

Anexo 1. MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Centre de Recerca: Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundació Privada Hospital Asil de Granollers

Adreça: Avinguda Francesc Ribas s/n

Nombre del coordinador de la investigació: Maria Teresa Carretero Faner

Responsable del tratamiento: Maria Teresa Carretero Faner

Delegado de Protección de datos: dpd@fphag.es

Título del estudio: **Beneficios de la musicoterapia en los enfermos al final de la vida: estudio cuasi experimental.**

Yo, Sr/Sra.....

- He recibido información verbal sobre el estudio y he leído la información escrita que se adjunta, de la cual se me ha librado una copia.
- He comprendido las explicaciones, los posibles riesgos y beneficios por participar en el estudio.
- He podido comentar el estudio y hacer preguntas al profesional responsable.
- Doy mi consentimiento para tomar parte en el estudio y asumo que mi participación es totalmente voluntaria.
- Entiendo que podré retirarme en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis atenciones médicas.

Mediante la firma de este formulario de consentimiento informado, doy mi consentimiento para el uso de mis datos personales según se ha descrito en dicho formulario, que se ajusta a lo que dispone la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los Derechos Digitales.

Le he explicado este proyecto al participante y he contestado a todas sus preguntas. Creo que comprende la información descrita en este documento y accede a participar de forma voluntaria.

Nombre y firma del investigador

Fecha de la firma

De conformidad con la normativa vigente en materia de protección de datos, Ley Orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre de Protección de Datos personales y garantía de los derechos digitales y Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo del 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), consiento expresamente que la Fundació Privada Hospital Asil de Granollers (en lo sucesivo FPHAG) pueda tratar mis datos de la historia clínica así como los datos de los resultados de la participación en el estudio, bajo su responsabilidad.

SI, Conozco y entiendo el tratamiento de los resultados de la investigación de la que se me ha informado, y presto mi consentimiento expreso y específico con mi firma en este documento de información y compromiso del interesado.

NO doy mi consentimiento al tratamiento expresado.

Sé que el acceso a mi información personal quedará restringido al personal del estudio y a sus colaboradores, autoridades sanitarias, Comité Ético de Investigación y a los monitores y auditores del promotor, que estarán

sometidos al deber del secreto inherente en su profesión, cuando lo necesiten, para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo con la legislación vigente.

Sé también, que puedo ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de datos. También puedo limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que he facilitado para el estudio. Para ejercer los derechos, debo dirigirme al investigador principal del estudio o al Delegado de Protección de Datos del centro, ya sea al correo electrónico dpd@fhag.es, o al teléfono 625.11.34.28.

Con mi firma reconozco haber sido informado, para entender la información proporcionada y establecer mi voluntad en el consentimiento que requieren expreso, explícito y diferenciado para el tratamiento de los datos de mi historia clínica y resultados de la investigación de mis datos.

Entiendo que recibiré una copia de este formulario de consentimiento informado.

Nombre, apellidos y DNI

(Firma).....

Familiar: Nombre, apellidos y DNI

(Firma).....

Granollers,.....de..... de 2023.

Anexo 2.ESCALA EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible