



REVISIÓN

Telemedicina aplicada a los cuidados paliativos, implicaciones éticas y beneficios: una revisión sistemática

André Filipe Oliveira dos Santos¹, Abel García Abejas^{2,3,4,5}, Henrique Martins^{6,7}
y Àngels Salvador Vergès^{*5,8}

¹Estudiante de máster en Medicina. Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade da Beira Interior. Lisboa, Portugal.

²Coordinador del equipo intrahospitalario de cuidados paliativos del Hospital Lusitadas. Lisboa, Portugal. ³Profesor de bioética en la Universidad da Beira Interior (UBI). Lisboa, Portugal. ⁴Máster en Bioética por el Institut Borja (Universidad Ramon Llull -Barcelona, España). ⁵Grupo de Ética SITT (GES). ⁶FCS-UBI e ISCTE-IUL. Lisboa, Portugal. ⁷Grupo de transformación digital GT3D de SITT. ⁸Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud (SITT).

Recibido el 4 de febrero de 2022

Aceptado el 10 de mayo de 2022

PALABRAS CLAVE

Final de la vida,
cuidados paliativos,
telemedicina,
humanización,
decisiones éticas.

Resumen

Introducción: La telemedicina o la telesalud son conceptos similares que definen el uso de las tecnologías de telecomunicación en la prestación de servicios médicos especializados a distancia. El entorno de los cuidados paliativos ofrece nuevas oportunidades para mejorar la comunicación y apoyar a los pacientes y sus familias al final de la vida. Sin embargo, existen implicaciones éticas en el contexto del final de la vida, principalmente asociadas a los riesgos de descuidar la privacidad y confidencialidad del paciente y a cuestiones relacionadas con la humanización/deshumanización de los cuidados.

Objetivo: Identificar los beneficios y las implicaciones éticas de la telemedicina aplicada a los cuidados paliativos.

Métodos: Es una revisión sistemática con síntesis narrativa. Población de interés: pacientes adultos de cuidados paliativos al final de la vida expuestos a las tecnologías y sus familias, los cuidadores informales y los profesionales implicados en el proceso de atención. Se incluyeron todos los diseños de estudio, excepto la literatura gris. Las revisiones sistemáticas solo se seleccionaron para identificar artículos relevantes y significativos para incluir en la revisión.

Resultados: Se incluyeron un total de 22 artículos de los 321 encontrados. Los estudios cualitativos fueron mayoritarios y, en general, hubo una variación significativa en el tamaño de la

*Autor para correspondencia:

Àngels Salvador Vergès

Grupo de Ética GES, Sociedad Ibérica de Telemedicina y Telesalud (SITT), Hospital de la Poveda, Ctra. del Hospital, km 5, 28630, Villa del Prado, Madrid, España

Correo electrónico: angels.salvador@sittiberica.org y a36944@fcsaude.ubi.pt

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2022.1321/2022>

1134-248X/© 2022 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

muestra. Los cuidados paliativos a domicilio fueron la aplicación más común de las intervenciones de telemedicina, y las formas de teleconsulta constituyeron la mayoría de las intervenciones.

Conclusiones: Se identificaron intervenciones de telemedicina con gran potencial para mejorar la calidad de la atención. Algunas plantean cuestiones de humanización. Sin embargo, se abordan de manera superficial y no se correlacionan con la satisfacción y la calidad de vida del paciente/cuidador. Las implicaciones éticas más importantes tuvieron que ver con la privacidad y también con la seguridad de la tecnología, reconocidas tanto por los pacientes como por los profesionales sanitarios.

Telemedicine applied to palliative care, ethical implications and benefits: a systematic review

KEYWORDS

End of life, palliative care, telemedicine, humanization, ethical decisions.

Abstract

Introduction: Telemedicine and telehealth are similar concepts that define the use of telecommunication technologies in delivering specialized medical services at a distance. The palliative care setting offers new opportunities to enhance communication and support patients and their families at the end of life. However, there are ethical implications in the end-of-life context, mainly associated with the risks of neglecting patient privacy and confidentiality, and issues related to the humanization/dehumanization of care.

Objective: To identify the benefits and ethical implications of telemedicine as applied to palliative care.

Methods: A systematic review with a narrative synthesis. The population of interest: adult palliative care patients at the end of life, exposed to technologies, and their families, informal caregivers and professionals involved in the care process. All study designs were included, except grey literature. Systematic reviews were only selected to identify relevant and meaningful articles to include in the review.

Results: 22 articles were included out of the 321 that were found. Qualitative studies were in the majority, and overall there was significant variation in sample size. Home-based palliative care was the most common application of telemedicine interventions, and forms of teleconsultation constituted the majority of interventions.

Conclusions: Telemedicine interventions with great potential to improve quality of care were identified. Some raise humanization issues. However, they are superficially addressed and do not correlate with patient/caregiver satisfaction and quality of life. The most critical ethical implications had to do with privacy and the safety of the technology used, as recognized by both patients and healthcare professionals.

Oliveira dos Santos AF, García Abejas A, Martins H, Salvador Vergès A. Telemedicina aplicada a los cuidados paliativos, implicaciones éticas y beneficios: una revisión sistemática. *Med Paliat.* 2022;29:109-127.

INTRODUCCIÓN

La atención al final de la vida implica significados diferentes y es un concepto utilizado en diversos contextos de salud, que a menudo permanece en el vocabulario cotidiano de la mayoría de los profesionales sanitarios. Cuando se habla del final de la vida, es crucial entender que los diferentes términos están estrechamente asociados, especialmente la enfermedad terminal, los cuidados en residencias para enfermos terminales, o incluso los cuidados paliativos¹.

El concepto de cuidados paliativos está fuertemente asociado al contexto del final de la vida. Es fácilmente reconocible por la definición de la Organización Mundial de la Salud: “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a la problemática asociada a las enfermedades que amenazan la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales”².

En los últimos años se observa un crecimiento sorprendentemente rápido de los cuidados paliativos y los medios de intervención mediante la aplicación de nuevas tecnologías. Este modelo de atención busca profundizar en la vida y las rutinas diarias de los pacientes e integrar y transformar el proceso de atención con la persona, atenuando el impacto de la enfermedad^{3,5}.

La telemedicina o telesalud suelen ser representativas del mismo concepto. Se definen como el uso de tecnologías de telecomunicación para prestar servicios médicos especializados a distancia, siendo así un método con enorme potencial para aumentar el acceso a la atención y mejorar el seguimiento de los pacientes por parte de los profesionales sanitarios^{4,6}. Esta tecnología integra una amplia gama de interfaces y opciones: desde una simple aplicación móvil hasta la videoconferencia utilizada en las teleconsultas y el seguimiento de los pacientes, e incluso algoritmos de inteligencia artificial para proporcionar a los pacientes y a los profesionales sanitarios sistemas de apoyo a la toma de decisiones^{6,7}.

En el contexto de la pandemia de COVID-19, este recurso fue empleado ampliamente. Evolucionó principalmente para superar las restricciones de acceso a los servicios sanitarios, sustituyendo la habitual asistencia presencial por otras formas de comunicación⁸.

La telemedicina también ha tenido una excelente aplicación en el campo de los cuidados paliativos, debido a que permite atender a pacientes al final de la vida, a sus familias y cuidadores sin necesidad de desplazarse físicamente y someterse al angustiante entorno hospitalario^{3,5}. Es esencial comprender el impacto de la telemedicina en los cuidados paliativos y su eficacia para mejorar la calidad de vida del paciente. Pero es necesario entender qué puntos fuertes, oportunidades, debilidades y amenazas surgen del desarrollo de las nuevas tecnologías en este campo; y si estos recursos preservan los principios éticos, el proceso de toma de decisiones y la humanización de los cuidados⁶.

El rápido desarrollo de la telemedicina, impulsado por una población que utiliza cada vez más las nuevas tecnologías en la vida cotidiana, ofrece un mejor contexto para transformar la forma de prestar los servicios sanitarios⁴. Basándose en las posibles implicaciones éticas, algunos autores señalan que, sobre todo en las relaciones a largo plazo, al existir un continuo de interacciones a lo largo del tiempo, hay un mayor potencial de comportamiento poco ético entre los pacientes y los profesionales sanitarios^{4,9,10}.

Las principales implicaciones y riesgos éticos se refieren a diferentes componentes de las responsabilidades y principios que todo profesional sanitario está obligado a atender. En este sentido, los riesgos de privacidad y confidencialidad del paciente son los más denunciados. Sin embargo, el cambio en el modelo de atención también es un tema polémico que conlleva amenazas potenciales para la calidad de la atención^{4,11}. Las funciones y el contexto de la atención pueden volverse más complejos, sin derivaciones estructuradas, y también pueden volverse permeables a factores externos que pueden implicar cambios críticos en la relación médico-paciente. En particular, puede afectar y/o perjudicar a la calidad de la atención al final de vida de los pacientes y sus familias¹².

Se consideró pertinente realizar una revisión sistemática debido a la creciente importancia del tema y a la limitada evidencia científica actual. Además, al observar el progresivo desarrollo de la telemedicina, su incorporación en

muchos ámbitos asistenciales y la reestructuración de los servicios sanitarios, se pone en evidencia la relevancia de caracterizar e identificar el impacto de este modelo tecnológico en los cuidados paliativos.

