

## ANÁLISIS DE USUARIOS PARA EL DISEÑO DE UN SISTEMA DE INFORMACIÓN PARA CUIDADOS PALIATIVOS

**Recibido:**

**Aceptado:**

Paula Tatiana Rivera Mejía\*, Verónica Andrea Álvarez Tobón\*\*, Iván Felipe Luna Gómez\*\*\*, Ever Augusto Torres Silva\*\*\*\*

### Resumen

**Objetivo.** Explorar el acceso a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) de los usuarios de cuidados paliativos. **Métodos.** Se trabajó sobre el marco de análisis de tareas, usuarios, representaciones y funciones (TURF) usado para caracterizar los usuarios de cuidados paliativos de dos instituciones de salud de Medellín, Colombia. Las instituciones se visitaron entre mayo y septiembre de 2017 de acuerdo con el reporte de nuevas hospitalizaciones o cuando los investigadores detectaban la hospitalización de nuevos pacientes. En total, se realizaron 64 encuestas: 35 pacientes y a 39 cuidadores, el instrumento incluía preguntas acerca de factores demográficos, clínicos, el uso de TIC en la vida cotidiana, variables clínicas y síntomas de los pacientes y cuidadores. Las variables categóricas fueron mostradas de estadísticas descriptivas como porcentajes y frecuencias. **Resultados.** La mayoría de pacientes fueron mujeres, residentes de áreas urbanas quienes tenían acceso a las tecnologías de información y comunicación, con poca frecuencia en su uso. Los cuidadores fueron usuarios habituales de las tecnologías de información y comunicación, especialmente de redes sociales. **Conclusión.** Las instituciones que presten cuidados paliativos que busquen implementar las TIC en el cuidado a sus pacientes deberán hacer énfasis en los cuidadores y en el acceso de estos a las redes sociales.

Palabras clave: cuidados paliativos, sistemas de información, tecnología de la información, telemedicina.

\* Enfermera. Magíster en Salud Pública. Docente del Programa de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad del Caldas. Colombia. Correo: paula.riveram@ucaldas.edu.co

\*\* Enfermera egresada de la Universidad Pontificia Bolivariana. Clínica Universitaria Bolivariana. Medellín, Colombia. Correo: veronicaa.alvarez@upb.edu.co

\*\*\* Magíster en Gestión Tecnológica. Docente coordinador de Innovación y Simulación, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín, Colombia. Correo: ivan.luna@upb.edu.co

\*\*\*\* Magíster en Gestión Tecnológica. Docente Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín, Colombia. Correo: ever.torres@upb.edu.co

## USER ANALYSIS FOR AN INFORMATION SYSTEM DESIGN FOR PALLIATIVE CARE

Paula Tatiana Rivera Mejía\*, Verónica Andrea Álvarez Tobón\*\*,  
Iván Felipe Luna Gómez\*\*\*, Ever Augusto Torres Silva\*\*\*\*

### Abstract

**Objective:** To explore access to Information and Communication Technologies (ICT) for palliative care users. **Method:** The framework for the analysis of tasks, users, representation, and function (TURF) was used to characterize the users of palliative care of two health institutions in Medellín, Colombia. The institutions were visited between May and September 2017 according to the report of new hospitalizations or when the researchers detected the hospitalization of new patients. A total of 64 surveys were conducted: 35 patients and 39 caregivers, the instrument included questions about demographic and clinical factors, the use of ICT in daily life, clinical variables, and symptoms of the patients and caregivers. The categorical variables were shown from descriptive statistics as percentages and frequencies. **Results:** most patients were women, residents of urban areas who had access to information and communication technologies, with little frequency in their use. The caregivers were regular users of Information and Communication Technologies, especially social networks. **Conclusion:** Institutions that provide palliative care and seek to implement ICT in the care of their patients should center their efforts in caregivers and their access to social networks.

Keywords: Information technology, information systems, palliative care, telemedicine.

