



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Ciências Médicas

Caroline Peixoto dos Santos

**Telemonitoramento em cuidados paliativos oncológicos: perspectivas de
pacientes e cuidadores**

Rio de Janeiro

2023

Caroline Peixoto dos Santos

Telemonitoramento em cuidados paliativos oncológicos: perspectivas de pacientes e cuidadores

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Telemedicina e Telessaúde, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Alexandra Maria Monteiro Grisolia

Coorientadora: Prof.^a Dra. Andrea Augusta Castro

Rio de Janeiro

2023

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/BIBLIOTECA CB-A

P379 Peixoto, Caroline.

Telemonitoramento em cuidados paliativos oncológicos: perspectivas de pacientes e cuidadores / Caroline Peixoto. – 2023.

84 f.

Orientadora: Prof.^a Dra. Alexandra Maria Monteiro Grisolia

Coorientadora: Prof.^a Dra. Andrea Augusta Castro

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Ciências Médicas. Pós-graduação em Telemedicina e Telessaúde.

1. Telemonitoramento. 2. Relações médico-paciente – Teses. 3. Cuidados paliativos – Teses. 4. Oncologia – Teses. I. Grisolia, Alexandra Maria Monteiro. II. Castro, Andrea Augusta. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

CDU 004:616-083

Bibliotecário: Felipe Caldonazzo CRB7/7341

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Caroline Peixoto Santos

Telemonitoramento em cuidados paliativos oncológicos: perspectivas de pacientes e cuidadores

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Telemedicina e Telessaúde, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 29 de março de 2023.

Orientadora: Prof.^a Dra. Alexandra Maria Monteiro Grisolia

Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Coorientadora: Prof.^a Dra. Andrea Augusta Castro

Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Stella Taquette

Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Prof. Dr. Sérgio Henrique de Oliveira Botti

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Alexandre Ernesto Silva

Universidade Federal de São João del-Rei

Rio de Janeiro

2023

DEDICATÓRIA

Ao meu filho João Felipe, pelo carinho e acolhimento nos momentos de ausência e aos meus pais por todo apoio possível. Amo vocês.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos professores, familiares e amigos pelo apoio e suporte neste momento de aprendizado e dedicação.

Gratidão às minhas orientadoras Alexandra Monteiro e Andrea Augusta Castro pela confiança em mim e por todos os ensinamentos.

Agradeço a colaboração da professora Tania Maria no entendimento dos princípios da pesquisa qualitativa e pelo incentivo.

À minha família, pela base e apoio durante este período minha gratidão.

Aos amigos do CUCC meu agradecimento pelo carinho durante esses 2 anos

A minha amiga e companheira de ambulatório, Ana Cristina Abreu, por toda amizade, paciência e parceria durante esse período

Aos colaboradores do LEAFON UERJ, por todo incentivo e apoio

Às amigas da Liga, por toda torcida e amizade

Aos membros da minha banca, professores Stella Taquete e Sérgio Botti pelas considerações e ensinamentos.

Às fonoaudiólogas do FONON – Centro de Fonoaudiologia Integrativa pela torcida.

Agradeço a Deus por estar comigo, guiando e iluminando cada passo dado.

.

RESUMO

PEIXOTO, Caroline. **Telemonitoramento em cuidados paliativos oncológicos: perspectivas de pacientes e cuidadores.** 2023. 84 f. Dissertação (Mestrado profissional em Telemedicina e Telessaúde) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Introdução: Os cuidados telepaliativos podem ser uma modalidade para monitorar sintomas e funcionalidades de pacientes por meio do uso do ESAS (Escala de Sintomas de Edmonton) e KPS (Karnofsky Performance Status) à distância. **Objetivo:** Analisar a experiência de cuidadores e pacientes oncológicos em cuidados paliativos com o uso de telemonitoramento. **Método:** Para analisar o uso do atendimento remoto, a experiência foi objeto de estudo por representar a vivência após implantação do Telessaúde por uma equipe de Cuidados Paliativos (CP). A abordagem qualitativa e a técnica de análise de conteúdo foram os métodos utilizados como uma forma de fornecimento de informações nas ciências sociais e de saúde. Foram realizadas 14 entrevistas em profundidade, baseadas em um roteiro, sendo codificados 30 códigos indutivos a partir da interpretação dos trechos das falas dos entrevistados. Esses códigos foram agrupados em subcategorias e, posteriormente, em categorias. As cinco categorias resultantes foram: (1) empatia, (2) contribuições para o bem-estar dos usuários, (3) desafios organizacionais, (4) responsividade e (5) segurança. **Resultados:** Com as categorias estabelecidas, iniciou-se o cruzamento das informações buscando realizar inferências e correlações entre estas e a análise de dados sociodemográficos, diagnósticos e a quantidade de telemonitoramento (TM). A empatia se mostrou o tema mais relevante dentre todas as perspectivas e esta percepção independe da quantidade de TMs realizados por paciente, sendo fundamental o estabelecimento de vínculo com a equipe. Diante das perspectivas, observamos a facilidade que o atendimento remoto traz para respostas rápidas, evitando o deslocamento desnecessário em alguns casos. Foram destacados como desafios a falta do contato físico e a necessidade da prescrição física para medicamentos controlados. Verificamos que pacientes com escolaridade nível fundamental necessitam de orientação regular quanto aos cuidados e treinamento quanto ao uso da tecnologia. A segurança no atendimento remoto é resultante da confiança da equipe, com poucos relatos de insegurança pelo uso de tecnologia. **Conclusão:** O uso do telemonitoramento em cuidados paliativos oncológicos é possível e aceito por pacientes e cuidadores. A compreensão das potencialidades e desafios nesse contexto podem contribuir para minimizar as deficiências do sistema de saúde e fornecer estratégias para qualidade de vida no cuidado integral.

Palavras-chave: Telemonitoramento. Neoplasia. Cuidados paliativos. Análise qualitativa. Relação médico-paciente.

ABSTRACT

PEIXOTO, Caroline. *Telemonitoring in Oncology Palliative Care: perspectives of patients and caregivers*. 2023. 84 f. Dissertação (Mestrado profissional em Telemedicina e Telessaúde) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Introduction: Telepalliative care can be a modality to monitor symptoms and functionality of patients by the use of ESAS (Edmonton Symptom Scale) and KPS (Karnofsky Performance Status) in telephone contact. **Objective:** To analyze the experience of caregivers and cancer patients in palliative care with the use of telemonitoring. **Method:** To analyze the use of remote care, the experience was the object of study to represent the experience after the implementation of Telehealth by a Palliative Care (PC) team. The qualitative approach and the content analysis technique were the methods used as a way to provide information in social and health sciences. Fourteen in-depth interviews were carried out, contained in a script, and 30 inductive codes were coded based on the interpretation of excerpts from the guides' speeches. These codes were grouped into subcategories and later into categories. The resulting five categories were: (1) empathy, (2) contributions to users' well-being, (3) organizational challenges, (4) responsibility, and (5) safety. **Results:** The protected categories started with the crossing of information seeking to make inferences and correlations between them and the analysis of sociodemographic data, diagnoses, and the amount of telemonitoring (TM). Empathy proved to be the most relevant theme among all perspectives and this perception, independent of the amount of TM performed per patient, being the establishment of a bond with the fundamental team. In view of the perspectives, we observe the ease that remote assistance brings to quick responses, avoiding the necessary displacement in some cases. As challenges, the lack of physical contact and the need for a physical prescription for controlled drugs were highlighted. We found that patients with primary schooling received regular guidance on care and training on the use of technology. Security in remote care is the result of the team's trust and with few reports of insecurity due to the use of technology. **Conclusion:** The use of telemonitoring in cancer palliative care is possible and accepted by patients and caregivers. Understanding the potentialities and challenges in this context can help to minimize deficiencies in the health system and provide strategies for quality of life in comprehensive care.

Keywords: Telemonitoring. Neoplasm. Palliative care. Qualitative analysis. Doctor-patient relationship.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Revisão bibliográfica sobre a experiência de pacientes, cuidadores e profissionais após implantação de telessaúde em serviços oncológicos...	16
Quadro 2 –	Revisão bibliográfica sobre a experiência de pacientes, cuidadores e profissionais em relação ao atendimento remoto.....	20
Quadro 3 –	A relação entre o uso dos dados dos entrevistados e o cruzamento com os temas.....	28
Quadro 4 –	Comparativo do método utilizado e referencial bibliográfico	30
Quadro 5 –	Categorização dos códigos indutivos – árvore temática.....	33
Quadro 6 –	Conceitos das categorias/temas.....	34
Quadro 7 –	Descrição resumida das fases do estudo.....	35
Quadro 8 –	Categorização dos códigos indutivos.....	40
Quadro 9 –	Empatia e seus códigos indutivos.....	41
Quadro 10 –	Contribuições para o bem-estar e seus códigos indutivos.....	42
Quadro 11 –	Desafios organizacionais e seus códigos indutivos	42
Quadro 12 –	Responsividade e seus códigos indutivos.....	43
Quadro 13 –	Segurança e seus códigos indutivos.....	43
Quadro 14 –	Quadro de <i>treemap</i> de todos os códigos indutivos.....	44

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 –	Fluxograma da implantação de telessaúde no Núcleo de Cuidados Paliativos	26
Figura 1 –	Nuvem de palavras da lista de códigos indutivos	45
Diagrama 1 –	Desafios organizacionais e faixas etárias do EPAC	48
Gráfico 2 –	Rede entre o tema empatia, códigos indutivos e os cuidadores de pacientes com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço.....	51
Diagrama 2 –	Escolaridade EPAC e códigos indutivos que compõe a temática responsividade.....	52
Diagrama 3 –	Escolaridade nível superior e códigos indutivos do tema responsividade	53
Diagrama 4 –	Tema responsividade e escolaridade dos cuidadores	54
Diagrama 5 –	Diagnóstico dos pacientes do grupo EPAC e os temas	55
Diagrama 6 –	Tema responsividade e neoplasias do grupo cuidadores	56
Diagrama 7 –	Código orientações e a escolaridade dos cuidadores	58
Diagrama 8 –	Escolaridade cuidadores entrevistados e temas	59
Diagrama 9 –	Código, orientações e a escolaridade dos cuidadores.....	60
Diagrama 10 –	Desafios organizacionais e faixas etárias dos pacientes entrevistados (EPAC).....	61
Diagrama 11 –	Faixa etária pacientes entrevistados (EPAC) 70-79 anos e códigos indutivos pertencentes ao tema “Desafios Organizacionais”	62

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Quantidade de atendimentos remotos aos quais os usuários do Núcleo de Cuidados Paliativos foram submetidos.....	29
Tabela 2 –	Informações sobre as entrevistas realizadas.....	32
Tabela 3 –	Distribuição dos cuidadores entrevistados segundo dados sociodemográficos, grau de parentesco, situação do paciente e número de Telemonitoramentos – grupo pacientes.....	37
Tabela 4 –	Distribuição dos cuidadores entrevistados segundo dados sociodemográficos, grau de parentesco, situação do paciente e número de Telemonitoramentos – grupo cuidadores.....	38
Tabela 5 -	Relação códigos indutivos e número de citações.....	39
Tabela 6 –	Distribuição das categorias, subcategorias e os grupos entrevistados conforme o número de citações.....	46

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CID	Classificação Internacional de Doenças
COVID-19	Infecção pelo SARS-CoV-2
CP	Cuidados Paliativos
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto
NCP	Núcleo de Cuidados Paliativos
OMS	Organização Mundial de Saúde
TIC	Tecnologias de Informação e Comunicação
TM	Telemonitoramento
TS	Telessaúde
UERJ	Telemonitoramento

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	12
1	REVISÃO DE LITERATURA	13
1.1	Cuidados paliativos	13
1.2	Telessaúde	14
1.3	Experiência do paciente, cuidadores e profissionais de saúde	15
1.3.1	<u>Comunicação</u>	16
1.3.2	<u>Experiência de pacientes/cuidadores/profissionais de saúde em cuidados paliativos oncológicos e telessaúde</u>	20
1.3.3	<u>Reflexão da equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos após um ano do novo processo de trabalho</u>	
2	OBJETIVOS	24
2.1	Objetivo geral	24
2.2	Objetivos específicos	24
3	MÉTODOS	25
3.1	Breve histórico da implementação do telessaúde no Núcleo de Cuidados Paliativos	25
3.2	Caracterização do estudo	27
3.3	Fases da pesquisa	35
4	RESULTADOS	37
4.1	Perfil dos participantes	37
4.2	Codificação	38
4.3	Categorização	40
4.4	Correlação dos achados	45
4.4.1	<u>Análise intragrupos</u>	47
4.4.1.1	Resultado por categoria.....	47
5	DISCUSSÃO	65
	CONCLUSÃO	69
	REFERÊNCIAS	70
	ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	75
	ANEXO B – Parecer consubstanciado do CEP.....	76
	APÊNDICE – Roteiro em profundidade.....	81

INTRODUÇÃO

De acordo com o Ministério da Saúde, cuidado paliativo é uma abordagem voltada para melhorar a qualidade de vida dos pacientes acometidos por doença em fase terminal, como o câncer, e de seus familiares, tendo como um de seus princípios o alívio do sofrimento durante o tempo de acompanhamento e acolhimento.

