



Utilidad y aplicación práctica de consentimiento informado de la quimioterapia, mediante un vídeo interactivo, para pacientes oncohematológicos. Prueba de concepto.

Alumna: Ana Yurena Oliva Hernández

Tutor: Dr. Emilio J. Sánchez Álvarez

Trabajo final del Máster Universitario en Bioética y Bioderecho

Universidad de La Laguna, curso académico 2017-2018

Agradecimientos

Quisiera agradecer a mi tutor, el Dr. Emilio Sáenz, la oportunidad que me brindó de participar en este proyecto, que ha sido para mí mucho más que un trabajo final de máster, puesto que me ha ayudado a acercarme más a mis pacientes y a comprender mejor sus necesidades de saber y sus miedos.

También quisiera agradecer la inestimable colaboración del Servicio Audiovisual de la Universidad de La Laguna, y especialmente, de D^a Rebeca Villarroel, que nos ayudó a montar el vídeo con gran ilusión y profesionalidad.

Por último y por supuesto, mi mayor agradecimiento es hacia los pacientes del Servicio de Hematología del HUNSC, que aceptaron participar en este proyecto, animándome ellos mismos, con su entusiasmo, a trabajar día a día, siendo mis maestros en la escuela de sus vidas.

Índice

Resumen.....	Pag.6
1. Introducción.....	Pag.8
1. 1. Las neoplasias hematológicas y los avances terapéuticos a lo largo de la historia.....	Pag.8
1. 2. Experimentación en humanos. ¿Por qué es imprescindible el consentimiento informado?.....	Pag.11
1. 3. El consentimiento informado. Evolución histórica.....	Pag.13
1. 4. El paciente oncológico frente a la quimioterapia.....	Pag.19
1.5. Consentimiento informado no escrito. Consentimiento informado en vídeo.....	Pag.21
2. Objetivos.....	Pag.23
2.1. Definición de objetivos.....	Pag.24
3. Método.....	Pag.25
3.1. Elaboración del proyecto y presentación al Comité Ético del HUNSC.....	Pag.25
3.2. Elaborar el guión para la grabación del vídeo interactivo.....	Pag.25
3.3. Grabación del vídeo interactivo.....	Pag.26
3.4. Planificación de la accesibilidad al vídeo para los pacientes.....	Pag.27
3.5. Elaboración y acceso a la encuesta abierta sobre el vídeo interactivo del consentimiento informado de la quimioterapia.....	Pag.28
3.6. Reclutamiento de pacientes que colaboraron el proyecto.....	Pag.29
3.7. Facilitación del acceso al vídeo interactivo.....	Pag.30
3.8. Recopilación de datos para obtención de resultados.....	Pag.31

4. Resultados.....	Pag.32
4.1. Participación de pacientes.....	Pag.32
4.2. Características demográficas y diagnóstico de los pacientes invitados a participar en el estudio.....	Pag.33
4.3. Modo de acceso al vídeo y a la encuesta, en función de la edad y de los conocimientos informáticos de los participantes.....	Pag.34
4.4. Datos recogidos de la plataforma Edpuzzle: tiempo invertido en la visualización del vídeo y respuestas correctas a las preguntas interactivas.....	Pag.37
4.5. Análisis de las respuestas a las preguntas interactivas.....	Pag.39
4.6. Análisis de las respuestas a la encuesta de opinión.....	Pag.41
4.6.1. Pregunta 1: Con respecto al consentimiento previo por escrito que firmó antes de comenzar el tratamiento...¿había leído el consentimiento informado para el tratamiento con quimioterapia que se le presentó por escrito para firmar? (sí, no, por qué).....	Pag.41
4.6.2. Pregunta 2: ¿Lo entendió bien o le quedaron algunas dudas? (sí, no, por qué).....	Pag.42
4.6.3. Pregunta 3: Después de leer el consentimiento informado por escrito que le dimos y que firmó, si le quedaron algunas dudas, ¿las pudo aclarar con su médico? (sí, no, por qué).....	Pag.43
4.6.4. Pregunta 4: Con respecto al vídeo que le mostramos...¿le ha parecido difícil registrarse para poder ver el vídeo?.....	Pag.44
4.6.5. Pregunta 5: ¿Le ha gustado la presentación del consentimiento informado en vídeo? (sí, no, por qué).....	Pag.45
4.6.6. Pregunta 6: ¿Ha entendido bien la información que se le ha presentado en este vídeo? (sí, no, por qué).....	Pag.45

4.6.7. Pregunta 7: ¿Considera que el vídeo ha durado el tiempo necesario?, ¿ha sido demasiado corto o demasiado largo?.....	Pag.46
4.6.8. Preguntas 8 y 9: Las preguntas que ha tenido que responder, ¿cree que le ayudan a comprender el tratamiento o le distraen?, ¿Preferiría que las preguntas fuesen saliendo poco a poco, durante la presentación del vídeo, o que salieran todas al final?.....	Pag.47
4.6.9. Pregunta 10: ¿Cree que ha entendido mejor la información que le presentamos en el vídeo, en comparación con la que ha leído en el papel del consentimiento informado? (sí, no, por qué).....	Pag.49
4.6.10. Pregunta 11: ¿Considera que este vídeo le ha ayudado a entender mejor su tratamiento?, ¿por qué sí o por qué no?.....	Pag.50
4.6.11. Pregunta 12: ¿Recomendaría este vídeo a otros pacientes?, ¿por qué sí o por qué no?.....	Pag.51
4.6.12. Pregunta 13: ¿Considera que sería suficiente con ver este vídeo (todas las veces que quiera) y responder a las preguntas o debemos mantener también la información que le dimos en papel?.....	Pag.51
4.6.13. Pregunta 14: Comente cualquier otra sugerencia o mejora que considere conveniente.....	Pag.52
5. Discusión.....	Pag.53
6. Conclusiones.....	Pag.55
7. Aspectos prácticos.....	Pag.56
8. Referencias.....	Pag.57
9. Otras bibliografía consultada.....	Pag.58
10 Anexos.....	Pag.61

Resumen

El derecho a ejercer su autonomía, recibiendo un consentimiento informado adecuado, es un derecho del paciente que se ha logrado tras siglos de paternalismo médico. El código de Núremberg, surgido tras las atrocidades del régimen Nazi, y la Declaración Universal de los Derechos Humanos, supusieron un gran avance para lograr este objetivo.

El paciente oncológico, débil frente a su enfermedad, es vulnerable a sufrir alteraciones psicológicas asociadas al tratamiento con quimioterapia. El facilitarles un mejor conocimiento y comprensión de este tratamiento puede ayudarles a mejorar su calidad de vida.

El consentimiento informado de la quimioterapia, en formato de vídeo interactivo, es un proyecto que surgió con la finalidad de ayudar a comprender mejor su tratamiento al paciente oncohematológico, facilitándoles una información más visual y detalladamente explicada, acompañada de preguntas interactivas, para poder afianzar conocimientos.

Este vídeo fue visto y valorado por 16 pacientes del Sº de Hematología del HUNSC, que ya habían recibido quimioterapia. La valoración de estos pacientes fue muy positiva, reconociendo que les había ayudado a comprender su tratamiento y que lo habían entendido mejor que el consentimiento informado en papel. Siendo positiva también la valoración de la aportación de las preguntas interactivas.

Estos pacientes, recomiendan que otros pacientes, que vayan a recibir tratamiento por primera vez, vean este video, para ayudarles a comprender mejor la quimioterapia.

Palabras clave: Autonomía. Información. Conocimiento. Consentimiento. Quimioterapia.

Abstract

The right to exercise their autonomy, receiving a proper, informed consent is a right of the patient who has been achieved after centuries of medical paternalism. The Núremberg's code, arisen after the atrocities of the Nazi regime, and the Universal Declaration of Human Rights, supposed a great advance to achieve this aim.

Cancer patients are vulnerable to suffer psychological alterations associated with treatment with chemotherapy. Providing a better knowledge and understanding of this treatment can help them improve their quality of life.

The informed consent of chemotherapy, in interactive video format, is a project that emerged with the aim of helping to better understand its treatment to the oncohematological patient, providing them with more visual and detailed information, accompanied by interactive questions, in order to strengthen knowledge .

This video was seen and valued by 16 patients of the S^o of Hematología of the HUNSC, which already had received chemotherapy. The evaluation of these patients was very positive, recognizing that had helped them to understand their treatment and that had understood it better than the assent informed in paper. The evaluation of the interactive questions was also positive

These patients, recommend that other patients, who are going to get treatment for the first time, should see this video, to help them to understand better the chemotherapy.

Keywords: Autonomy. Information. Knowledge. Consent. Chemotherapy.

1. Introducción

1. 1. Las neoplasias hematológicas y los avances terapéuticos a lo largo de la historia

La Hematología y la Hemoterapia está reconocida en la actualidad en España como una especialidad médica (Boletín Oficial del Estado, núm. 252, de 21 de octubre de 2006, pp. 36888 a 36894). Se encarga de tratar las enfermedades de la sangre, así como de garantizar una transfusión sanguínea segura. Es una especialidad amplia, que ocupa varias áreas de conocimiento, como son: la medicina transfusional, el citodiagnóstico, el tratamiento de las coagulopatías congénitas, de las citopenias de causa hematológica y de las denominadas hemopatías malignas.

La Oncohematología es el área, dentro de la Hematología, que se ocupa del tratamiento de las hemopatías malignas, o cáncer de origen en las células sanguíneas y sistema hematopoyético. Las enfermedades malignas de la sangre son múltiples y esta área de conocimiento se actualiza continuamente. Sin embargo, para el tema que nos ocupa, podemos hablar de grupos de enfermedades conocidos, como son la Leucemia, los Síndromes Mielodisplásicos, los Linfomas y el Mieloma Múltiple, entre otros.

El tratamiento de las hemopatías malignas también ha avanzado mucho en los últimos años, habiendo cada vez más posibilidades terapéuticas para afrontar estas enfermedades. Uno de los pilares fundamentales de su tratamiento sigue siendo, aunque cada vez más avanzada y mejor tolerada, la quimioterapia.

Según lo recogido por DeVita y Chu (2008) y Morrison (2010), los primeras cuatro décadas del siglo 20 fueron fundamentales para el desarrollo de los primeros modelos de tratamiento con quimioterapia, primeramente sobre qué sustancias químicas utilizar y cómo llevar a cabo los estudios con las mismas. Desgraciadamente, la Segunda Guerra Mundial fue

crucial para el desarrollo de agentes quimioterápicos usados aún en la actualidad, como las mostazas nitrogenadas, decisivas para el tratamiento de las neoplasias hematológicas. Al usarlas en el campo de batalla descubrieron que producían importante depleción de la médula ósea y de los ganglios linfáticos, situación ideal para el tratamiento de las leucemias y linfomas. Así, en 1943 el dr. Lindskog usó mostaza nitrogenada por primera vez para tratar un paciente con un Linfoma de Hodgkin con masa mediastínica. En 1937 se descubrió que el déficit grave de ácido fólico producía en la médula ósea efectos similares a la mostaza nitrogenada. Farber y Harriet Kille comenzaron a desarrollar antagonistas del folato, como el metotrexato, que fue utilizado en 1948 con éxito para el tratamiento de niños con leucemia. Ver Figura 1.

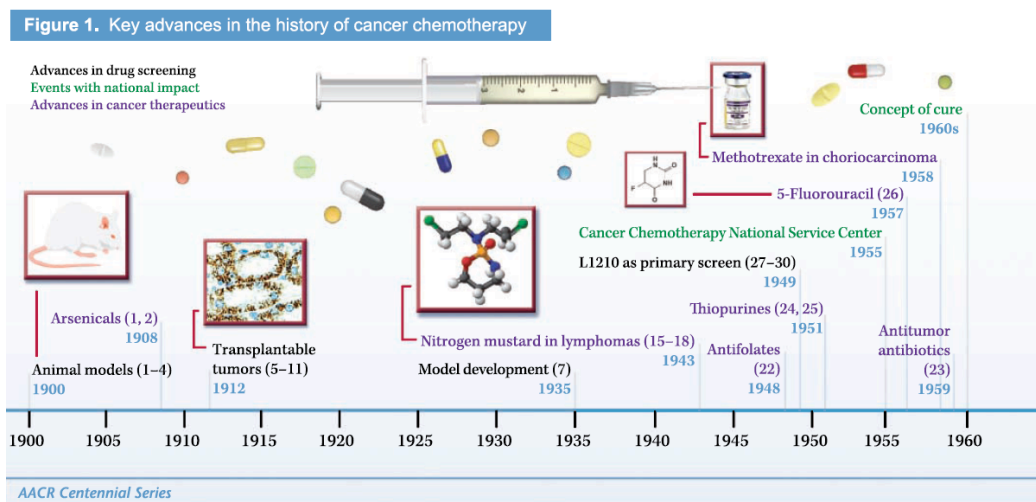


Figura 1. Key advances in the history of cancer chemotherapy. Copyright 2008 por Cancer Research. Reimpreso con permiso.

A partir de este momento, se fueron desarrollando múltiples agentes quimioterápicos, con novedosas dianas terapéuticas, a destacar, por ejemplo, el gran descubrimiento del Imatinib en 1996, que revolucionó para siempre el tratamiento y el pronóstico de la Leucemia Mieloide Crónica. También la aparición de los primeros anticuerpos monoclonales, en 1997.

Así el anti-CD20 supuso un cambio de paradigma en el tratamiento de los Linfomas No Hodgkin de estirpe B. Ver Figura 2.

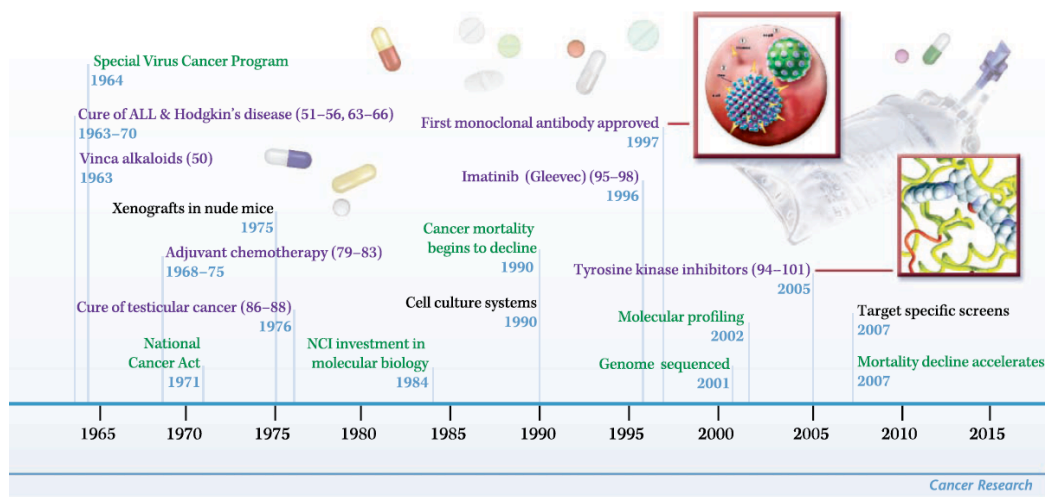


Figura 2. Key advances in the history of *cáncer chemotherapy*. Copyright 2008 por Cancer Resarch. Reimpreso con permiso.

Hoy en día, el avance de la ciencia es muy grande, no sólo desde el punto de vista de los tratamientos, sino también del diagnóstico hematológico y del conocimiento de la enfermedad. Han ido surgiendo nuevos agentes terapéuticos especialmente dirigidos frente a mutaciones específicas celulares, y frente a dianas terapéuticas cada vez más definidas, y por tanto, con menos efectos secundarios y menos toxicidad para el paciente. Así por ejemplo, según refiere Fantl (2012), los inhibidores del proteosoma supusieron un gran avance en el tratamiento del Mieloma Múltiple, que les valió el Premio Nobel de química a Hershko y Ciechanover, en 2004.

1. 2. Experimentación en humanos. ¿Por qué es imprescindible el consentimiento informado?

En los últimos años del siglo XIX Neisser inoculó suero procedente de enfermos de sífilis a jóvenes, en su mayoría prostitutas, buscando la posibilidad de una vacuna. Estas jóvenes no sólo no desarrollaron inmunidad sino que padecieron en su mayoría una sífilis secundaria. Cuatro de sus pacientes denunciaron, lo que suscitó un debate público. El ministerio público condenó a Neisser a una multa económica, por haber realizado estas pruebas sin el consentimiento de los enfermos, sin embargo, pudo continuar ejerciendo su profesión (Herrerros Ruiz y Bandrés, 2015, pp. 67-68).

El modelo paternalista del ejercicio de la medicina otorgaba a los médicos la supremacía absoluta sobre el paciente. La antigua visión simplista consideraba que el aquejado por la enfermedad no tenía la capacidad moral de tomar decisiones correctas, por lo que correspondía al facultativo decidir por él en cuestiones correctas que afectaban a su salud, más aún cuando el médico se consideraba con la capacidad de “gratificar – curar” al enfermo y evitarle dolor por las malas noticias, por lo que el enfermo tenía la obligación de dejarse gratificar – curar por él, aceptando sus decisiones y órdenes como las más acertadas (Weber, 2016, p. 287). Según lo recogido por Herrerros Ruiz y Bandrés (2015), ni siquiera la realeza estaba a salvo de esta hegemonía ejercida por los médicos, así el emperador de Prusia tuvo que prohibir en 1887 que se le extirpara a su hijo un cáncer de laringe sin el consentimiento del mismo.

El culmen catastrófico de la falta de respeto hacia la vida humana lo protagonizó el régimen Nazi, durante la Segunda Guerra Mundial. Según Herrerros y Bandrés (2015), ya desde antes de comenzar el brutal ataque a los judíos, se había impuesto la llamada “Acta de esterilización”, en la cuál se exigía que todos aquellos enfermos diagnosticados de

esquizofrenia, psicosis maniacodepresiva, debilidad mental congénita, epilepsia hereditaria, corea de Huntington, ceguera y sordera congénita, malformaciones corporales de carácter hereditario o alcoholismo crónico, debían de esterilizarse obligatoriamente, aún en contra de su voluntad. Esto supuso la esterilización involuntaria de casi 400.000 personas. Otro decreto de una crueldad innombrable fue “el decreto de la eutanasia”: el 1 de septiembre de 1939, haciendo coincidir la fecha con el comienzo de la guerra, Hitler firmó el documento en el que se autorizaba la muerte de enfermos incurables, transmitiendo la idea de lucha tanto contra el enemigo exterior como contra el enemigo interior representado, este último, por las personas genéticamente distintas a la raza aria (Herreros Ruiz y Bandrés, 2015, p. 86). Bajo este decreto fueron asesinadas más de 70.000 personas.

La mayor desgracia de la historia occidental reciente, por todos conocida, fue el genocidio Nazi, durante la Segunda Guerra Mundial. Los experimentos médicos realizados en los campos de concentración faltaron a toda ética y valor moral humano, atentando directamente sobre la vida y la libertad del individuo, carentes de toda justicia. Herreros Ruiz y Bandrés (2015) hacen referencia a todo tipo de experimentos realizados en humanos, con fines de mejorar la supervivencia del ejército alemán en la guerra, experimentación de nuevos fármacos o técnicas quirúrgicas, demostración de teorías de superioridad racial o simplemente para producir sufrimiento o exterminio. Entre ellos, hacen referencia a los siguientes:

- Producción de heridas letales, provocando su daño y/o sobreinfección posterior para probar agentes terapéuticos y comprobar su eficacia.
- Supervivencia bebiendo sólo agua de mar o frío extremo.
- Supervivencia tras administración de venenos.
- Transmisión de enfermedades infecciosas.

- Experimentación con gemelos univitelinos, para estudiar aspectos genéticos. De más de 1.500 parejas de gemelos, sólo sobrevivieron alrededor de 200 individuos.

El empleo de judíos y otros prisioneros como materiales de investigación y de laboratorio representa la más clara y obvia conexión entre las atrocidades Nazis y la comunidad médica. Esta gente fue explotada antes de morir y ser usada para investigación inhumana, sus cuerpos fueron explotados después de muertos. Esta explotación, no sólo fue llevada a cabo en los campos de concentración, sino también en hospitales y universidades. La investigación no ética fue conducida también en todas partes, incluyendo los Estados Unidos (Palma, Rebollo, Gómez y Villa, 2003, pp. 419-420).

Los casos descritos son sólo algunos ejemplos de las barbaries que ha cometido la humanidad contra sí misma, en nombre de la ciencia, la medicina, la curación, la supremacía y el propio ego.

La crueldad del genocidio Nazi provocó una importante reacción en contra por parte de la sociedad y las autoridades del momento y tras la victoria aliada, en la Segunda Guerra Mundial, se proclamó el Tribunal de Nuremberg y el Código de Nuremberg, en 1947, para regular la investigación en humanos a través del consentimiento informado (Herrerros Ruiz y Bandrés, 2015, p. 87; Palma et al., 2003, p. 421).