## Introducción

Actualmente, muchos países muestran un aumento en la expectativa de vida. No obstante, esta longevidad puede generar enfermedades crónicas que alcanzan un estado en el que ya no responden al tratamiento y que tienen una mayor sintomatología hacia el final de la vida (1). Para el 2004, de los 58 millones de personas que fallecían anualmente, al menos un 60 % lo hacían en la fase avanzada de una enfermedad prolongada y sin una atención pertinente en relación con sus condiciones (2). Para mitigar estas situaciones de disconfort para los pacientes y sus familias está el cuidado paliativo (CP), que se define, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), como “un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (3).

Dada su importancia, algunas instituciones no gubernamentales e instituciones de salud están trabajando para brindar apoyo interdisciplinario a las personas que requieran los CP, a través del control de síntomas y el bienestar subjetivo, que son aspectos fundamentales en la preservación de la calidad de vida, tanto del paciente como de la familia (4).

Sin embargo, a pesar de la importancia de los CP, la prestación de dichos servicios está concentrada en las ciudades capitales, principalmente en el tercer nivel

de atención. Como agravante, existen barreras de tipo geográfico, económico y de infraestructura, entre otras, que limitan la comunicación entre los cuidadores, pacientes y los profesionales de la salud, lo cual resulta en un escaso apoyo frente a las dificultades que se presentan en el proceso. En consecuencia, los cuidadores deben asumir una gran responsabilidad en el manejo de sus familiares o personas sujetas de cuidado en sus casas para suplir los vacíos del sistema de salud. Con el agravante de que en muchos casos ellos no tienen el entrenamiento, la vocación o el tiempo para cuidar del paciente. Este tipo de situaciones contribuyen al desgaste de los cuidadores, a un deterioro en el proceso de cuidado y al sufrimiento del paciente y de quienes lo acompañan (5).

No obstante, actualmente existen opciones que promuevan la interacción entre la comunidad de cuidadores y los profesionales del sistema de salud, ayudándolos a resolver los problemas que tienen en su cotidianidad con un enfoque centrado en las necesidades de los pacientes (6). Estas opciones incluyen las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), las cuales se visualizan como una alternativa innovadora para abordar esta problemática y cuyo uso se está incrementando para compartir información, localización y la medición de información relacionada con salud. Algunas de estas buscan mejorar el cuidado a través del desarrollo de intervenciones estandarizadas en el tratamiento del paciente, mientras que otras incorporan la interacción con el cuidado de la salud de los pacientes (7), además de amortiguar los crecientes costos del

cuidado de la salud que implican los encuentros presenciales (8, 9, 10, 11), tanto para los servicios de salud como para los usuarios.

En este sentido la telesalud ayuda a reducir los costos totales de desplazamientos, consultas a urgencias, hospitalizaciones, estadías fuera de casa y llamadas, especialmente en las zonas más pobladas y menos desarrolladas (6). Acorde con la Organización Mundial de la salud, el uso de la tecnología puede mejorar el acceso al cuidado de la salud y ahorrar gastos. Además, el enfermo crónico puede recibir cuidado mientras permanece en casa. Esta optimización en la relación costo-beneficio es más notoria en escenarios en los cuales se prestan los CP en ciudades principales (12).

Un estudio realizado en Holanda concluyó que haciendo teleconsultas semanales comparadas con el cuidado paliativo tradicional se obtuvo reporte de puntajes de síntomas más altos entre los pacientes con cáncer pero también un alto grado de satisfacción con la telemedicina (13). Otro estudio realizado en Dinamarca, encontró que los pacientes refirieron que el uso de tablets para las video consultas fue fácil, conveniente e identificable (14).

En Latinoamérica se realizaron dos estudios en Chile, en uno de ellos se reportó un alto nivel de satisfacción de usuarios con el uso de TIC en cuidados paliativos en una revisión sistemática. En el otro, se encontró que el número de admisiones del hospital declinó en 66% y el número de cama por día en 77% después de introducir los dispositivos de

videollamada y los mensajes de texto en el cuidado paliativo (15).