No dia 30 janeiro de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou a nova doença do coronavírus 2019 (Covid-19) uma emergência de saúde pública de interesse internacional. Já no dia 11 de março do mesmo ano, a OMS a classificou oficialmente como uma pandemia. Diante desse cenário mundial, muitos serviços precisaram se adaptar a um novo fluxo de trabalho e no Rio de Janeiro, o isolamento social foi recomendado em 17 de março de 2020. Em 30 de março de 2020, a equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ) estava realizando seus primeiros atendimentos remotos. Devido à pandemia, a equipe adaptou seu fluxo de atendimentos para oferecer aos usuários do NCP a possibilidade de acompanhamento virtual.

Os cuidados telepaliativos (CP), por sua vez, podem ser entendidos como uma modalidade usada para monitorar sintomas e funcionalidades dos pacientes sem o deslocamento dos mesmos até a unidade hospitalar, com consequentes orientações e cuidados, minimizando o sofrimento causado nesse período, relatado por muitos pacientes que tinha medo de se contaminarem com o vírus do Covid-19.

Ao longo da pandemia houve momentos de isolamento e outros de flexibilização, com isso observou-se, nesse período, potencialidades e desafios quanto ao uso de telessaúde em pacientes de cuidados paliativos exclusivos. Sendo assim, observar os relatos de pacientes e familiares quanto à experiência com a possibilidade de atendimento à distância traz grande relevância para a atuação desta equipe como forma de estabelecermos novos caminhos na rotina.

Nesse sentido, as pesquisas de natureza qualitativa da grande área da saúde podem contribuir para o entendimento dessa experiência de pacientes e cuidadores observando por meio da interpretação de trechos das entrevistas as perspectivas dos usuários do serviço (VILLELA, et al., 2020). Quais temas e inferências podem emergir da experiência de cuidadores e pacientes em cuidados paliativos oncológicos?

1 REVISÃO DA LITERATURA

1.1 Cuidados Paliativos

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, “Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”.

Cuidados paliativos (CP) é uma modalidade assistencial a ser oferecida a todos que recebem o diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, havendo ou não a possibilidade de intervenções curativas. Segundo GAMONDI et al., 2013, o foco do cuidado é a pessoa, para a qual há muito a oferecer, mesmo quando a doença está ativa e o tempo de vida é limitado.

Uma forma de minimizar o sofrimento está relacionada à prevenção e controle de sintomas, sendo fundamental considerar a definição de sintoma como tudo aquilo que o paciente avalia como um problema. Saunders citada por GOMES et al., 2016 cunhou o conceito de dor total, pelo qual é possível compreender que não são somente os componentes físicos da dor que devem ser considerados. Atualmente, expande-se tal conceito para quaisquer sintomas, ou seja, coloca-se como fundamental evidenciar o caráter individual e subjetivo dos sintomas, bem como a interação entre fatores biológicos, sensoriais, afetivos, cognitivos, comportamentais, sociais e culturais na determinação, interpretação e expressão de qualquer sintoma apresentado pelo paciente, sempre com atenção aos detalhes.

Segundo GAMONDI et al., 2013 a prática colaborativa de uma equipe interprofissional é o modelo de atenção almejado para o atendimento das necessidades apresentadas pelos indivíduos em CP e por suas famílias. Entre as competências centrais da equipe, são ressaltadas a defesa da autonomia, dignidade e qualidade de vida dos pacientes, a comunicação e a construção de vínculos.

De acordo com GOMES et al., 2014, a prevenção e o controle de sintomas são os pontos principais da assistência em cuidados paliativos. Ainda que existam especificidades de cada área profissional, todos que atuam devem ser capazes de identificar sintomas e conhecer

técnicas básicas de manejo e/ou seus encaminhamentos. Outras questões que se destacam e são necessárias são a escuta, o apoio e a orientação aos familiares.

A aplicação do telessaúde em cuidados paliativos está crescendo e é vista como uma solução para as demandas nos serviços de cuidados paliativos, conforme estudos de HANCOCK et al., 2019.

1.2 Telessaúde

O Telessaúde na forma de visitas em vídeo representa uma abordagem para mitigar o risco de exposição viral para pacientes e profissionais, e foi proposto como meio de garantir cuidados continuados no cenário de desastres. Para uma variedade de especialidades médicas, o Telessaúde pode representar um meio de manter o acesso ao atendimento ao paciente no cenário do COVID-19, facilitando o distanciamento físico e diminuindo a carga dos cenários da prática clínica

O Telessaúde pode ser definido como a prestação de serviços de saúde por profissionais da área, em que a distância é um fator crítico, usando Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) para o intercâmbio de informações válidas para o diagnóstico, tratamento e prevenção das doenças e lesões, para a pesquisa e avaliação, e para a educação continuada dos profissionais de saúde, com o interesse de promover a saúde dos indivíduos e suas comunidades segundo “Guia Metodológico para Programas e Serviços em Telessaúde MINISTÉRIO DA SAÚDE”, [s.d.]. O Telessaúde está crescendo e sua aplicação em cuidados paliativos é vista como uma solução para as demandas nos serviços de cuidados paliativos.

A declaração da pandemia causada pelo COVID-19 em março de 2020 causou uma grande mudança na distribuição dos cuidados de saúde, tanto no panorama internacional quanto no nacional. A garantia do direito ao acesso à saúde de grupos invisibilizados como o dos pacientes em CP foi confrontada por essa calamidade da saúde pública, mas não poderia ser negligenciada conforme relato de HUMPHREYS et al., 2020.

Os sistemas de saúde enfrentaram muitos desafios conforme a pandemia avançava, sendo necessário diminuir a exposição dos profissionais de saúde e pacientes/cuidadores e aumentar o uso de equipamentos de proteção individual (EPI). A medicina telepaliativa é uma possibilidade de cuidado neste cenário.

Em 15 de abril de 2020, a Lei federal nº 13.989 dispôs sobre a autorização da telemedicina e os conselhos de cada categoria profissional que compõe a equipe multiprofissional emitiram seus pareceres sobre a autorização do uso do teleatendimento.

Em uma revisão de literatura, WORSTER; SWARTZ, 2017 buscaram examinar o uso da telemedicina como forma de expandir o acesso aos cuidados paliativos, contribuindo como uma forma de atendimento para pacientes e famílias que moram em regiões remotas. Sem dúvidas uma barreira quanto ao uso da tecnologia é a população que geralmente é idosa, frágil e não costumam ficar confortáveis com os cuidados médicos não presenciais.

Tanto a telemedicina quanto os cuidados paliativos têm se tornado cada vez mais reconhecidos como cuidados úteis e de qualidade ao paciente. A combinação da capacidade de evitar que nossos pacientes mais enfermos e frágeis tenham que deixar suas casas para obter cuidados clínicos e maior atenção ao gerenciamento de sintomas e objetivos de cuidados de uma perspectiva de cuidados paliativos é um passo necessário para melhorar a qualidade de vida. A telemedicina pode provar ser uma parte indispensável do atendimento ao paciente em cuidados paliativos no futuro. Ainda na infância, houve resultados positivos para pacientes, famílias e profissionais de saúde ao empregar tecnologia eletrônica em pacientes com câncer avançado, incluindo controle de sintomas melhorado e menor uso de salas de emergência ou hospitalizações. (WORSTER; SWARTZ, 2017).

À medida que continuamos a explorar esse modo de atendimento, deve ser dada atenção especial ao fato de que nunca podemos substituir completamente o benefício de uma interação face a face e as dicas não verbais sutis, que são perdidas através da tecnologia eletrônica. que nos guiaram em discussões difíceis nos pacientes mais gravemente enfermos, conforme os autores supracitados relatam.

1.3 Experiência do paciente, cuidadores e profissionais de saúde

A experiência é o resultado de várias vivências e, com isso, para receber um atendimento, presencial ou remoto, é necessária uma comunicação efetiva. Nesse sentido, entender a experiência de pacientes, cuidadores e do profissional de saúde pode trazer relatos ricos, principalmente no que diz respeito à comunicação entre o profissional de saúde e os usuários do serviço.

1.3.1 Comunicação

Sabemos que, na teleassistência, os fatores “toque” e “comunicação não verbal” não estão presentes, sendo primordial entender como se dá essa comunicação para identificar as barreiras, administrar os desafios e buscar soluções (HASSON et al., 2021).

Pensando nessa questão da relação do profissional da saúde e pacientes/cuidadores sobre suas atitudes, comunicação, interação e satisfação, o Quadro 1 abaixo apresenta algumas pesquisas que estudaram esse ponto por meio de entrevistas.

Quadro 1 - Revisão bibliográfica sobre a experiência de pacientes, cuidadores e profissionais após implantação de telessaúde em serviços oncológicos

Autores	Objetivo	Método	Resultado	Conclusão
Wehrle et al., 2021	Determinar as atitudes de pacientes e médicos oncológicos em relação à implementação da telemedicina no início da pandemia COVID-19	Foram enviadas 16 perguntas por e-mail para os pacientes e seis perguntas por e-mail para os médicos	Pacientes: um total de 68,2% deles preferem visitas presenciais, enquanto 80,4% preferem visitas presenciais após a resolução da pandemia. Médicos: preferem as visitas presenciais (64,2%) e acreditam que as visitas virtuais não podem ou, provavelmente, não fornecem cuidados comparáveis (64,2%)	Dadas as preferências por visitas pessoais, as equipes de tratamento do câncer devem estar preparadas para continuar fornecendo visitas pessoais a muitos de seus pacientes. O fato de estarem preocupados com as doenças infecciosas faz com que se foque na educação.

Hasson et al., 2021.	Avaliar perspectivas e preferências dos pacientes e se a comunicação virtual afeta relação médico-paciente	Entrevistas a pacientes adultos com câncer após a incorporação rápida dos serviços de telemedicina	96% sentiram privacidade segura; 93% afirmam que as preocupações foram atendidas; 84,9% desejam continuar com telemedicina	Telemedicina foi percebida como segura e eficaz. E que não comprometia a relação médico-paciente nem os cuidados médicos.
----------------------	--	--	--	---

<p>Loblaw et al., 2016.</p>	<p>Desenvolver um questionário psicometricamente consistente para a satisfação do paciente com o médico que pode ser usado em um ambiente de oncologia ambulatorial</p>	<p>Questionário foi desenvolvido em 4 etapas. Questionário de Satisfação do Paciente do Hospital Princesa Margaret com o Médico (PMH / PSQ-MD) com a subescala Médico de Rubin e cols. do Questionário de Ponto de Vista do Paciente (PS-PVQ) e a Escala de Interação Médico-Paciente de Smith et al., (PDIS). A validade divergente</p>	<p>questionário com 29 itens e quatro opções de resposta e uma opção “não se aplica”. Quatro domínios foram confirmados pela análise fatorial: (1) troca de informações, (2) habilidades interpessoais, (3) empatia e (4) qualidade do tempo.</p>	<p>PMH / PSQ-MD é um questionário de satisfação ambulatorial específico para a interação médico-paciente que apresentou excelente consistência interna, é viável e tem forte suporte para validade nesta população de oncologia</p>
-----------------------------	---	--	---	---

		foi testada comparando esses questionários com o do Spitzer		
--	--	--	--	--

Fonte: Pesquisa bibliográfica realizada pela autora, 2023.

Ainda sobre a comunicação, WOLF et al., 2020 abordaram os desafios dos oncologistas na relação de dar más notícias e cita o prejuízo na realização, por exemplo, do protocolo SPIKES que é mais amplamente usado, dividido em 6 etapas, sendo que

algumas etapas são difíceis de serem realizadas com a telemedicina. Durante a pandemia muito profissionais passaram por situações como esta e em cuidados paliativos isso acontece em vários momentos. A pandemia de COVID - 19 está transformando rapidamente o componente mais básico da interação e comunicação entre pacientes e médicos: o encontro presencial.

1.3.2 Experiência de pacientes/cuidadores/profissionais de saúde em cuidados paliativos oncológicos e telessaúde

Cada vez mais a comunidade científica vem adotando o método qualitativo para avaliar a experiência de usuários. Na Quadro 2 segue uma revisão bibliográfica com pesquisa nas bases Scielo, Pubmed, Cochrane e BVS Saúde, em abordagens qualitativas, uso de entrevistas e avaliação de pacientes, cuidadores e profissionais. A contribuição social neste tipo de estudo pode fornecer ferramentas para formulação e implementação de políticas de saúde.

Quadro 2 – Revisão bibliográfica sobre experiência de pacientes, cuidadores e profissionais em relação ao atendimento remoto.