Tanto los proveedores de servicios sanitarios como los pacientes al final de la vida, las familias y los cuidadores se enfrentan a una nueva realidad que engloba beneficios y riesgos tanto éticos como relacionales^{13,14}.

OBJETIVOS

Identificar los beneficios y las implicaciones éticas de la telemedicina aplicada a los cuidados paliativos, por su influencia e impacto.

Objetivos secundarios

Conocer el estado actual de los medios tecnológicos y su proceso de implantación.

La percepción de pacientes y familiares, cuidadores informales y profesionales sanitarios sobre el impacto de la telemedicina en la calidad de vida y la satisfacción del paciente.

Preguntas de revisión

Preguntas principales

- ¿El uso de las nuevas tecnologías en telemedicina mejora la calidad de vida, la atención y satisfacción de los pacientes de cuidados paliativos y sus familias?
- ¿Cuáles son las implicaciones éticas y los riesgos identificados como resultado del empleo de la telemedicina en la atención al final de la vida?

Preguntas secundarias

- ¿Cuáles son las formas más habituales de telemedicina y en qué circunstancias se utilizan?
- ¿Ha mejorado la telemedicina el proceso de humanización de la atención y el acercamiento a su realidad y entorno?

MÉTODOS

La revisión se realizó en octubre de 2021, utilizando las siguientes bases de datos: PubMed, EBSCO, Cochrane Library y Clarivate Web of Science.

Revistas científicas en el ámbito de los cuidados paliativos: *Palliative Medicine*, *Journal of Pain and Symptom Management*, *BMJ Supportive and Palliative Care*, *Palliative & Supportive Care*, y *BMC Palliative Care*; en el ámbito de la ética médica: *BMC Medical Ethics*, *BMJ Journal of Medical Ethics*, *Bioethics*, *American Journal of Bioethics*, *Journal of Bioethical Inquiry*; en el ámbito de la telemedicina y las tecnologías sanitarias: *BMC Implementation Science*, *GigaScience Oxford Academic*, *JAMIA Oxford Academic*, *The Lancet Digital Health*, *Journal of Telemedicine in Telecare*, *International Journal of Medical Informatics*, *JCO Clinical Oncology Journal*; y en la revista *Medicina paliativa* (Publicación oficial de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

Diseño del estudio

Revisión sistemática con síntesis narrativa, incluye estudios heterogéneos, (investigación experimental y no experimental). El proceso de selección de los estudios siguió las recomendaciones de revisión sistemática y metanálisis (PRISMA)¹⁵.

El protocolo de búsqueda se realizó en 4 etapas:

1. Una búsqueda sistemática en bases de datos de la literatura médica y la combinación e integración de estrategias de búsqueda electrónica de revisión por pares (PRESS).
2. Identificación y selección de publicaciones valiosas; uso de criterios de inclusión y exclusión.
3. Evaluación de la calidad de las pruebas de investigación en las publicaciones seleccionadas utilizando los criterios de la herramienta de Hawker y cols.¹⁶. Utilización de la herramienta en línea Clarivate Journal Citation Report para acceder al factor de impacto de las revistas y los artículos (consultado en diciembre de 2021).
4. Se extrajeron y sintetizaron los datos de las publicaciones seleccionadas mediante una síntesis temática y narrativa.

Estrategia de búsqueda

Se realizó una amplia búsqueda para encontrar y comprender el contenido científico existente en telemedicina aplicada a los cuidados paliativos y las implicaciones éticas subyacentes, el alcance y la relevancia del tema. En la primera fase, se consultaron bases de datos de amplio alcance, como Google Scholar y PubMed, para leer los resúmenes disponibles y algunos artículos de acceso libre a texto completo. Además, se recogieron y analizaron palabras clave, términos generales y Medical Subject Headings (MeSH).

En una segunda fase, se determinaron las bases de datos para identificar y recopilar los artículos para la revisión. Inicialmente, se consideraron los siguientes requisitos: el acceso a las bases de datos a través de la suscripción institucional universitaria del primer autor y la relevancia de las bases de datos en el ámbito científico de la salud.

La Biblioteca Cochrane fue identificada como un recurso confiable para revisiones sistemáticas en el área de la salud, por lo que se consideró necesaria su contribución para la búsqueda de protocolos publicados y revisiones sistemáticas dentro del tema estudiado para la posterior identificación de artículos valiosos para ser incluidos.

Se realizó un seguimiento de las citas y una comprobación de las listas de referencias de los artículos elegibles identificados, en busca de artículos adicionales y se incluyeron. No fue incluida la literatura gris.

Se eliminaron los registros duplicados antes de aplicar los siguientes filtros: tipo de documento (artículo de revista revisada por pares), idioma de publicación (inglés).

Los artículos que fueron objeto de un análisis más profundo tenían el texto completo disponible en las bases de datos referenciadas. O bien estaban indexados para su publicación en línea en la revista respectiva, con el artículo disponible para su consulta mediante el acceso por la cuenta institucional universitaria del primer autor. Dado que los artículos se

encontraron en formato de texto completo, no fue necesario tomar otras medidas.

Términos de búsqueda en la base de datos

Para la búsqueda con operadores booleanos, se elaboró una combinación de términos MeSH. Además, se añadieron sinónimos o abreviaturas a los términos de búsqueda según se consideró oportuno, de modo que pudimos incluir un conjunto más amplio de referencias para cada base de datos, manteniendo posteriormente los textos completos en los idiomas definidos en los criterios de inclusión (inglés, francés, italiano, portugués y español). Se utilizaron la combinación de términos y palabras clave en los 3 dominios de búsqueda:

- Cuidados paliativos: palliative care OR terminal care OR end of life care OR palliative medicine OR end-of-life care.
- Telemedicina: telehealth OR telemedicine OR teleconsultation OR tele-health OR eHealth.
- Toma de decisiones éticas: clinical/medical decision making OR ethical decision making OR ethical dilemmas OR ethical issues OR clinical decision support.

Los términos de búsqueda pueden encontrar una estrategia completa y detallada en el *Anexo 1*.

Criterios de selección / elegibilidad

Criterios de inclusión

- Estudios originales revisados por pares de acuerdo con la revista de publicación, centrados en las decisiones éticas al final de la vida.
- Idioma: inglés.
- Los diseños de los estudios incluyen métodos cuantitativos, cualitativos y mixtos, informes de casos y series de casos.
- Personas mayores de 18 años.

Criterios de exclusión

- Literatura gris, comentarios, artículos de opinión y resúmenes de conferencias.
- Tesis/disertaciones.
- Protocolos de estudios no publicados.
- Estudios con niños o en atención pediátrica.
- Artículos centrados exclusivamente en la eutanasia, el suicidio asistido y/o la interrupción voluntaria de la alimentación/hidratación.

Valoración crítica

La inclusión de estudios cualitativos en las revisiones sistemáticas suele generar problemas y dificultades, especialmente en la etapa de evaluación, debido a la naturaleza de los estudios que se centran en las percepciones y opiniones de las personas, lo que puede crear múltiples interpretaciones. Por lo tanto, es crucial implementar herramientas o criterios de evaluación de la calidad para medir y comparar la evidencia¹⁶.

De los 22 artículos sometidos a evaluación, uno fue clasificado como de baja calidad, 10 como de calidad moderada y 11 como de alta calidad, con valores que oscilaron entre 23 y 34 puntos. La información completa de los artículos y la aplicación detallada de la herramienta de evaluación se encuentran en el *Anexo 2*.

El factor de impacto del informe de citas de la revista también formó parte de la evaluación de los estudios elegibles para esta revisión sistemática. El factor de impacto de la revista (JIF) se calcula mediante la plataforma generada por Clarivate Analytics y es un algoritmo de la media de la suma de citas recibidas cada año a las publicaciones de una revista en los 2 años anteriores^{17,18} (*Anexo 3*).

RESULTADOS

Selección de estudios

Al combinar las 4 bases de datos (PubMed, EBSCO, Cochrane Library y Clarivate Web of Science), se identificaron 321 artículos, 40 de los cuales eran duplicados y fueron eliminados.

Se obtuvieron un total de 281 artículos originales para un primer cribado. Tras el primer cribado, se consideraron 97 artículos relevantes para integrar la revisión sistemática. En este periodo, se identificaron los títulos, resúmenes y palabras clave para evaluar la relevancia del tema y el contenido de los artículos, verificando su correlación con los 3 dominios previamente definidos para la revisión.

Los 97 artículos potencialmente relevantes fueron sometidos a la aplicación de los criterios de elegibilidad, resultando en la exclusión de 12 por el criterio de literatura gris. Los criterios de edad dieron lugar a la exclusión de 9 artículos que solo abarcaban a la población pediátrica del estudio (edad < 18 años).

Cuarenta y uno de los artículos presentados en esta fase se consideraron no pertinentes para el ámbito de la revisión. Sin embargo, el primer cribado de los resúmenes no proporcionó datos pertinentes para el estudio, debido a que no incluía la telemedicina ni los cuidados paliativos.

Se excluyó un artículo debido a criterios lingüísticos (alemán); todos los demás tenían el texto completo disponible en inglés, que se utilizó.

Se eliminaron 7 porque solo eran protocolos de estudio no publicados.