1. 3. El consentimiento informado. Evolución histórica

El Código de Nuremberg, proclamado, como se ha descrito, tras el genocidio Nazi en la Segunda Guerra Mundial, reconoce en su primer punto, como uno de los principios fundamentales, la obligación de obtener y respetar el consentimiento voluntario del sujeto humano, así como sus salvaguardas, considerándolo absolutamente esencial:

“El consentimiento voluntario del paciente es absolutamente esencial, esto quiere decir que la persona afectada deberá de tener capacidad legal para consentir; deberá de estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá de tener información y conocimiento suficientes de los elementos de la materia envuelta para permitirle tomar una decisión correcta” (Martínez Bullé y Olmos, 2016, p. 122).

“Como dice el brocardo *nihil volitum quem praecognitum*, esto es, si la persona no cuenta con la información adecuada y suficiente, difícilmente podrá externalizar su voluntad con libertad” (Martínez Bullé y Olmos, 2016, p. 123).

Llegado a este punto, y antes de continuar avanzando en el desarrollo histórico del consentimiento informado actual, es necesario definir el principio de Autonomía, uno de los principios básicos de la bioética moderna, junto con Justicia, Beneficencia y No Maleficencia. Situaremos el principio de Autonomía en el contexto de la relación médico-paciente, y en la capacidad de decisión, respecto al consentimiento informado. En el núcleo de la filosofía moral de Emmanuel Kant está la afirmación de que la moralidad se centra en una ley que los seres humanos se imponen a sí mismos, y que al hacerlo necesariamente se proporcionan un motivo para obedecer. Kant llama autónomos a los agentes que se autogobiernan de este modo (Martínez Bullé y Olmos, 2016, p. 108). Como lo han señalado Faden y Beauchamp, la autonomía, pese a su uso universal en la ética médica, a menudo es objeto de una interpretación simplista. Estos investigadores hacen una distinción precisa y válida entre la persona autónoma y la acción autónoma, y, al tratar del consentimiento informado, prefieren hacer hincapié en el acto autónomo, más que en la persona autónoma. La autonomía es una capacidad que emana de la capacidad de los seres humanos para pensar, sentir y emitir juicios sobre lo que consideran bueno (Pellegrino, 1990, p. 380). El ejercicio

de la autonomía en salud es, previamente a un derecho del paciente, un deber moral que se desarrolla y que progresa a través del ejercicio de la palabra, es decir, del diálogo que constituye el suelo de la relación clínica. La sentencia del juez Benjamin Cardozo en el caso Schloendorff, contra la Society of New York Hospital de 1914, estableció que: “Cada ser humano de edad adulta y sano juicio tiene el derecho de determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo”. El consentimiento informado es el proceso que jurídicamente garantiza el derecho al ejercicio de la autonomía (Santisteban, 2016, p. 51-52).

Posteriormente al Código de Núremberg, en 1948, se aprobó la Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, que en su artículo 10 expone: “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” (Martínez Bullé y Olmos, 2016, p. 123).

No fue hasta 1957 que surgió el concepto moderno de “consentimiento voluntario”, en la sentencia en Estados Unidos en la que el juez Brody (Salgo contra Stanford, 1957) dictaminó: “los médicos violan sus deberes con sus pacientes y se exponen a demandas si se ocultan hechos que son necesarios para formar la base de un consentimiento informado inteligente por el paciente respecto al tratamiento propuesto”. Es la primera vez que se emplea la expresión “consentimiento informado” dejando claro la adecuación de la información y la obligatoriedad de conseguir el consentimiento del paciente (Collazo, 2002, p. 320; Martínez Bullé y Olmos, 2016, p. 123-124).

Posteriormente la Asamblea Parlamentaria del consejo de Europa estableció en 1976 el deber de informar, de forma expresa y por escrito, al menos en procedimientos concretos, con exposición del riesgo-beneficio, objetivos concretos, alternativas existentes, limitaciones ulteriores, todo ello en lenguaje llano y comprensible. Una vez en posesión de todo ello, el paciente otorga o no su consentimiento (Collazo, 2002, p. 320).

Según recoge Collazo (2002), en España en 1984 se puso en marcha el Plan de Humanización de la Atención Sanitaria, con el fin de implantar una carta de Derechos y Deberes del paciente, que tuvo escasa transcendencia. Posteriormente, en 1986, la Ley General de Sanidad estableció en su artículo 10.5: “a que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares y allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”, sin embargo, en esta ley estaba aún muy por detrás, así por ejemplo, en su artículo 10.9 obligaba al paciente a abandonar el centro hospitalario si se negaba a recibir un tratamiento. El Convenio Europeo de los Derechos Humanos y Biomedicina, celebrado en Oviedo en 1996, y que entró en vigencia en España en 2002 resalta la importancia de dar una información adecuada de la intervención, que el consentimiento sea libre e inequívoco y el derecho a revocarlo en cualquier momento.

Como señalan Martínez Bullé y Olmos (2016) es importante también mencionar como mandatorio en el reconocimiento de los derechos del paciente la conocida Declaración de Helsinki o la Declaración de la Asociación Médica Mundial, publicada en 1964, sobre los Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos, estableciendo las bases para la otorgación del consentimiento de pacientes participantes en investigaciones.

En 1978 se publicó el informe Belmont por la National Commission for the protection of Human Subjects, “para proporcionar un marco filosófico a las reglas y reglamentos desarrollados para responder a los escándalos de las investigaciones norteamericanas, como la de Tuskegee y la de Willowbrook” (Emanuel, 1999, p. 84). Según Martínez Bullé y Olmos (2016), en el informe Belmont se establecieron los principios básicos de respeto a la autonomía, beneficencia y justicia, fundamentales en cualquier decisión bioética y los requisitos mínimos del consentimiento informado. Se sentaron las bases de la bioética principialista. Esta bioética principialista fue desarrollada como método de deliberación en

bioética por Tom L. Beuchamp y James F. Childress. Según estos autores, el respeto a la autonomía, desde el punto de vista del sujeto, implica que todos los individuos deben de ser tratados como agentes autónomos y que todas aquellas personas cuya autonomía está disminuida, como los menores de edad, o los incapaces, tiene derecho a ser protegidos. La autonomía en las decisiones debe reunir los requisitos de intencionalidad, conocimiento y ausencia de control externo. El principio de beneficencia implica hacer lo mejor para el paciente, pero hasta donde el paciente lo acepte. El principio de no maleficencia protege al paciente de una mala praxis. El principio de justicia implica a las terceras partes en la decisión bioética, puesto que los dilemas bioéticos no sólo afectan al individuo, sino a la sociedad en su conjunto.

Con todo esto se ha conseguido una importante evolución del concepto del consentimiento informado y del derecho a elegir del paciente, de tal forma que del mismo modo que el Estado está en el deber de cuidar la salud del paciente, éste también está en su derecho de elegir dónde y cómo hacerlo, debiendo el Estado proporcionarle los medios para asegurarlo.

La edición de 1984 del Manual de ética del Colegio de Médicos Americanos define al consentimiento informado de la siguiente manera: “El consentimiento informado consiste en la explicación a un paciente atento y normalmente competente de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica del paciente” (Martínez Bullé y Olmo, 2016, p. 130-131). “Un consentimiento informado inadecuado se considera como ausencia del mismo” (Collazo, 2002, p. 321).

Collazo (2002) recoge las excepciones al consentimiento informado en España, según la Ley General de Sanidad de 1986. Éstas son:

- Peligro para la salud pública, como es el caso de una epidemia.
- Urgencia vital, en la que peligre la vida del paciente.
- Paciente reconocido como incapaz de tomar decisiones.
- Privilegio terapéutico, que sólo podrá ser utilizado excepcionalmente.
- Imperativo legal.
- Rechazo explícito de toda información.

Por último, es necesario hacer constancia de los requisitos necesarios del consentimiento informado legal en España, regulado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica:

- En su Artículo 4 establece el derecho del paciente a recibir información respecto al ámbito de su salud, comprensible y que le ayude a tomar una decisión, siendo obligación del médico el aportarle esta información.
- En el Artículo 5 reconoce al paciente como el tutor de la información asistencial, incluso en caso de incapacidad, pudiendo decidir acerca de si se informa o no a sus familiares, y los supuestos en los que se puede informar a sus familiares.
- A continuación citaré textualmente algunos de los puntos del Artículo 8, específico del consentimiento informado:
 - a) Artículo 8.1: “Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el Artículo 4, valorando las opciones propias del caso”.
 - b) Artículo 8.2: “ El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y

terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

c) Artículo 8.3.: “El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.

d) Artículo 8.5.: “El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento”.

- Por último, cabe citar también el Artículo 10, Condiciones de la información y consentimiento por escrito:

a) Artículo 10.1.: “El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente: a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad. b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente. c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención. d) Las contraindicaciones.

1. 4. El paciente oncológico frente a la quimioterapia

Según describen Terol et al. (2000), el impacto del diagnóstico, pronóstico y tratamiento del cáncer provoca una serie de respuestas psicológicas y sociales en el paciente, que varían en grado e importancia, y que están relacionadas con determinadas variables personales y clínicas. Entre ellas, la ansiedad, depresión, falta de energía, disfunciones sexuales, dificultades laborales, y sentimientos de soledad, forman parte de los problemas que los pacientes oncológicos refieren con mayor frecuencia.

El 25-50% de los pacientes con cáncer avanzado presentan morbilidad psiquiátrica mantenida, principalmente en forma de trastornos de ansiedad y depresivos. Muchos de estos cuadros suelen ser ignorados, minusvalorados o aceptados por los profesionales, que los consideran comprensibles dada la situación del enfermo (Maté, Hollenstein y Gil, p. 211).

Según recogen Maté et al. (2011), el 30-50% de los pacientes diagnosticados de cáncer refieren dificultades para dormir. Entre los factores que lo precipitan se incluye el propio tratamiento y sus efectos secundarios, como las náuseas y los vómitos.

También refieren estos autores que el 25% de pacientes diagnosticados de cáncer manifiestan síntomas de ansiedad (4%) o cumplen criterios de Trastorno adaptativo con ansiedad (21%). Entre los factores de riesgo para sufrirla se encuentra el tratamiento oncológico. La cirugía, la quimioterapia y la radioterapia pueden ser inductores de ansiedad. El tipo de tratamiento y la respuesta del tumor al mismo tienen influencia en los niveles de ansiedad. La quimioterapia es una de las mayores causas generadoras de malestar emocional, incluyendo la ansiedad por la anticipación de la toxicidad previa al inicio del tratamiento y por la repetición de náuseas y vómitos durante el mismo, llegando a ser síntomas condicionados que pueden dificultar la adherencia al tratamiento (Maté et al., 2011, p. 221).

Por último, Maté et al., 2011, también hacen referencia a que el 50% de los pacientes con cáncer presenta algún trastorno psiquiátrico a lo largo de la enfermedad, con frecuencia un trastorno adaptativo con ánimo depresivo, y entre los factores de riesgo para padecerlo se encuentra el encontrarse en tratamiento activo.

El entender correctamente su enfermedad y su tratamiento contribuirá a controlar estas respuestas psicológicas en el paciente oncológico, y en cierta forma, a mejorar su calidad de vida. Consideramos éste por tanto un objetivo primordial del consentimiento informado de la quimioterapia, en Oncohematología, el ayudar al paciente a comprender el

tratamiento que va a recibir, por qué lo va a recibir, los efectos secundarios puede percibir, su duración y cuál es la forma de solucionarlos.

1.5. Consentimiento informado no escrito. Consentimiento informado en vídeo

Como se ha explicado a lo largo de esta introducción, el consentimiento informado debe de contener toda la información necesaria para que el paciente comprenda las condiciones de su tratamiento y pueda tomar una decisión al respecto conscientemente, de forma autónoma y voluntaria. Por otro lado, como también comentamos, la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente, establece, en su artículo 8.2, que el consentimiento informado se presentará por escrito en aquellos procedimientos que supongan un riesgo para el paciente, como puede ser el tratamiento con quimioterapia. Pero también, en su artículo 8.3, describe “dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general”.

Respecto a la jurisprudencia en cuanto al consentimiento informado en España, en cuanto a las características de la información que contiene: “debe ser correcta, veraz y leal, pues, en definitiva, de este modo se conformará el consentimiento debidamente informado, el que operará en el ámbito de la libertad que es patrimonio indiscutible de cada persona, a través del principio de autonomía de su voluntad” (STS (1ª) 27 de abril de 2001, RJ 2001/6891). En referencia a cómo debe de presentarse la información: “la exigencia de la constancia escrita de la información tiene, según la jurisprudencia, mero valor ad probationem (STS (1ª) 2 julio 2002, RJ 2002/5514), recayendo la carga de la prueba de la información sobre el médico (STS (1ª) 2 julio 2002, RJ 2002/5514). La STS 2 julio 2003 declara cumplido el deber de informar al paciente, con carácter previo a la intervención quirúrgica, realizado oralmente y no por escrito” (Sancho, 2004, p. 11-12).

En este sentido, el desarrollo de un modelo de consentimiento informado de la quimioterapia en vídeo podría ser utilizado y de utilidad para ayudar al paciente a comprender toda la información necesaria, para poder tomar su decisión, sin incurrir en irregularidad legal al llevarlo a cabo.

Existen publicados, para su consulta libre en internet, numerosos vídeos explicando qué es el consentimiento informado en sí, pero sin embargo, ha sido arduo encontrar vídeos publicados que sean en sí mismos un modelo de consentimiento informado. Entre ellos cabe destacar los dos siguientes:

- Explicación del tratamiento de la displasia de cadera, simulando una entrevista entre un médico y la madre de la paciente, menor de edad (Clínica Los Condes, 2012). Es un consentimiento informado realmente completo e informativo, y el método de simular la entrevista entre el médico y la madre de la paciente, pone en situación al paciente acerca de su propia situación respecto al médico, y le invita a pensar en las posibles dudas que podrían surgirle.
- Explicación del consentimiento informado de la leucemia en vídeo (José Pablo, 2017), donde también simulan una entrevista entre un supuesto médico, la madre de un paciente afecto de leucemia, y su hijo, donde también, similar al vídeo anterior, explican mediante la entrevista entre la madre y el médico, toda la información necesaria, ofreciéndole a la supuesta madre la oportunidad de expresar sus dudas.

Es de destacar que en ambos vídeos los pacientes son menores de edad, por ello el consentimiento se le explica directamente a sus madres, sin embargo sería recomendable saber si el paciente, pese a ser menor de edad, comprende también esta información. Por otro lado, en ambos vídeos se acaba ofreciendo del consentimiento informado por escrito para su firma, como documento legal.

2. Objetivos

Como se ha expuesto en varias ocasiones a lo largo de la introducción, el consentimiento informado debe de ser comprensible y claro, para que el paciente, autónomo y libre, una vez lo haya comprendido correctamente, pueda tomar la mejor decisión para su salud, en su situación real de enfermedad y en su propio contexto de vida.

Como también se ha expuesto, el hecho de tener un cáncer y de requerir tratamiento con quimioterapia, produce en el paciente depresión, ansiedad, dificultades para conciliar el sueño, etc. Muchos de estos síntomas se generan, lamentablemente, por la falta de comprensión de la información que se les intenta transmitir por los facultativos responsables, teniendo los pacientes muchas veces tanto miedo al propio tratamiento, que no escuchan, o ni si quiera se atreven a preguntar. Es por ello que es imprescindible que se les ofrezca un consentimiento informado completo y fácil de entender.

Por otro lado, y teniendo en el propio Servicio de Hematología del HUNSC un antecedente previo, reciente y veraz, esto es, el Trabajo Final del Máster de Bioética y Bioderecho, de D. Samuel Esquivel Herrera, presentado en mayo de 2018, en el que concluía que no todos los pacientes entrevistados en este Servicio se habían leído el consentimiento informado en papel, pero que sí habían podido resolver sus dudas hablando con los facultativos responsables, sembró un precedente confirmado de que estos pacientes necesitan algo más que un consentimiento escrito para poder resolver sus dudas y necesidad de información.

Respecto al ámbito legal, como también se ha relatado en la introducción, en la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente, el consentimiento informado debe de constar por escrito, sin embargo, en la jurisprudencia española, también se da importancia a

que el paciente entienda y acepte libremente el consentimiento, más que éste esté firmado por escrito.

No se han encontrado demasiados ejemplos publicados del consentimiento informado en vídeo, por lo que también consideramos que este formato de consentimiento pueda ser una innovación en el ámbito de los modelos de consentimiento informado publicados.

2. 1. Definición de objetivos

1. Evaluar si la presentación de la información necesaria para prestar el consentimiento informado en Oncohematología en formato video es adecuado y comprensible para los pacientes que ya han prestado su consentimiento por escrito.

2. Valorar la posible extensión de la utilización de la presentación del consentimiento informado en formato video a pacientes nuevos, en función de las respuestas y sugerencias de los pacientes experimentados.

3. Evaluar las posibles dificultades para el acceso a la información en video por parte de los pacientes y la utilidad y accesibilidad de la información.

3. Método

3.1. Elaboración del proyecto y presentación al Comité Ético del HUNSC

Tal y como se ha desarrollado a largo del desarrollo de este Máster en Bioética y Bioderecho, antes de comenzar cualquier proyecto que involucre a pacientes, el primer paso fue elaborar el proyecto y presentarlo al Comité Ético del Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria, para obtener su consentimiento.

En este proyecto, presentado al Comité Ético del HUNSC y aprobado, con fecha de 22 de junio de 2018, se explicaban los objetivos de nuestro trabajo, el mostrar un vídeo interactivo a los pacientes que iban a recibir tratamiento, o que ya habían recibido tratamiento quimioterápico, del Servicio de Hematología del HUNSC, con el fin de ayudarles a comprender su tratamiento, y además, añadiendo preguntas integradas en el propio vídeo, para ayudarles a facilitar la información. Posteriormente se obtendría, mediante una encuesta libre, la opinión de dichos pacientes respecto de esta metodología. Además, se probaría la logística para llevar a cabo este proyecto en el futuro, con un mayor número de pacientes, para así poder facilitar el acceso al mismo y, que realmente éste sirviera de herramienta útil, para ayudar a comprender mejor el consentimiento informado de la quimioterapia. Ver Anexo 1.

3.2. Elaborar el guión para la grabación del vídeo interactivo

El segundo paso que llevamos a cabo fue, tomando como modelo el propio formato del consentimiento informado de la quimioterapia en papel, del Sº de Hematología del HUNSC, elaborar un guión con diapositivas, en las que se explicara más exhaustivamente la

información expuesta en dicho consentimiento. Para ello se amplió y se explicó cada punto relevante tratado, para hacerlo más comprensible para el paciente. Ver Anexos 2 y 3.

3.3. Grabación del vídeo interactivo

Una vez se había elaborado el guión, el siguiente paso fue depurar las diapositivas, añadiendo imágenes y colores, para hacerlas más comprensibles y, conteniendo sólo la información imprescindible que el paciente debía de recordar. En la elaboración de estas diapositivas, fue muy importante y de agradecer, la colaboración voluntaria de una paciente del propio Servicio de Hematología del HUNSC, actualmente ya tratada y curada, que nos cedió fotos suyas, sin y con cabello, durante y después del tratamiento con quimioterapia. A esta paciente se le explicaron los motivos y los objetivos por los que se elaboraba este vídeo, en el que ella misma también participó como paciente prueba, y se le entregó y firmó un consentimiento informado para el uso de sus fotos en este procedimiento. Ver Anexos 4 y 5.

A continuación, se elaboraron una serie de preguntas, basadas en la información facilitada en el vídeo, con el objetivo de ayudar al paciente a asimilar conocimientos e ideas fundamentales, al responderlas. En el formato final del vídeo se introdujeron un total de 8 de estas preguntas. Ver Anexo 6.

Por último, para grabar el vídeo, se contó con la inestimable ayuda del Servicio Audiovisual de la Universidad de La Laguna, y especialmente, de D^a Rebeca Villarroel, que nos ayudó a grabar y editar el vídeo. El 23 de julio de 2018 se grabó un boceto inicial del vídeo, en una sala de grabación del Edificio de Ciencias de La Información, en Guajara. Para ello, yo, como médico del S^o de Hematología del HUNSC, y como alumna de este máster, explicó detenidamente ante la cámara, de la forma más clara posible, la información contenida en las diapositivas, que se añadieron a posteriori en la grabación. A continuación,

el vídeo fue editado por el Servicio Audiovisual de la ULL, quedando un montaje de las diapositivas, junto con el discurso de la médico que lo explicaba, de 9 minutos de duración.

Finalmente, mediante la plataforma Edpuzzle (www.edpuzzle.com) se añadieron las preguntas interactivas al vídeo, escogiéndose 2 formatos para introducirlas, un primer formato en el que las preguntas aparecían al final del vídeo, y un segundo formato, en el que las preguntas aparecían a lo largo del desarrollo del vídeo.