Autor	Objetivo	Metodologia	Resultado	Conclusão
Christiansen et al., 2021.	Explorar as experiências e perspectivas da rápida implementação de consultas digitais.	Entrevistas telefônicas, estudo qualitativo, Temática de Braun e Clarke. Software: Nvivo	Pacientes valorizaram as consultas presenciais, recomendando que são ideais para o início com o objetivo de ganhar confiança.	Acharam benéficas as consultas remotas, porém impessoais.

Oelschlägel et al., 2021.	Explorar experiências de profissionais de saúde interdisciplinares com o atendimento remoto	Qualitativo, exploratório e descritivo. Entrevistas semiestruturadas com grupos focais Uso da análise de conteúdo	Três temas identificados 1. -Mudança para avaliação de prioridades; 2. Falta de experiência e angústia com câncer inibem o cuidado profissional. 3.Desafios organizacionais.	Mudança de uma abordagem centrada na doença para uma abordagem centrada na pessoa.
Davoodi et al., 2021.	Compreender a experiência do médico com telessaúde (TS) na pandemia.	Estudo qualitativo; entrevistas semiestruturadas, análise de <i>Framework</i> .	Identificaram sete temas sobre motivações, TS usada para complementar, uso fácil das plataformas, prejuízos emocionais e cognitivos levavam a necessidade de cuidadores.	Ganhou-se aceitabilidade entre os médicos e foram fornecidas opções aos pacientes.
Calton et al., 2020.	Caracterizar a experiência de pacientes em CP com uso de TS.	Pacientes e cuidadores, pelo menos um TS. Métodos mistos Análise de <i>Framework</i> .	TS é um formato aceitável, mas 53% preferem receber más notícias pessoalmente.	Pacientes sentiram conforto para discutir tópicos sensíveis por TS.

Tasneem et al., 2019.	Percepção dos pacientes com câncer terminal sob atendimento remoto.	Estudo qualitativo, entrevistas, codificação por saturação temática, Software MaxQDA.	Alternativa por vídeo pode aumentar o acesso, economizar o tempo, aumentar o conforto e a segurança.	Sugerem potencial aceitação da telemedicina.
Bonsignore et al., 2018.	Descrever um programa de TS em CP uso do app Tapcloud (uso do ESAS).	Métodos mistos. Entrevista semiestruturada,	Experiência positiva para pacientes, cuidadores e provedores. 3 vantagens: Acesso médico, respostas rápidas, maior eficiência e qualidade no atendimento.	Descrição do uso de TS em pacientes com CP sobre aceitabilidade, usabilidade e viabilidade.
Van Gurpet al., 2015.	Avaliar o impacto da teleconsulta na relação paciente-profissional; pacientes em cuidados paliativos ambulatoriais.	Estudo qualitativo; entrevistas semiestruturadas e abertas Software: Atlas.ti	Teleconsulta oferece encontros condensados, visão única da vida diária dos pacientes, interações que resulta em confiança e experiência de intimidade.	Possibilita um cuidado sintonizado com o contexto do paciente, bem como o envolvimento. Propõe um guia de implementação

Legenda: CP: Cuidados Paliativos; TS: Telessaúde.
 Fonte: Pesquisa Bibliográfica; Capes, Pubmed, 2023.

1.3.3 Reflexão da equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos após um ano do novo processo de trabalho

A implantação do telemonitoramento no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) iniciou em 2020. Após um ano desse novo processo de trabalho, CASTRO et al., 2021 observaram as potencialidades e desafios com o uso do atendimento remoto. Quanto as potencialidades, observaram: (1) fortalecimento da identidade de equipe por meio da ampliação dos espaços de reflexão sobre o trabalho e as situações vivenciadas; (2) vínculo de confiança e afeto entre equipe, pacientes e famílias; (3) melhora na comunicação, o respeito mútuo e a confiança no trabalho interprofissional, qualificando a atenção aos pacientes e familiares; (4) aperfeiçoamento da gestão de casos pela maior integração da equipe com os demais serviços do HUPE e com a rede de atenção primária do SUS; e (5) desenvolvimento de empatia da equipe, dada a maior aproximação com os contextos familiares e comunitários dos pacientes.

Na temática dos desafios, refletiram sobre: (1) a necessidade da ampliação da carga horária dos profissionais por causa do acompanhamento contínuo aos pacientes e familiares; (2) a administração das mensagens e ligações de familiares em qualquer dia da semana ou horário; (3) lidar com a diminuição de profissionais na equipe, impedidos de trabalhar por estarem com suspeita ou com a COVID-19, por cuidarem de familiares vulneráveis ou por atuarem em outros serviços do HUPE; (4) observar a regulamentação específica nos ambientes remotos visando à garantia da segurança do paciente e dos profissionais; (5) implementar a incorporação de ambientes virtuais institucionais em um novo processo de trabalho; e (6) construir a rede de atenção integrada para a transição de cuidados (atenção ou internação domiciliar e *hospice*), retaguarda hospitalar e serviços de urgência requeridos.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar a experiência de cuidadores e pacientes oncológicos em cuidados paliativos com o uso de telemonitoramento.

2.2 Objetivos específicos

- a) Primeiramente, objetivou-se identificar quais temas estão presentes nas perspectivas de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e cuidadores com relação ao uso de telessaúde;
- b) Em seguida foi necessário correlacionar os temas resultantes do processo de categorização com dados sociodemográficos, diagnóstico e quantidade de atendimentos remotos. Para finalmente estabelecer relações entre os temas com referencial bibliográfico.

3 MÉTODOS

Para analisar o uso do atendimento remoto, a experiência foi escolhida como objeto de estudo por representar a vivência com este novo processo de trabalho da equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) após implantação do Telessaúde no serviço. O NCP está localizado no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), no Rio de Janeiro. Para melhor explanação de todo processo, dividimos em etapas para facilitar o entendimento: (1) breve histórico da implementação do telessaúde no NCP, (2) caracterização do estudo e (3) fases da pesquisa.

3.1 Breve histórico da implementação do Telessaúde no Núcleo de Cuidados Paliativos

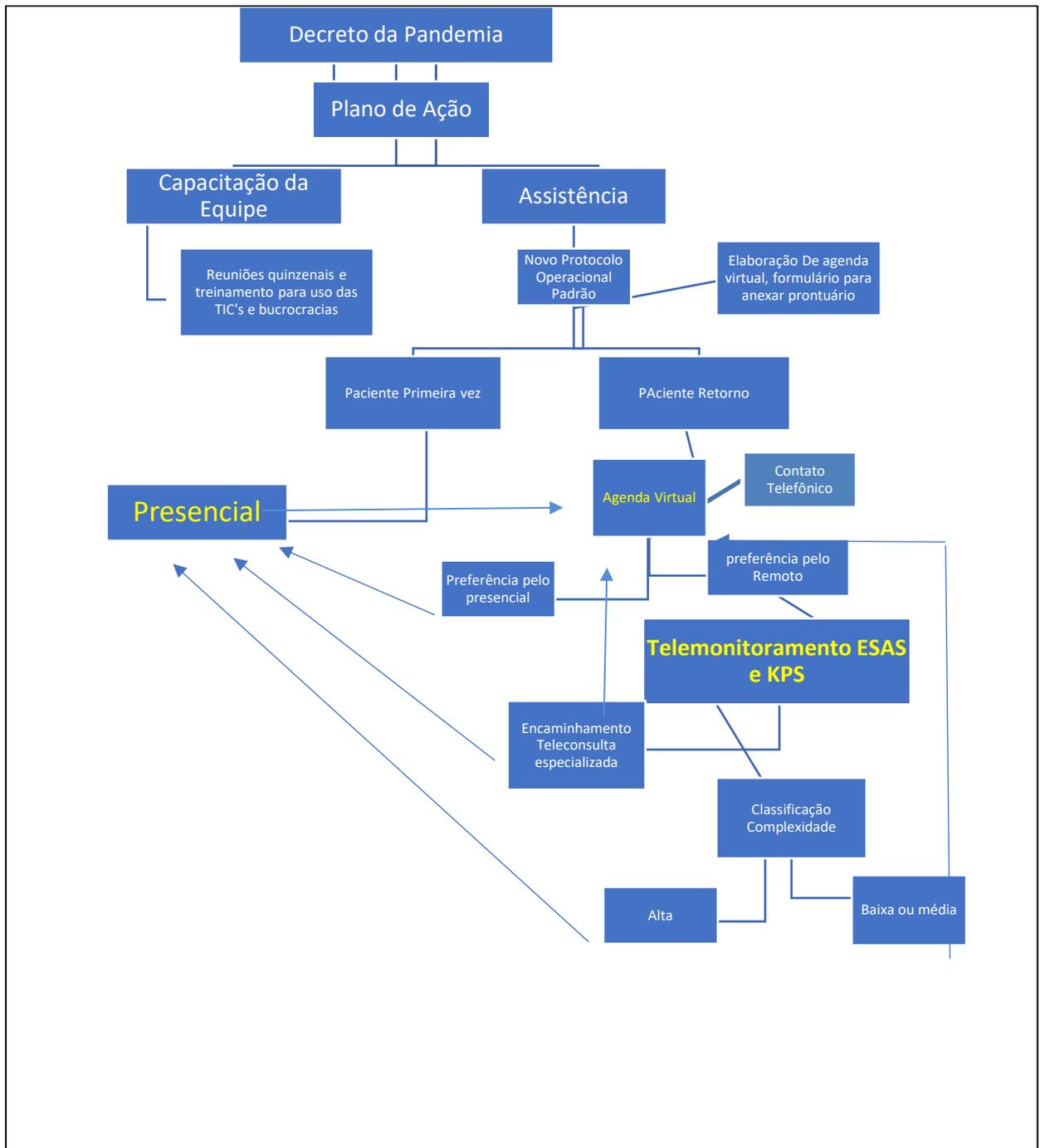
Desde a implantação do NCP, o atendimento era exclusivamente presencial e com perfil clínico de pacientes oncológicos. O agendamento acontecia por meio de uma marcação em agenda física e com intervalo de um a dois meses para retorno. Os atendimentos acontecem de maneira interdisciplinar, no mesmo ambiente físico e com apoio de várias especialidades. A saber: Medicina, fonoaudiologia, nutrição, fisioterapia, serviço social, psicologia e musicoterapia.

O NCP fez a transição para Telessaúde (TS) com a finalidade de garantir a continuidade do cuidado de pessoas portadoras de doenças crônicas, no caso pacientes em cuidados paliativos oncológicos, conforme perfil da unidade, durante o surto de COVID-19. No dia 17 de março de 2020, o Governador do Estado do Rio de Janeiro decretou o isolamento social como forma de combate ao coronavírus e a equipe realizou seu primeiro telemonitoramentos no dia 30 de março de 2020.

Através deste novo fluxo de atendimento foram telemonitorados os pacientes acompanhados pela equipe, sendo os pacientes de primeira vez necessariamente agendados para consulta presencial. Entende-se por telemonitoramentos o uso de escalas de sintomas e classificação de funcionalidade (aplicação do KPS) segundo relatos dos próprios pacientes. A escala de sintomas utilizada foi a Escala de Sintomas Edmonton, na qual o paciente responde em um valor de 0 a 10 sobre a presença de sintomas como dor, náusea, ansiedade, entre outros (HENNEMANN-KRAUSE, 2014).

O serviço elaborou formulários para preenchimento virtual e registro de dados clínicos, além de estabelecer um protocolo operacional padrão, conforme fluxograma a seguir (Gráfico 1) e treinamento aos integrantes do NCP para capacitação desse novo processo de trabalho. Os telemonitoramentos acontecem na sua grande maioria por meio de ligações telefônicas.

Gráfico 1 - Fluxograma da implantação do Telessaúde no Núcleo Cuidados Paliativos



Nota: Fluxograma elaborado em 2020 durante implantação.

Fonte: A autora, 2023

3.2 Caracterização do estudo

Para analisar o uso do atendimento remoto, a experiência foi escolhida como objeto de estudo por representar a vivência com este novo processo de trabalho da equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), após implantação do Telessaúde no serviço.

Optou-se por um estudo de natureza exploratória e abordagem qualitativa. A análise dos dados coletados será feita através da análise de conteúdo. Os participantes foram selecionados devido ao uso do telemonitoramento entre março de 2020 a julho de 2022. Para entender sobre a experiência com uso de telemonitoramento, optamos por incluir pacientes e cuidadores. Os critérios de inclusão para a entrevista em profundidade são pacientes em cuidados paliativos oncológicos e seus cuidadores, sendo ambos orientados no tempo e no espaço, sem alterações cognitivas e que passaram pela experiência de no mínimo de três atendimentos remotos. Os critérios de exclusão correspondem aos pacientes/cuidadores que realizaram menos de três teleatendimentos.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HUPE sob o número CAAE: 36687420.7.0000.5259 e os pacientes foram orientados e esclarecidos sobre a pesquisa, tanto no contato telefônico prévio para agendamento da entrevista, quanto durante a gravação das videoconferências sendo seu consentimento gravado. Além do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por meio do envio de um link em que consta um formulário, considerando o preenchimento e reenvio do documento respondido como autorização.