Se excluyeron 13 revisiones sistemáticas, previa lectura y revisión. Finalmente, se incluyeron 9 artículos como búsqueda complementaria (Figura 1).

A partir de los 22 artículos seleccionados, se procedió a la extracción aplicando el marco PICOD de la siguiente manera:

P = Participantes/Población (pacientes adultos al final de la vida, personas fallecidas/datos de mortalidad, profesionales sanitarios, cuidadores familiares).

I = Intervención/fenómeno de interés (decisiones éticas al final de la vida; telemedicina).

C = Comparador o Contexto (diferentes contextos y niveles de prestación de cuidados paliativos y al final de la vida).

O = Resultados (estudios incluidos que responden a las preguntas de la investigación).

D = Diseño del estudio (diseño heterogéneo de los estudios).

Calidad del estudio

La calidad de la evidencia de la investigación de la publicación seleccionada se evaluó aplicando los criterios de evaluación de la herramienta de Hawker y cols.¹⁶.

Esta herramienta consiste en una puntuación de 9 a 36 puntos. Examina diferentes aspectos de un artículo o estudio, clasificando cada categoría como buena (4 puntos), regular (3 puntos), mala (2 puntos) o muy mala (1 punto). Hay 9 categorías: resumen y título, introducción y objetivos, método y datos, muestreo, análisis de datos, ética y sesgo, resultados, transferibilidad y/o generalización, e implicaciones y utilidad. Con el uso de esta herramienta, es posible crear un sistema de categorización simple que analiza los estudios y los califica en A (alta calidad - 30-36 puntos), B (calidad moderada - 24-29 puntos) y C (baja calidad - 9-24 puntos)^{16,19}.

Características del estudio

De los 22 artículos seleccionados, 4 corresponden a estudios cuantitativos, con cuestionarios de evaluación aplicados y encuestas, siendo uno de ellos un diseño de estudio de cohorte prospectivo y el otro un análisis de datos retrospectivo. Catorce artículos son estudios cualitativos, con una metodología que incluye grupos focales en asociación con entrevistas semiestructuradas o no estructuradas, y 2 de ellos aplican la observación participante de las teleconsultas. Se incluyen 2 ensayos clínicos pilotos, uno que estudia una población de 14 pacientes y familias en Taipéi y el otro en el Centro Médico Dartmouth-Hitchcock del Líbano, con una muestra de 207 pacientes, con cuestionarios de informes de pacientes y 3 estudios de métodos mixtos consistentes en cuestionarios y entrevistas semiestructuradas.

Características de la muestra

El tamaño de las muestras de los estudios incluidos presentaba variaciones significativas, siendo la más pequeña de 6 personas (de una investigación cualitativa basada únicamente en la metodología de la entrevista) y la más grande una muestra de 2042 (de un análisis cuantitativo que analizaba los datos de uso de las aplicaciones móviles). Estas variaciones significativas estaban probablemente asociadas a los diferentes estudios, metodología y enfoques utilizados.

En cuanto a las características individuales de la población de estos estudios, hay 9 que solo se centran en los profesionales sanitarios (incluyendo enfermeras, médicos de cabecera, equipos de cuidados paliativos y oncólogos). Sin embargo, los profesionales sanitarios también están incluidos en los otros 6 estudios con una muestra más variada. Los pacientes y los cuidadores informales constituyen la muestra en 13 estudios, y solo un estudio se centra exclusivamente en los pacientes.

Características del entorno asistencial

La telemedicina puede aplicarse en muchos entornos. De los estudios seleccionados para la revisión sistemática, 21

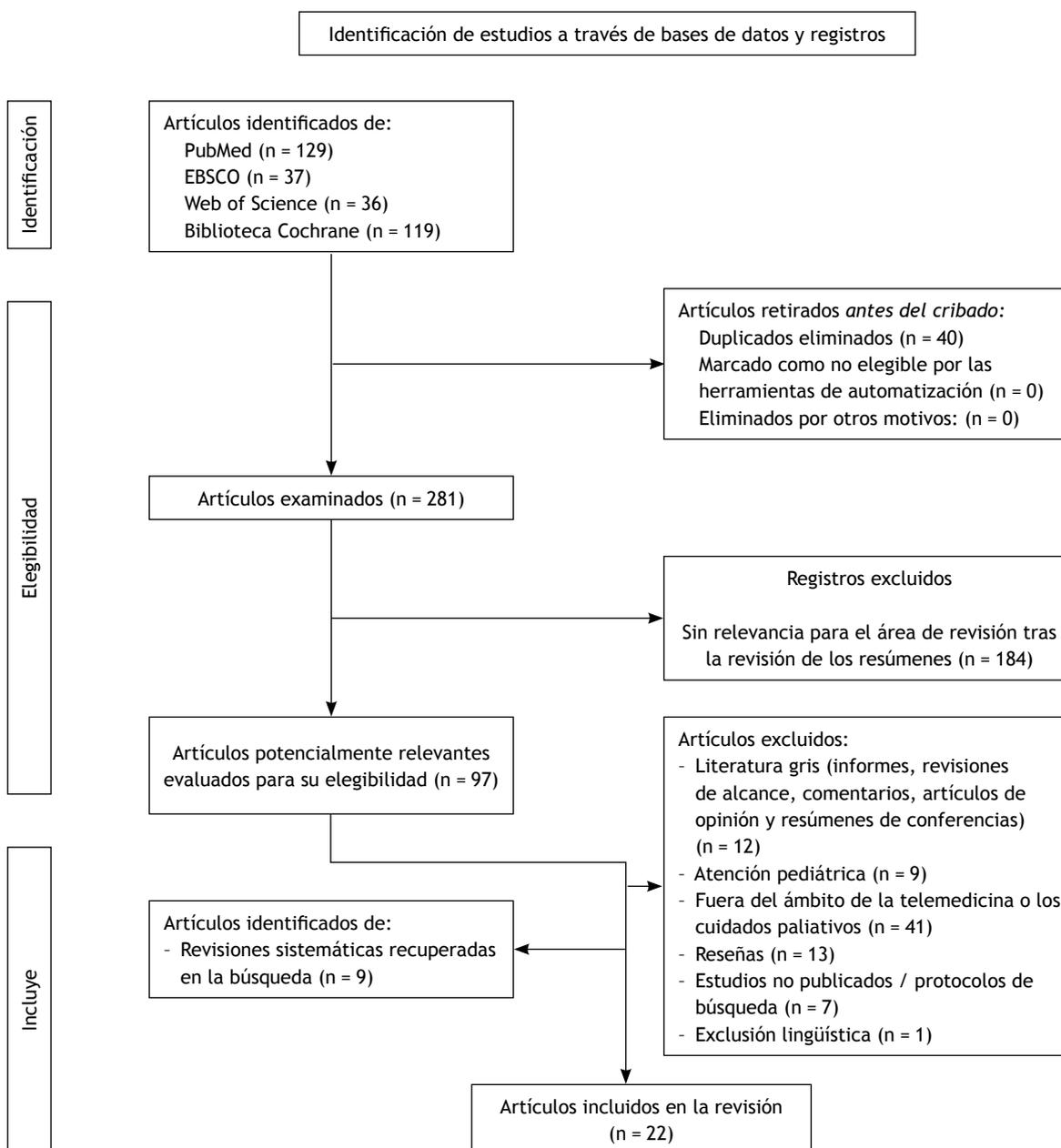


Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de revisión de artículos.

abordaban el entorno de los cuidados paliativos en el hogar, 2 gestionaban el entorno de los cuidados paliativos en el hospital y 3 de ellos se referían a los cuidados paliativos en estructuras de cuidados paliativos y residenciales para ancianos.

Los resultados identificados de cada estudio se presentan en la Tabla I, como “resultados principales”.

DISCUSIÓN

A partir de los resultados obtenidos, se organizaron en las 4 categorías basadas en las preguntas de revisión. A continuación se buscará establecer una correlación directa entre ellas.

Beneficios para la calidad de vida y calidad de la atención

Se consideraron los resultados que informaban datos cuantitativos o cualitativos sobre las condiciones de atención al final de la vida, y los resultados que informaban de las experiencias subjetivas de los profesionales sanitarios, los pacientes y los familiares o cuidadores informales, con un impacto directo en los cuidados paliativos y en la percepción del bienestar del paciente sometido a intervenciones de telemedicina.

En general, los estudios sobre pacientes y cuidadores informales informaron de experiencias positivas con las intervenciones de telemedicina. Uno de los estudios cuantitativos que evaluó la calidad de vida y el estado mental

Tabla I. Extracción de datos de la revisión sistemática.

