

Becerra A<sup>1</sup>, Martínez A<sup>2</sup>, Murillo C<sup>3</sup>, Murua A<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Letralan <sup>2</sup> APTES <sup>3</sup> GAIA <sup>4</sup> Vicomtech-IK4

Contactos: Ainhoa Becerra (abecerra@letralan.com); Adriana Martínez (adriana@tecnologiasocial.org); Cristina Murillo (murillo@gaia.es); Ane Murua (amurua@vicomtech.org)

## INTRODUCCIÓN

Atendiendo a la OMS, “un paciente terminal es aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia, o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses) “.

Por otro lado, los cuidados paliativos responderían al “cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”.

La incorporación de las TIC al ámbito de los cuidados paliativos en Oncología, brinda la posibilidad de desarrollar nuevas formas de prestación de servicios de salud dirigida a los pacientes oncológicos terminales y sus familias.

En este contexto nace Oncomed Palli@tive, un sistema para la tele-atención paliativa de pacientes oncológicos en fase terminal.



## ANTECEDENTES: ONCOMED-ONCOWEB: Tratamiento activo con quimioterapia

O. Palli@tive, tiene su origen en el sistema ONCOMED/ONCOWEB – “Tratamiento Activo”<sup>1</sup> del Hospital Universitario Donostia. Un sistema de e-Salud basado en la combinación de un Servicio de Telemedicina (Oncomed) para el control de la toxicidad generada por el tratamiento prescrito y una Red Social (Oncoweb) para el apoyo online a la comunidad de pacientes oncológicos (y sus familias) atendidos por el Servicio de Oncología Médica del citado Hospital. Aborda la fase de atención a pacientes en tratamiento activo con quimioterapia. Actualmente, está siendo evaluado en el marco de un Estudio Piloto Aleatorizado en el Hospital Universitario Donostia (<http://controlled-trials.com/ISRCTN00735390>), en el que además de Letralan, participan el Servicio de Oncología Médica del IDOH (Instituto Donostia de Onco-Hematología), la Unidad de Epidemiología Clínica e Investigación, y la Dirección de Organización y Sistemas, del Hospital y Osteba (el Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Gobierno Vasco).



Figura 1: Diagrama del Sistema de e-Salud ONCOMED-ONCOWEB.

## ONCOMED PALLI@TIVE: SERVICIOS



El sistema de E-salud O. Palli@tive, incorporará los siguientes servicios:

- Control de síntomas (físicos y psicológicos).
- Monitorización de parámetros vitales a través de telemetría.
- Consultas médicas virtuales mediante un sistema de mensajería y videoconsultas.
- Agenda médica electrónica del familiar/cuidador (calendario de citas concertadas, medicación, contactos, consejos sanitarios...)

Figura 2: Diagrama del Sistema Oncomed Palli@tive empleado en el estudio.

## OBJETIVOS y METODOLOGÍA

Tras el desarrollo de esta aplicación, el objetivo es realizar un Estudio Clínico similar al abordado con “O. Tratamiento Activo”, que permita evaluar los siguientes aspectos:

1. Evaluar el impacto que el sistema de e-salud tiene sobre la **calidad de vida** de los pacientes oncológicos en fase terminal y sus familias.
2. Evaluar la utilidad y efectividad de O. Palli@tive para mejorar la **calidad de los servicios de salud prestados** a los pacientes oncológicos en fase terminal, así como del apoyo/soporte prestado al familiar/cuidador.
3. Determinar los **recursos** necesarios para implementar esta tecnología adaptada a nuestro entorno.
4. Evaluar la **aceptación** de esta herramienta por parte de los pacientes, familiares /cuidadores y profesionales sanitarios

## CONCLUSIONES

La evidencia científica sobre la efectividad de las aplicaciones de e-Salud para mejorar la calidad de vida de estos pacientes es limitada. Por ello surge la necesidad de llevar a cabo nuevos estudios que analicen y evalúen el impacto de estas tecnologías. Esperamos demostrar que Oncomed Palli@tive ayudará a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias en esta etapa tan sensible, difícil y significativa de la vida de las personas.