As entrevistas foram realizadas por uma fonoaudióloga a partir da elaboração de um roteiro em profundidade. Estas foram previamente agendadas por telefone e realizadas por videoconferências através do WhatsApp como canal de preferência dos usuários (pacientes e cuidadores), sendo gravadas em computador da marca Lenovo ideapadS145, com gravação da tela e áudio pelo software Movavi. Foram realizadas 14 entrevistas em profundidade (seis pacientes e oito cuidadores). Como dados complementares às entrevistas foram utilizadas informações pessoais e sensíveis dos prontuários. Os dados coletados foram: idade, gênero, diagnóstico e escolaridade. O agendamento das entrevistas foi interrompido quando atingimos a saturação dos dados e as informações fornecidas pelos entrevistados já estavam se repetindo.

Como justificativa ao método escolhido, considera-se que uma análise qualitativa por meio de entrevistas seja a ferramenta ideal para analisar a experiência, especialmente seguindo o princípio dos cuidados paliativos que objetiva o conforto, o alívio do sofrimento e prioriza

um olhar integrado de cuidado humanizado contemplando, além da saúde física, aspectos sociais, psicológicos e espirituais (Quadro 3).

Quadro 3 – A relação entre o uso dos dados dos entrevistados e o cruzamento com os temas.

Dados dos entrevistados para cruzamento	Objetivo do cruzamento dos temas com os dados dos entrevistados
Análise intrapessoal	Inferências diante da comparação dos entrevistados com eles próprios.
Sexo Sexos masculino e feminino *Nenhum participante se declarou transgênero	Será que dependendo dos gêneros podemos observar perspectivas diferentes ou semelhantes.
Faixa etária - Pacientes foram divididos em: faixa 1 (50-59 anos), faixa 2 (60-69 anos) e faixa 3 (70-79 anos) - Cuidadores foram divididos em: faixa 1 (30-39 anos), faixa 2 (40-49 anos), faixa 3 (50-59 anos) e faixa 4 (60-69 anos)	Os grupos foram divididos em faixas etárias e o objetivo foi caracterizar se determinada faixa etária apresenta percepções diferentes quanto a telessaúde.
Escolaridade - Fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio, superior	Observar se o grau de instrução influenciou na percepção do uso do telemonitoramento
Diagnóstico	Observar se no plano de cuidados de pacientes ou cuidadores, o diagnóstico influenciou nas perspectivas e tomadas de decisão.
Quantidade de telemonitoramentos	Observar em quais áreas a quantidade de exposição ao atendimento remoto pode ser influenciada ou não.

Legenda: Dados dos entrevistados e os objetivos do cruzamento destes com os temas que emergiram do processo de categorização.

Fonte: A autora, 2023.

Até julho de 2022, foram realizados 653 telemonitoramentos e 311 pacientes atendidos nessa modalidade. Os pacientes/cuidadores foram agrupados por faixa de acordo com o número

de telemonitoramentos realizados para facilitar a análise, sendo classificados como grupo A, aqueles que realizaram de seis a nove telemonitoramentos; grupo B, os que fizeram de três a cinco, e grupo C, que tiveram de um a dois contatos. Não foi realizada entrevista alguma com usuários do grupo C.

Determinou-se a sigla EPAC para as entrevistas realizadas com os pacientes e a ECUI para as entrevistas realizadas com os cuidadores. A média do tempo das entrevistas foi 20,56 minutos com os pacientes e 27,49 minutos com os cuidadores. A entrevista dos cuidadores que moram com os pacientes foi realizada separadamente para evitar influência nas respostas. Quanto ao sexo, os pacientes e cuidadores foram classificados como masculino e feminino e nenhum entrevistado se nomeou como transgênero. Quanto à idade, os EPAC foram organizados em três faixas etárias: faixa 1 (50-59 anos), faixa 2 (60-69 anos) e faixa 3 (70-79 anos). Os ECUI foram divididos em: faixa 1 (30-39 anos), faixa 2 (40-49 anos), faixa 3 (50-59 anos) e faixa 4 (60-69 anos). Quanto à escolaridade, o grau de instrução variou entre fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio e ensino superior.

Tabela 1 - Distribuição dos atendimentos remotos realizados segundo o total de pacientes e de teleatendimentos

Número TM	Número de pacientes	Total de teleatendimentos	Organização pela quantidade de teleatendimentos
9	1	9	A = 123
8	2	16	
7	8	56	
6	7	42	
5	11	55	B = 240
4	29	116	
3	23	69	
2	60	120	C = 290
1	170	170	
Total	311	653	

Legenda: TM: telemonitoramentos; A: grupo A; B: grupo B; C: grupo C.

Fonte: Elaborada pela autora, 2023.

Considerando a relação pesquisador/pesquisado, as entrevistas e coleta/análise de dados foram realizadas por esta autora, que faz parte da equipe do NCP e esteve ativa na operacionalização

da implementação da assistência remota. Destacando que a profissional em questão não realizou telemonitoramento e, portanto, não tinha relação direta de assistência com os participantes.

Esta autora possui graduação em fonoaudiologia, ciência que estuda a comunicação humana, além de outras áreas. O interesse partiu da necessidade de buscar alternativas para oferecer um plano de cuidado e favorecer a comunicação entre a equipe e pacientes/familiares durante o período de isolamento social.

Para as entrevistas, elaborou-se um roteiro norteador do processo baseado nos questionamentos levantados na literatura sendo organizado por temas (Apêndice). A realização das entrevistas foi interrompida quando a autora observou a saturação dos dados e a repetição nas informações.

As entrevistas foram previamente agendadas por telefone e realizadas por videoconferências através do Whatsapp como canal de preferência dos usuários (pacientes e cuidadores) sendo gravadas em computador da marca Lenovo ideapadS145 com gravação da tela e áudio pelo software Movavi. Para ilustrar o método utilizado no presente trabalho e o respectivo referencial bibliográfico, foi elaborado o Quadro 4 a seguir.

Quadro 4 - Comparativo do método utilizado e referencial bibliográfico

Método de estudo	Referencial bibliográfico
O telefone foi a tecnologia de informação utilizada na grande parte dos atendimentos para o telemonitoramento.	Christiansen, 2021 Caraceni, 2022
Estabelecemos mínimo de três atendimentos remotos para realizar a avaliação da experiência. Na literatura, um estudo relatou sobre mínimo de dois encontros virtuais.	Caraceni, 2022.
Uso de entrevistas semiestruturadas para avaliar a experiência dos usuários com câncer e/ou em cuidados paliativos	Van Gurp, 2016; Bonsignore, 2018; Funderskov, 2019; Salem, 2020; Kennedy, 2021; Viitala, 2021; Vincent, 2022 e Rosa, 2023
Critério de saturação dos dados como forma de interrupção das entrevistas	Vincent, 2022

	Caraceni, 2022
Codificação dos trechos das falas com método indutivo	Rowe, 2021; Tong 2021; Viitala, 2021 e Rosa, 2023
Observamos duas recusas para realização das entrevistas de cuidadores por ainda estarem em luto.	Calton, 2020 Salem, 2020
Avaliação da experiência de pacientes e cuidadores em diferentes estágios do câncer	Funderkov, 2019
Uso da análise do conteúdo	Kennedy, 2021; Salem, 2020; Viitala, 2021 e Vincent, 2022

Legenda: Revisão bibliográfica atualizada em 2023.

Fonte: A autora, 2023.

As entrevistas foram transcritas e incluídas no software Atlas.ti sendo lidas e relidas, e organizados juntamente com os dados complementares (idade, gênero, escolaridade, diagnóstico e quantidade de telemonitoramentos). Foram organizados os trechos das falas e posteriormente codificados de forma indutiva (que é a seleção destes trechos conforme interpretação desta autora) e posterior categorização.

Após categorização, iniciou-se a análise do conteúdo. Segundo (BARDIN, 2016), a codificação corresponde à transformação efetuada segundo regras precisas, dos dados brutos em texto. Transformação que, por recorte, agregação e enumeração, permite representação do conteúdo, ou sua expressão. Codificação indutiva refere-se a um processo de análise de dados por meio do qual o pesquisador faz a leitura e interpretação dos dados textuais brutos para desenvolver conceitos, temas ou um modelo de processo por meio de interpretações baseadas em dados. Portanto, compreende-se que a característica da análise de conteúdo é a inferência.

Para realização das inferências e análise do conteúdo, conforme explicado, optou-se pela enumeração conforme frequência de aparição sendo os valores nas tabelas normalizados para nivelamento e conformação (Tabela 2). Desta forma podemos evitar um viés quanto a essa enumeração, visto que um participante pode ter tido um tempo maior de entrevista e, portanto, um número de maior de citações (consequentemente mais codificado), quando comparado a outro que falou menos.

Os critérios de inclusão para a entrevista em profundidade foram: pacientes em cuidados paliativos oncológicos e cuidadores destes, sendo ambos lúcidos, orientados no tempo e no

espaço, submetidos ao telemonitoramento durante o intervalo de março de 2020 e julho de 2022 e que passaram pela experiência de no mínimo de três telemonitoramentos.

Durante o recrutamento dos entrevistados, duas cuidadoras optaram por não participar. A primeira disse “*minha mãe morreu há cinco anos e agora meu pai, ainda estou sofrendo*” e a outra relatou “*não quero falar disso porque ele já morreu e não vai mudar*”.

Tabela 2 - Informações sobre as entrevistas realizadas

Entrevistado	Idade	Gênero	Doença	Nível de instrução	Número de telemonitoramentos realizados
EPAC 1	70	M	Neoplasia de próstata	Fundamental incompleto	5 (GB)
EPAC2	71	M	Neoplasia maligna de esôfago	Fundamental incompleto	5 (GB)
EPAC 3	71	F	Neoplasia de Pulmão	Fundamental completo	8 (GA)
EPAC 4	50	M	Neoplasia de Timo	Fundamental incompleto	5 (GB)
EPAC 5	65	M	Neoplasia de próstata	Fundamental completo	4 (GB)
EPAC 6	64	F	Neoplasia Amígdala	Ensino médio incompleto	6 (GA)
ECUI 1	50	F	Neoplasia de faringe	Fundamental completo	5 (GB)
ECUI 2	61	M	Neoplasia de Próstata	Superior completo	5 (GB)
ECUI 3	48	F	Neoplasia de Pulmão	Superior Completo	9 (GA)
ECUI 4	58	F	Neoplasia de glândula parótida	Fundamental completo	7 (GB)
ECUI 5	67	F	Neoplasia de próstata	Fundamental Incompleto	5 (GA)
ECUI 6	40	F	Neoplasia cólon e intestino	Superior	8 (GA)
ECUI 7	33	F	Neoplasia próstata	Superior	4 (GB)
ECUI 8	43	F	Neoplasia Amígdala	Superior	6 (GA)

Legenda: EPAC (pacientes entrevistados) e ECUI (cuidadores entrevistados); GA (grupo A: quantidade de seis a nove telemonitoramentos) e GB (grupo B: quantidade de três a cinco telemonitoramentos). M: gênero masculino, F: gênero feminino. Escolaridade variou de fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio e ensino superior.

Fonte: A autora, 2023.

Após a realização das entrevistas, foi feita a transcrição e leitura, com alguns trechos das falas destacados, na qual receberam códigos de acordo com a interpretação da autora. O software Atlas.ti foi

utilizado para organização das transcrições e processo de codificação. Sendo assim, foram listados 30 códigos indutivos, sendo alguns em comum para ambos os grupos de entrevistados. Nesse processo de codificação de trechos das entrevistas, observamos ao todo que os cuidadores apresentaram 28 códigos indutivos e os pacientes 21 códigos indutivos. Optou-se pela enumeração desses códigos pela frequência de aparição, ou seja, conforme a quantidade de citações de cada código.

Após o processo de codificação, quanto a experiência de pacientes e cuidadores com uso do telemonitoramento, foi realizada a categorização objetivando o agrupamento por semelhança (semântica) desses trechos. Com isso, após a lista de códigos indutivos, subcategorização e categorização, resultamos na formação da nossa árvore temática. Para cada código indutivo foi atribuído um significado para entender em qual dimensão ele contribui no cuidado. Dentre os 30 códigos indutivos, estes foram agrupados em 10 subtemas ou subcategorias e, posteriormente, em um novo agrupamento, emergiram cinco temas ou categoriais. Segue o processo de categorização representado no Quadro 5.

Quadro 5 – Categorização dos códigos indutivos - árvore temática.