Referencia	Diseño del estudio	Población/País	Entorno sanitario	Objetivos	Resultados principales
Cox y cols. (2011) ²¹	Estudio de método mixto: Cuestionarios Entrevistas semiestructuradas	13 profesionales de la salud Total: 13 País: Inglaterra	Cuidados paliativos a domicilio	Probar y evaluar el apoyo prestado a pacientes por la herramienta de evaluación informática Determinar la aceptabilidad clínica de la tecnología en un entorno de cuidados paliativos	Los profesionales sanitarios reconocieron los beneficios potenciales de la telemedicina en la mejora de la atención y, en consecuencia, la mejora de la calidad de vida La tecnología se identificó como una barrera para los cuidados paliativos holísticos debido a la exclusión del apoyo en persona al paciente y la eliminación de la oportunidad del clínico de evaluar al paciente y utilizar visualmente su juicio clínico
Van Gurp y cols. (2013) ²²	Estudio cualitativo: Entrevistas semiestructuradas Entrevistas no estructuradas	1 proveedor de servicios 5 profesionales de la salud Total: 6 País: Países Bajos	Cuidados paliativos a domicilio	Describir los elementos tanto del lugar de trabajo físico como del contexto cultural-social de la consulta de cuidados paliativos para el uso de las tecnologías de teleconsulta	La teleconsulta se consideró un beneficio para ayudar a los pacientes a asumir un papel más central en su trayectoria asistencial Los profesionales sanitarios señalaron que la teleconsulta dificultaría la proximidad física, comprometiendo la anamnesis y el diagnóstico Algunos participantes prevén algunas oportunidades para la telemedicina aplicada a los cuidados paliativos, ya que podrían beneficiarse de un mejor conocimiento de la vida y las rutinas diarias de los pacientes. La preocupación de que la telemedicina modifique la realidad de los cuidados paliativos disminuyendo el abordaje holístico y multidimensional de la atención al final de la vida Los médicos de cuidados paliativos temen aumentar la dependencia al disminuir la capacidad de los pacientes para resolver algunos de sus problemas Otra dimensión que se ha señalado es que la telemedicina puede favorecer a los pacientes que se desentienden de su médico de cabecera en favor del profesional hospitalario o que los médicos de cabecera se desentienden de ciertos profesionales especializados
Neergaard y cols. (2014) ²³	Estudio cualitativo: Entrevistas semiestructuradas	17 profesionales de la salud Total: 17 País: Dinamarca	Cuidados paliativos a domicilio Cuidados paliativos hospitalarios	Analizar las opiniones sobre la telecomunicación moderna desde la perspectiva de los profesionales especializados en cuidados paliativos	Los participantes expresaron su preocupación por el hecho de que se preste más atención a los problemas físicos de los pacientes y que la telemedicina pueda perjudicar el contacto con los pacientes Implicaciones éticas en relación con la confidencialidad del paciente y un ambiente inadecuado para la teleconsulta que, por lo general, tiene lugar en salas hospitalarias muy concurridas Los participantes se mostraron más preocupados por las cuestiones éticas cuando la muerte del paciente es inminente La monitorización permanente en el domicilio se señaló como una oportunidad negativa La preocupación es que se centre más en los aspectos fisiológicos de los cuidados y se percibió como el antagonista de la disminución de las medidas invasivas en torno a la ética de los cuidados al final de la vida

(Continúa en la página siguiente)

Tabla I (Cont.). Extracción de datos de la revisión sistemática.

Referencia	Diseño del estudio	Población/País	Entorno sanitario	Objetivos	Resultados principales
Van Gurp y cols. (2015) ²⁴	Estudio cualitativo: Grupos de discusión Entrevistas no estructuradas	19 profesionales de la salud Total: 19 País: Países Bajos	Cuidados paliativos a domicilio	Explorar los conceptos de los profesionales sanitarios nigerianos sobre el buen morir/la buena muerte y cómo las tecnologías y los servicios de telemedicina encajan en la práctica actual de los cuidados paliativos en Nigeria	Se informó de que la telemedicina tiene el potencial de permitir a los pacientes experimentar los cuidados al final de la vida en su propio hogar, rodeado de su familia y amigos Han surgido riesgos éticos relacionados con las políticas sanitarias, por la negligencia de las pequeñas zonas rurales o remotas
Slev y cols. (2017) ²⁵	Estudio cualitativo: Grupos de discusión	45 profesionales de la salud Total: 45 País: Países Bajos	Cuidados paliativos a domicilio Cuidados paliativos hospitalarios Cuidados paliativos en residencias	Evaluar las perspectivas de las enfermeras sobre el apoyo a la autogestión de las personas con cáncer avanzado y las experiencias de las enfermeras con la sanidad electrónica en este contexto	Los profesionales sanitarios señalaron que la tecnología de la sanidad electrónica permite a los pacientes controlar su proceso y la gestión de la enfermedad y el tratamiento Los participantes también consideraron que la telemedicina no es adecuada para gestionar o promover la autogestión de problemas psicosociales como la ansiedad, la incertidumbre o la depresión, lo que plantea dudas sobre la deshumanización de la atención Los participantes también reportaron que, a pesar de que los pacientes en las fases finales de la enfermedad terminal ya no tienen suficiente energía para utilizar ordenadores portátiles o tabletas, y los cuidadores informales necesitan tener acceso a la teleasistencia
Funderskov y cols. (2019) ²⁶	Estudio cualitativo: Observaciones de los participantes Entrevistas semiestructuradas	8 profesionales de la salud Total: 8 País: Dinamarca	Cuidados paliativos a domicilio	Explorar las ventajas y desventajas del uso de consultas, según la experiencia de los profesionales sanitarios especializados en cuidados paliativos que participan en los cuidados paliativos a domicilio	Los participantes informaron de la mejora de la calidad de la atención y de la continuidad de cuidado La telemedicina nos permite ver los cambios físicos o mentales de forma continua y sistemática y adaptarnos más rápidamente a las necesidades de los pacientes La telemedicina tuvo importancia a la hora de cambiar la percepción de los propios pacientes sobre la atención y la capacidad, y les ayudó a participar más activamente en su proceso de atención Las teleconsultas con vídeo mejoran la eficacia y la cooperación de los diferentes equipos y profesionales sanitarios
Mc Veigh y cols. (2019) ²⁷	Estudio cualitativo: Grupos de discusión	16 profesionales de la salud Total: 16 País: Inglaterra	Cuidados paliativos a domicilio	Explorar la provisión de cuidados paliativos para veteranos con enfermedades respiratorias no malignas y sus familiares cuidadores que viven en una zona rural de Estados Unidos	Los participantes señalaron que la telemedicina podría proporcionar una atención eficiente y holística a zonas con servicios paliativos limitados Puede ofrecer los beneficios identificados en relación con los cuidados paliativos sin que el paciente tenga que desplazarse largas distancias

(Continúa en la página siguiente)

Tabla I (Cont.). Extracción de datos de la revisión sistemática.

Referencia	Diseño del estudio	Población/Pais	Entorno sanitario	Objetivos	Resultados principales
Rainsford y cols. (2020) ²⁸	Estudio de método mixto: Cuestionarios Entrevistas semiestructuradas	59 profesionales de la salud Total: 59 País: Australia	Asistencia residencial para personas mayores (RAC)	Personal y médicos de cabecera Experiencias y percepciones de los cuidados paliativos y al final de la vida en los CCR rurales antes y después de la introducción de las Rondas de Necesidades Impacto de las Rondas de Necesidades en la confianza y la capacidad del personal de los CCR rurales para proporcionar cuidados paliativos y al final de la vida	Los profesionales de la salud reportaron un aumento de la confianza y los conocimientos para identificar, evaluar, discutir y gestionar los cuidados al final de la vida y el pensamiento crítico La atención al final de la vida, la comunicación y el trabajo en equipo fueron percibidos como mejores cuando eran prestados a través de las tecnologías e intervenciones de telemedicina
Perumalswami y cols. (2021) ²⁹	Estudio cualitativo: Entrevistas semiestructuradas	22 profesionales de la salud Total: 22 País: EE. UU.	Cuidados paliativos a domicilio Cuidados paliativos hospitalarios	Evaluar qué dilemas encontraron los oncólogos durante la COVID-19 al atender a personas gravemente enfermas con mal pronóstico y cómo sortearon estos problemas	Los participantes señalaron que la telemedicina mejoraba su comunicación con los pacientes que recibían cuidados a domicilio y/o en residencias Algunos participantes refinaron que la necesidad de negociar las diferencias en las preferencias sobre los cuidados al final de la vida a través de la teleconsulta telefónica dificultaba las conversaciones, creando problemas complejos al proceso de atención sanitaria Además, en los casos más complejos y de incertidumbre, se optó por mantener las interacciones con los pacientes lo más presencialmente posible
Johnston y cols. (2012) ³⁰	Estudio cualitativo: Grupos de discusión Entrevistas semiestructuradas	22 pacientes 8 proveedores de servicio Total: 30 País: Inglaterra	Cuidados paliativos a domicilio Comunicación interprofesional	Evaluar el uso actual de las aplicaciones de telesalud dentro de los cuidados paliativos en toda Escocia y cómo los pacientes, los cuidadores y los profesionales perciben estas y futuras aplicaciones	Los participantes informaron de los beneficios de la implicación personal en la atención, la percepción de control individual y la mejora de la comunicación (paciente-profesional sanitario e interprofesional) La identificación de cuestiones/dilemas éticos, como la discriminación hacia los usuarios (percepciones de la capacidad del paciente) y la discriminación derivada de un apoyo deficiente de la infraestructura Los pacientes y los profesionales sanitarios afirman que, aunque la telemedicina mejora la comunicación y la eficacia de la atención, los encuentros y el contacto personales siguen siendo esenciales Los proveedores de servicios sanitarios identificaron los riesgos potenciales de la disminución de la autonomía de los pacientes, creada por una mayor dependencia y la percepción de la facilidad de acceso al asesoramiento sanitario

(Continúa en la página siguiente)

Tabla I (Cont.). Extracción de datos de la revisión sistemática.