Durante la realización de esta investigación, se condujo una revisión de literatura con el fin de explorar las herramientas utilizadas en las investigaciones de *e-salud* en cuidados paliativos (16). En total, se encontraron 50 estudios a través de los cuales se concluyó que las acciones de salud mediadas por las TIC e implementadas a través de diferentes modelos de intervención han demostrado ser valiosas para los pacientes en cuidados paliativos; sin embargo, es importante que no se pierda el contacto “cara a cara” en su totalidad, ya que este ha resultado importante tanto para los pacientes como para los profesionales. Por las razones mencionadas anteriormente, el objetivo de esta investigación fue explorar el acceso a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) de los usuarios de los cuidados paliativos.

## Métodos

### Procedimiento

El trabajo se llevó a cabo haciendo uso del marco TURF, el cual comprende el análisis de tareas, usuarios, representación y funcionalidad, que está centrada en el usuario y hace la evaluación de usabilidad (17). Igualmente, define que tan útil, usable y satisfactorio es para un usuario alcanzar un objetivo con una serie de tareas dadas.

Esta metodología ha sido previamente utilizada tanto para la evaluación como para el diseño de sistemas de información centrados en el usuario (18, 19).

El análisis de usuarios es el primer paso para la implementación del marco completo TURF y es el proceso de identificar los tipos de usuarios y sus características. Para efectos de este estudio y por tratarse de la primera fase de la investigación, se trabajó con el análisis de usuarios.

El instrumento para el análisis de usuarios fue adaptado a la cultura y al lenguaje de los pacientes y cuidadores a través de cuatro sesiones de prueba piloto en las que se hicieron los ajustes necesarios al instrumento, que finalmente terminó con 28 variables, de las cuales algunas respuestas estaban en escala Likert que daban respuesta a los criterios de valoración de los pacientes. El instrumento estaba dividido en varias secciones: factores demográficos, clínicos, el uso de TIC en la vida cotidiana, variables clínicas y síntomas de los pacientes y cuidadores.

### **Selección de la muestra**

Los pacientes fueron seleccionados en orden de admisión a los dos servicios de hospitalización de dos instituciones de la ciudad de Medellín que contaban con cuidados paliativos. Las instituciones se visitaron entre mayo y septiembre del 2017 de acuerdo con el reporte de nuevas hospitalizaciones o cuando los investigadores detectaban la hospitalización de nuevos pacientes. En total, se realizaron 64 encuestas.

Los criterios de elegibilidad de pacientes y cuidadores fueron verificados con estos y con el personal de enfermería del servicio: a quienes cumplieron con los criterios de inclusión se les leyó el con-

sentimiento informado y en el caso de que las condiciones de algún paciente le impidieran participar o no quisiera hacerlo, se le respetó su derecho y se continuó con el siguiente paciente hospitalizado. Los criterios fueron los siguientes:

- Pacientes y cuidadores mayores de edad
- Pacientes y cuidadores que desearan participar en el estudio
- Pacientes y cuidadores que estuvieran en capacidad de leer y contestar un cuestionario escrito
- Pacientes que estuvieran enterados del pronóstico de su condición clínica.
- Pacientes con interconsulta por cuidado paliativo

### **Criterios de exclusión**

Para la muestra fueron excluidos los pacientes o cuidadores que no estuvieran en condiciones físicas, emocionales o mentales para responder el cuestionario.

### **Plan de análisis**

Se realizó el análisis de los factores sociales y demográficos, clínicos, el uso de TIC en la vida cotidiana, variables clínicas y síntomas de los pacientes y cuidadores, que fueron expresados a través de estadísticas descriptivas como porcentajes y frecuencias.

### **Aspectos éticos**

El estudio fue aprobado por el comité de ética de la Universidad Pontificia Bolivariana en el acta número 643B-06/16-38 y aprobaron su ejecución los

comités de investigación de las instituciones, quienes emitieron cartas de aprobación. La información recolectada se codificó con el número de cédula de los pacientes o cuidadores para mantener la confidencialidad de estos. Para la recolección de la muestra se entrenó y supervisó a las personas responsables de aplicar las encuestas por parte de la investigadora principal con el fin de garantizar la técnica de recolección. La información fue almacenada en una base de datos a la cual solo los investigadores tenían acceso y esta se mantiene en custodia en la institución de

educación superior en la cual se realizó la investigación. Todos los pacientes conocieron y dieron su consentimiento para participar en el estudio.

## Resultados

Se aplicaron un total de 64 encuestas, 35 a pacientes y 39 a cuidadores, como se puede ver en la tabla 1; la mayoría de los pacientes y cuidadores eran mujeres. Es importante resaltar que gran parte de los pacientes fueron mayores de 75 años y, en cuanto a los cuidadores, estaban en su etapa de adulto mayor.

**Tabla 1.** Caracterización demográfica de pacientes y cuidadores

	<b>Pacientes N=35 N(%)</b>	<b>Cuidadores N=39 N(%)</b>
<b>Género</b>		
Masculino	14(40)	6(15)
Femenino	21(60)	33(85)
<b>Edad</b>		
Mayores 65 años	15(43)	4(10)
55-64	6(17)	6(15)
45-54	7(20)	10(26)
35-44	5(14)	9(23)
Menores de 35 años	2(6)	10(26)
<b>Lugar</b>		
Urbano	31(89)	34(87)
Rural	4(11)	5(13)
<b>Estrato socioeconómico</b>		
Uno	4(11)	4(10)
Dos	11(31)	12(31)
Tres	15(43)	18(46)
Cuatro	3(9)	4(10)
Cinco	1(3)	1(3)
Seis	0(0)	0(0)
NS/NR	1(3)	0(0)
<b>Ocupación</b>		
Mujer que se dedica a labores del hogar	7(20)	14(36)
Empleado	7(20)	13(33)
Jubilado	11(31)	4(10)

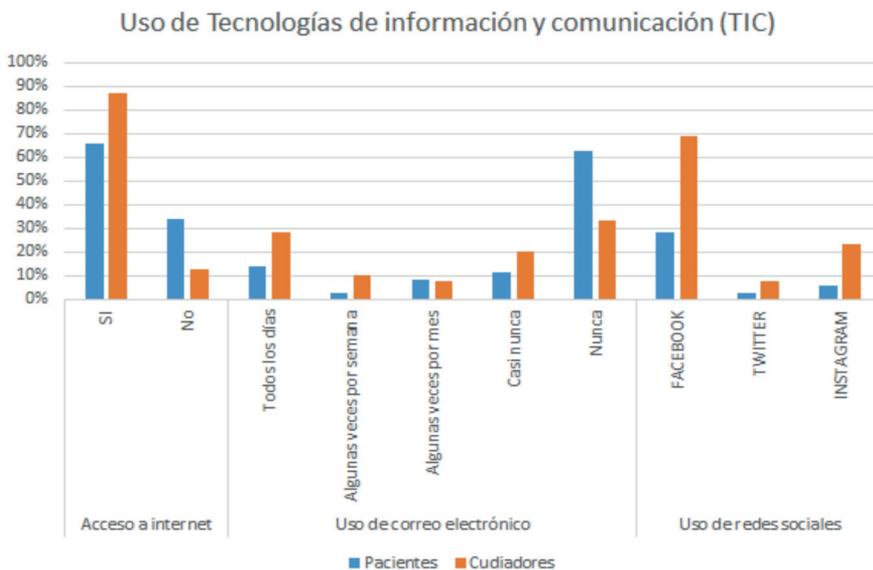
Trabajador independiente	8(23)	5(13)
Otro	2(6)	1(3)
Desempleado	0(0)	2(5)

Fuente: elaboración propia.

Con respecto al diagnóstico médico en el momento de la encuesta, el 68,5 % de los pacientes manifestaron tener cáncer, el 17,2% refirieron que no conocían su diagnóstico y el 14,3% respondieron que el dolor era su principal diagnóstico. En cuanto a los síntomas de los pacientes, el dolor y la fatiga se presentó como el principal síntoma en

el 71 %, seguido de la inapetencia, que se manifestó en el 65 % y las náuseas en el 31 % de dichos pacientes. Los cuidadores, por su parte, manifestaron el estrés (14) y el dolor de espalda (11) como sus principales síntomas; en menor medida, se presentan afectaciones emocionales (6), migraña (8) y dolor de rodilla (5).