Código	Subcategorias ou subtemas	Categorias ou temas
○ Relação paciente e cuidador	Relacionamento no cuidado integrado	Empatia
○ Apoio ao cuidador		
○ Disponibilidades dos cuidadores		
○ Histórico do cuidador		
○ Vínculo com a equipe		
○ Autocuidado	Impacto na gestão do cuidado	
○ Gravidade da doença		
○ Expectativa		
○ Conscientização sobre a doença	Conforto	
○ Espiritualidade	Conveniência no atendimento remoto	
○ Tempo		
○ Percepção do atendimento remoto	Comunicação	
○ Treinamento		
○ Orientações		
○ Comunicação	Aplicabilidade do atendimento presencial	Desafios organizacionais
○ Medicamento		
○ Percepção do atendimento presencial		
○ Deslocamento até o ambulatório		
○ Contato físico	Desafios no uso de telemonitoramento ao longo do tempo	
○ Trajetória durante a pandemia		
○ Tecnologia		
○ Conectividade	Possibilidade de respostas rápidas	Responsividade
○ Suporte on-line "emergencial"		
○ Possibilidade de respostas		

rápidas		
○ Modelo híbrido	Mudança no fluxo de trabalho	
○ Comparação entre atendimento remoto e presencial		
○ Novo processo de trabalho		
○ Confiança na equipe	Relações de confiança, segurança e intimidade	Segurança
○ Segurança no atendimento remoto		
○ Acolhimento		

Fonte: A autora, 2023.

O Quadro 4 mostra nossa árvore temática e como surgiram os temas. Após a categorização, a autora optou por criar um quadro com os conceitos para cada tema baseada no significado da palavra, na bibliografia consultada e na codificação. Seguem os conceitos no Quadro 6 a seguir:

Quadro 6 - Conceitos das categorias/temas.

Categoria/Tema	Conceito
Empatia	A empatia envolve a compreensão de estados emocionais de outros e, em nosso estudo, entende-se pelos fatores que contribuem nesse processo de plano de cuidado integral e na gestão desses cuidados, desde a relação entre pacientes, cuidadores e equipe, o apoio e o conforto, incluindo as questões de conscientização e gravidade da doença.
Contribuições para o bem-estar dos usuários	Em nossa interpretação, são fatores que contribuem para promover o bem-estar, que é a capacidade de uma pessoa suprir as suas necessidades e de se satisfazer com a vida, sendo o conceito de saúde definido como viver em um estado de mais completo bem-estar físico, mental e social. Observamos que foram situações que envolveram a conveniência na realização do atendimento remoto, orientações que foram necessárias, treinamento e comunicação entre os envolvidos.
Desafios organizacionais	Este termo foi inspirado pelo trabalho de OELSCHLÄGEL et al., 2021, sobre a organização que envolve a realização das teleconsultas e refere-se aos desafios encontrados no decorrer da trajetória do paciente quanto a aplicabilidade dos atendimentos presenciais como o deslocamento até ambulatório, falta de contato físico e prescrições medicamentosas, assim como questões referentes ao atendimento remoto como conectividade, uso de tecnologia e a pandemia do COVID -19.
Responsividade	Destinamos as informações que favoreceram o suporte rápido online, o modelo híbrido de atendimento, a mudança no fluxo de trabalho que aconteceu como uma resposta rápida à pandemia do COVID-19 e o novo processo de trabalho que, mesmo após a pandemia, manteve-se como rotina no serviço.
Segurança	Segurança é um substantivo que indica uma ação ou efeito de segurar, situação do que está seguro. Relações de confiança podem

	transmitir segurança e como seria isso no cenário de teleatendimento entre pacientes/cuidadores e equipe. Acolhimento também pode ser um fator que traga segurança. Portanto, nesse tema, englobamos tanto a segurança com "o novo" sobre o uso de tecnologia na nova modalidade assistencial e a sensação de segurança intrínseca a cada um na relação interpessoal com a equipe.
--	--

Legenda: Conceitos estabelecidos pela autora com relação as categorias.

Fonte: A autora, 2023.

3.3 Fases da pesquisa

Conforme visto anteriormente, o principal propósito deste estudo foi analisar a experiência de cuidadores e pacientes oncológicos em cuidados paliativos com o uso de telemonitoramento. Para isso, foi preciso organizar este estudo em fases e etapas para o tratamento das informações de natureza exploratória, no esforço constante para manter a imparcialidade e seguir o processo de análise do conteúdo para que tenha como função o desenvolvimento da teoria (FLICK, 2015). As fases do estudo estão resumidas no Quadro 7.

Quadro 7 – Descrição resumida das fases do estudo

Fase	Etapa	Descrição
Preparação do Estudo FASE 1	Dados sobre a implementação do Telessaúde no NCP	Revisão bibliográfica na temática Elaboração de um Fluxograma
	Definição de método	Abordagem qualitativa
	Desenvolvimento dos protocolos de coleta	Listagem dos procedimentos da pesquisa; Construção do roteiro em profundidade
		Definição das TICs para entrevistas Escolha do software para gravação das videoconferências.
Coleta dos dados FASE 2	Seleção dos participantes	Consulta aos 569 registros de telemonitoramento, listando os pacientes em ordem decrescente quanto ao número de contatos
	Entrevistas	Ligação para agendamento das entrevistas
		Realização das entrevistas
		Transcrição das entrevistas
	Organização dos dados	Definição do software para inclusão da transcrição dos pacientes; software Atlas.ti Compra da licença do software e capacitação
	Pré-análise dos dados	Definido a técnica para análise: análise de conteúdo Leitura flutuante das entrevistas
Constituição do corpus definindo a exaustividade como critério Definição quanto ao uso de códigos indutivos para avaliar trechos das entrevistas		
Codificação	Primeira leitura das entrevistas e seleção dos trechos importantes relacionando com o meu problema de pesquisa.	
	Realização da lista de códigos indutivos a partir dos trechos selecionados, optando-se pelo tema como unidade de registro.	
	Definição da frequência como regra de enumeração.	

Análise dos Dados FASE 3	Categorização	Definição dos códigos a serem agrupados por semelhança - categorização semântica.
		Agrupamento ou diferenciação dos códigos para formar as categorias; construção de um livro de códigos.
		Análise dos dados e inferências a partir da relação entre grupos e códigos.
Relatório final FASE 4	Referencial teórico	Releitura de todo material e consulta ao referencial teórico para discussão baseada nas inferências elencadas na análise do conteúdo.
	Discussão	Discussão dos resultados com referencial bibliográfico codificado.
	Redação final	Finalização dos achados, objetivos, conclusão e redação final

Legenda: NCP: Núcleo de Segurança do Paciente. TICs: Tecnologias de Informação e Comunicação.

Fonte: A autora, 2023.

4 RESULTADOS

Para a análise do conteúdo a partir das entrevistas, considerou-se o (1) perfil dos participantes, (2) o processo de codificação, (3) a categorização temática para, posteriormente, (4) correlacionar os dados.

Em nosso estudo, emergiram cinco categorias a partir da interpretação dos trechos das falas de pacientes e cuidadores que constituíram nossa árvore temática. A saber: (1) empatia, (2) contribuições para o bem-estar dos usuários, (3) desafios, (4) responsividade e (5) segurança. A compreensão desses fenômenos dentro do contexto telessaúde e cuidados paliativos serão resultantes da análise do conteúdo.

4.1 Perfil dos participantes

Segue abaixo o perfil de cada entrevistado separado pelos grupos de entrevistados e com informações como idade, a Classificação Internacional de Doenças (CID), doença, nível educacional, número de telemonitoramentos realizados. Todas as entrevistas aconteceram de maneira remota através da plataforma do WhatsApp, conforme mostram as tabelas abaixo, a Tabela 3 mostra o perfil dos pacientes entrevistados (EPAC) e a Tabela 4 o perfil dos cuidadores entrevistados (ECUI).

Tabela 3 – Distribuição dos cuidadores entrevistados segundo dados sociodemográficos, grau de parentesco, situação do paciente e número de Telemonitoramentos – grupo pacientes

Distribuição dos pacientes entrevistados segundo dados sociodemográficos, diagnóstico e número de telemonitoramentos						
Entrevistado	Idade	Sexo	CID	Doença	Nível de educação	Número de telemonitoramento realizados
EPAC 1	70	M	C 61	Neoplasia de próstata	Fundamental incompleto	5 (GB)
EPAC 2	71	M	C 15	Neoplasia maligna de esôfago	Fundamental incompleto	5 (GB)
EPAC 3	71	F	C 34	Neoplasia de Pulmão	Fundamental completo	8 (GA)
EPAC 4	50	M	C 37	Neoplasia de Timo	Fundamental incompleto	5 (GB)
EPAC 5	65	M	C61	Neoplasia de próstata	Fundamental completo	4 (GB)
EPAC 6	64	F	C09	Neoplasia Amígdala	Ensino médio incompleto	6 (GA)

Legenda: EPAC: pacientes entrevistados; CID: Código Internacional de Doenças. Quanto ao número de telemonitoramento o GA: Grupo A e GB: Grupo B; Gênero: M masculino, F feminino

Fonte: Dados de prontuário

Podemos observar na tabela acima que a idade média dos pacientes entrevistados foi de 60,5 anos, sendo 66,7% do sexo masculino e 33,3% do sexo feminino.

Tabela 4 – Distribuição dos cuidadores entrevistados segundo dados sociodemográficos, grau de parentesco, situação do paciente e número de Telemonitoramentos – grupo cuidadores

Perfil dos cuidadores entrevistados							
Entrevistado	idade	Grau de parentesco	Sexo	Óbito do paciente	Patologia do paciente	Nível de educação	Número de TM
ECUI 1	50	Irmã	F	sim	Neoplasia de faringe	Fundamental completo	5 (GB)
ECUI 2	61	Filho	M	Sim	Neoplasia de Próstata	Superior completo	5 (GB)
ECUI 3	48	Filha	F	não	Neoplasia de Pulmão	Superior Completo	9 (GA)
ECUI 4	58	filha	F	sim	Neoplasia de glândula parótida	Fundamental completo	7 (GB)
ECUI 5	67	Esposa	F	não	Neoplasia de próstata	Fundamental Incompleto	5 (GA)
ECUI 6	40	Filha	F	Sim	Neoplasia cólon e intestino	Superior	8 (GA)
ECUI 7	33	Filha	F	Sim	Neoplasia próstata	Superior	4 (GB)
ECUI 8	43	Filha	F	Não	Neoplasia Amígdala	Superior	6 (GA)

*Legenda: ECUI: cuidador entrevistado; TM: telemonitoramento. Quanto ao número de telemonitoramentos, o Legenda: GA: Grupo A e GB: Grupo B.

No perfil dos cuidadores observamos a média de 50 anos de idade, sendo 87% do sexo feminino e 12,5% do sexo masculino. Quanto ao grau de parentesco desses cuidadores, 12,5% para cônjuges, 12,5% para irmãos e 75% para filhos.

4.2 Codificação

Após a realização das entrevistas, transcrição e leitura, os trechos das falas que foram destacados, receberam códigos elaborados de acordo com a interpretação da autora. Sendo assim, foram listados 30 códigos indutivos sendo alguns em comum para ambos os grupos de entrevistados. Segue abaixo na Tabela 5 a lista dos códigos e a partir dos dados de enumeração pela frequência de aparição podemos ver quantas vezes cada código indutivo foi mencionado. Ou seja, quantas citações foram feitas considerando os dois grupos de entrevistados.

Tabela 5 – Relação códigos indutivos e número de citações.

Códigos Indutivos	Grupo entrevista cuidadores Gr=145; GS=8	Grupo entrevista pacientes Gr=119; GS=6	Total
● Acolhimento Gr=14	6	8	14
● Apoio ao cuidador; Gr=6	6	0	6
● Autocuidado; Gr=4	0	4	4
● Comparação atendimento remoto e presencial; Gr=21	4	17	21
● Comunicação; Gr=9	3	6	9
● Conectividade; Gr=4	2	2	4
● Confiança na equipe; Gr=23	10	13	23
● Conscientização sobre a doença; Gr=5	2	3	5
● Contato físico; Gr=7	1	6	7
● Deslocamento até o ambulatório; Gr=17	9	8	17
● Disponibilidades dos cuidadores; Gr=7	7	0	7
● espiritualidade; Gr=23	7	16	23
● Expectativa; Gr=5	5	0	5
● gravidade da doença; Gr=5	5	0	5
● Histórico do cuidador; Gr=7	7	0	7
● Medicamento; Gr=9	2	7	9
● Modelo híbrido; Gr=4	1	3	4
● Novo processo de trabalho; Gr=13	13	0	13
● Orientações; Gr=11	9	2	11
● Percepção do atendimento presencial; Gr=5	2	3	5
● Percepção do atendimento remoto; Gr=32	14	18	32
● Possibilidade de respostas rápidas; Gr=9	3	6	9
● Relação paciente e cuidador; Gr=13	11	2	13
● Segurança no atendimento remoto; Gr=2	2	0	2
● Suporte online "emergencial"; Gr=18	12	6	18
● Tecnologia; Gr=3	2	1	3
● Tempo; Gr=3	0	3	3
● Trajetória durante a pandemia; Gr=3	3	0	3
● Treinamento; Gr=2	2	0	2
● Vínculo com a equipe; Gr=16	9	7	16

Legenda: Códigos indutivos para o grupo de pacientes e para grupo de cuidadores, citações em valores absolutos; Gr= total de citação naquela categoria, Gs= número total de entrevistados envolvidos.