Referencia	Diseño del estudio	Población/País	Entorno sanitario	Objetivos	Resultados principales
Van Gorp y cols. (2015) ³¹	Estudio cualitativo: Observaciones de los participantes Entrevistas semiestructuradas	18 pacientes 17 cuidadores informales 27 profesionales de la salud Total: 62 País: Países Bajos	Telemedicina a domicilio	Describir el impacto de la teleconsulta en la relación paciente-profesional en los cuidados paliativos a domicilio	Los pacientes y los cuidadores valoraron la capacidad de la telemedicina para eliminar la angustia de las visitas al hospital y reportar el hogar como un lugar donde se sentían cómodos y en control Los pacientes manifestaron implicaciones éticas asociadas a los problemas de privacidad en las teleconsultas, debido a las intrusiones de otras personas durante la reunión que suelen producirse en los entornos hospitalarios. Además, los cuidadores informales desempeñaron un papel importante en la creación de una conversación privada en casa Los profesionales sanitarios plantearon algunos problemas relacionados con la falta de proximidad física. Por ejemplo, señalaron que evitaban hablar de temas delicados y emocionales a través de la teleconsulta porque no se sentían lo suficientemente cerca como para reconfortar a estos pacientes
Van Gorp y cols. (2016) ³²	Estudio cualitativo: Observaciones de los participantes Entrevistas semiestructuradas	18 pacientes 17 cuidadores informales 27 profesionales de la salud Total: 62 País: Países Bajos	Cuidados paliativos a domicilio	Describen si la teleconsulta apoya la integración de la atención primaria, los cuidados paliativos especializados y las perspectivas y servicios del paciente, y cómo lo hacen Describir cómo los pacientes y los cuidadores informales experimentan la colaboración en un enfoque de teleconsulta	Los beneficios fueron identificados por los profesionales de la salud que informaron que la teleconsulta permite la conectividad entre profesionales y la integración de equipos multidisciplinares en una misma reunión con el paciente y sus cuidadores Las teleconsultas mejoran la continuidad de los cuidados, la satisfacción del paciente y la calidad de vida, beneficiando significativamente a los pacientes complejos
Bonsignore y cols. (2018) ³³	Estudio de método mixto: Entrevistas semiestructuradas Evaluaciones cuantitativas con QDACT (herramienta de recogida de datos sobre la calidad)	103 pacientes 5 cuidadores informales 2 profesionales de la salud Total: 110 País: EE. UU.	Cuidados paliativos a domicilio	Describe un programa de cuidados paliativos de telesalud utilizando el TapCloud Evaluar la viabilidad, usabilidad y aceptabilidad de un sistema de telesalud en cuidados paliativos	Los participantes identificaron los beneficios en la atención diaria a los pacientes y cuidadores mediante la mejora de la eficiencia en la gestión de la medicación, un control más accesible y temprano de los síntomas, y una mayor comodidad y tranquilidad Los pacientes y los cuidadores informan de experiencias abrumadoramente positivas con el programa de telemedicina Los pacientes, los cuidadores y los profesionales de la salud señalaron sus preocupaciones. Por ejemplo, señalaron que los programas, aplicaciones o sistemas de telemedicina no podían sustituir la profundidad de la atención que puede ofrecer el contacto en persona
Lai y cols. (2020) ³⁴	Estudio cualitativo: Grupos de discusión	Pacientes, cuidadores informales, profesionales de la salud Total: 2042 País: EE. UU.	Cuidados paliativos a domicilio	Evaluar los patrones de uso de PalliCOVID para comprender el comportamiento de los usuarios en relación con esta plataforma de contenidos de cuidados paliativos durante el periodo del pico local de infección por COVID-19 en Massachusetts	La integración de los sistemas de apoyo a la toma de decisiones y la información de la tecnología de salud electrónica puede beneficiar a los médicos en la prestación de una atención centrada en la dignidad, el control de los síntomas y la evitación de intervenciones innecesariamente invasivas o no beneficiosas siempre que sea posible

(Continúa en la página siguiente)

Tabla I (Cont.). Extracción de datos de la revisión sistemática.

Referencia	Diseño del estudio	Población/Pais	Entorno sanitario	Objetivos	Resultados principales
Moore y cols. (2020) ³⁵	Estudio cualitativo: Cuestionarios	88 pacientes 88 cuidadores informales 5 proveedores de servicios Total: 181 País: EE. UU.	Cuidados paliativos en residencias	Comparar los resultados entre las visitas de reautorización de cuidados paliativos realizadas a través de la telesalud y en persona	Se percibe que la telemedicina mejora el acceso y aumenta la sensación de conexión entre pacientes y proveedores Alta aceptación y satisfacción entre pacientes, cuidadores y proveedores indicaron que los servicios de telemedicina no se perciben como inferiores a las visitas en persona La satisfacción con la telemedicina fue alta; el 88 % de los pacientes/ cuidadores y el 78 % de los proveedores Más del 88 % de las veces, los pacientes creían que hablar con su proveedor en una visita de telemedicina era tan eficaz como reunirse en persona
Bakitas y cols. (2015) ³⁶	Estudio cuantitativo (ensayo controlado aleatorio): Cuestionarios (calidad de vida informada por el paciente, impacto de los síntomas y el estado de ánimo)	207 pacientes Total: 207 País: Líbano	Cuidados paliativos a domicilio	Investigar el efecto de los cuidados paliativos tempranos frente a los tardíos sobre la calidad de vida (QOL), el impacto de los síntomas, el estado de ánimo y las tasas de supervivencia a un año	Los resultados no demostraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la calidad de vida o la evaluación del estado de ánimo entre los grupos de pacientes con y sin telemedicina El estudio también demostró una mejora del 15 % en la supervivencia a un año en pacientes con cáncer avanzado de diagnóstico mixto que recibieron cuidados paliativos tempranos mediante un programa de telemedicina
Tieman y cols. (2016) ³⁷	Estudio cuantitativo (estudio de cohorte prospectivo)	43 pacientes Total: 43 País: Australia	Cuidados paliativos a domicilio	Evaluar la viabilidad de un modelo de prestación de servicios basado en la telesalud para los pacientes de cuidados paliativos de la comunidad, los cuidadores y los médicos	El estudio concluye que los enfoques de telemedicina para apoyar a los pacientes de cuidados paliativos en la comunidad son factibles y valiosos para la atención clínica Los pacientes manifestaron su preocupación por la privacidad y la seguridad en relación con la telemedicina y la garantía de que todo el proceso de atención es seguro y se centra en los derechos del paciente El ensayo demostró que los pacientes y los cuidadores podían gestionar eficazmente la tecnología, incluidos los de más de 80 años
Bakitas y cols. (2017) ³⁸	Ensayo clínico piloto: Calidad de vida informada por el paciente Calidad de vida declarada por los cuidadores	61 pacientes 48 cuidadores informales Total: 109 País: EE. UU.	Cuidados paliativos a domicilio	Estudiar la viabilidad y las diferencias de emplazamiento en un ensayo EPC de 2 emplazamientos, ENABLE CHF-PC (Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends Comprehensive Heartcare for Patients and Caregivers)	Los pacientes integrados en un programa paliativo de telemedicina revelaron mejoras moderadas en la evaluación de la calidad de vida. Mejora general de la carga de síntomas y de la salud física y mental global. Tras la intervención, los cuidadores informales demostraron una mejora en los índices de ansiedad y depresión y en las escalas de carga de estrés

(Continúa en la página siguiente)

Tabla I (Cont.). Extracción de datos de la revisión sistemática.

Referencia	Diseño del estudio	Población/País	Entorno sanitario	Objetivos	Resultados principales
Funderskov y cols. (2019) ³⁹	Estudio cualitativo: Observaciones de los participantes Entrevistas semiestructuradas	11 pacientes 3 cuidadores informales Total: 14 País: Dinamarca	Cuidados paliativos a domicilio	Explorar el uso de las videoconsultas experimentadas por los pacientes y sus familiares	La telemedicina mejora la participación del cuidador y de la familia, aumentando asistencia y seguimiento en las consultas Los participantes identificaron la transformación de los roles a medida que las teleconsultas con vídeo permitían la comunicación visual entre los participantes. El contacto mediado por la tecnología permitió a todos los participantes ser activos en un diálogo en lugar de ser oyentes u observadores Se informó de que el contacto visual es más beneficioso para la relación y los resultados que la simple comunicación telefónica
Elk y cols. (2020) ⁴⁰	Estudio cualitativo: Grupos de discusión	31 cuidadores informales Total: 31 País: EE. UU.	Cuidados paliativos a domicilio	Desarrollar y determinar la viabilidad de la implementación de un programa de teleconsulta de cuidados paliativos basado en la cultura y evaluar su aceptación por parte de los pacientes, los familiares y los médicos	Los participantes señalaron que la telemedicina mejora la relación, la comunicación y la confianza entre el médico y el paciente/familia Los posibles problemas éticos surgen por el temor a que la telemedicina vulnere la privacidad del paciente
Kuntz y cols. (2020) ⁴¹	Estudio cualitativo: Cuestionarios Entrevistas semiestructuradas	63 pacientes 10 cuidadores informales Total: 73 País: EE. UU.	Cuidados paliativos hospitalarios	Evaluar la viabilidad y aceptabilidad de las teleconsultas en cuidados paliativos durante la pandemia de COVID-19	Los pacientes y los profesionales sanitarios señalan que la telemedicina se aplica para comprender mejor a la familia y gestionar las expectativas sobre el estado del paciente La dimensión ética fue cuestionada por los profesionales sanitarios en virtud de la imposibilidad de apoyar a las familias longitudinalmente después de la sesión de vídeo
Wu y cols. (2020) ⁴²	Estudio observacional piloto: Cuestionarios	14 pacientes 14 cuidadores informales Total: 28 País: Taiwán	Cuidados paliativos a domicilio	Establecer un modelo de telesalud a través de teléfonos inteligentes para las conferencias familiares de cuidados paliativos	Los pacientes y los cuidadores señalaron que la falta de contacto físico era un inconveniente de las reuniones de telemedicina en los entornos de cuidados paliativos Los problemas de la red, los retrasos en la transmisión del sonido o la imagen representan obstáculos para la comunicación. Pueden servir como puntos de ruptura de la relación en determinados momentos vulnerables y emocionales en el curso de la atención