3.4. Planificación de la accesibilidad al vídeo para los pacientes

Una vez finalizado el vídeo, para poder facilitar el acceso al mismo de los pacientes, cuantas veces quisieran, y además, poder guardar información de cuánto tiempo habían invertido en verlo, cuándo lo habían visto, de si habían respondido o no, y correctamente o no, a las preguntas formuladas en el mismo (es decir, que habían comprendido la información facilitada), se utilizó la plataforma Edpuzzle.

Para ello, se creó una clase con el nombre Consentimiento Oncohematología, y con el código de acceso “fulgerg”. En esta clase se mostraban los dos formatos del mismo vídeo, el primero, con las preguntas interactivas al final del mismo, y el segundo, con las preguntas interactivas a lo largo del vídeo.

A esta plataforma, los pacientes podrían acceder registrándose como estudiantes, con su nombre y primer apellido, y utilizando siempre como usuario su propio DNI, añadiendo la contraseña que quisieran, que sólo es conocida por ellos y que sirve como autenticación y un tipo de firma electrónica. Para facilitarles el acceso y registro en esta plataforma, se elaboró una guía en la que se les explicaba detenidamente, paso a paso, con capturas de pantalla, todo el proceso. Ver Anexo 7.

La plataforma Edpuzzle tiene además la ventaja añadida de contar con una APP, de tal forma que así el paciente, a través de la APP, también podría ver el vídeo en su móvil o en su tablet. Además, se podrían utilizar tablets para que los pacientes pudieran ver los vídeos en el propio Hospital de Día de Hematología, mientras esperaban o recibían sus propios tratamientos.

Es necesario referir también, que una vez montado el vídeo en la plataforma Edpuzzle, y antes de comenzar a mostrarlo a pacientes reales, se enseñó y se probó el acceso previamente por otras personas, allegadas a los desarrolladores de este proyecto que quisieron colaborar, para conocer su opinión y la dificultad de acceso al registro que encontraron.

3.5. Elaboración y acceso a la encuesta abierta sobre el vídeo interactivo del consentimiento informado de la quimioterapia

A continuación, se elaboró una encuesta, que constaba de 14 preguntas, con el objetivo de conocer:

- Si el paciente había leído previamente el consentimiento informado en papel, si lo había entendido y si había podido formular las preguntas necesarias a su médico.
- Si le había sido complicado registrarse para poder acceder a ver el vídeo.
- Si al paciente le había parecido adecuada en duración y entendimiento, el vídeo interactivo, y de si había comprendido mejor el vídeo que el consentimiento informado en papel.
- Si consideraba útil las preguntas interactivas en el vídeo, y si prefería verlas al final o durante el transcurso de el vídeo.
- Si creía que el formato del consentimiento en vídeo podría sustituir al formato papel.
- Se le preguntaba expresamente si recomendaría este vídeo a otros pacientes.

- Por último se dejaba un espacio abierto para que añadiera otras consideraciones.

Para facilitar el anonimato y el acceso a la encuesta, estas 14 preguntas se montaron en la plataforma Google Formularios, pudiendo acceder los pacientes, desde su ordenador, su tablet o su teléfono móvil, a través del link <https://goo.gl/forms/3SXFog8aqqXd9KHx2>. Entrando en este enlace y respondiendo a la encuesta y enviándola, quedaba registrada para poder consultarla cuanto fuera necesario. También se elaboró una guía, explicando paso a paso, con capturas de pantalla, cómo acceder a esta encuesta. Ver Anexos 8 y 9.

Contando con que para algunos pacientes fuera muy complicado el acceder a la encuesta en este formato, también se contaba con imprimirla, para quien fuera necesario, para responderla en formato papel.

3.6. Reclutamiento de pacientes que colaboraron el proyecto

Una vez se había finalizado la preparación e incorporación del vídeo interactivo en la plataforma Edpuzzle, y se había elaborado y colgado la encuesta en la plataforma Google Formularios, el vídeo estaba preparado para su difusión.

El periodo de tiempo estimado para la difusión del vídeo fue de un mes, el mes de agosto de 2018. El número de pacientes que se pretendía reclutar inicialmente eran 10.

Dadas las características del paciente oncohematológico, frágil y sensible, debido a la dureza de su enfermedad, se decidió escoger, como mejor opción para ayudarnos en este proyecto, y para darnos su opinión acerca del mismo, a pacientes que acudieran al Hospital de Día de Hematología del HUNSC, que cumplieran las siguientes premisas:

- En primer lugar , pacientes que, tras explicarles el proyecto, voluntariamente quisieran participar.

- Que ya hubieran leído y firmado el consentimiento informado de la quimioterapia en papel y que, por tanto, ya hubieran recibido tratamiento quimioterápico con anterioridad, conociendo su propia experiencia.
- En la medida de lo posible, con estado de salud aceptable y/o evolución favorable, para evitar causarles aún más daño psicológico al ahondar en el tratamiento de su enfermedad.
- Con la capacidad de comprender la información expuesta en el vídeo.
- Que acudieran frecuentemente, durante este mes en concreto, al Hospital de Día de Hematología, para poder hacerles un seguimiento, y resolver personalmente las dudas que pudieran surgirles.

Con la finalidad de obtener una información no sesgada, no se excluyó a ningún paciente por motivos de edad, ni por conocimientos informáticos.

Se consideró que estos pacientes, que ya tenían una experiencia previa del tratamiento con quimioterapia, y de haber firmado el consentimiento informado en papel, podrían ser la mejor de las opciones para darnos su opinión fiable y certera acerca de la utilidad del vídeo interactivo.

3.7. Facilitación del acceso al vídeo interactivo

El método que se llevó a cabo para que los pacientes pudieran acceder al vídeo fue el siguiente:

- Se habló con ellos directamente, para explicarles en qué consistía nuestro proyecto, y preguntarles si querían participar en él.
- Si accedían a participar, podían escoger 4 opciones:
 - a) facilitarnos su correo electrónico, para poder enviarles los formularios, explicándoles cómo acceder y registrarse en la plataforma Edpuzzle y cómo acceder a la encuesta.

b) aceptar a que se les ayudara a registrarse y acceder a ver el vídeo y a la encuesta en su teléfono móvil, durante su estancia en el Hospital de Día de Hematología.

c) aceptar a que se les ayudara a registrarse y acceder a ver el vídeo en su teléfono móvil durante su estancia en el Hospital de Día de Hematología, y posteriormente, contestar a la encuesta en formato papel.

d) aceptar a que se les ayudara a registrarse y acceder a ver el vídeo en uno de los ordenadores de los despachos médicos y posteriormente contestar a la encuesta en formato papel.

A todos los pacientes que accedieron a que se les ayudara a registrarse y vieron el vídeo durante su estancia en el Hospital de Día de Hematología, también se les ofreció enviarles por correo electrónico las instrucciones de acceso al vídeo y a la encuesta, para que pudieran volver a verlo en su domicilio, cuantas veces quisieran o compartirlo con sus familiares.

3.8. Recopilación de datos para obtención de resultados

Una vez finalizado el periodo de reclutamiento de pacientes, que duró aproximadamente un mes, se pudieron consultar los resultados obtenidos de la siguiente manera:

- A través de la plataforma Edpuzzle se pudo conocer, como ya habíamos comentado, cuántos pacientes se habían registrado, cuánto tiempo habían invertido en ver el vídeo, cuándo habían accedido al vídeo por última vez, y si habían respondido o no, y correctamente, o no, a las cuestiones planteadas.

- A través de la plataforma Google Formularios se pudo conocer las respuestas anónimas grabadas de los pacientes que habían respondido a la encuesta en este formato. El resto de las encuestas, también anónimas, en formato papel, se tenían custodiadas para su consulta.
- Fue muy interesante y útil también la obtención de resultados indirectos, por así decirlo, al interactuar con los propios pacientes después de que hubieran visto el vídeo.
- Los datos anónimos registrados acerca de la edad, la enfermedad y los tratamientos recibidos de los pacientes participantes, se obtuvieron de la base de datos hospitalaria Drago-AE.

4. Resultados

4.1. Participación de pacientes

Durante el periodo de reclutamiento se contactó personalmente y se invitó a participar en el estudio a un total de 20 pacientes, aceptando los 20 a participar. Sin embargo, solamente acabaron colaborando 16. A 3 de los 4 pacientes que no colaboraron se les enviaron 2 correos electrónicos, invitándolos a ver el vídeo interactivo y a participar en la encuesta, pero no se obtuvo ninguna respuesta por su parte. El cuarto paciente, pese a aceptar colaborar, no mostró a posteriori mayor interés en la información que se le mostraba.

Los 16 pacientes que sí participaron, vieron al menos una versión del vídeo completa, en su mayoría, la versión que ofrecía las preguntas interactivas al final, respondieron a dichas preguntas y también contestaron, 15 de ellos, a la encuesta para conocer su opinión. Desconocemos el motivo por el cuál, en 4 de ellos, pese a que sí habían respondido a las preguntas interactivas, no se grabaron las respuestas correctamente en la plataforma Edpuzzle.

Los 16 pacientes participantes nos ofrecieron además feedback positivo acerca de su experiencia, bien personalmente, en su siguiente cita en el Hospital de Día de Hematología, bien mediante correo electrónico.

4.2. Características demográficas y diagnóstico de los pacientes invitados a participar en el estudio

Los 20 pacientes invitados a participar en el estudio eran pacientes oncohematológicos que habían sido tratados, o que estaban siendo tratados, en el Sº de Hematología del HUNSC. Se contactó con todos ellos, personalmente, durante una de sus citas programadas en el Hospital de Día de Hematología, explicándoles e invitándoles a participar libremente en el estudio.

Este grupo de 20 pacientes estaba formado por 8 mujeres y 12 varones. De éstos, participaron 6 mujeres y 10 varones. Los 4 pacientes que no colaboraron fueron 2 mujeres y 2 varones y, de entre ellos, 1 varón y 1 mujer que eran madre e hijo, ambos con la misma enfermedad, actualmente con buena evolución. Respecto a su procedencia, había 14 españoles y 2 venezolanos. De los 14 españoles, 13 canarios y 1 asturiano.

Sus edades estaban comprendidas entre los 31 años, la paciente más joven, y 79 años, el paciente de mayor edad, con una media de edad de 60 años.

Respecto al nivel de conocimientos informáticos de los pacientes que sí respondieron, 10 tenían conocimientos suficientes para acceder por sí mismos al registro, al vídeo y a la encuesta y 6 precisaron necesariamente de nuestra ayuda para poder acceder, o la de algún familiar.

De entre el grupo de pacientes participantes, 14 estaban con tratamiento activo y 2 ya no estaban recibiendo tratamiento. De los 14 que estaban recibiendo tratamiento activo, 11

acudían frecuentemente al Hospital de Día de Hematología, y 3 aproximadamente cada dos meses.

Por último, las enfermedades hematológicas que motivaron su tratamiento fueron en 4 Leucemia Aguda, en 1 Síndrome Mielodisplásico, en 1 Leucemia Linfática Crónica, en 1 Leucemia Mielomonocítica Crónica, en 2 Mieloma Múltiple y en 7 Linfoma No Hodgkin. Ver Tabla 1.

Tabla 1
Edad, sexo y diagnóstico de los pacientes que participaron en el estudio

Paciente	Edad	Sexo	Diagnóstico Hematológico
1	62	Varón	Leucemia Aguda
2	68	Varón	Síndrome Mielodisplásico
3	70	Mujer	Linfoma No Hodgkin
4	31	Mujer	Leucemia Aguda
5	64	Varón	Linfoma No Hodgkin
6	60	Varón	Linfoma No Hodgkin
7	49	Varón	Leucemia Linfática Crónica
8	74	Varón	Leucemia Aguda
9	73	Mujer	Leucemia Mielomonocítica Crónica
10	67	Varón	Linfoma No Hodgkin
11	59	Mujer	Mieloma Múltiple
12	62	Varón	Mieloma Múltiple
13	77	Mujer	Linfoma No Hodgkin
14	56	Varón	Linfoma No Hodgkin
15	79	Varón	Leucemia Aguda
16	56	Mujer	Linfoma No Hodgkin

4.3. Modo de acceso al vídeo y a la encuesta, en función de la edad y de los conocimientos informáticos de los participantes

Como comentamos, a los pacientes se les ofrecieron varias modalidades para acceder al vídeo, bien desde su domicilio, mediante su móvil, tablet u ordenador, bien en el Hospital

de Día de Hematología, o en su móvil, o un ordenador de los despachos médicos. En este punto es necesario comentar que lo primero que se intentó fue mostrar el vídeo a los pacientes, durante su estancia en el Hospital de Día de Hematología, mediante una tablet, con auriculares, conectada a la red wifi del hospital, pero esto no fue posible, debido a la mala conexión de dicha wifi en esta ubicación.

También se ofreció a los pacientes varias modalidades para acceder a la encuesta, bien desde su domicilio, en su teléfono, tablet, ordenador, o directamente en papel, proporcionándoles la encuesta impresa, bien en el Hospital de Día de Hematología, en su teléfono, en un ordenador de los despachos médicos, o también, directamente en papel.

Accedieron al vídeo directamente desde sus domicilio 8 pacientes. De éstos, 7 pacientes también accedieron a la encuesta online, desde su domicilio.

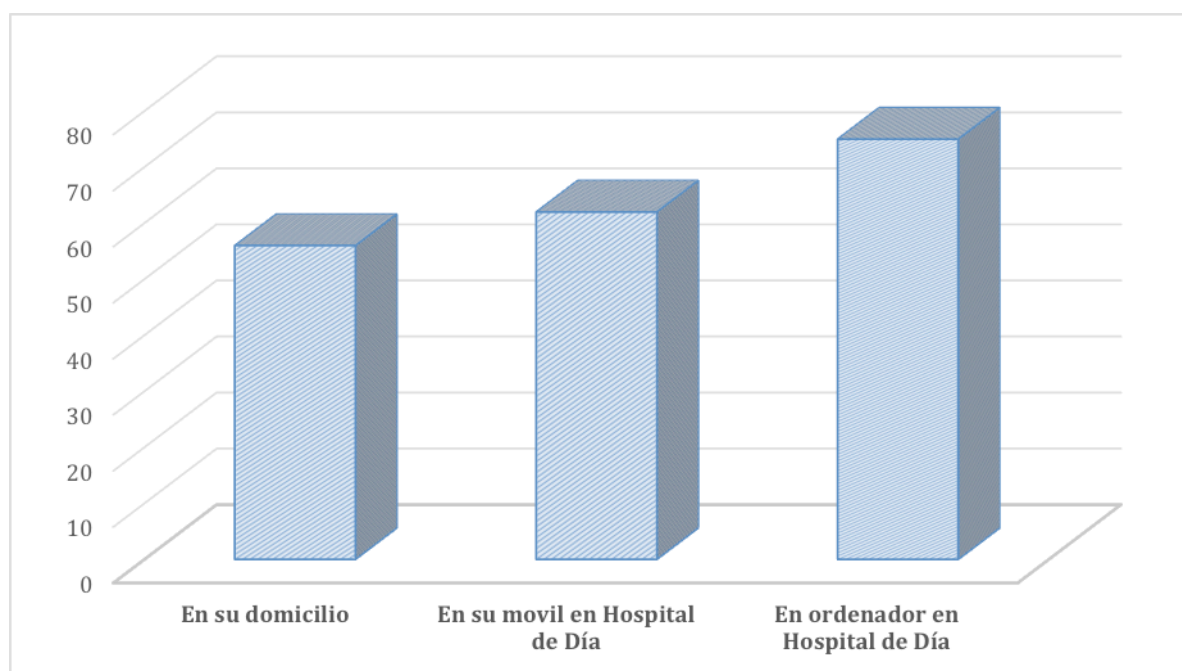
Ocho pacientes vieron el vídeo en el Hospital de Día de Hematología. Aprovechando que estaban en el hospital y para animarles a participar, a estos 8 pacientes se les ayudó con el registro y el acceso al vídeo. De ellos, 4 lo vieron en su propio móvil, con el uso de auriculares, y 4 lo vieron en un ordenador de un despacho médico. Los 4 pacientes que vieron el vídeo en un ordenador de un despacho respondieron a la encuesta en papel. De los 4 que lo vieron en su propio móvil, 2 respondieron a la encuesta en papel y 2 online desde su domicilio.

Podemos establecer entonces 3 grupos de pacientes, un primer grupo, de 8 pacientes, que vieron el vídeo desde su casa, un segundo grupo, de 4 pacientes, que vio el vídeo desde su móvil, en el Hospital de Día de Hematología, y un último grupo, de 4 pacientes, que accedió a él desde un ordenador de un despacho médico. Si describimos las características de estos grupos de pacientes podemos decir que:

- el primer grupo estaba constituido por pacientes con una edad media de 56 [31, 67] años, en su mayoría varones, con conocimientos informáticos, al menos a nivel básico.

- el segundo grupo lo formaban 2 mujeres y 2 varones, con una edad media de 62 [56, 70] años, con conocimientos informáticos suficientes para usar un smartphone.
- al tercer grupo pertenecían también 2 mujeres y 2 varones, esta vez con una edad media más avanzada, de 75 [73, 79] años, sin conocimientos de informática. Ver Figura 3.

Figura 3. Distribución de pacientes por edad y lugar de visualización del vídeo.



Es importante resaltar que al primer grupo, los más autónomos en el acceso, por así decirlo, pertenecían los pacientes de menor edad y con más conocimientos informáticos y al tercer grupo, los pacientes de mayor edad, sin conocimientos informáticos.

Es necesario comunicar también que de los 8 pacientes que vieron el vídeo en el Hospital de Día de Hematología, 3 volvieron a acceder a él posteriormente, desde su domicilio. Estos 3 los habían visto desde su móvil, y pertenecían al segundo grupo. Del resto de estos 8 pacientes, 5 pidieron que se les enviara la información por correo a un familiar, para poder volver a verlo en casa y poder compartirlo. De éstos, 3 pertenecían al grupo de pacientes de mayor edad, de los cuáles 2 volvieron a acceder desde casa, con la ayuda de sus familiares.

4.4. Datos recogidos de la plataforma Edpuzzle: tiempo invertido en la visualización del vídeo y respuestas correctas a las preguntas interactivas

En la Tabla 2 se representan los resultados de visualización del vídeo por paciente:

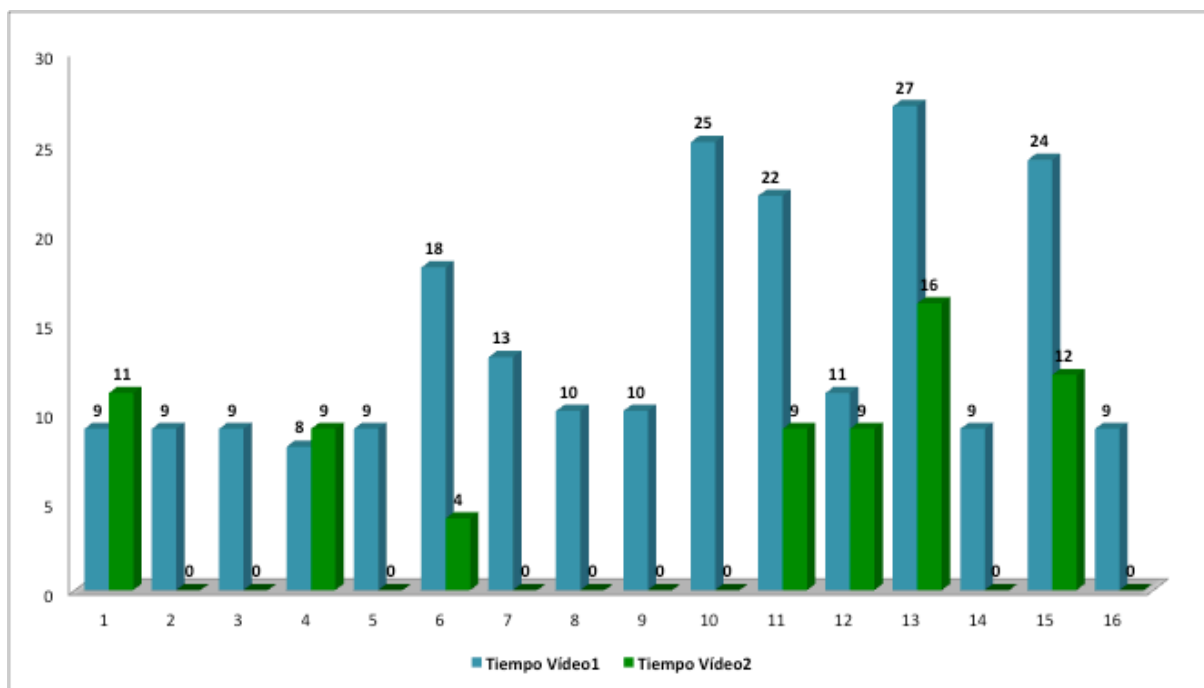
Tabla 2
Resultados por paciente

Paciente	Edad	Sexo	Tiempo Vídeo1 (minutos)	Respuestas correctas Vídeo1	Tiempo Vídeo2 (minutos)	Respuestas Correctas Vídeo 2
1	62	Varón	9	7/8	11	7/8
2	68	Varón	9	7/8	0	0
3	60	Varón	9	No se grabaron	0	0
4	62	Varón	8	8/8	9	8/8
5	73	Mujer	9	8/8	0	0
6	64	Varón	18	7/8	4	0
7	77	Mujer	13	6/8	0	0
8	49	Varón	10	No se grabaron	0	0
9	79	Varón	10	6/8	0	0
10	31	Mujer	25	No se grabaron	0	0
11	56	Mujer	22	7/8	9	8/8
12	56	Varón	11	6/8	9	7/8
13	67	Varón	27	No se grabaron	16	No se grabaron
14	49	Mujer	9	7/8	0	0
15	70	Mujer	24	6/8	12	5/8
16	74	Varón	9	7/8	0	0

El Vídeo 1 contenía las preguntas interactivas al final. El Vídeo 2 las contenía introducidas a lo largo de la presentación.