Figura 1. Uso de las tecnologías de información y comunicación



Fuente: elaboración propia.

Según se muestra en la figura 1, los cuidadores tienen un mayor acceso a Internet (87%) y a las redes sociales, a diferencia de los pacientes. Con referencia a los canales de comunicación, se pueden identificar que las redes sociales como Facebook son comúnmente usadas; Twitter e Instagram demostraron

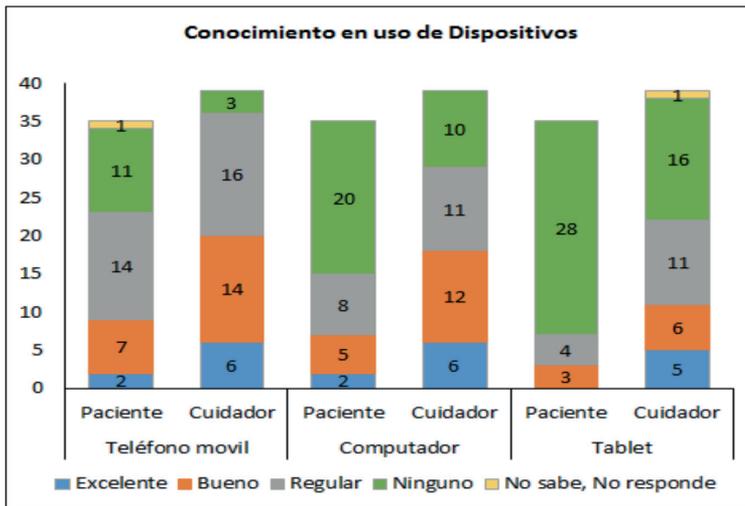
ser especialmente menos usada por los pacientes. Estas respuestas se estructuraron en una escala Likert que respondía a la valoración subjetiva que hicieron los usuarios frente a este aspecto.

Con respecto al uso de correo electrónico, se encontró que el 62,8% de los

pacientes no revisan su correo electrónico, mientras que para los cuidadores esta respuesta fue del 33,3%. Respecto a las redes sociales: solo el 37,1% de los pacientes usan redes sociales, mientras

que todos los cuidadores manifestaron usarlas. En cuanto al manejo de los celulares, el 50% de los pacientes afirmaron no tener ningún conocimiento en la operación de estos dispositivos.

Figura 2. Conocimiento en el uso de los dispositivos

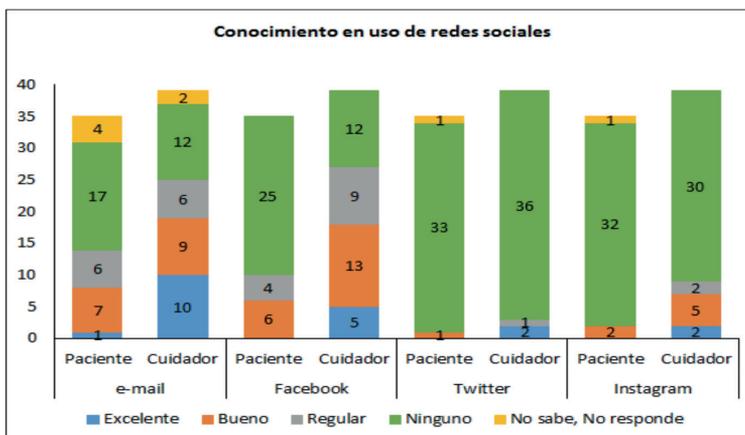


Fuente: elaboración propia.

Respecto a los conocimientos en el uso de dispositivos, se puede evidenciar en la gráfica 2 que el dispositivo que más conocen es el teléfono móvil, siendo este más afín en los cuidadores (39%).

Si bien con respecto al uso del computador y la tablet no se presentaron grandes diferencias en el uso, se evidencia un mayor uso en cuidadores y no en los pacientes.

Figura 3. Conocimiento en el uso de las redes sociales



Fuente: elaboración propia.

