que se aplique mejor a su estado durante la semana pasada?

	Incapaz	Solamente con ayuda	Sin ayuda pero con dificultad	Sin ayuda
1. Cuidado personal (Lavarse, etc)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Caminar por la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tareas domésticas ligeras (Pelar papas, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Subir escaleras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tareas domésticas pesadas (Hacer la cama, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Pasear fuera de la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ir de compras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ir a trabajar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Considerando todas estas cosas ¿Cómo describiría su calidad de vida durante la semana pasada?

- Excelente
- Buena
- Moderadamente Buena
- Ni buena ni mala
- Moderadamente mala
- Mala
- Muy Mala