- Todos los pacientes optaron por ver primero el vídeo 1.
- 9 pacientes sólo vieron el vídeo 1. De entre ellos, los 4 pacientes del grupo de mayor edad, que accedieron al vídeo desde un ordenador del Hospital de Día de Hematología.
- 7 pacientes vieron ambos vídeos, de los cuales, 4 que se habían registrado desde su casa y 3 que habían visto el vídeo por primera vez en su móvil, en el Hospital de Día de Hematología.
- La media de tiempo invertido en ver el vídeo 1 fue de 13 [9, 27] minutos, superior a la media de tiempo invertido en ver el vídeo 2, que fue de 10 [4, 16] minutos. Ver Figura 4.

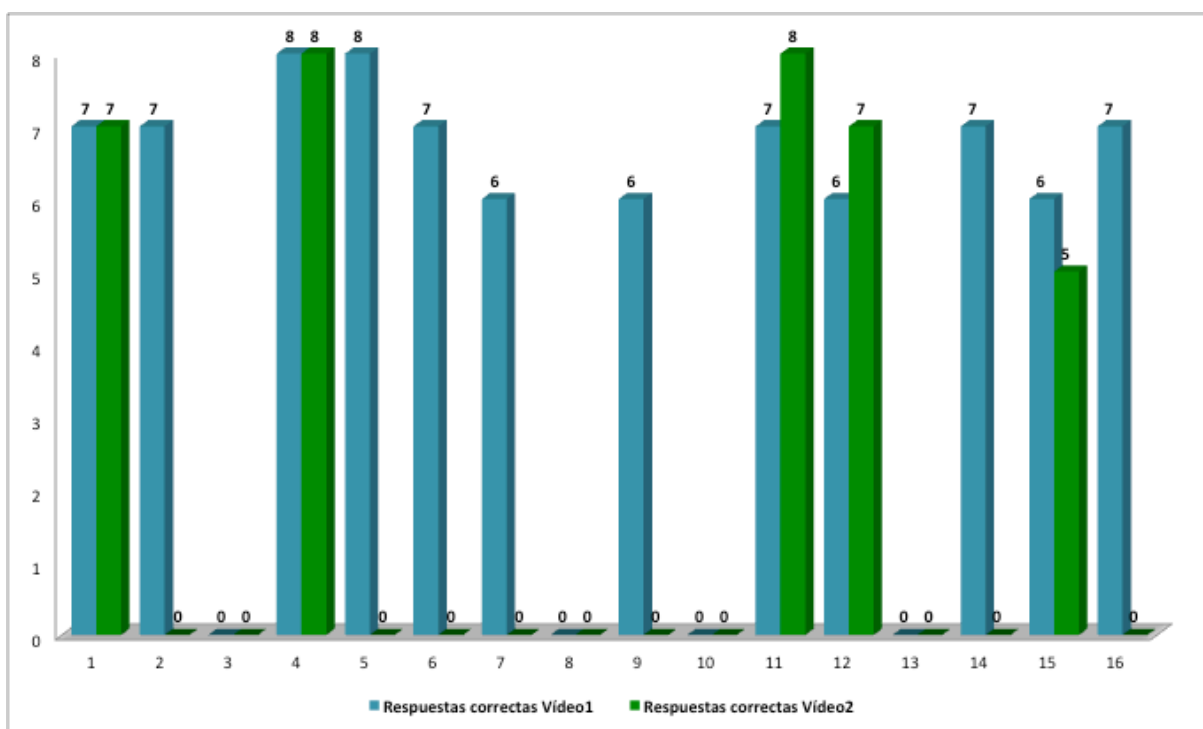
Figura 4. Tiempo invertido en ver cada vídeo.



- Los 16 pacientes respondieron a las preguntas del vídeo 1, pero sólo 6 a las preguntas del vídeo 2. Como comentamos anteriormente, en 4 pacientes, pese a haber respondido, no se grabaron sus respuestas.

- De los 12 pacientes en los que sí se grabaron sus respuestas, 8, que suponen la mayor parte, respondieron bien a 7 o más preguntas.
- 2 de los pacientes que visualizaron ambos vídeos, mejoraron sus respuestas al visualizar el segundo vídeo. 2 no tuvieron ningún cambio y 1 empeoró su porcentaje de respuestas. Ver Figura 5.

Figura 5. Respuestas correctas en cada vídeo.



4.5. Análisis de las respuestas a las preguntas interactivas

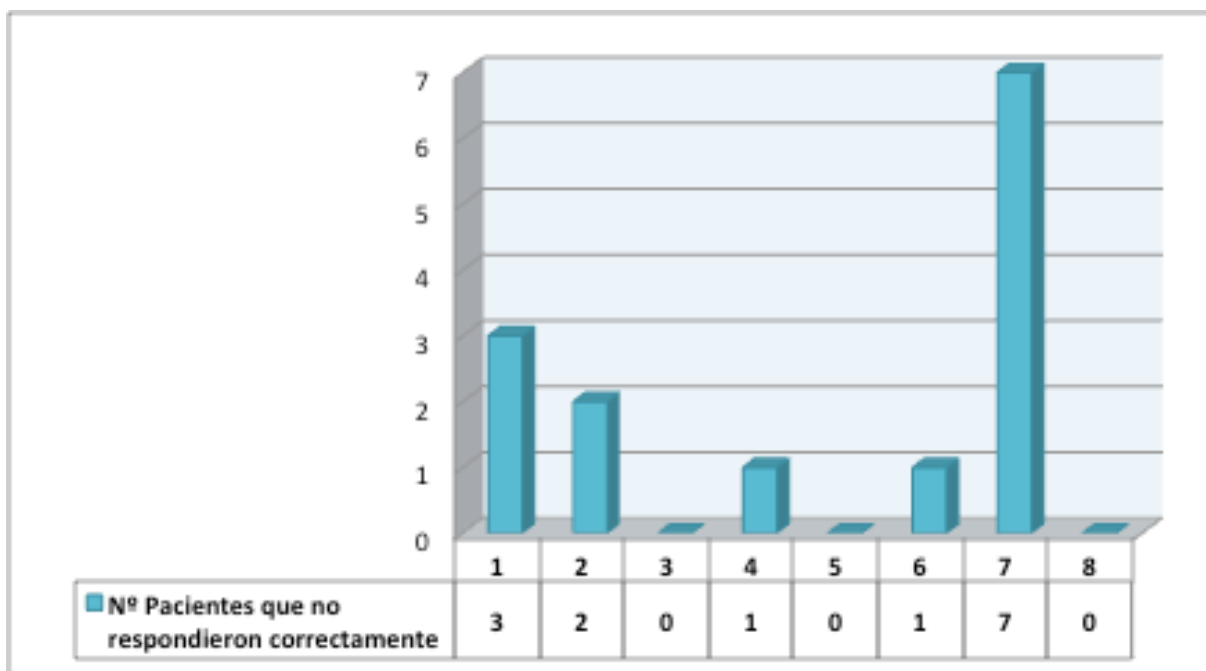
Como hemos referido con anterioridad, en el apartado 3.3. del Método, se introdujeron en ambos vídeos 8 preguntas interactivas, que tenían como finalidad el ayudar al paciente a asimilar la información. Estas 8 preguntas eran las mismas en los dos vídeos. Ver Anexo 4.

Como hemos descrito en el apartado anterior, la mayor parte de los pacientes respondió bien a 7 o más preguntas.

Es necesario detenernos y analizar cuáles fueron las preguntas a las que los pacientes no respondieron correctamente, que describimos a continuación:

- Pregunta 1: ¿Por qué va a recibir tratamiento con quimioterapia?: no respondieron bien 3 pacientes.
- Pregunta 2: ¿Es segura la quimioterapia?: respondieron erróneamente 2 pacientes.
- Pregunta 4: Si durante o después de la quimioterapia tuviese fiebre...: falló 1 paciente.
- Pregunta 6: Durante el tratamiento con quimioterapia, ¿se puede comer de todo?: erró 1 paciente.
- Pregunta 7: ¿Afecta la quimioterapia a la fertilidad?, ¿Hay que evitar un embarazo durante el tratamiento?: no respondieron correctamente 7 pacientes. Fue la pregunta más fallada. Ver Figura 6.

Figura 6. Número de pacientes que respondieron erróneamente a cada pregunta.



Todos los pacientes respondieron de forma correcta a las siguientes preguntas: 1) Pregunta 3: ¿Los síntomas que va a sentir durante el tratamiento con quimioterapia, se pueden evitar o prevenir?; 2) Pregunta 5: ¿Con la quimioterapia se le puede caer el pelo?. Si se cae, ¿se vuelve a recuperar?; y 3) Pregunta 8: Todos los efectos secundarios que les hemos contado, ¿le van a pasar a usted?.

4.6. Análisis de las respuestas a la encuesta de opinión

Como describimos en el apartado 3.5 del Método, una vez los pacientes habían visto el vídeo interactivo, se les invitaba a responder a una encuesta anónima, para darnos su opinión acerca de esta nueva forma de presentarles el consentimiento informado de la quimioterapia.

Como también comentamos anteriormente, a esta encuesta respondieron 15 pacientes, 9 online, en la plataforma Google Formularios, y 6 en formato papel.

A continuación analizaremos, una a una, las respuestas a cada una de las preguntas de la encuesta.

4.6.1. Pregunta 1: Con respecto al consentimiento previo por escrito que firmó antes de comenzar el tratamiento...¿había leído el consentimiento informado para el tratamiento con quimioterapia que se le presentó por escrito para firmar? (sí, no, por qué).

8 pacientes refirieron haberlo leído y 7 no.

De los que sí lo leyeron, sólo 1 escribió un comentario: “Sí, lo leí, siempre me ha gustado estar perfectamente informado al tener que dar mi consentimiento para algo”.

Los comentarios de los que no lo leyeron fueron:

- “No lo leí. En esos momentos el médico es un salvavidas y se confía plenamente en él”.
- “No lo recuerdo muy bien, pero probablemente no, ¿por qué?, en ese momento me encontraba muy asustado y deposité toda mi confianza en el equipo médico, sabiendo que harían todo cuanto estuviera en su mano por tratar de solucionar mi problema”.
- “No lo leí, porque en ese momento puse mi fe ciega en Dios y en los grandes profesionales que me atendían y desde luego que no me equivoqué”.
- “Yo no lo leí, lo firmé, pues uno lo que quiere es curarse, y confía en los médicos”.
- “No, porque confío más en lo que me explica el médico”.
- “No, porque confié en lo que me dijeron”.

4.6.2. Pregunta 2: ¿Lo entendió bien o le quedaron algunas dudas? (sí, no, por qué).

10 pacientes sí lo entendieron, 2 no lo entendieron, 2 no lo leyeron y 2 no contestaron a esta pregunta.

Los comentarios de los que sí lo entendieron fueron:

- “Sí lo leí, por mi parte no quedó ninguna duda”.
- “Perfectamente”.
- “Sí, pero alguna duda me la resolvió el médico”.
- “Entendí perfectamente lo que me explicaban los médicos día a día, porque fueron muy claros, además los volvía locos a preguntas y ellos con todo su paciencia me aclaraban las miles de dudas que tenía”.
- “Sí, quedó todo muy claro”.

- “Dudas, no, uno piensa y quiere curarse”.

Los pacientes a los que sí les quedaron dudas comentaron:

- “No lo leí, entendí lo que me explicó el médico”.
- “No le entendí, porque no lo leí”.
- “En ese instante recuerdo que no era capaz ni de pensar. Según ha ido pasando el tiempo, en el próximo diciembre hace tres años, he ido planteando dudas y cuestiones al equipo médico sobre el tratamiento”.

4.6.3. Pregunta 3: Después de leer el consentimiento informado por escrito que le dimos y que firmó, si le quedaron algunas dudas, ¿las pudo aclarar con su médico? (sí, no, por qué).

A esta pregunta, la mayoría de los pacientes respondieron refiriéndose sólo a si el médico les había aclarado o no sus dudas. Así, 11 afirmaron que el médico pudo aclararle sus dudas, 1 que piensa que los médicos no le cuentan toda la información, 1 vuelve a afirmar que no lo leyó, y 2 no contestaron.

Entre los comentarios escritos se encuentran:

- “En general sí, aunque creo que no cuentan la verdad completa. Quizás para no asustarnos. Muchas veces, con que lo sepan los profesionales que nos atienden es suficiente”.
- “El médico me preguntó y le contesté lo que me parecía bien”.
- “Sí, el médico me explicó todo”.
- “Sí, las pude aclarar”.
- “No tuve dudas, porque no lo leí”.
- “Si las aclare con mi doctora, que me informó muy bien”.
- “Si me surgieran dudas, siempre las puedo aclarar con mi médico sin problema”.

- En cuanto a las dudas que puedan surgir, las intento resolver siempre con mi médico.
- Todas las dudas que pude haber tenido respecto al tratamiento, los médicos me las aclaraban perfectamente.

4.6.4. Pregunta 4: Con respecto al vídeo que le mostramos...¿le ha parecido difícil registrarse para poder ver el vídeo?.

En esta pregunta, 13 pacientes respondieron que no les fue difícil acceder al vídeo, si bien, es necesario reconocer que esta respuesta puede estar sesgada, puesto que, como comentamos, a 8 pacientes les ayudamos a registrarse y a ver el vídeo durante su estancia en el Hospital de Día de Hematología. 2 reconocieron que sí les fue complicado acceder.

Entre sus respuestas recogemos:

- “No, estaba muy claro, se entendía bien”.
- “No era difícil”.
- “No, porque me lo registró la doctora”.
- “No, en absoluto. Muy fácil su acceso y su comprensión”.
- “No, el vídeo me lo facilitó mi doctora, que me lo pasó, fue fácil”.
- “Algo complicado, teniendo en cuenta que no soy muy ducho en los menesteres informáticos”.
- “Sí, pero la doctora se puso en contacto conmigo para preguntarme si había podido verlo y cuando le dije que no, ella misma se ofreció a ayudarme y así lo hizo. Después me di cuenta que no podía acceder desde el móvil, pero ella me lo arregló de tal forma que lo pude ver perfectamente”.

4.6.5. Pregunta 5: ¿Le ha gustado la presentación del consentimiento informado en vídeo? (sí, no, por qué).

A esta pregunta, los 15 pacientes respondieron, de forma unánime, que sí les gustó la presentación del consentimiento informado de la quimioterapia en vídeo.

Además, 11 dejaron comentarios positivos al respecto:

- “Sí, porque lo entendí muy bien”.
- “Sí, me informó”.
- “Sí, era más claro”.
- “Sí, porque está uno enterado de lo que tiene”.
- “Sí, fue muy claro”.
- “Sí, es muy claro y pedagógico”.
- “Sí, la presentación está muy bien, y el contenido está muy bien expuesto”.
- “Sí. Es escueto, conciso y bastante claro en términos generales”
- “Sí, mucho”.
- “Sí, porque en cualquier momento lo puedes ver si te surgen dudas”.
- “Me ha encantado, porque las explicaciones son muy veraces y claras”.

4.6.6. Pregunta 6: ¿Ha entendido bien la información que se le ha presentado en este vídeo? (sí, no, por qué).

A esta pregunta, también respondieron de forma unánime que sí habían entendido la información presentada en el vídeo 14 pacientes, 1 no respondió a esta pregunta.

También manifestaron comentarios positivos, que mostramos a continuación:

- “Sí, me ha gustado. Creo que es conveniente este tipo de información y en este formato. Mucho mejor que escrita”.
- “Sí, muy bien”.
- “Sí, porque lo explica bien”.
- “A la manera de uno, que sabe poco de esto, bien”.
- “Sí, perfectamente el vídeo esta muy bien expuesto”.
- “Sí. Informa de los pros y contras del tratamiento, indicando, además, que no hay porqué tenerle miedo”.
- “Sí, perfectamente”.
- “Sí, porque lo he vivido personalmente y fue tal cual como lo explica la doctora en el vídeo”.

4.6.7. Pregunta 7: ¿Considera que el vídeo ha durado el tiempo necesario?, ¿ha sido demasiado corto o demasiado largo?

En este caso, 13 de los 15 pacientes, respondieron que la duración del vídeo les parecía adecuada y a los 2 restantes, les pareció demasiado corto.

Las respuestas de los 13 pacientes que consideraron adecuada la duración del vídeo fueron:

- “Me ha parecido correcta, y no cansa”.
- “El vídeo no está ni largo, ni corto, está bien de tiempo”.
- “Creo que está bien”.
- “Ha sido el tiempo necesario para tener una información básica sobre el tratamiento”.
- “Sí, lo suficiente para entenderlo”.

- “La verdad que yo lo vería las horas que hicieran falta, porque yo personalmente me he visto reflejada en todas las explicaciones, pero he de decir que para las demás personas me parece el tiempo suficiente, para que lo puedan entender perfectamente”.
- “El tiempo necesario”.

4.6.8. Preguntas 8 y 9: Las preguntas que ha tenido que responder, ¿cree que le ayudan a comprender el tratamiento o le distraen?, ¿Preferiría que las preguntas fuesen saliendo poco a poco, durante la presentación del vídeo, o que salieran todas al final?

En respuesta a la primera pregunta, de nuevo los 15 pacientes respondieron rotundamente que las preguntas interactivas sí les ayudaban a comprender mejor la información.

Entre sus comentarios se encontraban:

- “ Ayudan a comprender mejor el tratamiento”.
- “Está uno más informado”.
- “Sí, ayudan a comprender”.
- “Ayudan a saber lo que se debe y lo que no se debe hacer”.
- “Las preguntas están bien, lo que se puede comer, beber está bien expuesto”.
- “Han sido preguntas importantes sobre el vídeo informativo, que ayudan a afianzar el conocimiento del tratamiento”.
- “Siempre ayudan a la comprensión de la patología muchísimo más”.
- “Me han aclarado dudas”.
- “Totalmente sí”.

Respecto a si preferían que las preguntas aparecieran todas al final del vídeo, o poco a poco, a lo largo de la presentación, 11 respondieron al final. Tenemos que tener en cuenta que esta respuesta puede estar sesgada, porque sólo 7 vieron ambos vídeos. 4 respondieron que les gustaba más que fueran apareciendo durante el vídeo. Entre sus opiniones destacaron:

- “Me gustó más al final. La fijación de los contenidos es mucho mejor siendo al final. En caso de duda, siempre se puede volver a visionar el vídeo”.
- “Bueno me gustan que salgan poco a poco, así tienes más tiempo para analizar las preguntas”.
- “Prefiero que salgan todas al final, es siempre mucho más sencillo”.
- “No, porque sería una distracción”.
- “Yo las prefiero poco a poco”.
- “Al final, porque así lo comprendo todo mejor”.
- “Poco a poco es mejor”.

4.6.9. Pregunta 10: ¿Cree que ha entendido mejor la información que le presentamos en el vídeo, en comparación con la que ha leído en el papel del consentimiento informado? (sí, no, por qué).

A esta cuestión han respondido 14 pacientes que sí creen haber comprendido mucho mejor la información expuesta en el vídeo, respecto al consentimiento escrito. La única excepción ha sido un paciente, que ha comentado “Siempre es mejor disponer de la doble información, yo personalmente prefiero la escrita, me es más sencillo dedicarle mi tiempo”.

El resto de los 14 pacientes han respondido favorablemente su preferencia hacia el vídeo:

- “Pues yo ya tenía esa información por parte de ese gran equipo de Hematología de la planta sexta del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria, pero para la persona que haya tenido dudas, seguro que con esta explicación le ha quedado totalmente claro”.
- “Sí, porque lo entiendo mejor si me lo explica la doctora, que leyendo”.
- “He entendido la información del video mucho más”.
- “Cuanto más te dicen, más se aprende”.
- “Mejor el vídeo, porque se entiende mucho mejor”.
- “Sí, lo visto en el vídeo siempre queda registrado mejor en la memoria”.
- “Lo entendí mejor en el vídeo, es más completo”.
- “La información en papel queda en el hospital, mientras que el video lo puedo reproducir las veces que estime necesario”.
- “Las dos informaciones son necesarias, pero la del vídeo, al ser visual, resulta más interesante para los pacientes”.
- “Sí, porque lo que firmé en su día ya no me acuerdo”.
- “Se entiende mejor el vídeo”.

4.6.10. Pregunta 11: ¿Considera que este vídeo le ha ayudado a entender mejor su tratamiento?, ¿por qué sí o por qué no?

A este planteamiento han vuelto a responder al unísono los 15 que sí consideran que el vídeo les ha ayudado a entender mejor su tratamiento. Nos han dejado registrados los siguientes comentarios:

- “Sí, porque lo explica todo”.

- “Sí, porque se comprende mejor”.
- “Sí, porque he entendido mejor el tratamiento y la enfermedad”.
- “Sí, muchísimo mejor, porque uno entiende las dolencias que uno tiene”.
- “Te ayuda a resolver dudas que te van surgiendo en el día a día”.
- “Sí, con el vídeo entiendo mejor mi tratamiento”.
- “Después de más de dos años de tratamiento, uno plantea otras dudas o cuestiones, pero hubiera sido de gran ayuda haber contado con el video en un principio”.
- “Sí, me ha ayudado mucho porque tengo unas ideas claras sobre mi tratamiento”.
- “Sí, porque una imagen es más clara que algunas palabras”.
- “Totalmente sí, porque a pesar de haberlo vivido todo, nunca está de sobra mucha mas información y en el momento que ya estoy sana, lo puedo ver todo mas claro”.

4.6.11. Pregunta 12: ¿Recomendaría este vídeo a otros pacientes?, ¿por qué sí o por qué no?

De nuevo, la respuesta a esta pregunta a sido muy positiva, 14 pacientes sí recomendarían este vídeo a otra persona. Sólo 1 paciente comentó: “Según sea la persona, hay a quien le gusta saber y a quién no”.

Los pacientes que sí lo recomendarían respondieron:

- “Sí, porque está más claro”.
- “Sí, es interesante, informa mucho”.
- “Sí, ayuda a comprender mejor la enfermedad”.
- “Sí, por si les queda alguna duda, la puedan preguntar”.
- “Sí, porque creo que les ayudaría”.
- “Sí, se lo recomiendo, te aclara las ideas”.

- “Sí, por supuesto lo recomendaría, es un vídeo muy interesante y completo”.
- “Sí. Da una información generalizada sobre lo que consiste el tratamiento, ayudando al paciente a verlo de otra manera y perder ese temor que se siente cuando te dicen que tu enfermedad hay que tratarla con quimioterapia”.
- “Sí, a todas aquellas personas en mi misma situación para que entiendan y estén mejor informados sobre el tratamiento”.
- “Para poder valorar mejor y disponer de la doble información, Si, claro que si”.
- “Sí, porque la información la puede ver en cualquier momento”.
- “Por supuesto que sí, porque te deja muy claro el proceso, los efectos, las prevenciones que hay que tener durante el tratamiento y te dejan claro que todos los cuerpos no reaccionan igual”.

4.6.12. Pregunta 13: ¿Considera que sería suficiente con ver este vídeo (todas las veces que quiera) y responder a las preguntas o debemos mantener también la información que le dimos en papel?

En este caso, las respuestas han sido más dispares, la mayoría de pacientes, 7, prefiere contar con ambos formatos. 5 prefieren claramente el vídeo, pero 3 consideran que pese a ver entendido mejor el vídeo, la información en papel es fundamental:

- “Pues considero que el vídeo está muy bien, pero la información en papel es fundamental, hay que tener las dos opciones”.
- “Como ya dije en un principio, no recuerdo la información que había en el papel que firmé, pero seguro que el vídeo es más completo. No obstante, siempre debe haber un consentimiento informado y por escrito al paciente para iniciar este tipo de tratamientos”.

- “Las dos informaciones son necesarias, pero la del vídeo, al ser visual, resulta más interesante para los pacientes”.
- “Prefiero mantener doble información”.
- “Sí, siempre y cuando lo puedan ver, si no, el papel”.
- “Con el video es mucho mejor, ya que el papel lo leemos y se nos puede olvidar, el video es mucho mas ameno y explicativo, además de las imágenes”.
- “Ambas estarían bien”.

4.6.13. Pregunta 14: Comente cualquier otra sugerencia o mejora que considere conveniente.

Dadas las condiciones de esta pregunta, en este caso relataremos algunos de los comentarios y sugerencias de los pacientes, de forma literal:

- “Iniciativas como ésta son muy necesarias y deberían potenciarse. Un aplauso”.
- “Opino que la idea de un vídeo informativo con unas ideas básicas sobre un tratamiento de estas características, es necesario para todos los pacientes que lo reciben, para que estén informados y sean conscientes del tratamiento que reciben y las consecuencias para su salud”.
- “Creo, desde mi experiencia, que el servicio que se ofrece está perfectamente dirigido a la comprensión del paciente y, en definitiva, a la patología que se padece”.
- “Me pareció ilustrativo y con la información necesaria”.
- “Estaría bien dar esta información de forma audiovisual a través de tablet, a pacientes que se estén dando tratamiento en el Hospital de día, lo verían las veces que hiciese falta en caso de no entenderlo”.
- “Me gustaría que todos los pacientes vean el vídeo”.

5. Discusión

La mitad de los pacientes pudo acceder y registrarse, por sus propios medios, al vídeo interactivo en la plataforma Edpuzzle, mientras que la otra mitad, requirió asistencia en mayor o menor medida. En base a la forma de acceso al vídeo, se distinguen tres grupos de pacientes, de diferentes rangos de edad, que ejemplifican la dificultad para el registro y acceso al mismo que tiene la población de referencia. Así, los pacientes de menor edad y con mayores conocimientos informáticos, acceden fácilmente a la plataforma Edpuzzle. Los de un rango de edad intermedio, requieren apoyo para acceder, pero llegando a ser autónomos, una vez se les ha explicado. Por último, los de mayor edad, sin conocimientos informáticos, siempre van a requerir asistencia para el acceso. Estas tres situaciones se deben de tener en cuenta, para adaptar la forma de acceso al vídeo a las circunstancias individuales de cada paciente.

Los resultados de la encuesta de opinión mostraron que a los pacientes les gustó el formato del consentimiento informado de la quimioterapia en vídeo. Confirmaron con sus respuestas que entendieron mejor el vídeo, que el consentimiento informado en papel y que en la mitad de los casos, ni siquiera lo habían leído, reafirmando los resultados del TFM de D. Samuel Esquivel Herrera.

Los pacientes participantes ratificaron que este vídeo interactivo les resultaba claro, ilustrativo y con la duración necesaria, para ayudarles a comprender mejor el tratamiento con quimioterapia, entender y saber manejar sus efectos secundarios, conocer las precauciones que debían de tener y también a perder el miedo a esta terapéutica.

La inclusión de preguntas interactivas demostró tener utilidad para ayudar a comprender mejor la información que se les mostraba en el vídeo y para afianzar conceptos.

La mayor parte de pacientes refirió preferir que estas preguntas aparecieran al final del vídeo, si bien, no todos los pacientes vieron ambos vídeos, siendo el vídeo 1 el más visitado.

Gran parte de los pacientes respondió adecuadamente a siete o más preguntas, sin embargo, tuvieron problemas para responder dos preguntas cruciales para demostrar la utilidad del vídeo. Estas preguntas hacían referencia a si habían comprendido por qué debían de recibir tratamiento con quimioterapia y a si la quimioterapia es segura. Esta situación alerta de que es necesario aclarar y mejorar la forma de presentar esta información en concreto en el vídeo, para mejorar la comprensión de estos conceptos clave y que tanto preocupan al paciente.

La pregunta siete, correspondiente a la potencial teratogenicidad de la quimioterapia y a la importancia de evitar un embarazo, mientras se esté con este tratamiento, fue la más fallada. Esto fue debido a un error en su redacción, no habiéndosele explicado a los pacientes que tenían más de una opción de respuesta y por tanto, debiéndose el fallo a que la mayoría respondió sólo una de las opciones correctas, y no a un error de conceptos. Será necesario aclarar la forma de responder esta pregunta, si se va a continuar con el proyecto.

Todos los pacientes entrevistados recomendarían el vídeo, para la visualización y mejor comprensión de su tratamiento, a otros pacientes en su misma situación de enfermedad. Incluso algunos, reconocen además, que les hubiera gustado haber podido contar con este vídeo en el momento en que ellos mismos comenzaron su proceso. Esta aceptación generalizada del vídeo interactivo del consentimiento informado de la quimioterapia, avala nuestro objetivo de extender en el futuro su visualización a pacientes de nuevo diagnóstico.

Pese a reconocer los beneficios del vídeo y a considerarlo una herramienta útil en la comprensión de su tratamiento, muchos de los pacientes prefieren tener también la información por escrito, pudiendo contar con las dos opciones. En función de estas

respuestas, el video interactivo podría ser, en el futuro, un complemento necesario para mejorar la comprensión del tratamiento con quimioterapia, en el paciente oncohematológico.

6. Conclusiones

- El vídeo del consentimiento informado de la quimioterapia, acompañado de preguntas interactivas, es una herramienta útil para ayudar a comprender al paciente oncohematológico el tratamiento que va a recibir y a disipar sus dudas y miedos, mejorando así su bienestar psicológico y su percepción de enfermedad.
- Las respuestas que den los pacientes a las preguntas interactivas, pueden ayudar a orientar al médico acerca de aquellas cuestiones que preocupan más a sus pacientes, o que estos no han comprendido bien, para así poder ayudarles con sus temores.
- Es un formato recomendado por los propios pacientes que ya lo han visto, por tanto, es una opción de futuro el que pueda usarse para ayudar a entender y desmitificar el tratamiento con quimioterapia para pacientes de nuevo diagnóstico.
- Es necesario mejorar y facilitar el acceso y registro al vídeo, para que pueda tener una difusión lo más universal posible y que, pacientes sin conocimientos informáticos, puedan acceder a él cada vez que lo necesiten.
- Aún sigue siendo necesario mantener el formato del consentimiento informado en papel, pudiendo ser el consentimiento informado en vídeo un complemento aclaratorio para ayudar a comprender el tratamiento con quimioterapia.

7. Aplicaciones prácticas

En este trabajo hemos mostrado que el vídeo interactivo del consentimiento informado es útil y práctico para ayudar a comprender el tratamiento con quimioterapia al paciente oncohematológico, por tanto, es una opción de futuro el ofrecer la visualización de este vídeo, de forma universal, en las consultas de Hematología, a los pacientes que van a empezar a tratarse con quimioterapia, no sólo para ayudar al paciente a aclarar las dudas sobre su tratamiento, sino también para ayudar al médico a conocer y a saber abordar mejor, las inquietudes de sus pacientes.

8. Referencias

- Cancer Research. (2008). Key advances in the story of cáncer chemotherapy[Gráfico]. Recuperado de <http://cancerres.aacrjournals.org>
- Clínica Las Condes. (2012, septiembre 27). *Consentimiento informado (Clínica Los Condes)* [Vídeo]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=3Z6KTc0bl7E>
- Collazo, E. (2002). Consentimiento informado en la práctica médica. Fundamentos bioéticos y aspectos prácticos. *Cirugía Española*, 71(6), 319-324.
- DeVita, V. y Chu, E. (2008). A History of Cancer Chemotherapy. *Cancer Research*, 68(21), 8643-8653.
- Esquivel, S. (2018). *Consentimiento informado y comprensión del riesgo en Oncohematología* (Trabajo de Fin de Máster. Universidad de La Laguna, Canarias). Recuperado de [file:///Users/anaolivahernandez/Downloads/TFM%20Samuel%20C.%20Esquivel%20Herrera%20\(3\).pdf](file:///Users/anaolivahernandez/Downloads/TFM%20Samuel%20C.%20Esquivel%20Herrera%20(3).pdf)
- Fantl, D. (2012). Bortezomib. *Hematología*, 6(2), 114-119.
- Herreros Ruiz, B., Bandrés, F. (2015). *Historia ilustrada de la bioética*. Madrid, España: Ademas Comunicación Gráfica, S.L.
- Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002, 14 de noviembre). *Boletín Oficial del Estado*, n° 274, 2002, 15 noviembre.
- Martínez, VM. y Olmos, A. (2016). De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 49(145), 101-134.
- Maté, J., Hollenstein, M., y Gil, F. (2004). Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología*, 1(2-3), 211-230.

Morrison, WB. (2010). Cancer Chemotherapy: An Annotated History. *Journal of Veterinary Internal Medicine*, 24, 1249-1262).

Orden por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Hematología y Hemoterapia (Orden SCO/3254/2006, 2 de octubre). *Boletín oficial del estado*, n° 252, 2006, 21 octubre.

Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, United Nations. Recuperada en Agosto 21, 2018, del sitio Web: Naciones Unidas en www.un.org/es/universal-human-rights/

Pablo J. (2017, junio 29). *Bioética – Consentimiento informado en Quimioterapia* [Vídeo]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=AP8GEFd8c0w>

Palma, JA., Rebollo, DI., Gómez, A., y Villa, L. (2003). Los nazis, la norma ICH y los Comités de Ética. *Gaceta Médica de México*, 139(4), 415-422.

Pellegrino, E. (1990). La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. *Bol of Sanit Panam*, 108(5-6), 379-390.

Sancho, I. (2004). Tratamiento legal y jurisprudencia del consentimiento informado. *InDret*, 209, 1-24.

9. Otra bibliografía consultada

Bautista, H. y Cantú, GR. (2016). Aspectos bioéticos de la selección de residentes conforme al perfil de personalidad para subespecialidad oncológica. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(3), 158-167.

Bokser, J. (2017). Holocausto, Modernidad, Memoria...Nuevas reflexiones críticas en torno a Bauman. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 230, 339-358.

Focault, M. (1977). Historia de la medicalización. *Educación médica y salud*, 11(1), 3-25.

- Frattini, E. y Sánchez, C. (2015). *Ensayos Clínicos en Hemato-Oncología en un Hospital Terciario*. (Tesis de maestría no publicada). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Lolas, F., Quezada, A. (2003). *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Santiago de Chile, Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS.
- March, JC. (2014). Albert Jovell (1962-2013), médico y paciente. *Gaceta sanitaria*, 28(6), 526-527.
- Milmaniene, MP. (2012). La “experimentación científica” durante el régimen nazi. En *IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación: VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur* (pp. 198-202). Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.
- Pérez, MC. y Ochoa, FJ. (2016). Ética en Oncología. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(4), 193-194.
- Santiesteban, AL. (2016). La autonomía sanitaria: análisis sobre la construcción de un valor. *Actualidad médica*, 101(797), 50-54.
- Suárez-Orbando, F. (2010). Ética de la Investigación científica: la fiebre amarilla, la Comisión Reed y el origen del consentimiento informado. *Infectio*, 14, 206-216.
- Terol, MC., López, S., Rodríguez, J., Pastor MA., Mora, M. (2000). Diferencias en la calidad de vida: un estudio longitudinal de pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia. *Anales de Psicología*, 16(2), 111-122.
- Tribunal Internacional de Núremberg. (1947). *Código de Nuremberg*. Recuperado de www.bioeticanet.info/documentos/nuremberg.htm
- Verardi, M., Kornblit, AL., Beltramino B., Ortiz, Z. (2015). Medios audiovisuales e investigación social. *Question. Revista especializada en periodismo y comunicación*, 1(48), 199-216.

Weber, A. (2016). Consentimiento informado en Oncología. Reflexiones sobre su aspecto ético. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(5), 285-291.

ANEXO 1

COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN
Hospital Universitario de Canarias
Edificio de Actividades Ambulatorias, Planta -2
C/Ofra s/n 38320 La Laguna
Santa Cruz de Tenerife

SOLICITUD DE EVALUACIÓN DEL ESTUDIO POR EL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS

Se solicita la evaluación del estudio: “Estudio de prueba de concepto sobre la utilidad de videos informativos para la información y el consentimiento de pacientes tratados con quimioterapia en oncohematología”, del que es investigador principal: Ana Yurena Oliva Hernández

En este estudio participaran como investigadores colaboradores:

Se trata de un estudio exploratorio de prueba de concepto para dar información adecuada a los pacientes onco-hematológicos que requieren quimioterapia mediante un video interactivo. Los pacientes de oncohematología del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, recibirán una clave personal para poder visualizar, en el hospital de día, un video con algunas cuestiones integradas que permitan asegurar la comprensión de la información. Posteriormente firmarán el documento de consentimiento.

En este estudio piloto se solicitará la participación de pacientes que inician su tratamiento, así como de otros pacientes que ya recibieron su hoja de información escrita y dieron su consentimiento anteriormente.

Se realizará un análisis exploratorio sobre la posibilidad y condiciones logísticas del sistema, así como un cuestionario abierto de satisfacción a los participantes.

La participación de los pacientes es voluntaria.

Se adjunta protocolo para su evaluación.

La Laguna, a 21 de junio de 2018

Fdo: Ana Yurena Oliva Hernández
Investigador Principal

Sus datos y los de los colaboradores serán incorporados a los correspondiente ficheros del Servicio Canario de Salud en cumplimiento de la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/99. Además sus datos serán cedidos para la gestión administrativa y contable, en caso de ser aprobada la financiación del estudio, a la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS). Estos datos permitirán a la Fundación realizar las tareas de gestión económico-administrativa de sus trabajos de investigación, remitirle información relacionada con la misma y con diversos procedimientos sobre reembolsos, pagos, etc. Por otra parte, permitirá a la Fundación realizar las memorias de investigación periódicas y las estadísticas pertinentes.

ANEXO 2

Consentimiento informado de la quimioterapia en papel. Formato del Sº de Hematología del HUNSC



SERVICIO HEMATOLOGIA
H U N S C de Candelaria

HOSPITAL NUESTRA SEÑORA DE LA CANDELARIA

"DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO"

Apellidos :

Nombre :

Nº Historia clínica Fecha:

Procedimiento médico recomendado: TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO

Finalidad

Administrar fármacos preparados para destruir las células anómalas que están originando su enfermedad.

Descripción del proceso

Los fármacos se administran por distintas vías, solas o combinados con otros, en función de su mecanismo de acción y del tipo de enfermedad. La combinación de fármacos tiene por finalidad aumentar la efectividad del tratamiento y disminuir su toxicidad.

Con frecuencia es necesario la colocación de un catéter venoso para administrar el tratamiento y para evitar múltiples pinchazos. Estos catéteres pueden mantenerse durante largos periodos de tiempo.

El esquema de tratamiento (diario, semanal, mensual, etc.) varía según cada enfermedad. Su médico le explicará el tratamiento recomendado en su caso. En muchas ocasiones no se precisa hospitalización y puede realizarse de forma ambulatoria.

Efectos secundarios

La quimioterapia no distingue entre células enfermas y sanas, pudiendo afectar de manera transitoria a:

– La médula ósea (anemia, falta de leucocitos y plaquetas con el consiguiente riesgo de infecciones y hemorragias)

– Aparato digestivo (náuseas, vómitos, falta de apetito, diarreas)

– Folículo piloso (caída del cabello)

– Piel y mucosas (enrojecimiento cutáneo, úlceras en la boca, etc.)

La frecuencia y la intensidad de los efectos secundarios varía mucho de unos tratamientos a otros, de unas personas a otras y de la fase de tratamiento en que se encuentre.

Otros posibles efectos secundarios son:

– Sensación de cansancio o desgana

– Dolor e irritación en el lugar de la inyección

– Alteración del funcionamiento de algún órgano (riñón, hígado, sistema nervioso, etc.)

– Esterilidad (en varones puede plantearse la congelación de semen)

– Alteraciones fetales (debiéndose tomar medidas para evitar el embarazo)

Para prevenir y tratar estos efectos secundarios se adoptarán una serie de medidas como la administración de antieméticos (prevención de los vómitos) y antidiarreicos, antibióticos, transfusión de sangre y sus derivados (plaquetas o plasma), nutrición artificial, etc.

Alternativas terapéuticas

En todas las enfermedades neoplásicas, debe recurrirse al tratamiento **quimioterápico** en un momento u otro de su evolución para el control de la enfermedad. Las alternativas a la quimioterapia propuesta son:

– Demorar el inicio del tratamiento (reduciendo las posibilidades de controlar la enfermedad)

– Tratamientos paliativos (pequeñas dosis de quimioterapia, radioterapia u otros agentes administrados con la finalidad de frenar transitoriamente la evolución de la enfermedad)

– Abstención terapéutica (abandonando toda posibilidad de curación o de control prolongado de la enfermedad)



SERVICIO HEMATOLOGIA
H U S de Candelaria

RIESGOS PERSONALIZADOS

Derivados de la situación particular de cada paciente (cumplimentar si procede):

.....

DECLARACIONES Y FIRMAS:

· Declaración del enfermo:

- He sido informado por el médico abajo mencionado de:
 - las ventajas e inconvenientes del procedimiento arriba indicado
 - las posibles alternativas al mismo
 - que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento
- He comprendido la información recibida y podido formular todas las preguntas que he creído oportunas

Nombre Firma:

· Declaración del médico, de que ha informado debidamente al paciente.