de los pacientes no reveló una diferencia estadísticamente significativa entre el grupo sometido a una intervención temprana de telemedicina y el grupo no intervenido. Sin embargo, este mismo estudio mostró una mejora del 15 % en las tasas de supervivencia a un año en la muestra de intervención de telemedicina³⁶.

En cuanto a la calidad de vida, evaluaron la sensación de bienestar percibida y la carga de síntomas, así como la salud física y mental general tanto de los pacientes como de los cuidadores, que se valoró como mejorada por los programas de implantación de la telemedicina³⁸.

Los profesionales reportaron oportunidades derivadas de la tecnología y de un seguimiento más continuo de los pacientes que mejoraba la eficiencia en la gestión de la medicación, un control más manejable y temprano de los síntomas y el diagnóstico secundario, y una mayor comodidad y tranquilidad para los pacientes y los cuidadores³³.

La calidad de vida de los pacientes también mejoró gracias a ciertos aspectos relacionados con la telemedicina y la posibilidad de acceder a la asistencia sanitaria a distancia. Esto es fundamental en pacientes vulnerables, como los que están al final de la vida. Se consiguió proporcionando atención, sin que el paciente tuviera que desplazarse largas distancias y se sometiese a un entorno hospitalario angustioso^{27,31}.

Debido a un seguimiento más continuo y frecuente, en los artículos incluidos, los participantes informaron en general de que la telemedicina mejoró la relación, la comunicación y la confianza entre el médico y el paciente/familia³⁹.

Los profesionales sanitarios informaron que uno de los principales beneficios es la capacidad de realizar un seguimiento más sistemático, lo que les permite ver los cambios físicos o mentales a lo largo del tiempo de forma más continua y adaptarse más rápidamente y mejor a las necesidades del paciente^{26,32}.

Por otro lado, uno de los estudio identificó obstáculos en el proceso de atención porque la tecnología transforma los escenarios y los roles tanto de los profesionales como de los pacientes, distanciando a los actores por la falta de contacto presencial²².

En conclusión, los profesionales reconocieron los beneficios potenciales de la telemedicina para mejorar la calidad de la atención y, en consecuencia, para mejorar la calidad de vida y el manejo de los síntomas de los pacientes²¹. La telemedicina se considera un vehículo para proporcionar una atención eficiente y holística a zonas con pocos servicios de cuidados paliativos especializados^{21,27,28}.

Implicaciones y riesgos éticos

Dentro de esta categoría, se consideraron los resultados comunicados por los profesionales, los pacientes y los familiares o cuidadores informales, basados en percepciones, experiencias personales o ideas sobre la telemedicina, sus riesgos, preocupaciones y obstáculos inherentes a esta modalidad.

Aunque no hay muchas pruebas sobre el alcance ético de la telemedicina, especialmente en entornos de atención al final de la vida, en esta revisión se identificaron algunos riesgos e implicaciones éticas que coinciden con las pruebas encontradas en la literatura científica.

Una de las implicaciones más comunes es que las intervenciones de telemedicina revelan un enfoque más permanente en los problemas físicos de los pacientes, dejando otras dimensiones de la atención a un nivel secundario^{23,42}. Los profesionales de la salud reconocen que esto es un riesgo para preservar su deber y responsabilidad ética, específicamente cuando se correlaciona con la incapacidad de apoyar a las familias y a los pacientes a lo largo del tiempo después de la teleconsulta debido a la distancia física^{31,41}.

Los riesgos éticos también son más evidentes cuando se asocian al proceso de morir, cuando la muerte del paciente es inminente, lo que hace que surjan momentos de mayor vulnerabilidad debido al contexto que rodea esta fase^{23,29}.

Los pacientes, los cuidadores y los profesionales también se mostraron preocupados por la falta de contacto presencial que la telemedicina no puede proporcionar, lo que hace que se cuestione la deshumanización de la atención. Los programas, aplicaciones o sistemas de telemedicina se consideran falibles/imperfectos a la hora de sustituir la profundidad de la atención que se consigue con un contacto más personal^{22,25,31,33}.

En otra dimensión ética, se identificaron los riesgos asociados a la privacidad y la seguridad, que se asumen como posibles fallos en la preservación de los derechos del paciente. Estos están relacionados con el miedo y las experiencias personales negativas con la tecnología necesaria para las intervenciones de telemedicina^{31,37,40}.

Asimismo, los problemas de conexión y los retrasos en la transmisión del sonido o la imagen también representan obstáculos para la comunicación. Pueden servir de puntos de ruptura en la relación en ciertos momentos más vulnerables y emocionales del curso de la atención⁴².

Los estudios también informan de algunas cuestiones éticas relacionadas con la discriminación de los usuarios (percepción de la insuficiente capacidad de los pacientes para manejar la tecnología, especialmente los ancianos) y la discriminación social y económica relacionada con las deficiencias infraestructuras de apoyo y las políticas sanitarias^{24,30}.

Humanización de los cuidados y abordaje centrado en las necesidades del paciente y su familia

En este enfoque centrado en las necesidades del paciente y la familia se consideraron los resultados que identificaban intervenciones de telemedicina con un impacto en la personalización de la atención al paciente al final de vida, y los resultados que identificaban medidas para promover el empoderamiento de los pacientes, las familias y los cuidados informales.

La espiritualidad es una condición fundamental del sentido de la persona. Es uno de los objetivos de quienes trabajan en cuidados paliativos, considerando que la calidad de vida del paciente no puede mejorarse si no se aborda la dimensión espiritual²⁰.

El aspecto mejor estudiado y reportado en los artículos está relacionado con la oportunidad de la telemedicina para mejorar la relación entre los profesionales de la salud, los pacientes y los cuidadores. Se informa de que este tipo de intervención tecnológica mejora en gran medida la comunicación entre todos los elementos que intervienen en el proceso asistencial^{21,28,31}.

La telemedicina también tiene un gran potencial para permitir que los pacientes estén rodeados de familiares y amigos y experimenten la atención al final de la vida en sus propios hogares, que es una de las formas más complejas de atención en estas etapas de la intervención paliativa, pero también es un objetivo imperativo de este tipo de modelo sanitario²⁴.

Algunas de las oportunidades emergentes de la telemedicina aplicada a los cuidados paliativos están relacionadas con un conocimiento más profundo de la vida cotidiana y las rutinas de los pacientes²². Esto también se correlaciona con el mayor empoderamiento de los pacientes y familias, que se sienten más apoyados y, por lo tanto, asumen un papel central en su papel de atención, en la gestión de la enfermedad y en el tratamiento²⁵.

El contacto mediado por la tecnología permitió a todos los participantes ser activos en un diálogo en lugar de oyentes u observadores^{22,38}.

Formas de telemedicina y las circunstancias de uso

En esta asociación se consideraron todos los resultados que especificaban los medios y la tecnología utilizados en las intervenciones de telemedicina, y los resultados que identificaban las circunstancias y los contextos de uso de estas intervenciones.

El contexto general de la mayoría de los estudios mostró que se empleó principalmente en intervenciones basadas en la comunidad o en el hogar, lo que demostró ser factible y valioso para la atención clínica³⁷.

La telemedicina se mostró como ampliamente aceptada por las poblaciones de estudio. Los recursos más usados permitieron la teleconsulta por videoconferencia, el seguimiento, la autoprogramación y el autoinforme del paciente.

En la actualidad, esta es una de las formas más típicas de contacto a distancia entre pacientes y profesionales, especialmente impulsada por las exigencias de la pandemia de COVID-19 y adaptada a contextos rurales y/o remotos^{3,5,6}.

Un aspecto relevante es el componente del contacto visual, que fue más beneficioso para la relación y los resultados que la simple comunicación telefónica³⁹.

Uno de los estudios cuantitativos presentó resultados de intervención que indicaban una mejor integración de la telemedicina en nuestra sociedad, con intervenciones específicas reportadas por pacientes que sentían que hablar en una teleconsulta era tan efectivo como reunirse en persona³⁵.