En la figura 3 se puede evidenciar que la red que más utilizan tanto paciente como cuidadores es el correo electrónico (39%), seguida de uso del Facebook por parte del cuidador (37%). Finalmente, un aspecto de resaltar es que las redes sociales como Twitter e Instagram son muy poco usadas por los dos grupos de interés.

## Discusión

Como se identifica en el libro *Observing the user experience a practitioner's guide to user research* (20), el análisis de usuario es un paso indispensable en el diseño de productos, y más aún cuando se está trabajando en el sector salud, en el que existen barreras importantes en la apropiación de TIC para la prestación de servicios de salud.

Los resultados de este estudio mostraron que el 60% de los pacientes con CP fueron mujeres. Estos hallazgos son consistentes con un estudio llevado a cabo en España (7), los cuales encontraron que las mujeres tienen una prevalencia más alta que la de los hombres en los CP; al igual que el estudio realizado en dos hospitales de João Pessoa (PB), Brasil, que pretendía evaluar la salud de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, en el que el 59,1% de los participantes eran mujeres (21). De otro lado, Vega y colaboradores en el 2009 (8) encontraron que un gran porcentaje de las actividades de cuidado fue desarrollado por mujeres (84%), aspecto que concorrió con lo encontrado por Expósito en el 2010 (22) en una investigación realizada en cuidadores primarios de pacientes

con cáncer avanzado en el cual el 75,8% eran de sexo femenino.

Con respecto a la edad, cerca de la mitad de la muestra estaba en una etapa de edad cronológica avanzada, lo cual es importante en el momento de diseñar los contenidos y la accesibilidad del sistema de información para este tipo de población.

En contraste con los pacientes, la mitad de los cuidadores tenían entre 35 a 54 años y de ellos y el 85% eran mujeres (23). Estos hallazgos son similares a los encontrados en el estudio llevado a cabo por Velásquez y colaboradores en el cual se evidenció que un grupo predominante de cuidadores con un rango de edad 40 a 59 eran en su mayoría mujeres de 40 a 59 años. De otro lado, en un estudio por Moreira y colaboradores en 2018 resaltan dos grupos de edad en pacientes de cuidados paliativos entre 50-59 y 60 y 69 años respectivamente, cuyo acumulado equivale al 51,9% de la población total estudiada (21).

La procedencia de pacientes y cuidadores fue más notoria desde el área urbana, lo cual es coherente con el nivel de complejidad de las instituciones en las cuales se llevó a cabo el estudio, dado que estas son referentes departamentales de cuidados paliativos.

Con respecto al acceso de los pacientes al Internet y otros canales de comunicación, se encontró que el 23% de los pacientes y el 13% de los cuidadores reportaron que nunca usaron el correo electrónico, pero sí otro tipo de redes

sociales. Estos hallazgos se asemejan a la investigación llevada a cabo por Cárdenas et al. (24), quienes hicieron una revisión general en cuidados paliativos y encontraron que la tecnología más ampliamente utilizada fueron los cuestionarios en línea, correos electrónicos, *software*, cursos de entrenamiento, discusiones y chats, siendo el cuestionario el instrumento más usado.

De otro lado, una investigación realizada por Qiaohong Guo et al. en el 2017, en la cual se exploró el uso de tecnologías de información para mantener conectados a los pacientes de cuidados paliativos, encontró gran interés y familiaridad por parte de los pacientes en una escala de 1 (“nada interesados”) a 7 (“muy interesados”), cuyo puntaje fue de 5,42 (de 1,78). Adicionalmente, se identificó que “mantenerse en contacto con alguien” fue el principal motivo para el uso de Internet, anotada en el 83,7% de quienes participaron en la investigación (25). Este hallazgo es de suma importancia porque estos canales de comunicación podrían ser un potencial canal para proveer información y soporte a cuidadores y pacientes.

La caracterización de los síntomas de los pacientes fue importante para nuestro estudio, dado que permitió tener claridad frente a las principales áreas en las que estos usuarios necesitarían intervención a través de las tecnologías de la información y la comunicación. Este estudio evidenció que el dolor, la inapetencia, la fatiga, el estreñimiento, así como alteraciones emocionales estuvieron presentes en el cuadro clínico de los pacientes. Resultados que concuerdan con un estudio

realizado en Cuba en el 2014 con cuidadores, quienes tuvieron niveles medios y altos de ansiedad y depresión lo cual tuvo un gran nivel de repercusión en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador (26). Además de lo encontrado por Moreira y colaboradores, donde las manifestaciones clínicas informadas por los pacientes de cuidados paliativos fue el dolor (89,8%), la más frecuente, seguido de fatiga (70,9%) y pérdida de apetito (53,5%), respectivamente (21).

El objetivo del presente fue diseñar un sistema para asistir, monitorear y entrenar los usuarios de cuidado paliativo, el cual coincide con un estudio llevado a cabo en el sur de Australia en 2014 por Tieman y colaboradores (27), quienes condujeron el desarrollo de un modelo de telesalud que les permitió tener una mejor interacción entre pacientes y profesionales con un gran valor clínico en un prototipo de CP.

Acorde con el objetivo planteado en este estudio, fue posible concluir que el análisis de usuarios bajo el marco TURF es útil para priorizar las preferencias y el acceso a las TIC por parte de los pacientes y cuidadores, con un énfasis especial en los canales de información y comunicación con los pacientes en cuidado paliativo, especialmente las redes sociales. En este sentido, a través de este marco se podría desarrollar un sistema de información que se ajuste a las características y al comportamiento de los usuarios. Nuestras conclusiones son similares a las dadas por Calton et al. (28), quienes plantean que las tecnologías de la información en cuidados paliativos se muestran como una herra-

mienta prometedora para aumentar el acceso en la atención de los pacientes y sus cuidadores, de una manera alcanzable y sostenible, comprendiendo previamente sus necesidades y características propias para el desarrollo asistencia tele paliativa.

Como desafíos futuros se plantea el desarrollo de un sistema de información

que se adapte a las necesidades, características de los pacientes, cuidadores, de las instituciones y del modelo de salud en el contexto nacional. Además, se resalta la importancia de explorar los conocimientos y las habilidades a fortalecer en TIC por parte de pacientes y cuidadores para que el desarrollo de un sistema de información cumpla con su objetivo.