Nombre Firma

· Declaración del familiar, persona allegada o representante legal, en su caso, de que han recibido la información por incompetencia del paciente.

Nombre Firma

· Declaración de testigo, en su caso

Nombre Firma

ANEXO 3

Primer Guión con la información que debían de contener las diapositivas

TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO

¿EN QUÉ CONSISTE?

Objetivo

- El objetivo de mostrarle este consentimiento informado es ayudarlo a comprender los efectos para su salud y su bienestar del tratamiento quimioterápico que va a recibir para tratar su enfermedad e intentar resolver sus dudas al respecto

¿Por qué necesito quimioterapia?

- El motivo por el que debe de recibir tratamiento con quimioterapia es porque usted ha sido diagnosticado de una enfermedad de la sangre, que si no tratamos adecuadamente, podría comprometer su calidad de vida y su supervivencia.

¿Por qué esta enfermedad se debe de tratar sólo con quimioterapia?

- Actualmente, basándonos en los resultados de numerosos estudios realizados a pacientes con su misma enfermedad y su misma situación, este tratamiento es el más adecuado que le podemos ofrecer.

¿Puedo decidir no tratarme?

- Una vez le hallamos informado adecuadamente del diagnóstico y del pronóstico de su enfermedad, habiendo formulado todas las cuestiones que usted haya necesitado para tomar una decisión, y siendo consciente de las probables consecuencias negativas para su salud, usted puede decidir no tratarse

- Por su puesto, está en todo su derecho de solicitar una segunda opinión en otro centro hospitalario

¿Qué es la quimioterapia?

- El tratamiento con quimioterapia no se refiere sólo a un único medicamento
- El término quimioterapia se refiere a diferentes medicamentos que tienen como objetivo el tratar su enfermedad

¿Es segura la quimioterapia?

- Los medicamentos quimioterápicos que usted va a recibir han demostrado eficacia y seguridad en el tratamiento de su enfermedad y siguen en su fabricación estrictos controles de calidad

¿Cómo se administra la quimioterapia?

- Los medicamentos quimioterápicos pueden administrarse de varias formas:
 - Vía endovenosa
 - Vía subcutánea
 - Vía oral

¿Qué es la vía endovenosa?

La vía endovenosa es la administración del medicamento directamente en su circulación sanguínea, a través de una vena periférica

- Este procedimiento, dependiendo del medicamento administrado, puede durar varias horas

- En caso de la vía endovenosa tenemos dos opciones:
 - Cada vez que usted venga a administrarse la quimioterapia se le canalizará una vía venosa periférica, a través de la cuál se le administrará este tratamiento
 - Se le puede ofrecer la posibilidad de colocarle un catéter venoso central, por médicos y enfermeros especialistas en colocar este tipo de catéteres

Estos catéteres pueden servir como acceso venoso, rápido y permanente

¿Qué es la vía subcutánea?

La vía subcutánea consiste en la inyección del medicamento quimioterápico mediante un pinchazo profundo en la piel

- Este procedimiento, en la mayoría de los casos, no suele durar más de 5 minutos
- El volumen de medicamento administrado por esta vía suele ser pequeño

¿Qué es la vía oral?

La vía oral se usa para medicamentos que usted puede tomar directamente en su domicilio, en forma de cápsulas o comprimidos

¿Dónde me van a administrar la quimioterapia?

El tratamiento quimioterápico por vía endovenosa y por vía subcutánea, generalmente, se debe de administrar en un hospital

En su caso se administrará en la planta de hospitalización de Hematología o en el Hospital de Día de Hematología

- Si el tratamiento es oral, podrá tomarlo directamente en su domicilio

¿Qué me va a pasar mientras recibo la quimioterapia?

- Durante la administración del tratamiento quimioterápico usted podrá sentir:
- náuseas/vómitos
 - calor generalizado, calor y/o inflamación en la zona de punción
 - escalofríos
 - picor en piel, picor de garganta
 - aparición de lesiones en la piel, como habones o ronchas
 - aparición de edemas en los párpados

**Estos efectos mientras se administra la quimioterapia, ¿ocurren siempre?,
¿cuánto duran?, ¿se pueden prevenir?**

- Tanto si a usted se le administra el tratamiento en el hospital o de forma ambulatoria se tomarán una serie de MEDIDAS PARA EVITAR que se produzcan estos síntomas o efectos secundarios durante la administración de la quimioterapia

En la gran mayoría de los casos, con la medicación que le administramos para prevenirlos, estos síntomas NO tienen por qué aparecer

- ¿Y si llegaran a ocurrir?. En este caso, se administrará inmediatamente medicación para tratarlos, con lo que, en la mayoría de las ocasiones, desaparecerán en un corto periodo de tiempo, generalmente, en no más de una hora

- Excepcionalmente pueden prolongarse en el tiempo y llegar a ser graves

¿Y si estos síntomas ocurrieran en su domicilio?

Lo MÁS ESPERABLE es que aparezcan náuseas y/o vómitos.

Para evitarlos se le recomendará medicación que podrá tomar también en domicilio.

- Es POCO FRECUENTE que aparezcan otros síntomas. En caso de que aparecieran otros síntomas podrá ponerse en contacto con los hematólogos del Hospital de Día de Hematología, en el 922-60224 (de lunes a viernes de 9 a 14h) o con el hematólogo de guardia en el 922-60200.

- Es MUY IMPROBABLE que con la quimioterapia oral tenga una reacción adversa de gravedad, en su caso deberá de ponerse en contacto INMEDIATAMENTE con el Sº de Urgencias, 112.

¿Cuáles son los efectos secundarios que pueden ocurrir tras haber recibido la quimioterapia? (días, meses, años tras haber finalizado el tratamiento)

- Muchos de los fármacos quimioterápicos que seguimos utilizando hoy en día, pese a su perfil de seguridad y a ser el mejor tratamiento conocido posible para su enfermedad, pueden afectar de forma, casi siempre transitoria, a las células sanas

- ¿Cómo se manifiestan estos efectos sobre las células sanas?

Puede afectar a las células productoras sanguíneas, a nivel de la médula ósea, ocasionando:

- Anemia: disminución de glóbulos rojos
- Disminución del número de plaquetas
- Disminución del número de leucocitos

¿Qué es la anemia, cómo se manifiesta y cómo se trata?

- La anemia es la disminución del número de glóbulos rojos
- Como consecuencia de la anemia usted puede encontrarse más cansado para realizar las actividades normales de su vida diaria
- Si usted sufriera un problema de corazón grave la anemia podría agravarlo
- Para evitar los síntomas de la anemia usted podrá recibir la transfusión de concentrados de hematíes (glóbulos rojos) y en ocasiones estimulantes de la producción de hematíes (eritropoyetina), dependiendo de la sintomatología que usted presente y de los niveles de hematíes que tenga

¿Cómo se manifiesta la falta de plaquetas y cómo se trata?

- Las plaquetas son muy importantes para evitar el sangrado, por tanto, cuando faltan se pueden producir hemorragias

- En la mayoría de las ocasiones, estas hemorragias se pueden prevenir y tratar con la transfusión de plaquetas y otras medidas para favorecerla coagulación de la sangre, no llegando a ser de gravedad

- Sin embargo, debe de saber que, aunque excepcionalmente, la hemorragia puede ocurrir en un órgano vital, como el cerebro, teniendo consecuencias que sí pueden ser graves

¿Cómo se manifiesta la falta de leucocitos y cómo se trata?

- Los leucocitos son fundamentales para evitar las infecciones
- Cuando los leucocitos están por debajo de sus niveles de normalidad, somos más propensos a infectarnos por bacterias, hongos o virus que no nos afectarían en condiciones normales

- Para evitar estas infecciones usted puede recibir medicamentos preventivos, por ejemplo para evitar las infecciones por virus o por hongos

- También en ocasiones puede recibir fármacos estimulantes

- En caso de presentar sintomatología infecciosa, recibirá el tratamiento antibiótico más adecuado en su caso

- Debe de saber que existe el riesgo de que estas infecciones sean de gravedad, pudiendo comprometer su vida, pese al tratamiento antibiótico recibido, por este motivo, cuando esté en situación de leucocitos bajos, debe de consultar siempre ante cualquier sintomatología infecciosa

Puede afectar a las células del aparato digestivo (boca, esófago, estómago e intestinos):

- Puede tener náuseas y/o vómitos los días posteriores a la quimioterapia. Para evitarlos le pautamos medicamentos preventivos

- Puede tener deposiciones diarreicas los días posteriores a la quimioterapia, en este caso es conveniente que nos lo comunique y que se hidrate adecuadamente

- Es normal que tenga pérdida de apetito los días posteriores a la quimioterapia, intente comer alimentos sanos y apetecibles para usted. También podemos recomendarle suplementos alimenticios

- En ocasiones, a los días tras el tratamiento, se puede ver afectada también la mucosa de la boca, costándole tragar y saborear con normalidad, es a lo que denominamos mucositis. También le pautaremos medicación para mejorarla

¿Se cae el pelo con el tratamiento quimioterápico?

- Algunos de los tratamientos quimioterápicos que usted puede recibir para su enfermedad pueden afectar al folículo piloso, ¿esto qué significa?

- Esto quiere decir que es posible que sufra una pérdida del pelo y/o del vello, en función del tratamiento quimioterápico que reciba

- El pelo no se cae necesariamente con todos los tratamientos quimioterápicos, usted también puede recibir tratamientos que no afecten a la caída del cabello

¿De qué partes del cuerpo se me va a caer el pelo?, ¿el pelo volverá a crecer?

- Generalmente la caída del pelo es paulatina, el cabello y el vello van debilitándose y cayendo poco a poco.

- Puede ser aconsejable cortar el cabello pequeño cuando comience el tratamiento o cuando observe que comienza a caer

- La caída del cabello y del vello no siempre es inmediata al tratamiento, puede tardar incluso semanas

- Puede perder el cabello, pero también el vello de otras zonas, como las cejas, o la barba, en caso de los hombres

- El pelo y el vello vuelven a crecer, cuando haya transcurrido un tiempo tras la quimioterapia, generalmente en unos meses

Efectos sobre la piel y las uñas

- En función del tratamiento que usted reciba:
- Pueden aparecer manchas y cambio de color de la piel, que pueden recuperarse tras finalizar el tratamiento
- Puede notar fragilidad y cambios de coloración en las uñas de pies y manos

¿Qué otros efectos debo conocer?

- Algunos de los tratamientos quimioterápicos utilizados actualmente pueden producir lo que denominamos “polineuropatía”, cuya sintomatología consiste en pérdida de sensibilidad y sensación de “quemazón” y/o pinchazos en los dedos de las manos y pies
- Estos síntomas pueden mejorar tras haber finalizado el tratamiento, pero también pueden permanecer, dependiendo del fármaco que lo ha producido y de su intensidad
- La polineuropatía tiene tratamiento sintomático, que la mejora
- Algunos de los fármacos quimioterápicos pueden afectar al funcionamiento de algún órgano, como el corazón, el riñón, el pulmón o el hígado
- Se toman medidas para intentar prevenirlo, como puede ser reducir la dosis del fármaco utilizado o la sueroterapia
- En ocasiones esta afectación puede ser grave

¿Puedo tomar el sol mientras recibo quimioterapia? ¿Puedo comer de todo mientras recibo quimioterapia?

- Le aconsejamos que no se exponga al sol en las horas de mayor intensidad, durante la quimioterapia y al menos hasta un año posterior a la finalización de la misma, puesto que existe riesgo de quemaduras y aparición de neoplasias cutáneas asociadas a la exposición solar prematura

• Durante el tratamiento quimioterápico, y sobre todo, durante los periodos de descenso de los leucocitos, recomendamos no comer alimentos crudos y evitar comer alimentos con riesgo de ponerse en mal estado, como mahonesas, etc.

¿Puede la quimioterapia producir infertilidad?

- Algunos fármacos quimioterápicos pueden producir infertilidad y/o alteraciones fetales
- Dependiendo del tratamiento recibido, la infertilidad puede ser permanente
- Si la premura para comenzar su tratamiento lo permite, y usted así lo desea, se pueden intentar técnicas de preservación de la fertilidad, como la criopreservación de óvulos y/o semen, dependiendo de su caso
- Le recomendamos que durante el tratamiento quimioterápico tome medidas efectivas para evitar un embarazo, sea usted mujer o varón

¿Me va a pasar todo lo que aquí se me ha contado?

- No tienen por qué sucederle todos los efectos que aquí le hemos contado
- La frecuencia y la intensidad de los efectos secundarios al tratamiento quimioterápico dependen del tipo de tratamiento, de la situación de enfermedad y de la situación basal que presente cada paciente en el momento de recibirlo, y de la fase del tratamiento en que se encuentre

¿Qué otras alternativas tengo a este tratamiento?

- Como le comentamos, siendo consciente de las consecuencias para su salud, usted puede decidir no tratarse o retrasar el inicio del tratamiento, con el consiguiente riesgo de reducir las posibilidades de lograr controlar su enfermedad
- También le comentamos que está en su derecho de pedir una segunda opinión, siempre que lo desee
- En caso de decidir no tratarse, es una opción el tratamiento paliativo que, generalmente, tiene como objetivo intentar controlar los síntomas de su enfermedad

Dudas

- En este vídeo le hemos intentado exponer la mayor información posible que usted debe y está en su derecho de recibir acerca del tratamiento de su enfermedad

- Una vez visto el vídeo, le invitamos a que nos formule las cuestiones que le hayan podido surgir o aquello que no ha comprendido adecuadamente

Anexo 4

Diapositivas definitivas para la presentación del vídeo interactivo

<p>El CONSENTIMIENTO INFORMADO</p> <p>LE AYUDARÁ</p> <ul style="list-style-type: none"> • COMPRENDER el tratamiento de su enfermedad • Resolver sus DUDAS <p><small>ALUPT.com - Free PowerPoint Templates, Diagrams and Charts</small></p>	<p>TRATAR su enfermedad</p> <p>MEJORAR su salud</p> 
<p>La mejor OPCIÓN de tratamiento que podemos ofrecerle para su enfermedad</p> 	<p>La DECISIÓN de tratarse es SUYA</p> 

Diapositivas 1 a 4


 <p>“La quimioterapia es un tratamiento SEGURO”</p>	<p>La quimioterapia se puede administrar:</p>  <p>SUBCUTÁNEA</p> <p>INTRAVENOSA</p> <p>ORAL</p>
 <p>Catéter central</p> <p>Reservorio</p> <p>Picc</p> <p>Hickman</p>	<p>Puede recibir la quimioterapia en:</p> <ol style="list-style-type: none"> Hospital de Día de Hematología Planta de Hospitalización de Hematología En su domicilio 

Diapositivas 5 a 8

Los síntomas que ocurren durante la ADMINISTRACIÓN del tratamiento se pueden PREVENIR y TRATAR

Efectos de la quimioterapia en los días siguientes a su administración

Días, Meses, Años..



ANEMIA



DISMINUCION DEL NÚMERO DE PLAQUETAS



DISMINUCION DE GLOBULOS BLANCOS (NEUTRÓFILOS Y LINFOCITOS)

Riesgo de **INFECCIÓN**
Puede llegar a ser **GRAVE**

Medidas de **PREVENCIÓN**



Diapositivas 9 a 12

Efectos sobre el aparato digestivo:

- Náuseas / Vómitos
- Pérdida de apetito
- Deposiciones diarreicas
- Mucositis oral
- Nutrición parenteral



**SE PUEDEN PREVENIR
SE PUEDEN TRATAR**

La caída del pelo **SE RECUPERA**

DURANTE EL TRATAMIENTO



DESPUÉS DE HABER FINALIZADO EL TRATAMIENTO



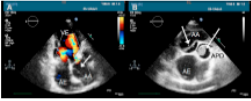
Otros efectos de la quimioterapia:

Aparición de manchas en la piel
Fragilidad y cambios de color de las uñas
GENERALMENTE DESAPARECEN



Polineuropatía
MEDIDAS DE PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO SIMTÓMATICO

Puede alterar el funcionamiento de: corazón, riñón, hígado, pulmón...
**MEDIDAS DE PREVENCIÓN
MEDIDAS DE VIGILANCIA**



Precauciones





Diapositivas 13 a 16



La quimioterapia puede producir **INFERTILIDAD** en varones y en mujeres

La infertilidad puede ser **PERMANENTE**
SI ES POSIBLE, se tomarán medidas para **PRESEVARLA** (congelación de semen y óvulos)

Durante el tratamiento con quimioterapia **DEBE** de tomar medidas para **EVITAR UN EMBARAZO**

Debe de disponer de la mayor información posible para ser consciente de su decisión

No necesariamente experimentará todos los efectos secundarios aquí descritos

¿Dudas?



Diapositivas 17 a 19

ANEXO 5

Consentimiento de la paciente que donó sus fotos para la realización del vídeo interactivo



Estimada paciente, el vídeo del consentimiento informado de la quimioterapia, en el que usted va a participar libremente, exponiendo sus fotos, forma parte del Trabajo Final del Máster de Bioética y Bioderecho, del curso 2017-2018, de la Universidad de La Laguna, de d^a Ana Yurena Oliva Hernández.

El objetivo de este vídeo es ayudar a comprender el tratamiento con quimioterapia, así como sus efectos secundarios, a pacientes, que como usted, han recibido o van a recibir tratamiento con quimioterapia.

Este vídeo, se mostrará inicialmente a pacientes del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria, pudiendo a posteriori, si el resultado fuera satisfactorio, ampliar esta experiencia con otros pacientes oncológicos.

Este vídeo sólo tiene una finalidad educativa, para el propio paciente oncológico, y para la alumna del Máster de Bioética y Bioderecho, implicada en este proyecto.

Una vez conocida esta información, usted está en su derecho de continuar aceptando su participación voluntaria en este vídeo, o bien de negarse a ello. En caso de negarse, y a partir de la fecha en que usted así nos lo manifieste, retiraremos completamente su imagen del vídeo.

Si está de acuerdo con lo aquí expuesto y consiente al uso de sus fotos en este vídeo del consentimiento informado de la quimioterapia, y con los fines que aquí le hemos expuesto, por favor, firme a continuación:

En Santa Cruz de Tenerife, a 24 de Agosto de 2018

D^a MAIRA GRANDES DINO con DNI X-6941362-P, mayor de edad, y con fecha de nacimiento 22-12-1986, doy mi consentimiento para que se utilicen mis fotos en el consentimiento informado de la quimioterapia en vídeo, como parte del Trabajo Final del Máster de Bioética de D^a Ana Yurena Oliva Hernández, en el curso 2017-2018.

ANEXO 6

Preguntas Interactivas

1. ¿Por qué va a recibir tratamiento con quimioterapia?

- a) Porque en estos momentos es la mejor opción de tratamiento que puede recibir para su enfermedad.
- b) Porque su enfermedad no tiene tratamiento posible.
- c) Porque se lo hemos dicho los médicos, y por eso debe hacerlo.

2. ¿Es segura la quimioterapia?

- a) El tratamiento que se le va a poner es de experimentación y no está claro que le vaya a sentar bien.
- b) La quimioterapia hoy en día es un tratamiento seguro, y se ha confirmado, con muchos estudios, que puede ser efectiva para tratar su enfermedad.
- c) Aunque los médicos decimos que la quimioterapia es segura, usted no está seguro de que eso sea verdad.

3. ¿Los síntomas que va a sentir durante el tratamiento con quimioterapia se pueden evitar o prevenir?

- a) Los médicos dicen que los síntomas se pueden prevenir, pero usted cree que no es verdad y que siempre se va a sentir muy mal con la quimioterapia.

- b) Cada vez que recibe el tratamiento se le administra medicación para tratar de prevenir los síntomas que pueda tener, y en la mayoría de los casos se consigue evitarlos o aliviarlos.
- c) No se le va a poner ningún tratamiento para evitar los síntomas causados por los fármacos.

4. Si durante o después de la quimioterapia tuviese fiebre...

- a) Debe acudir a su médico de cabecera para que le aconseje lo que debe hacer.
- b) La fiebre con la quimioterapia puede ser grave y debe siempre consultar con su hematólogo o acudir al servicio de Urgencias.
- c) Se tomará un paracetamol y esperará a que se le pase.

5. ¿Con la quimioterapia se le puede caer el pelo?. Si se cae ¿se vuelve a recuperar?

- a) Con la quimioterapia nunca se le va a caer el pelo.
- b) Con la quimioterapia es casi seguro que se le caerá el pelo, y es difícil que le vuelva a crecer.
- c) Con algunos tipos de quimioterapia se le puede caer el pelo, pero suele volver a crecer al terminar el tratamiento.

6. Durante el tratamiento con quimioterapia, ¿se puede comer de todo?

- a) Sólo se pueden comer alimentos NO cocinados como carnes sin cocinar o ensaladas.

- b) Durante el tratamiento, y un poco después, no se deben comer alimentos crudos (carnes o pescados), vegetales, frutas o alimentos en mal estado.
- c) Por supuesto, no es necesario tomar ninguna precaución y hay que estar bien alimentado.