CONCLUSIONES

La mayoría de los estudios abordaban superficialmente la humanización/deshumanización de los cuidados. Sin embargo, podría ser un punto esencial para futuras investigaciones, la correlación con la satisfacción del paciente/cuidador, la calidad de los cuidados y la calidad de vida, tratando de objetivar un cruce entre los datos cuantitativos, basados en herramientas de medición probadas y fiables, y los datos cualitativos.

Las importantes implicaciones éticas que se destacan tienen que ver con los riesgos de privacidad y seguridad de la

tecnología, que es reconocida tanto por los pacientes como por los profesionales de la salud.

Aunque la implantación de programas de telemedicina suscita muchas preocupaciones, los estudios mostraron una buena aceptación y respuesta a este tipo de intervención tecnológica, con participantes que identificaron algunos beneficios en la calidad de vida y un enfoque más centrado en sus necesidades reales.

La telemedicina tiene un gran potencial para mejorar la calidad de la atención, especialmente en los entornos de atención al final de la vida. Permite a los profesionales mejorar el seguimiento de los pacientes y la continuidad de los cuidados. Proporciona a los profesionales una visión más clara de las necesidades reales del paciente, sus rutinas diarias y su contexto vital, lo que beneficia las acciones terapéuticas y la atención centrada en el paciente.

En esta revisión no se encontraron pruebas suficientes sobre cómo se toman las decisiones éticas en la telemedicina aplicada a los cuidados paliativos. Además, las pruebas centradas en este tema son permeables al sesgo debido a la naturaleza cualitativa de los datos y los resultados.

Redefinir el modelo tradicional de cuidados paliativos puede ser un reto. Aun así, la telemedicina ofrece nuevas oportunidades que pueden ayudar a mejorar la calidad de los cuidados, la calidad de vida y la humanización.

LIMITACIONES

Aunque la búsqueda fue exhaustiva, pudo verse afectada por la variedad de términos utilizados en la literatura sobre cuidados paliativos, telemedicina y el complejo campo de la toma de decisiones éticas.

Una estrategia de búsqueda centrada en términos y en idioma inglés pretendía maximizar la investigación y evitar posibles errores derivados de las traducciones. De este modo, la adaptación de los términos de búsqueda en las diferentes bases de datos empleadas solo sufrió las transformaciones específicas sin una nueva variante de adaptación lingüística.

Los estudios elegibles para la extracción de datos y sobre los que se estructuró la revisión eran heterogéneos, lo que complicó la síntesis de los resultados. Al organizar la extracción de los resultados por población de estudio (Tabla I), se intentó facilitar la interpretación de los resultados.

DECLARACIÓN ÉTICA

En este estudio no se recogieron datos primarios. No se aplica la aprobación ética ni el consentimiento de participación, según la normativa legal, el consentimiento para la publicación tampoco es aplicable⁴³.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores no declaran conflicto de intereses con respecto a la investigación, autoría y/o publicación de este artículo.

Pueden ponerse en contacto con el autor para obtener información adicional sobre los estudios incluidos.

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las personas que han contribuido y proporcionado información para la elaboración de este artículo.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

Esta investigación no ha recibido ninguna subvención específica de ningún organismo de financiación del sector público, comercial o sin ánimo de lucro.

ANEXO 1. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Términos de búsqueda en la base de datos

Se elaboró una combinación de Medical Subject Heading (MeSH), encabezamientos de materia y palabras clave para realizar la búsqueda con operadores booleanos. Se añadieron a los términos de búsqueda los sinónimos o abreviaturas que se consideraron adecuados. Los términos de búsqueda se adaptarán a cada base de datos

Clarivate Web of Science

Fecha del índice: ninguna hasta 1-10-2021

(All Text) = ALL = ((palliative care or end of life care or terminal care) AND (telemedicine or telehealth or teleconsultation or e-health) AND (clinical decision making or ethical decision making or ethical dilemmas or ethical issues))

EBSCO (bases de datos de investigación de EBSCOhost)

Fecha del índice: ninguna a 1-10-2021

(All Text) = (palliative care or end of life care or terminal care) AND (telemedicine or telehealth or teleconsultation or e-health) AND (clinical decision making or ethical decision making or ethical dilemmas or ethical issues)

PubMed

Fecha del índice: ninguna hasta el 1-10-2021

(All Text) = (((palliative care) OR (terminal care) OR (end of life care) OR (palliative medicine) OR (end-of-life care)) AND ((telehealth) OR (telemedicine) OR (teleconsultation) OR (tele-health) OR (eHealth)) AND ((medical decision making) OR (ethical decision making) OR (clinical decision making) OR (clinical decision support)))

Base de datos Cochrane

Fecha del índice: ninguna hasta el 1-0-2021

(All Text) = (palliative care or end of life care or terminal care) AND (telemedicine or telehealth or teleconsultation or e-health) AND (clinical decision making or ethical decision making or ethical dilemmas or ethical issues)

MeSH terms:

SET1: end of life OR terminal care

SET2: telemedicine OR telehealth

SET3: ethical decision making OR clinical decision making

Palliative care Terminal care End of life care	Telemedicine Telehealth Teleconsultation e-Health	Ethical decision making Clinical decision making Ethical dilemmas Ethical issues
SET1: end of life care OR palliative care OR terminal care OR palliative medicine	SET2: telemedicine OR telehealth teleconsultation	SET3: ethical decision making OR clinical decision making
Palliative Care: Care, Palliative; Palliative Treatment; Palliative Treatments; Treatment, Palliative; Treatments, Palliative; Therapy, Palliative; Palliative Therapy; Palliative Supportive Care; Supportive Care, Palliative; Palliative Surgery; Surgery, Palliative	Telemedicine: Mobile Health; Health, Mobile; mHealth; Telehealth; eHealth Teleconsultation: Consultation, Remote; Teleconsultation; Teleconsultations; Teleconsult; Teleconsulting	Clinical decision making: Clinical Decision Making; Decision-Making, Clinical; Medical Decision-Making; Decision-Making, Medical; Medical Decision Making; Ethical Dilemmas; Ethical Issues

(Continúa en la página siguiente)

ANEXO 1 (CONT.). ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Palliative care Terminal care End of life care	Telemedicine Telehealth Teleconsultation e-Health	Ethical decision making Clinical decision making Ethical dilemmas Ethical issues
Palliative Medicine: Palliative Care Medicine; Medicine, Palliative Care; Medicine, Palliative		
Terminal Care: Care, Terminal; End of Life Care; End-Of-Life Care; Care, End-Of-Life; End-Of-Life Cares		
End of life care: Hospice care; Care, Terminal; End of Life Care; End-Of- Life Care; Care, End-Of-Life; End-Of- Life Cares		

Anexo 2. Criterios de evaluación de la calidad (Hawker y cols. [2002]¹⁶)

Autores / Año de publicación	Resumen y título	Introducción y objetivos	Método y datos	Muestreo	Análisis de datos	Ética y parcialidad	Resultados	Transferibilidad o generalización	Implicaciones y utilidad	Total	Grado
Cox y cols. 2011	3	3	3	4	4	3	3	4	2	29	B
Bakitas y cols. 2015	3	4	4	4	4	4	4	4	3	34	A
Bakitas y cols. 2017	3	4	4	3	4	4	3	3	3	31	A
Bonsignore y cols. 2018	3	4	3	3	3	2	3	4	3	28	B
Elk y cols. 2020	4	3	4	4	4	4	4	4	3	34	A
Funderskov y otros. 2019	4	3	4	3	3	3	4	3	3	30	A
Funderskov y otros. 2019	3	2	3	2	3	4	3	2	3	25	B
Johnston y cols. 2012	2	4	3	2	2	2	3	2	3	23	C
Kuntz y cols. 2020	3	2	3	2	4	3	4	2	3	26	B
Lai y cols. 2020	3	2	3	4	3	4	4	3	2	28	B
Mc Veigh y cols. 2019	4	3	4	3	3	3	3	3	3	29	B
Moore y cols. 2020	3	3	4	2	3	4	3	2	2	26	B
Neergaard y cols. 2014	3	3	4	3	4	3	4	3	4	31	A
Perumalswami y cols. 2021	4	3	4	2	3	4	3	2	3	28	B
Rainsford y cols. 2020	3	4	2	3	3	3	3	3	3	27	B
Slev y cols. 2017	4	4	4	3	3	3	4	3	2	30	A
Tieman y cols. 2016	4	3	4	3	3	4	3	3	3	30	A
Van Gorp y cols. 2013	4	4	4	3	3	3	3	3	4	31	A
Van Gorp y cols. 2015	4	4	3	4	4	4	4	4	3	34	A
Van Gorp y cols. 2015	4	4	4	3	3	3	3	3	4	31	A
Van Gorp y cols. 2016	4	4	3	4	3	3	4	4	4	33	A
Wu y cols. 2020	4	3	4	2	4	4	3	2	3	29	B

Anexo 3. Factor de impacto (informe de citas de revistas)