## Referencias

1. Stewart BW, Wild C, International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, editores. World cancer report 2014. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2014. 630 p.
2. Cherny NI, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow D, editores. Oxford textbook of palliative medicine. Fifth edition. Oxford: Oxford University Press; 2015. 1254 p.
3. OMS. Plan de Acción para la Prevención y Control de las ENT en las Américas 2013-2019. Washington, DC; 2014.
4. Redondo Rodón Bertha F, Chacón Roger Margarita, Grau Abalo Jorge A, Nicot Verdecia Luis. Evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase terminal. 2018;2.
5. Pacheco Esparza H, Reyes Chiquite D, Guajardo Rosas JA. Incidencia y control de síntomas en Telecontinuidad Asistencial. [Mexico]: Universidad Nacional Autónoma de México; 2013.
6. Nasi G, Cucciniello M, Guerrazzi C. The role of mobile technologies in health care processes: the case of cancer supportive care. *J Med Internet Res*. 12 de febrero del 2015;17(2):e26.
7. Basch E, Deal AM, Dueck AC, Scher HI, Kris MG, Hudis C, et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA*. 11 del 2017;318(2):197-8.
8. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gómez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit*. junio del 2011;25(3):205-10.
9. Brewer AC, Endly DC, Henley J, Amir M, Sampson BP, Moreau JF, et al. Mobile applications in dermatology. *JAMA Dermatol*. noviembre del 2013;149(11):1300-4.
10. Quinn CC, Clough SS, Minor JM, Lender D, Okafor MC, Gruber-Baldini A. WellDoc TM Mobile Diabetes Management Randomized Controlled Trial: Change in Clinical and Behavioral Outcomes and Patient and Physician Satisfaction. *Diabetes Technol Ther*. junio de 2008;10(3):160-8.
11. Plow M, Golding M. Using mHealth Technology in a Self-Management Intervention to Promote Physical Activity Among Adults With Chronic Disabling Conditions: Randomized Controlled Trial. *JMIR MHealth UHealth*. 1 de diciembre del 2017;5(12):e185.
12. García Urra F, Aracama P, Manuel J, Fontán Martín-Chico B. Dispositivos eléctricos y monitorización remota. *Rev Urug Cardiol*. abril del 2013;28(1):63-70.
13. Hoek PD, Schers HJ, Bronkhorst EM, Vissers KCP, Hasselaar JGJ. The effect of weekly specialist palliative care teleconsultations in patients with advanced cancer –a randomized clinical trial. *BMC Med* [Internet]. 19 de junio del 2017 [citado 10 julio 2019];15. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5474887/>
14. Funderskov KF, Raunkjær M, Danbjørg DB, Zwisler A-D, Munk L, Jess M, et al. Experiences With Video Consultations in Specialized Palliative Home-Care: Qualitative Study of Patient and Relative Perspectives. *J Med Internet Res* [Internet]. 21 de marzo del 2019 [citado 10 julio 2019];21(3). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6447990/>
15. 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 [Internet]. 7 de marzo del 2014 [citado 10 de julio de 2019];16(3). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3961802/>
16. Alvarez-Tobón VA, Luna-Gómez IF, Torres-Silva EA, Higuera-Úsuga A, Rivera-Mejía PT. Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) aplicadas en cuidados paliativos: revisión de tema. *Psicooncología*. 6 de septiembre del 2018;15(2):345-60.
17. Zhang J, Walji MF. TURF: toward a unified framework of EHR usability. *J Biomed Inform*. 2011;44(6):1056-67.
18. Ivan Felipe LG, Sebastian UO, Ever Augusto TS, Jose Fernando FA, Jack WS, Sebastian VZ. Desarrollo de un CDSS para un modelo de prestación de servicios en telemedicina mediante detección del riesgo obstétrico. En: *Cuba Salud 2018* [Internet]. 2018 [citado 10 julio 2018]. Disponible en: <http://convencionsalud2018.sld.cu/index.php/convencionsalud/2018/paper/view/893>
18. Gong Y, Chandra A. Developing an integrated display of health data for aging in place: Human-centered Design of an Integrated Data Display. *Hum Factors Ergon Manuf Serv Ind*. julio del 2016;26(4):473-82.
19. Kuniavsky M, Goodman E, Moed A. *Observing the user experience: a practitioner's guide to user research*. 2nd ed. Amsterdam; Boston: Morgan Kaufmann; 2012. 585 p.
20. Freire MEM, Costa SFG da, Lima RAG de, Sawada NO. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Texto Contexto - Enferm* [Internet]. 28 de mayo del 2018 [citado 10 julio 2019];27(2). Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072018000200318&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200318&lng=pt&tlng=pt)
21. Expósito Concepción Y. Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos. *Rev Cuba Enferm*. diciembre del 2010;26(3):136-49.
22. Pérez YV, Andrade AME. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2014 [citado 18 septiembre 2018];40(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21430496002>
23. Cárdenas-Corredor DC, Melenge-Díaz B, Pinilla J, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L. Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *Aquichán*. Diciembre del 2010;10(3):204-13.
24. Guo Q, Cann B, McClement S, Thompson G, Chochinov HM. Keep in Touch (KIT): feasibility of using internet-based communication and information technology in palliative care. *BMC Palliat Care*. 6 de mayo del 2017;16(1):29.
25. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia Ú, Castillo CM, Lechuga EN. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*. 6 de mayo del 2013;10(1):95-108.
26. Tieman JJ, Morgan DD, Swetenham K, To THM, Currow DC. Designing clinically valuable telehealth resources: processes to develop a community-based palliative care prototype. *JMIR Res Protoc*. 4 de septiembre del 2014;3(3):e41.
27. Calton BA, Rabow MW, Branagan L, Dionne-Odom JN, Oliver DP, Bakitas MA, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Telepalliative Care. *J Palliat Med*. 25 de junio de 2019.