7. ¿Afecta la quimioterapia a la fertilidad? ¿Hay que evitar un embarazo durante el tratamiento?

- a) La quimioterapia no afecta a la fertilidad.
- b) Algunos tratamientos producen infertilidad, pero se puede intentar preservar, en ocasiones, congelando óvulos o espermatozoides
- c) Es necesario evitar un embarazo durante el tratamiento

8. Todos los efectos secundarios que les hemos contado, ¿le van a pasar a usted?

- a) Si, lo más probable es que le pasen y el tratamiento puede ser insoportable.
- b) Pueden ocurrir efectos secundarios, pero no todos, ni siempre, ni a todos los pacientes, y si aparecen los podemos tratar para que sean más llevaderos.
- c) Si no todos, algunos van a ser muy duros...

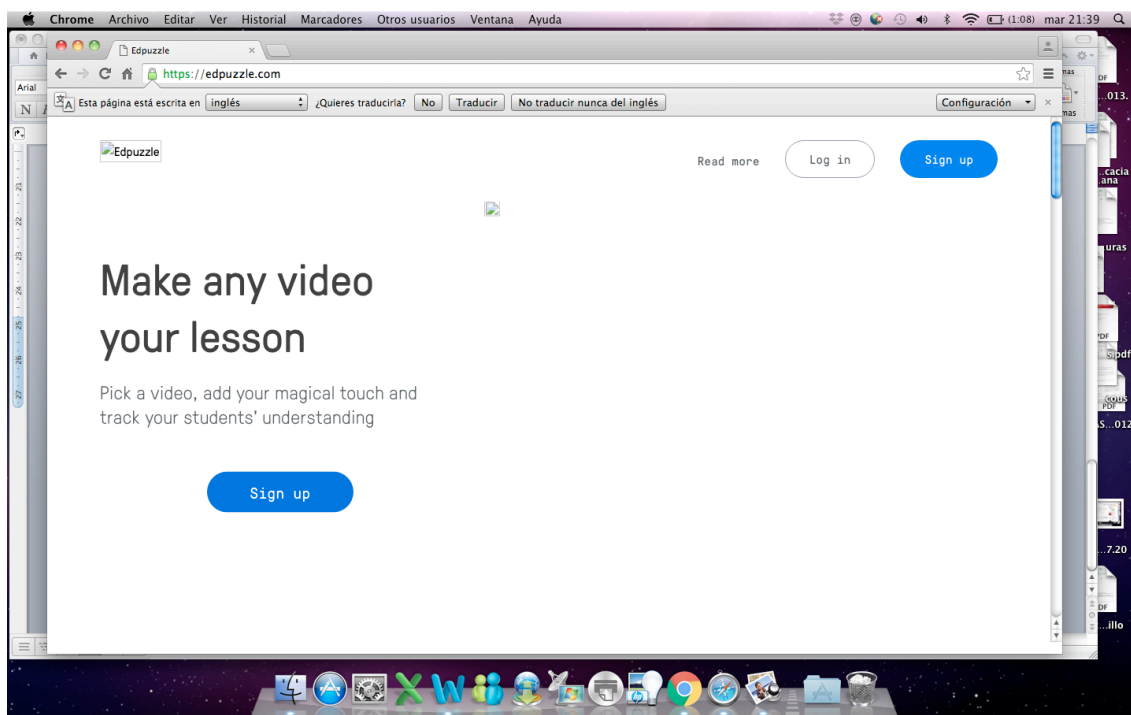
ANEXO 7

Instrucciones para acceder al vídeo del consentimiento informado de la quimioterapia



SIGA LAS SIGUIENTES INSTRUCCIONES PARA PODER REGISTRARSE Y VISUALIZAR EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA QUIMIOTERAPIA EN VÍDEO:

1. ENTRAR EN SU ORDENADOR EN LA PÁGINA WEB:
www.edpuzzle.com

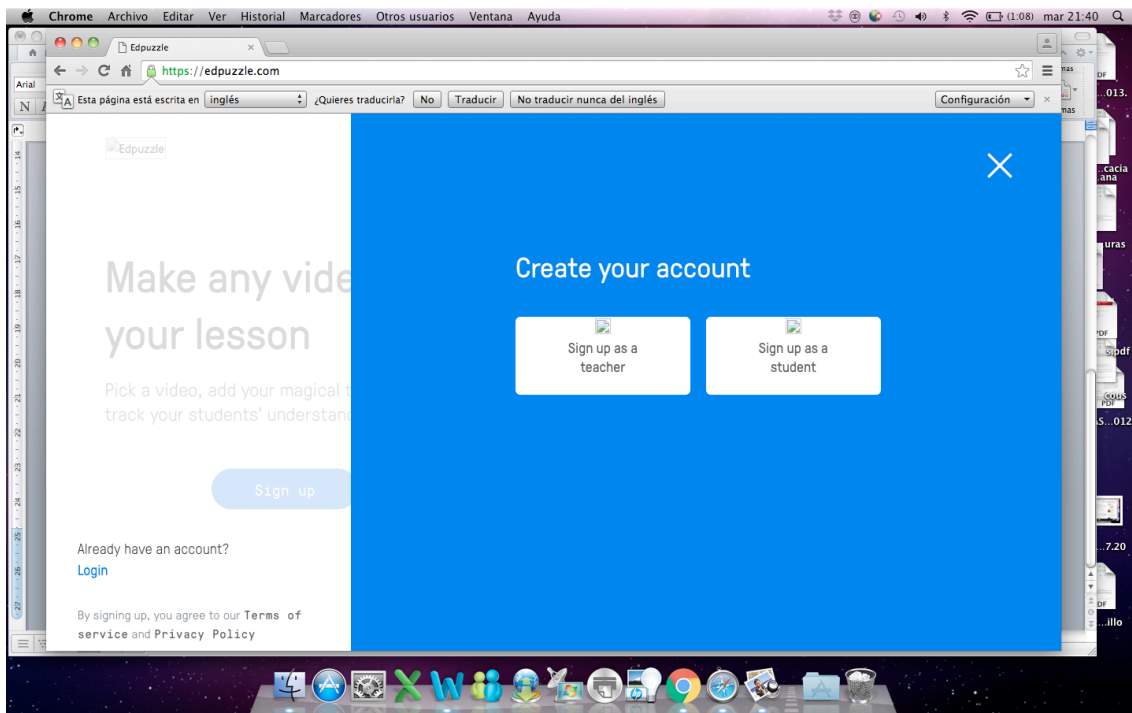


También puede descargar en su Tablet o en su teléfono la App de EDPuzzle.

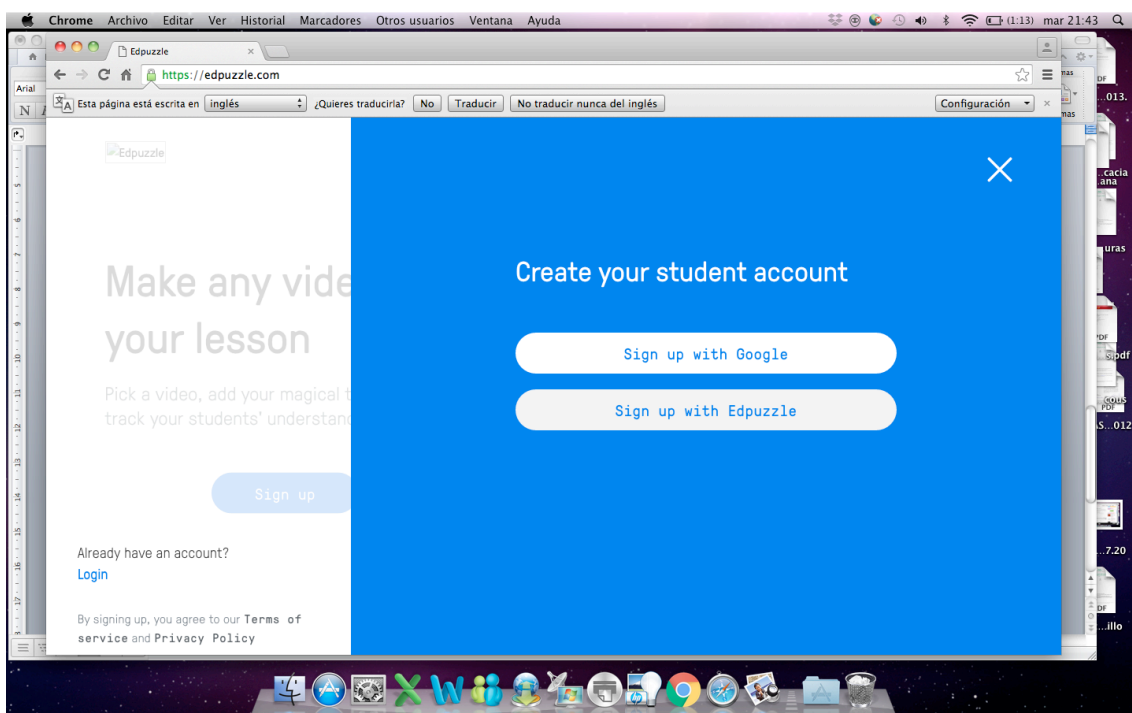
2. Pulse **SIGN UP**

Le saldrá la pantalla **CREATE YOUR ACCOUNT** y debe de marcar en **SIGN UP AS A STUDENT**

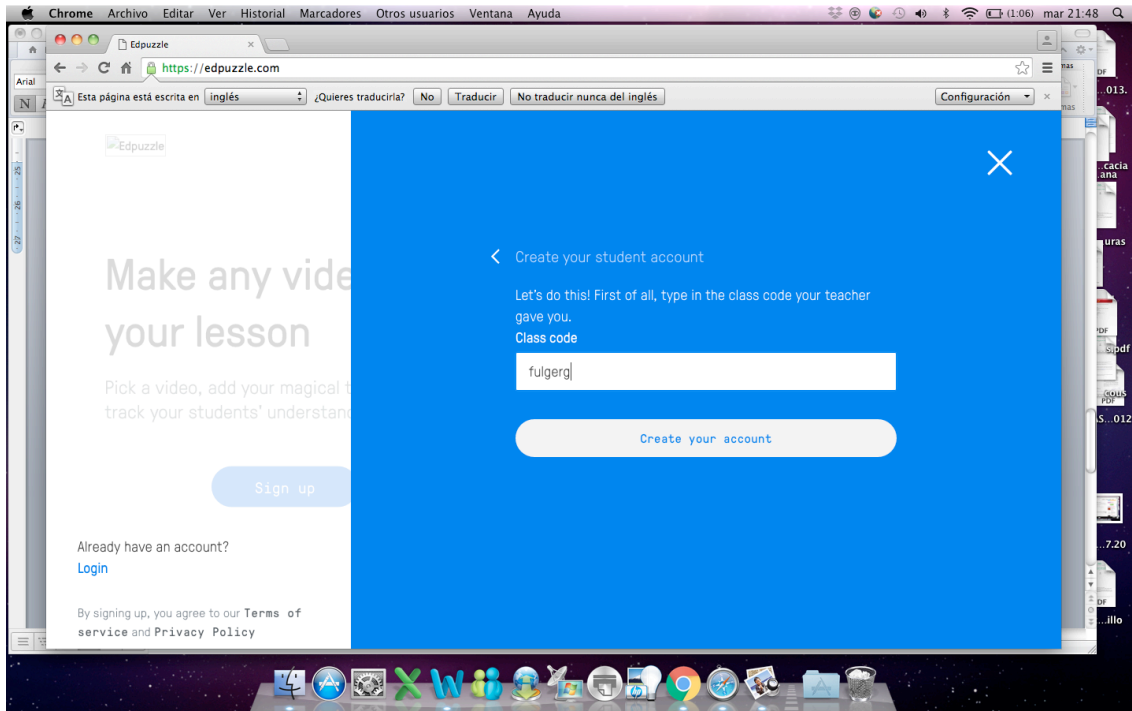
De esta manera está accediendo a registrarse, para poder visualizar el vídeo.



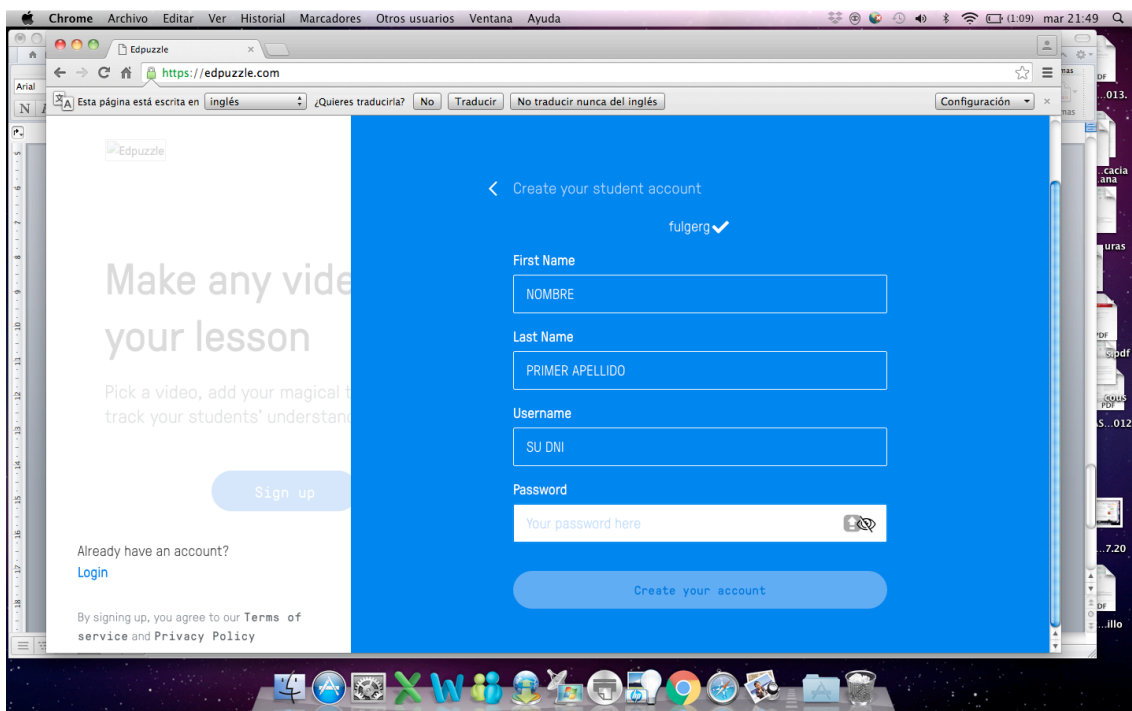
3. A continuación marque **SIGN UP WITH EDPUZZLE**



4. A continuación **ESCRIBA LA PALABRA FULGERG EN DONDE PONE CLASS CODE Y POSTERIORMENTE MARQUE CREATE YOUR ACCOUNT**



5. A CONTINUACIÓN ESCRIBA SUS DATOS DE REGISTRO:



Escriba:

Donde pone **FIRST NAME:** **SU NOMBRE**

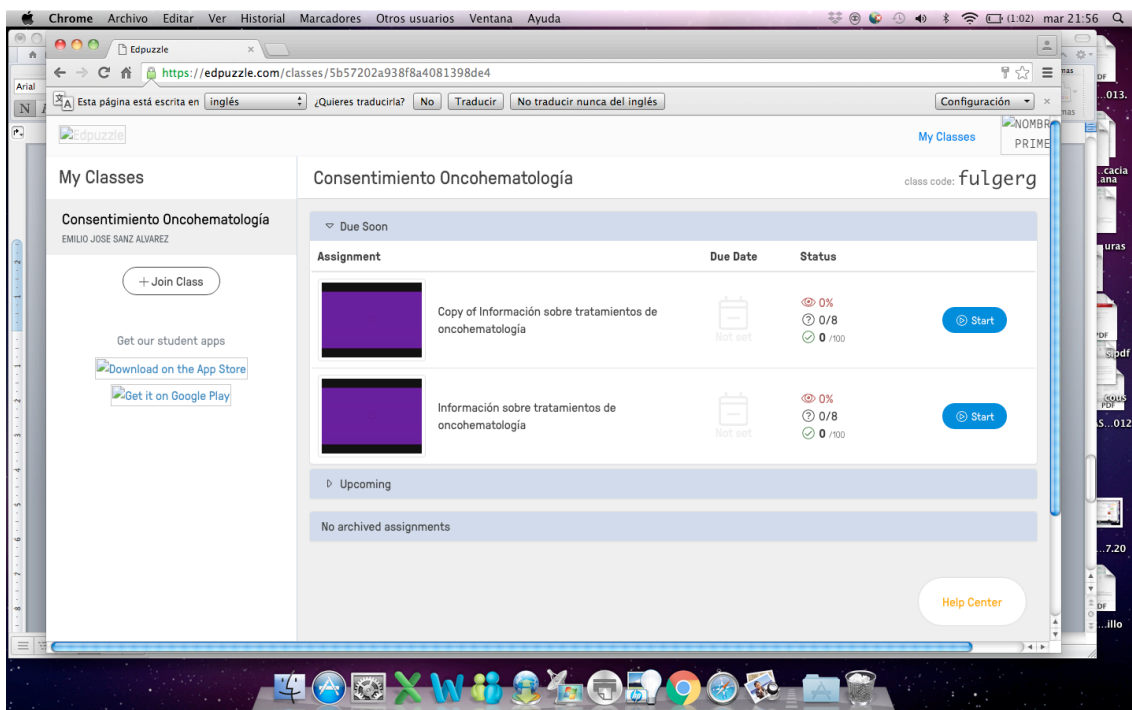
Donde pone **LAST NAME:** **SU PRIMER APELLIDO**

Donde pone **USERNAME:** **SU DNI COMPLETO CON LA LETRA** (por ejemplo 45678987B)

Donde pone **PASSWORD:** elija y escriba **SU CONTRASEÑA**. Le aconsejamos que elija una palabra o una combinación de números que recuerde fácilmente. **La contraseña debe de tener un mínimo de 6 caracteres.**

Cuando haya rellenado todos los campos marque **CREATE YOUR ACCOUNT**

6. Una vez haya creado su cuenta y se haya registrado ya podrá acceder al contenido del vídeo:

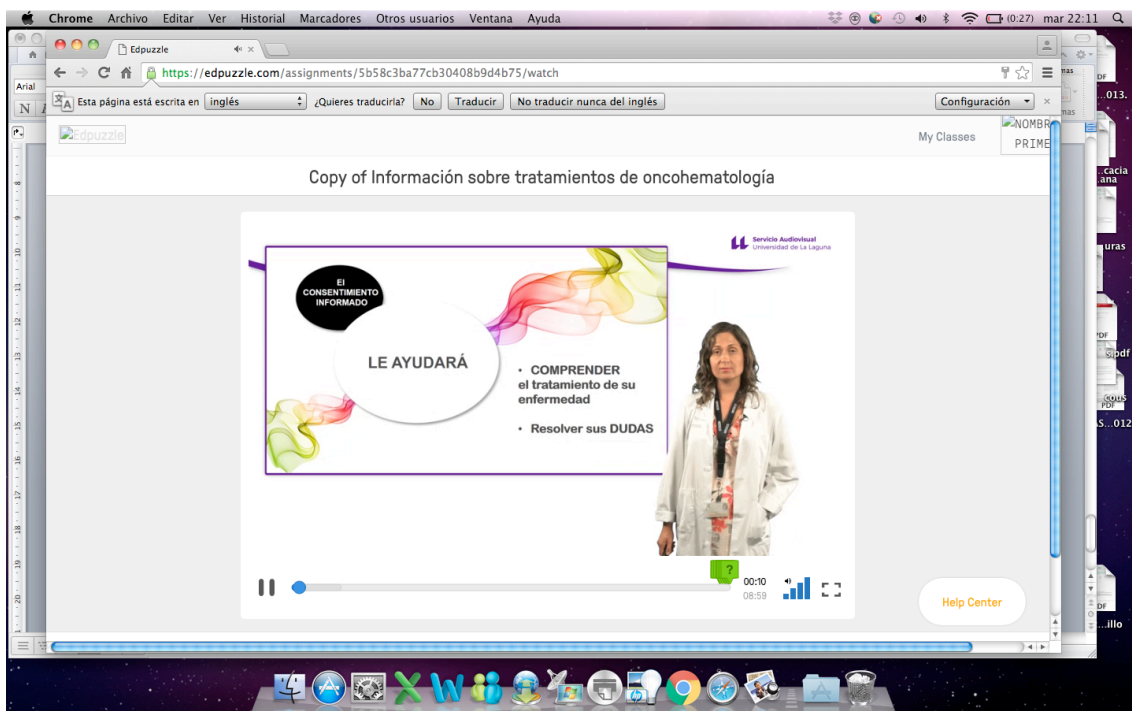
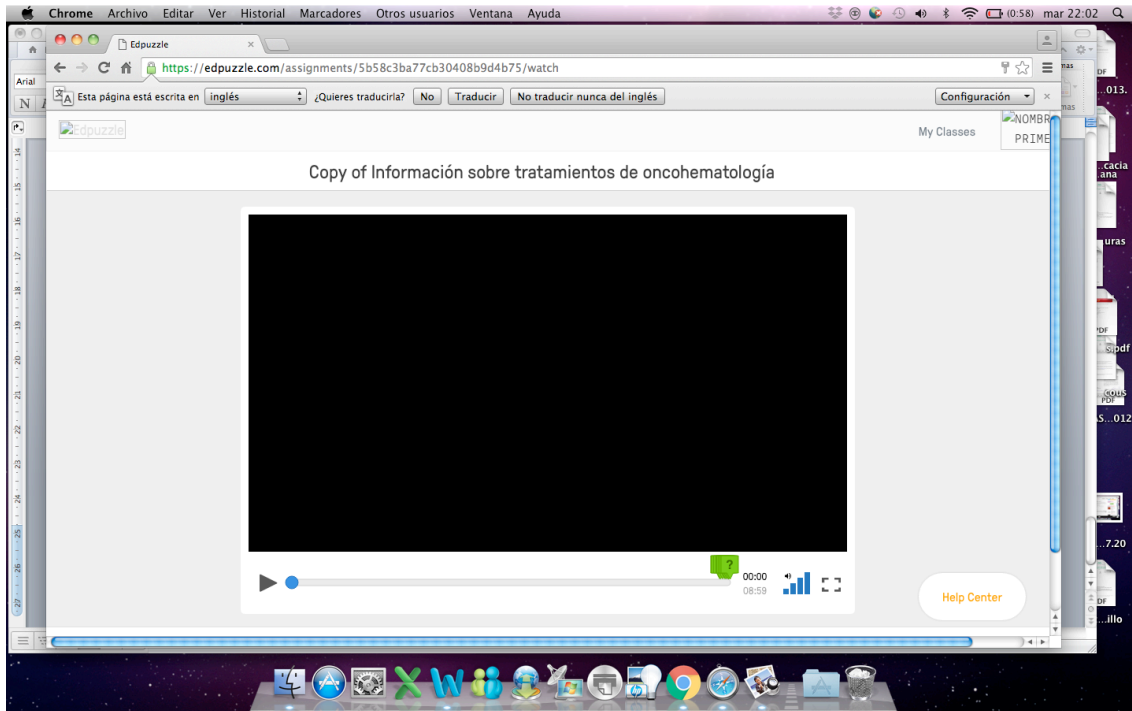


Como puede ver hay 2 vídeos, la diferencia entre ambos es que el primero contiene preguntas al final y el segundo las contiene entre

medias. Puede visualizar las dos modalidades, o elegir una de las dos, la que usted prefiera. Puede ver los dos vídeos cuantas veces necesite.