Referencia	Factor de impacto	Referencia	Factor de impacto
Bakitas y cols. (2015)	44,544	Moore y cols. (2020)	3,612
Bakitas y cols. (2017)	3,234	Neergaard y cols. (2014)	3,536
Bonsignore y cols. (2018)	3,612	Perumalswami y cols. (2021)	3,84
Cox y cols. (2011)	4,762	Rainsford y cols. (2020)	0,64
Elk y cols. (2020)	1,96	Slev y cols. (2017)	3,234
Funderskov y cols. (2019)	5,428	Tieman y cols. (2016)	3,234
Funderskov y cols. (2019)	3,036	Van Gorp y cols. (2013)	2,652
Johnston y cols. (2012)	4,762	Van Gorp y cols. (2015)	3,24
Kuntz y cols. (2020)	3,612	Van Gorp y cols. (2015)	3,24
Lai y cols. (2020)	3,612	Van Gorp y cols. (2016)	4,762
Mc Veigh y cols. (2019)	3,234	Wu y cols. (2020)	4,773

BIBLIOGRAFÍA

- Izumi S, Nagae H, Sakurai C, Imamura E. Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nurs Ethics*. 2012;19:608-18.
- Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Constantini M, Higginson IJ, editores. *Palliative care for older people: better practices*. WHO. Disponible en: www.euro.who.int
- Ritchey KC, Foy A, McArdel E, Gruenewald DA. Reinventing palliative care delivery in the era of COVID-19: how telemedicine can support end of life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020;37:992-7.
- Chaet D, Clearfield R, Sabin JE, Skimming K, Council on Ethical and Judicial Affairs American Medical Association. Ethical practice in Telehealth and Telemedicine. *J Gen Intern Med*. 2017;32:1136-40.
- Mercadante S, Adile C, Ferrera P, Giuliana F, Terruso L, Piccione T. Palliative care in the time of COVID-19. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e79-80.
- Fadul N, Elsayem AF, Bruera E. Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;11:40-4.
- Sirintrapun SJ, Lopez AM. Telemedicine in cancer care. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2018;38:540-5.
- Calton B, Abedini N, Fratkin M. Telemedicine in the time of Coronavirus. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e12-4.
- Weck CE, Lex KM, Lorenzl S. Telemedicine in palliative care: implementation of new technologies to overcome structural challenges in the care of neurological patients. *Front Neurol*. 2019;10:510.
- Fleming DA, Edison KE, Pak H. Telehealth ethics. *Telemed J E Health*. 2009;15:797-803.
- Keenan AJ, Tsourtos G, Tieman J. The value of applying ethical principles in telehealth practices: systematic review. *J Med Internet Res*. 2021;23:e25698.
- Kaplan B, Litewka S. Ethical challenges of telemedicine and telehealth. *Camb Q Healthc Ethics*. 2008;17:401-16.
- Ho A, Quick O. Leaving patients to their own devices? Smart technology, safety, and therapeutic relationships. *BMC Med Ethics*. 2018;19:18.
- Mehta SJ. Telemedicine's potential ethical pitfalls [Internet]. *Virtual Mentor*. 2014;16:1014-7. Disponible en: www.virtualmentor.org
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Altman D, PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 2009;6:e1000097.
- Hawker S, Payne S, Kerr C, Hardey M, Powell J. Appraising the evidence: reviewing disparate data systematically. *Qual Health Res*. 2002;12:1284-99.
- Rossner M, van Epps H, Hill E. Show me the data. *J Cell Biol*. 2007;179:1091-2.
- Garfield E. The history and meaning of the journal impact factor [Internet]. *JAMA*. 2006;295. Disponible en: <http://www.jama-peer.org>
- Braithwaite J, Herkes J, Ludlow K, Testa L, Lamprell G. Association between organisational and workplace cultures, and patient outcomes: systematic review. *BMJ Open*. 2017;7:e017708.
- Rudilla D, Soto A, Pérez MA, Galiana L, Fombuena M, Oliver A, et al. Intervenciones psicológicas en espiritualidad en cuidados paliativos: una revisión sistemática. *Med Paliat*. 2018;25:203-12.
- Cox A, Illsley M, Knibb W, Lucas C, O'Driscoll M, Potter C, et al. The acceptability of e-technology to monitor and assess patient symptoms following palliative radiotherapy for lung cancer. *Palliat Med*. 2011;25:675-81.
- Van Gorp J, van Selm M, van Leeuwen E, Hasselaer J. Transmural palliative care by means of teleconsultation: a window of opportunities and new restrictions. *BMC Med Ethics*. 2013;14:12.
- Neergaard MA, Warfvinge JE, Jespersen TW, Olesen F, Ejksjaer N, Jensen AB. The impact of "modern telecommunication" in palliative care -The views of the professionals. *Telemedicine and e-Health*. 2014;20:24-31.
- Van Gorp J, Soyannwo O, Odebunmi K, Dania S, van Selm M, van Leeuwen E, et al. Telemedicine's potential to support good dying in Nigeria: a qualitative study. *PLoS One*. 2015;10:e0126820.
- Slev VN, Pasman HRW, Eeltink CM, van Uden-Kraan CF, Verdonck-de Leeuw IM, Francke AL. Self-management support and eHealth for patients and informal caregivers confronted with advanced cancer: an online focus group study among nurses. *BMC Palliat Care*. 2017;16:55.
- Funderskov KF, Boe Danbjørg D, Jess M, Munk L, Olsen Zwisler AD, Dieperink KB. Telemedicine in specialised palliative care: healthcare professionals' and their perspectives on video consultations—A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2019;28:3966-76.
- Mc Veigh C, Reid J, Carvalho P. Healthcare professionals' views of palliative care for American war veterans with non-malignant

- respiratory disease living in a rural area: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2019;18:22.
28. Rainsford S, Johnston N, Liu WM, Glasgow N, Forbat L. Palliative care Needs Rounds in rural residential aged care: a mixed-methods study exploring experiences and perceptions of staff and general practitioners. *Prog Palliat Care*. 2020;28:308-17.
 29. Perumalswami CR, Chen E, Martin C, Goold SD, de Vries R, Griggs JJ, et al. "I'm being forced to make decisions i have never had to make before". Oncologists' experiences of caring for seriously ill persons with poor prognoses and the dilemmas created by COVID-19 [Internet]. 2021. Available from: <https://doi.org/10.1200/OP.21.00119> *JCO Oncol Pract*. 2022;18:e89-97.
 30. Johnston B, Kidd L, Wengstrom Y, Kearney N. An evaluation of the use of Telehealth within palliative care settings across Scotland. *Palliat Med*. 2012;26:152-61.
 31. Van Gorp J, van Selm M, Vissers K, van Leeuwen E, Hasselaar J. How outpatient palliative care teleconsultation facilitates empathic patient-professional relationships: a qualitative study. *PLoS One*. 2015;10:e0124387.
 32. Van Gorp J, van Selm M, van Leeuwen E, Vissers K, Hasselaar J. Teleconsultation for integrated palliative care at home: a qualitative study. *Palliat Med*. 2016;30:257-69.
 33. Bonsignore L, Bloom N, Steinhauer K, Nichols R, Allen T, Twaddle M, et al. Evaluating the feasibility and acceptability of a telehealth program in a rural palliative care population: TapCloud for palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56:7-14.
 34. Lai L, Sato R, He S, Ouchi K, Leiter R, deLima Thomas J, et al. Usage patterns of a web-based palliative care content platform (PalliCOVID) during the COVID-19 pandemic. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e20-7.
 35. Moore SL, Portz JD, Santodomingo M, Elsbernd K, McHale M, Massone J. Using telehealth for hospice reauthorization visits: results of a quality improvement analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e22-7.
 36. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2015;33:1438-45.
 37. Tieman JJ, Swetenham K, Morgan DD, To TH, Currow DC. Using telehealth to support end of life care in the community: a feasibility study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:1-7.
 38. Bakitas M, Dionne-Odom JN, Pamboukian SV, Tallaj J, Kvale E, Swetz KM, et al. Engaging patients and families to create a feasible clinical trial integrating palliative and heart failure care: results of the ENABLE CHF-PC pilot clinical trial. *BMC Palliat Care*. 2017;16. doi: 10.1186/s12904-017-0226-8.
 39. Funderskov KF, Raunkjær M, Danbjørg DB, Zwisler AD, Munk L, Jess M, et al. Experiences with video consultations in specialized palliative home-care: qualitative study of patient and relative perspectives. *J Medical Internet Res*. 2019;21:e10208.
 40. Elk R, Emanuel L, Hauser J, Bakitas M, Levkoff S. Developing and testing the feasibility of a culturally based tele-palliative care consult based on the cultural values and preferences of Southern, rural African American and white community members: a program by and for the community. *Health Equity*. 2020;4:52-83.
 41. Kuntz JG, Kavalieratos D, Esper GJ, Ogbu Jr. N, Mitchell J, Ellis CM, et al. Feasibility and acceptability of inpatient palliative care E-family meetings during COVID-19 pandemic. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e28-32.
 42. Wu YR, Chou TJ, Wang YJ, Tsai JS, Cheng SY, Yao CA, et al. Smartphone-enabled, telehealth-based family conferences in palliative care during the COVID-19 pandemic: pilot observational study. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020;8:e22069.
 43. Lei da Investigação Clínica. Lei n.º 21/2014, de 16 de abril com as alterações introduzidas por: Lei n.º 73/2015. Cap. VI. Disponível em: https://www.infarmed.pt/documents/15786/1068535/036-B1_Lei_21_2014_1alt.pdf