Fonte: A autora, 2023.

Ao todo, neste processo de codificação de trechos das entrevistas, observamos que os cuidadores apresentaram 28 códigos indutivos e os pacientes 21 códigos indutivos.

4.3 Categorização

Após o processo de codificação quanto à experiência de pacientes e cuidadores com uso do telemonitoramento, foi realizada a categorização objetivando o agrupamento por semelhança (semântico) destes trechos. Portanto, após a lista de códigos indutivos, subcategorização e categorização resultamos na formação da nossa árvore temática. Para cada código indutivo foi atribuído um significado para entender em qual dimensão ele contribui no cuidado, dos 30 códigos indutivos, estes foram agrupados em 10 subtemas ou subcategorias e, posteriormente, em novo agrupamento, emergiram cinco temas ou categoriais. Segue a descrição do processo de categorização representado no Quadro 8.

Quadro 8 – Categorização dos códigos indutivos.

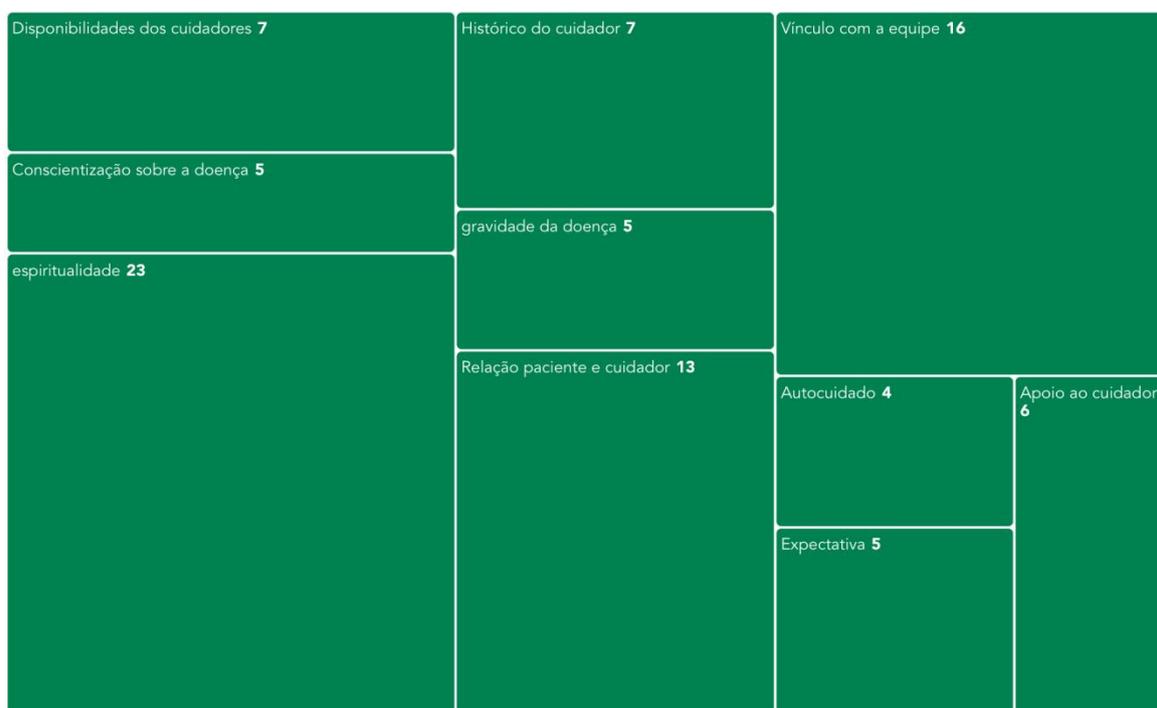
Código	Subcategorias ou subtemas	Categorias ou temas
○ Relação paciente e cuidador	Relacionamento no cuidado integrado	Empatia
○ Apoio ao cuidador		
○ Disponibilidades dos cuidadores		
○ Histórico do cuidador		
○ Vínculo com a equipe		
○ Autocuidado	Impacto na gestão do cuidado	
○ gravidade da doença		
○ Expectativa		
○ Conscientização sobre a doença		
○ espiritualidade	Conforto	
○ Tempo	Conveniência no atendimento remoto	Contribuição para o bem estar dos usuários
○ Percepção do atendimento remoto		
○ Treinamento	Comunicação	
○ Orientações		
○ Comunicação		
○ Medicamento	Aplicabilidade do atendimento presencial	Desafios organizacionais
○ Percepção do atendimento presencial		
○ Deslocamento até o ambulatório		
○ Contato físico		
○ Trajetória durante a pandemia	Desafios no uso de telemonitoramento ao longo do tempo	
○ Tecnologia		
○ Conectividade		
○ Suporte online "emergencial"	Possibilidade de respostas rápidas	Responsividade
○ Possibilidade de respostas rápidas		
○ Modelo híbrido	Mudança no fluxo de trabalho	
○ Comparação atendimento remoto e presencial		

○ Novo processo de trabalho		
○ Confiança na equipe	Relações de confiança, segurança e intimidade	Segurança
○ Segurança no atendimento remoto		
○ Acolhimento		

Legenda: Quadro colorido para ilustrar a divisão dos temas e identificação dos códigos correspondentes.
Fonte: A autora, 2023.

Outra forma de visualizar a árvore temática, além da descrita no Quadro 3, é o uso de *treemap*, que é constituído de um diagrama de árvore que utiliza retângulos dimensionados diferentemente para carregar valores numéricos para cada ramificação. No nosso caso, considerando a frequência de aparição na fase de codificação. Seguem abaixo os quadros correspondentes a cada categoria: Quadro 9 (empatia), Quadro 10 (contribuições para o bem-estar), Quadro 11 (desafios Organizacionais), Quadro 12 (responsividade), Quadro 13 (segurança) e Quadro 14 (*treemap* dos códigos indutivos).

Quadro 9 – Empatia e seus códigos indutivos



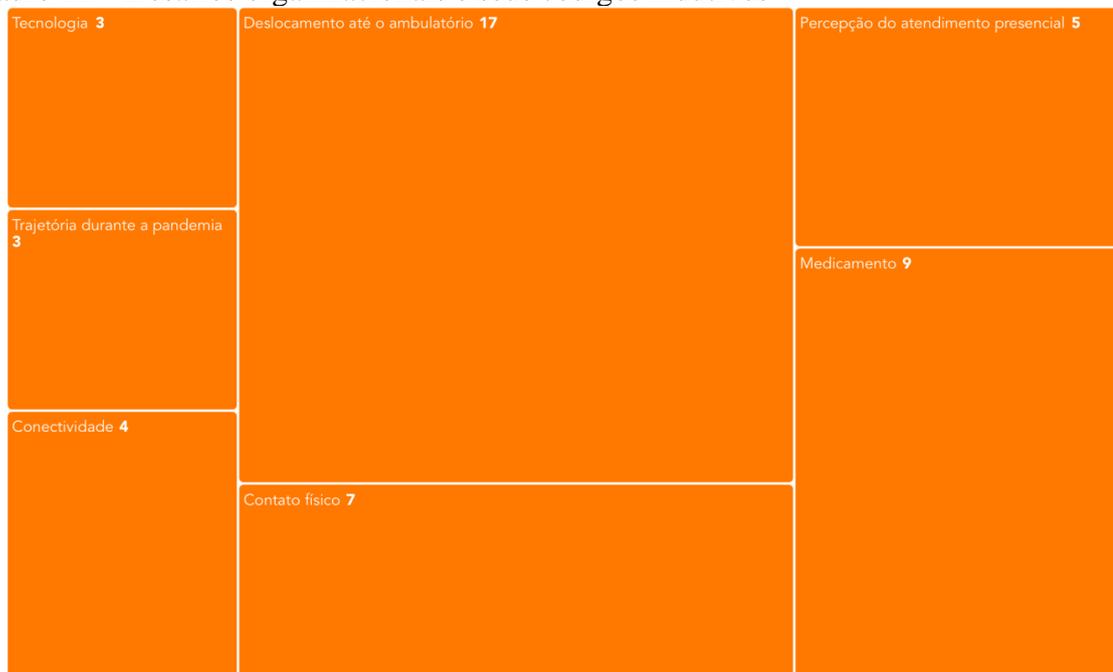
Legenda: Quanto a empatia podemos observar o volume de informações maior para vínculo com a equipe e a espiritualidade.

Quadro 10 – Contribuições para o bem-estar e seus códigos



Legenda: Neste caso, além das questões da percepção com o uso do atendimento remoto, podemos observar como a comunicação e as orientações podem contribuir para o bem-estar de usuários.

Quadro 11 – Desafios organizacionais e seus códigos indutivos



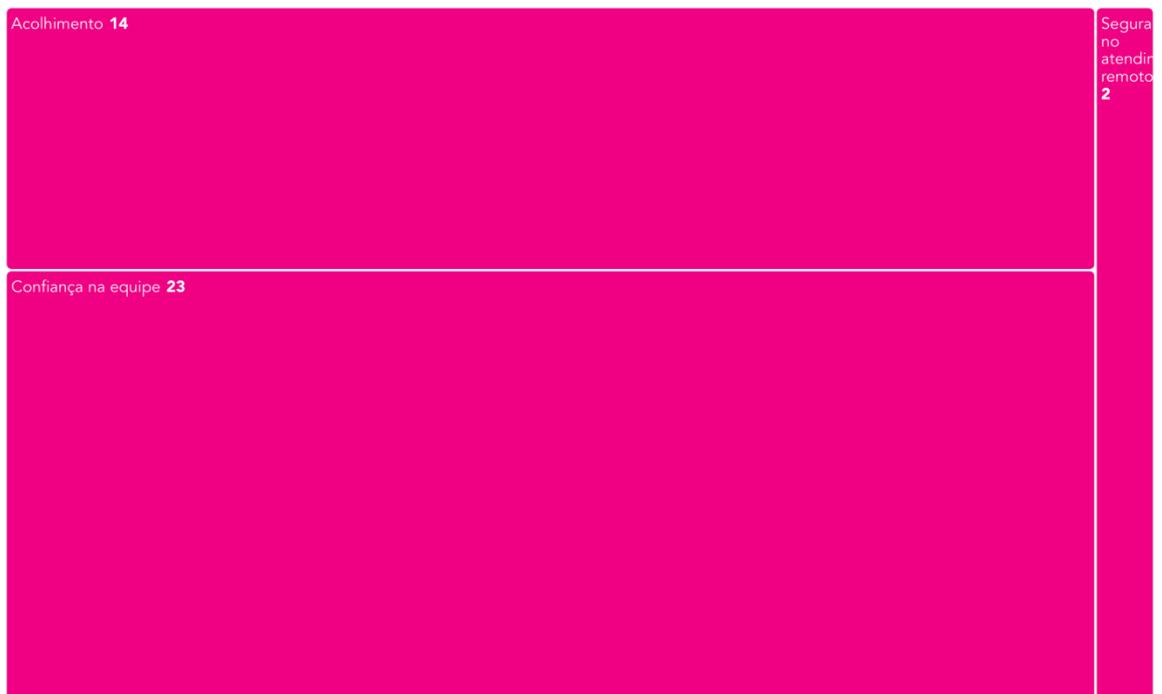
Legenda: Fica ilustrado como desafios as questões sobre o deslocamento até o ambulatório e prescrição de medicamentos.