Para comenzar a verlos, debe de darle a **START**, que aparece a la derecha de la pantalla.

A continuación marque el botón **PLAY** y podrá comenzar a ver el vídeo:



En el primer vídeo podrá visualizar las preguntas cuando finalice el vídeo:

Copy of Información sobre tratamientos de oncohematología

¿Dudas?

¿Es segura la quimioterapia?

- Aunque los médicos decimos que la quimioterapia es segura, usted no está seguro de que eso sea verdad.
- La quimioterapia hoy en día es un tratamiento seguro, y se ha confirmado, con muchos estudios, que puede ser efectiva para tratar su enfermedad.
- El tratamiento que se le va a poner es de experimentación y no está claro que le vaya a sentar bien.

Submit Skip Rewatch Help Center

En el segundo vídeo podrá ver las preguntas durante el vídeo:

Información sobre tratamientos de oncohematología

Puede recibir la quimioterapia en:

Hospital de Día de Hematología

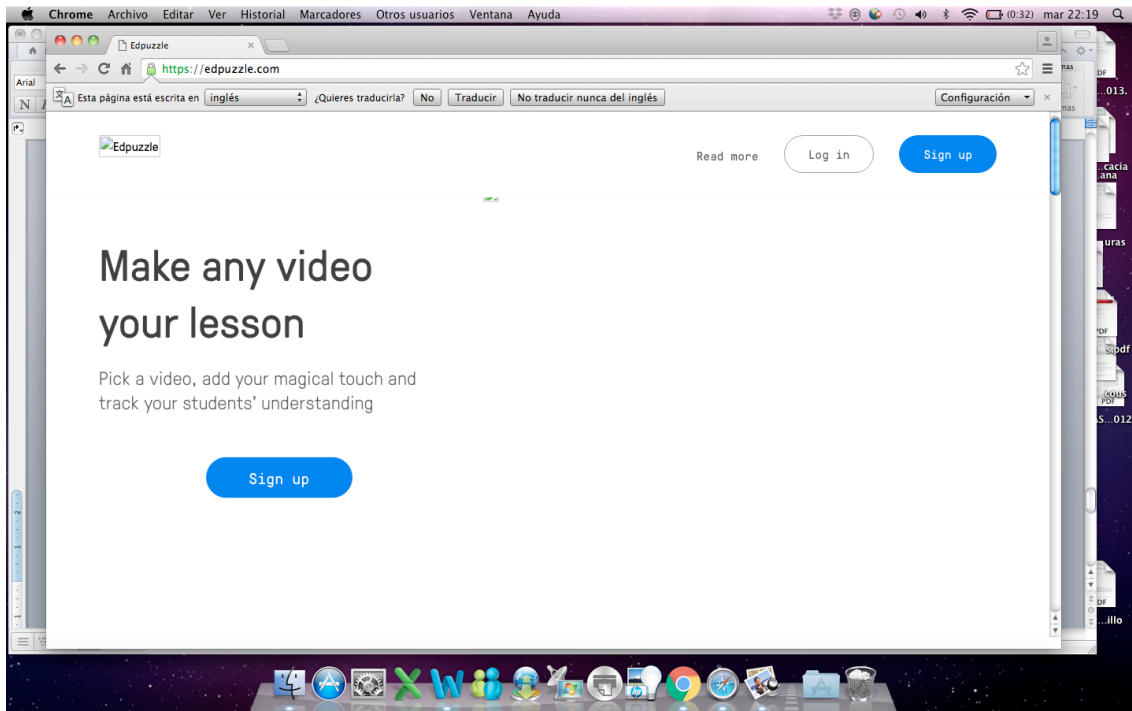
¿Por qué va a recibir tratamiento con quimioterapia?

- Porque en estos momentos es la mejor opción de tratamiento que puede recibir para su enfermedad.
- Porque su enfermedad no tiene tratamiento posible.
- Porque se lo hemos dicho los médicos, y por eso debe hacerlo.

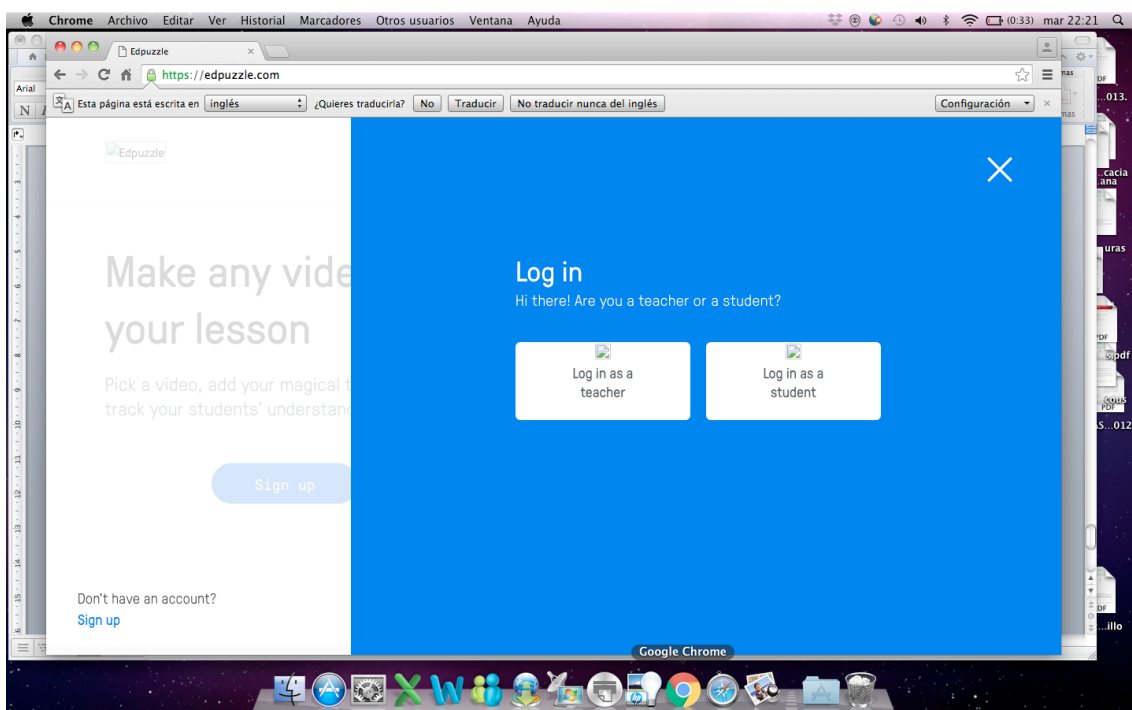
Submit Skip Rewatch Help Center

7. Una vez se haya registrado, puede volver a acceder a los vídeos cada vez que quiera, de la siguiente manera:

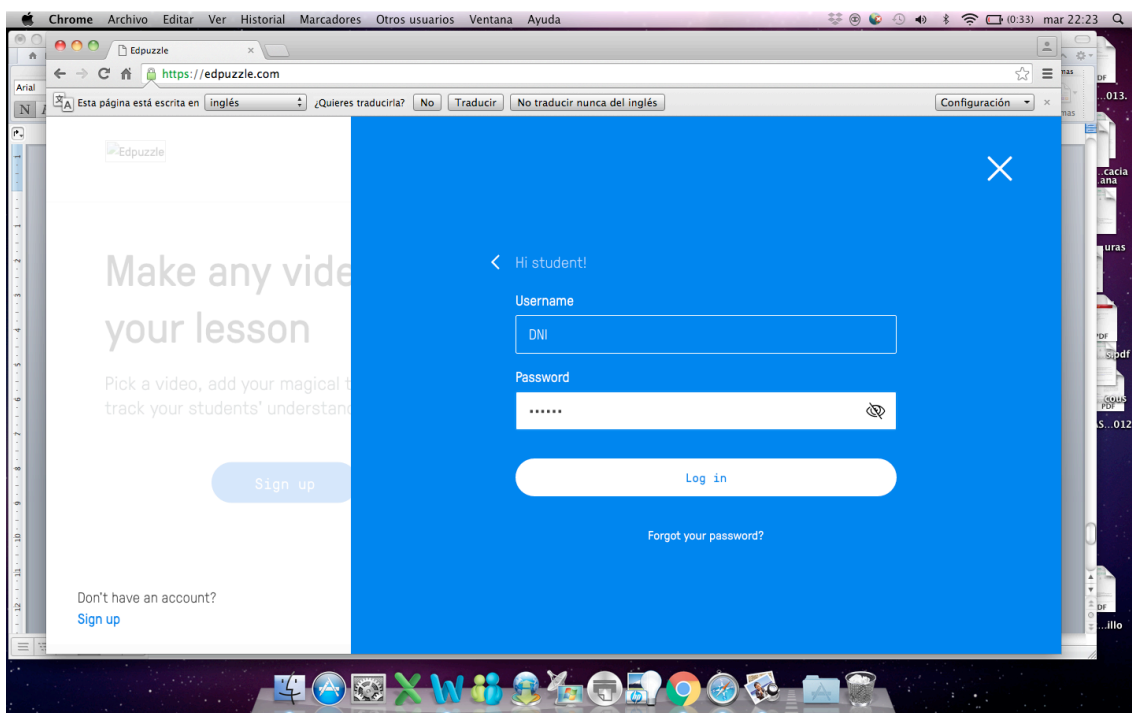
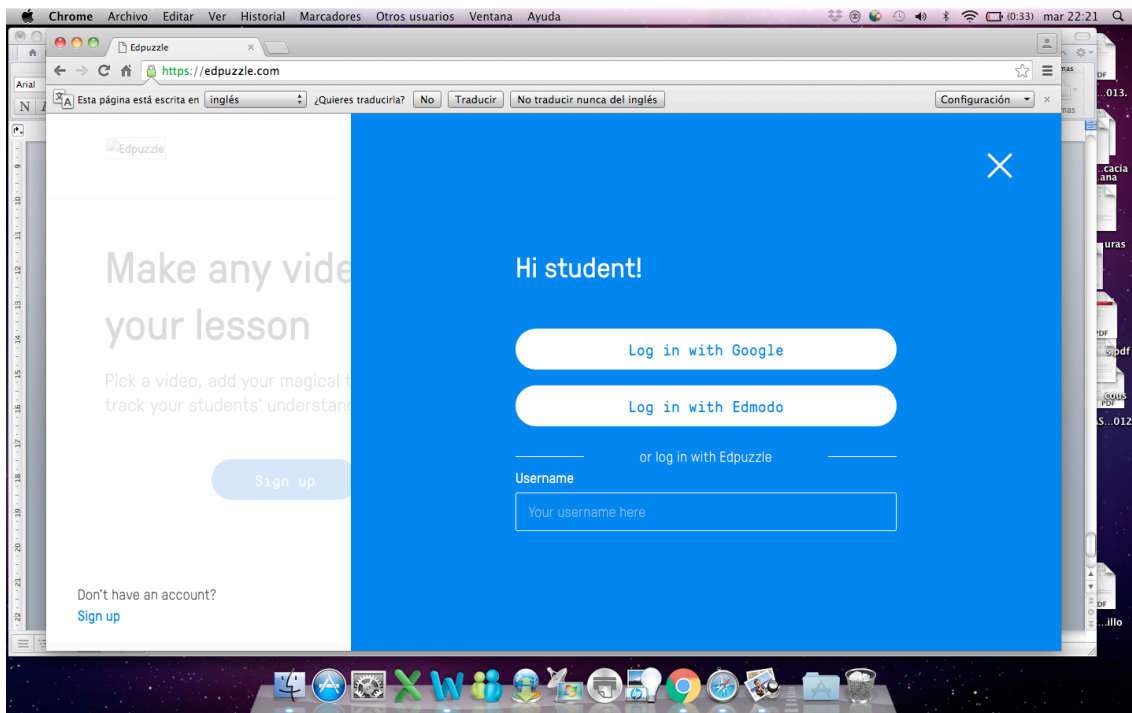
- a) Entre en la página web: www.edpuzzle.com
- b) Pulse **LOG IN**



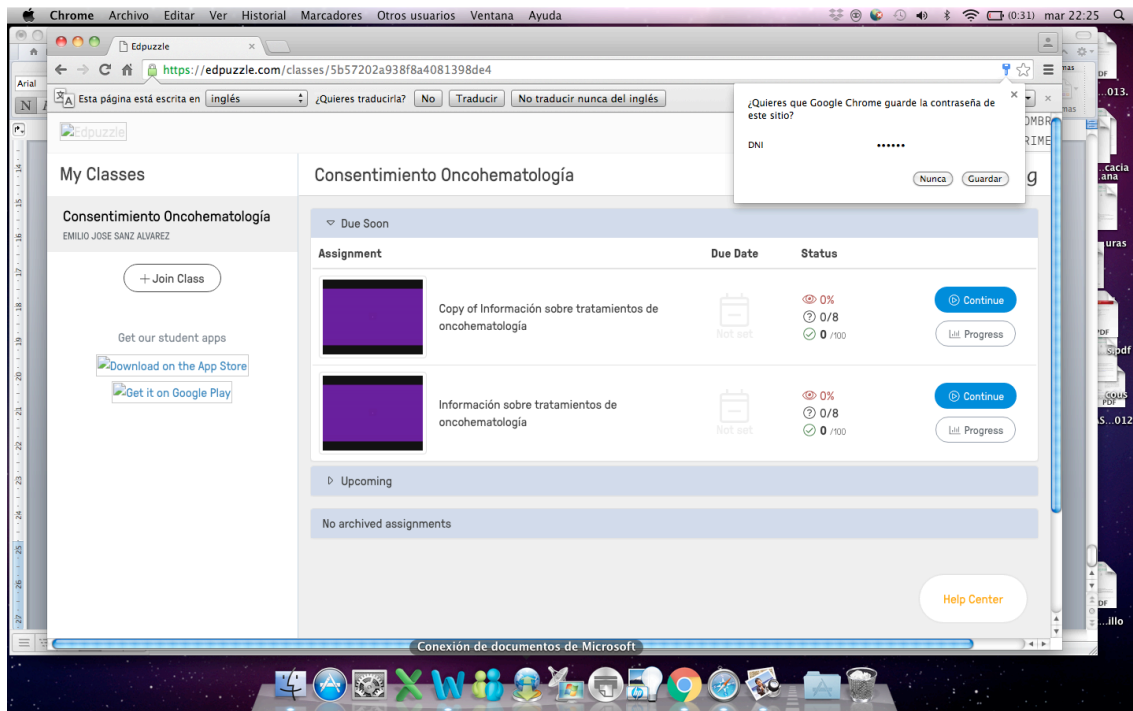
c) a continuación, **LOG IN AS A STUDENT**



d) escriba su **DNI donde pone USERNAME**, a continuación, escriba su **contraseña donde pone PASSWORD**. Finalmente marque **LOG IN**.



Comprobará que puede acceder de nuevo al contenido del vídeo:



Gracias por su colaboración.

Esperamos que haya comprendido correctamente las instrucciones de acceso al vídeo.

En caso contrario, por favor formule cuantas preguntas sean necesarias para poder acceder y visualizarlo correctamente.

Anexo 8

Cuestionario sobre el video de información al paciente en Oncohematología

Estimado paciente, le hemos mostrado un vídeo con información sobre su tratamiento con quimioterapia. Como es una de las primeras veces que intentamos dar la información necesaria sobre su tratamiento de esta manera, necesitamos saber su opinión y en qué debemos mejorar. Por eso le pedimos un poco de su tiempo para que responda a estas preguntas. Puede decir lo que quiera, ya que su nombre no aparece, y le agradecemos su sinceridad y por su tiempo.

Muchas gracias.

1. Con respecto al consentimiento previo por escrito que firmó antes de comenzar el tratamiento...¿había leído el consentimiento informado para el tratamiento con quimioterapia que se le presentó por escrito para firmar? (sí, no, por qué)
2. ¿Lo entendió bien o le quedaron algunas dudas? (sí, no, por qué)
3. Después de leer el consentimiento informado por escrito que le dimos y que firmó, si le quedaron algunas dudas, ¿las pudo aclarar con su médico? (sí, no, por qué)
4. Con respecto al vídeo que le mostramos...¿le ha parecido difícil registrarse para poder ver el vídeo?
5. ¿Le ha gustado la presentación del consentimiento informado en vídeo? (sí, no, por qué)
6. ¿Ha entendido bien la información que se le ha presentado en este vídeo? (sí, no, por qué)

7. ¿Considera que el vídeo ha durado el tiempo necesario?, ¿ha sido demasiado corto o demasiado largo?
8. Las preguntas que ha tenido que responder, ¿cree que le ayudan a comprender el tratamiento o le distraen?
9. ¿Preferiría que las preguntas fuesen saliendo poco a poco, durante la presentación del vídeo, o que salieran todas al final?
10. ¿Cree que ha entendido mejor la información que le presentamos en el vídeo, en comparación con la que ha leído en el papel del consentimiento informado? (sí, no, por qué)
11. ¿Considera que este vídeo le ha ayudado a entender mejor su tratamiento?, ¿por qué sí o por qué no?
12. ¿Recomendaría este vídeo a otros pacientes?, ¿por qué sí o por qué no?
13. ¿Considera que sería suficiente con ver este vídeo (todas las veces que quiera) y responder a las preguntas o debemos mantener también la información que le dimos en papel?
14. Comente cualquier otra sugerencia o mejora que considere conveniente.

Anexo 9

Instrucciones para el acceso al cuestionario

Estimado paciente, ante todo, de nuevo gracias por su colaboración con nuestro proyecto.

Le pedimos un último favor.

Una vez haya podido visualizar el vídeo acerca del consentimiento informado de la quimioterapia, que le hemos mostrado, nos gustaría conocer su opinión para saber si este vídeo le ha parecido realmente útil, y en qué podemos seguir mejorando. Para ello, le solicitamos que lea y complete la encuesta que hemos preparado.

Para acceder a la encuesta debe de pinchar directamente en este link: <https://goo.gl/forms/3SXFog8aqqXd9KHx2>

Verá que se le abre un cuestionario de respuestas libres, totalmente anónimo, donde usted podrá responder libremente lo que considere.

Una vez haya respondido a las preguntas del cuestionario, pulse en SUBMIT y el cuestionario nos llegará a nosotros directamente, como le comenté, de forma totalmente anónima.

De nuevo decirle que quedamos muy agradecidos por su valiosa colaboración en nuestro proyecto,

Reciba un cordial saludo.