Quadro 12 – Responsividade e os códigos indutivos



Legenda: A importância do suporte online emergencial

Quadro 13 – Segurança e os códigos indutivos



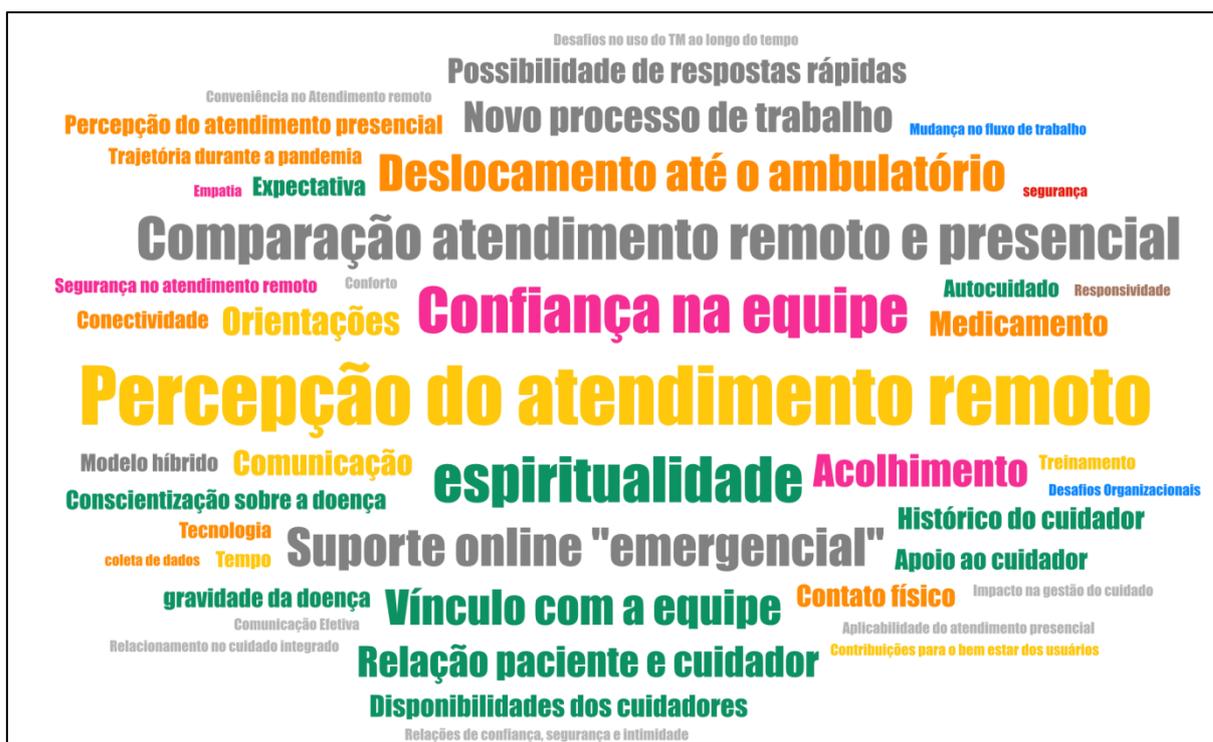
Legenda: Sensação de confiança na equipe gera segurança

Quadro 14 – Quadro de *treemap* dos códigos indutivos

Legenda: visão geral de todas os códigos separados por cor correspondente a cada categoria.

É esperado que questões referentes à percepção do atendimento remoto tenha uma frequência de aparição maior, haja vista a temática desta dissertação e, por isso, uma observação ampla na análise. Vale ressaltar como questões referentes à confiança na equipe e espiritualidade apresentam um fluxo maior. Além desse *treemap*, outra forma de ilustração é a nuvem de palavras da lista de códigos conforme Figura 1.

Figura 1 - Nuvem de palavras da lista de códigos indutivos



Legenda: Nuvem de palavras elaborada pelo Software Atlas.ti

4.4 Correlação dos achados

Conforme explicado anteriormente, foram encontradas com nosso estudo emergiram cinco categorias que constituíram nossa árvore temática, baseada na interpretação dos trechos das falas de pacientes e cuidadores q. São elas: (1) empatia, (2) contribuições para o bem-estar dos usuários, (3) desafios, (4) responsividade e (5) segurança. A compreensão desses fenômenos dentro do contexto telessaúde e cuidados paliativos serão resultantes da análise do conteúdo.

Na análise de conteúdo, a inferência é usada como técnica de tratamento dos resultados e, desta forma, comparar ações entre si, para averiguar semelhanças ou diferenças que possam existir. Essas interpretações pautadas nas inferências buscam por meio da "leitura" profunda entre o conteúdo do discurso e os aspectos exteriores ao entendimento dos fenômenos. Abaixo a Tabela 6 demonstra nossa árvore temática e os valores absolutos das citações.

Tabela 6 – Distribuição das categorias, subcategorias e os grupos entrevistados conforme o número de citações

Categorias	Subcategorias	Grupo Entrevista Cuidadores Gr=145; GS=8	Grupo Entrevista Pacientes Gr=119; GS=6	Total
Empatia	Relacionamento no cuidado integrado Gr=49; GS=5	40	9	49
	Impacto na gestão do Cuidado Gr=19; GS=4	12	7	19
	Conforto Gr=23; GS=1	7	16	23
Contribuições para o bem-estar dos usuários	Conveniência no Atendimento Remoto Gr=35; GS=2	14	21	35
	Comunicação Gr=22; GS=4	14	8	22
Desafios organizacionais	Aplicabilidade do atendimento presencial Gr=37; GS=4	14	23	37
	Desafios no uso de telemonitoramento ao longo do tempo Gr=10; GS=4	7	3	10
Responsividade	Possibilidade de respostas rápidas Gr=27; GS=2	15	12	27
	Mudança no fluxo de trabalho Gr=37; GS=3	17	20	37
Segurança	Relações de Confiança, segurança e intimidade Gr=38; GS=3	18	20	38
Total		158	139	297

Legenda: Valores absolutos pela frequência de aparição e os grupos de entrevistados. Gr= total de citação naquela categoria, Gs= número total de entrevistados envolvidos.

Fonte: A autora, 2023.

Na Tabela 6 podemos observar que as frequências de aparição do grupo de pacientes e o de cuidadores estão próximas, o que mostra o equilíbrio de ambos nas perspectivas quanto ao uso do telemonitoramento. Importante destacar que os grupos foram analisados separadamente.

Para a análise de conteúdo da experiência de pacientes e cuidadores com uso do telemonitoramento, realizamos o cruzamento das categorias resultantes do processo de categorização e suas citações correspondentes e dados dos entrevistados (sociodemográficos,

diagnóstico dos pacientes e quantidade de teleatendimentos realizados). No Quadro 13 a seguir estão descritos os tópicos que fizeram parte desta análise.

Durante nossa análise, o Diagrama de Sankey aparecerá em vários momentos e vale conceituá-lo, pois é um tipo específico de fluxograma no qual a largura das setas é proporcional à quantidade de fluxo entre dois processos.

4.4.1 Análise intragrupos

4.4.1.1 Resultado por categoria

Com a imersão das cinco categorias geradas com nossa pesquisa, com base na interpretação dos trechos das falas de pacientes e cuidadores, foi possível construirmos nossa árvore temática. Tais categorias são nomeadas da seguinte forma: (1) empatia, (2) contribuições para o bem-estar dos usuários, (3) desafios, (4) responsividade e (5) segurança. A análise do conteúdo contribuirá para a compreensão desses fenômenos no contexto de telessaúde e cuidados paliativos.

a) Categoria: empatia

A empatia foi o tema com maior número de citações. Observamos que para manter uma relação entre paciente e familiares objetivando um cuidado integrado, por vezes, o cuidador precisa estar disponível, ter preparo físico e estar saudável. Com isso, questões como disponibilidade dos cuidadores e a relação paciente e cuidador são fundamentais para o plano de cuidado. No perfil dos ECUI, observamos como grau de parentesco os filhos, cônjuges e irmãos. A maioria são filhos que trabalham e os pacientes cuidados pelos cônjuges que também são idosos e, que para a realização do telemonitoramento, aguardavam a presença dos filhos para se conectar. Desta forma, esses cuidadores também precisam de apoio e o histórico deles deve ser levado em consideração.

Outro ponto que merece destaque é que muitos cuidadores precisam adiar planos pessoais e profissionais para contribuir com o cuidado dos pacientes e, ao longo deste processo de cuidado, faz-se necessário dar o apoio aos que se dedicam a esse processo. Observe o relato do ECUI 7.

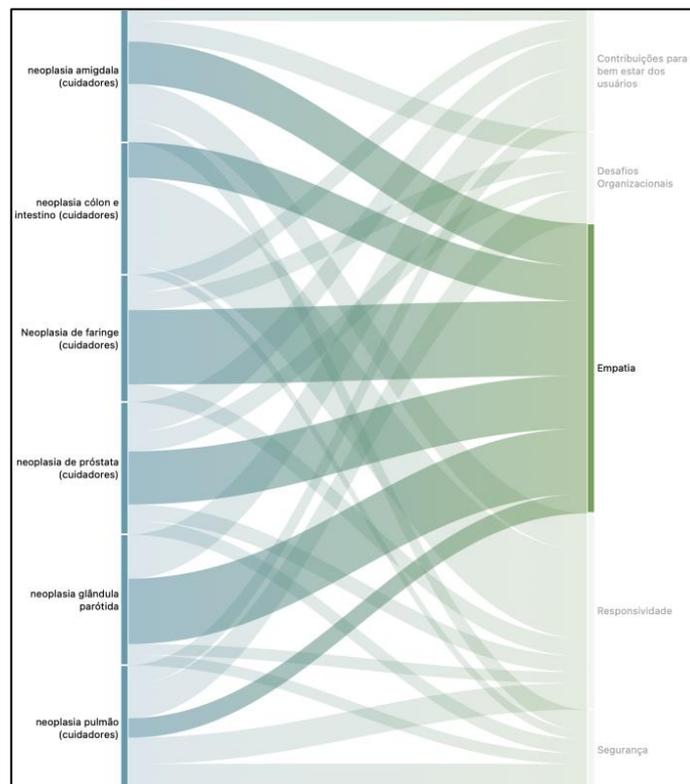
“Sim, bastante [adiar questões pessoais] Eu, no caso, eu estava numa questão de sair de casa, só que não tinha condição de sair de casa, deixar meu pai doente, uma idosa cuidando dele. [...]Então assim, é um trabalho muito importante, porque além de você preparar a cabeça do paciente, você tem que preparar muito bem a cabeça do familiar,

porque ele tem que demonstrar pro paciente a todo momento que ele tá ali pra ajudar. que ele não vai desabar na frente do paciente, entende?”

Quanto a idade dos entrevistados, podemos inferir que, independentemente da idade, a empatia se faz necessária. Observe o relato do ECUI 8 (48 anos): *“Então, com a pandemia, eu tive que juntar tudo isso [vida pessoal e cuidados com a mãe], e a minha mãe se recuperando. Então, realmente era uma corrida.”*

Outra questão relevante foi quando comparamos o diagnóstico nos ECUI. Podemos observar que cuidadores de pacientes com diagnóstico de câncer em região de cabeça e pescoço (neoplasia de parótida, faringe e amígdala) apresentaram necessidade de um cuidado integrado e multidisciplinar, visto que, muitas vezes, se faz necessário considerar a disponibilidade e histórico desse cuidador, vínculo com a equipe e a relação dele com o paciente. Diante dessas neoplasias, alguns desafios relacionados principalmente à alimentação, comunicação e presença de lesões aparentes em face justifica o quanto o cuidado é centrado na pessoa e não na doença, além da necessidade de apoio ao cuidador. Buscando aprofundar mais essa questão da empatia e diagnóstico, podemos observar que dentre todos os códigos que compõe este tema, dois se destacam: vínculo com a equipe e a relação do paciente e seu cuidador.

Diagrama 1 – Diagnóstico relacionado aos cuidadores e os temas



Legenda: Fluxo destacada da temática empatia e neoplasias do grupo de cuidadores
 Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

ECUI 1 – Neoplasia de faringe: *“Eu só diria o seguinte: é preciso ter muito amor para saber lidar, porque é muito triste, eles precisam muito da gente.”*

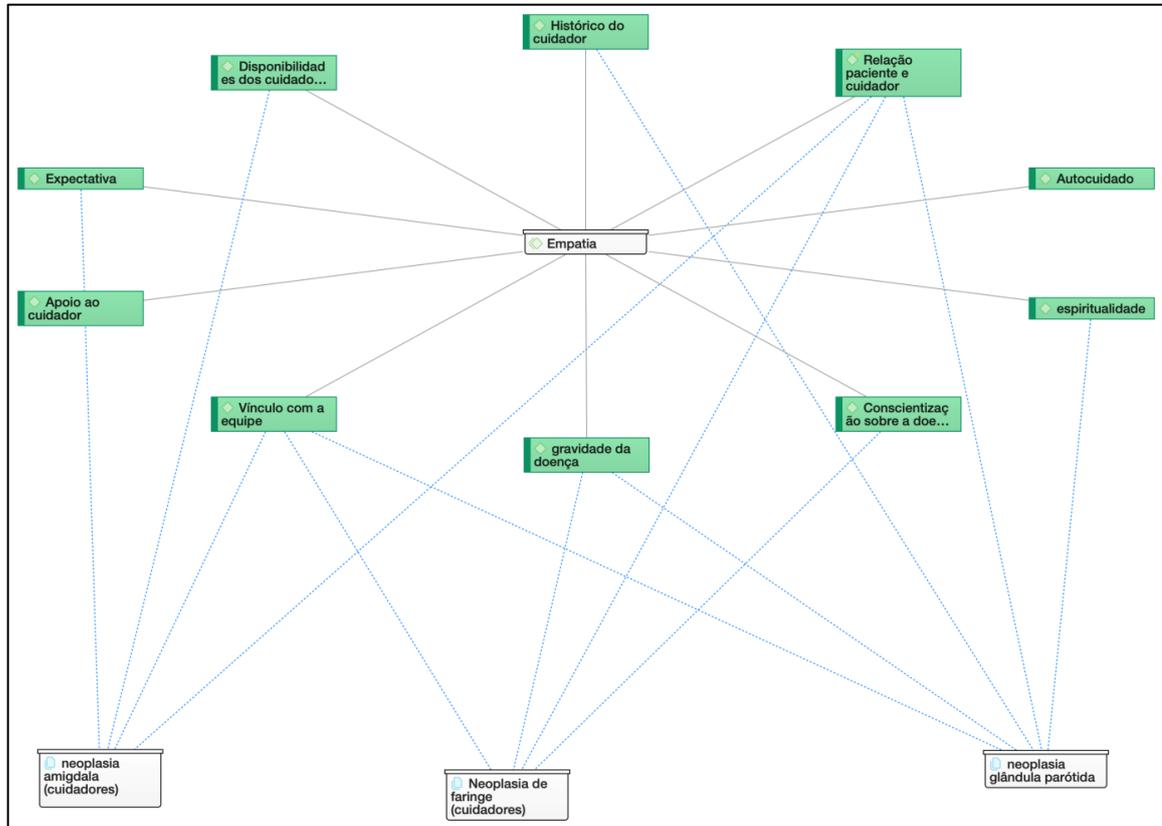
ECUI 4 – Neoplasia de glândula parótida:

“Não [se teria alguma recomendação para fazer] só tem que ter muita paciência e muita fé, né? porque o câncer ficou sedar com a pessoa. Assim é muito difícil, não é? Mas tem que ter muita paciência, mas Deus dá, né? A paciência nem que você não tenha Deus dá, não é? Ele sabe todas as coisas [...] eu agradeço, agradeço a todos vocês e agradeço aqui as equipes. Me ajudaram bastante, porque abaixo de Deus eu tento sozinho, ele está no controle de todas as coisas. Deus, deu a medicina para ajudar cada um, né? Então eu sou grata a cada um de vocês”

ECUI 8 – Neoplasia amígdala

Então, com a pandemia, eu tive que juntar tudo isso [vida pessoal e cuidados com a mãe] mais a minha mãe se recuperando. Então, realmente era uma corrida, era aquele sacolão que eu tinha que fazer com máscara, com um monte de coisa. ... Então, eu forcei muito para toda a minha família, para que os meus filhos estivessem perto deles e, principalmente, da minha mãe. Então, quando dá, vamos passar álcool na mão, vamos lá, só não pode abraçar a vovó, e aí a gente ia lá e mantinha aquele contato para ela poder ver, e foi assim, vencemos...Porque eu vejo que o cuidado quando saiu ali da sala do paliativo e a gente está ali sentada e a gente escuta os mesmos procedimentos que são feitos com a minha mãe, com outros pacientes, assim, é um cuidado extenso. Vocês realmente amam o que fazem e demonstram isso em total atendimento, sem falar.

Gráfico 2 – Rede entre o tema empatia, códigos indutivos e os cuidadores de pacientes com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço



Legenda: Cruzamento do tema empatia, os códigos pertencentes e grupo de cuidadores de pacientes com neoplasias na área de cabeça e pescoço.

Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

Quando consideramos a quantidade de telemonitoramentos dos pacientes entrevistados (EPAC) e dos cuidadores entrevistados (ECUI), podemos inferir que a sensação de empatia independe do número de teleatendimentos, já que o grupo B (menos exposto ao TM) de ambos os grupos estabeleceram vínculo com a equipe. Observamos que um fluxo maior para os ECUI nesta temática se estabeleceu devido ao fato de muitos apresentarem angústia quanto a responsabilidade no cuidado, sendo a empatia uma forma de criar um vínculo e se sentirem apoiados pela equipe. Trecho do ECUI 2 – Grupo B: “Ela [psicóloga] viu que a minha mãe [cuidadora] precisava e ficou muito tempo mais do que meu pai [paciente], então ela percebeu que a minha mãe precisaria de um acompanhamento [...] se ela quisesse conversar, teria disponibilidade.”

Um ponto relevante é sobre a espiritualidade, que pelos relatos, traz sensação de conforto para os pacientes. Nessa categoria, esse código indutivo foi o de maior citação. Observe o trecho citado por ECUI 3: “Acho que esse tempo que ela tá tendo foi para preparar para ser bem recebida no céu. Porque se ela fosse embora do jeito que estava antes, ela não ia ser bem recebida e agora não, agora ela está preparada”.

Observe este outro trecho do EPAC 5:

"(...) quando eu cheguei lá [núcleo de cuidados paliativos] em 2019, simplesmente eu não estava com confiança de que eu iria seguir vivo, e eles me colocaram de pé, abaixo de Deus, claro, abaixo de Deus eu agradeço muito a eles, porque lá foi onde eu consegui ter um pouco de paz, fugir um pouco da doença, esquecer que eu estou com ela, mas eu sei que tenho, mas facilitou muito pra mim, pelo menos com as doutoras que eu me apeguei."

b) Categoria: responsividade

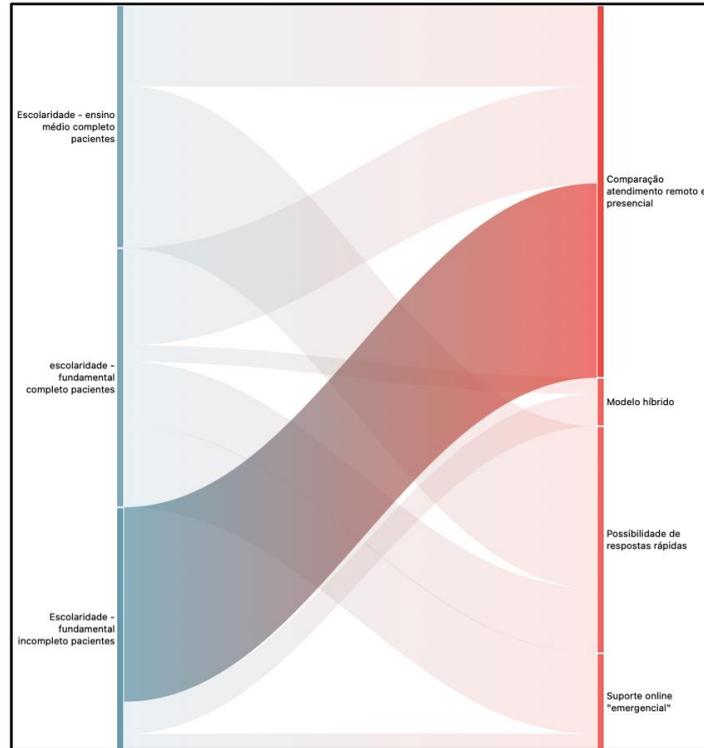
A responsividade foi o tema que mais se destacou no grupo de EPAC. Para exemplificar sobre a responsividade, podemos observar como as possibilidades de resposta rápida são fundamentais para os pacientes. Como no seguinte trecho: EPAC 6 *"Então tinha-se o cuidado além das chamadas, além das ligações. Diversas vezes mandava uma mensagem por WhatsApp e era prontamente respondida."*

Considerando o tema responsividade e a escolaridade EPAC, observamos que a comparação entre o atendimento presencial e o remoto, e a mudança do fluxo de trabalho foram pontos a serem considerados. Observamos que questões quanto a facilidade de não precisar acordar muito cedo, pois para o atendimento presencial, as pessoas precisam sair horas antes do atendimento. Inclusive nas questões de controle da doença, em que o(a) paciente afirma a possibilidade de manter o telemonitoramento e se deslocar para presencial apenas em casos mais severos, tivemos relatos de melhora na qualidade de vida.

Observe o trecho de EPAC 2 – Escolaridade ensino fundamental incompleto:

"Por exemplo, se eu tiver com algum problema, aí teria a diferença de usar o telefone ou ir aí porque eu deveria estar aí [presencialmente] porque aí tem uma receita [...] Mas para o controle não, tá tudo normal. Faz diferença nenhuma não."

Diagrama 2 – Escolaridade EPAC e códigos indutivos que compõem a temática responsividade



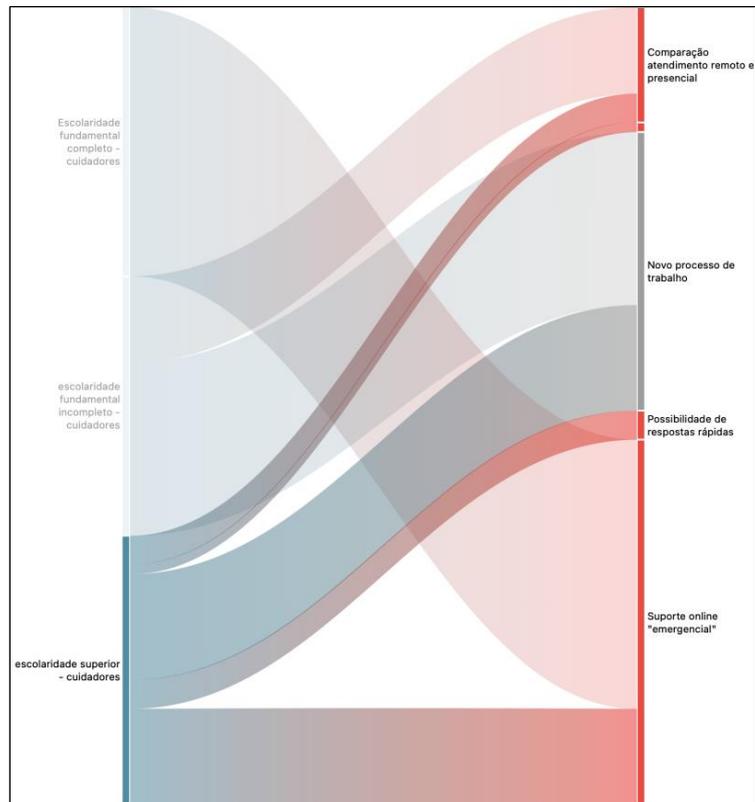
Legenda: Destaque para os três assuntos mais relevantes dentro dos desafios organizacionais. São eles: contato físico, deslocamento e medicamento.

Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

Quanto a escolaridade dos ECUI, os cuidadores com instrução nível superior apresentam um fluxo maior na responsividade, o que demonstra a preocupação destes diante da necessidade de respostas rápidas frente à conscientização da gravidade de pacientes com diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida. Na grande maioria, esses cuidadores estão trabalhando e precisam se dividir entre os cuidados com o familiar e sua vida profissional/pessoal. Aprofundando essa questão, os códigos com maior fluxo são o suporte on-line "emergencial" e o novo processo de trabalho. Observo ECUI 6 – escolaridade nível superior:

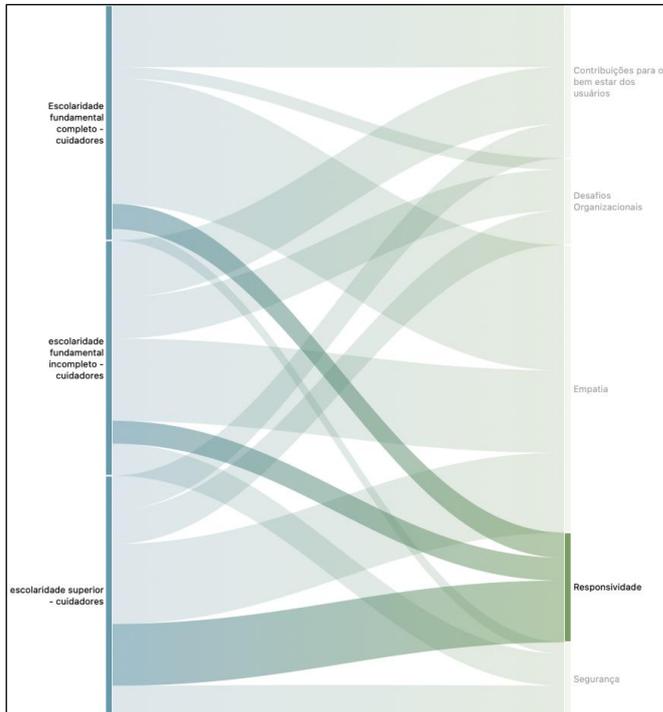
"Porque no "paliativos" a gente chegava em desespero né, e eu não podia passar o meu desespero para minha mãe né então eu mandava a mensagem do que estava acontecendo, mesmo com a consulta já agendada e as vezes chamava mais de uma vez na mesma semana"

Diagrama 3– Escolaridade nível superior e códigos indutivos do tema responsividade



Legenda: Fluxo mais intenso de informações no suporte online e nível superior.
 Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023.

Diagrama 4 – Tema responsividade e escolaridade dos cuidadores

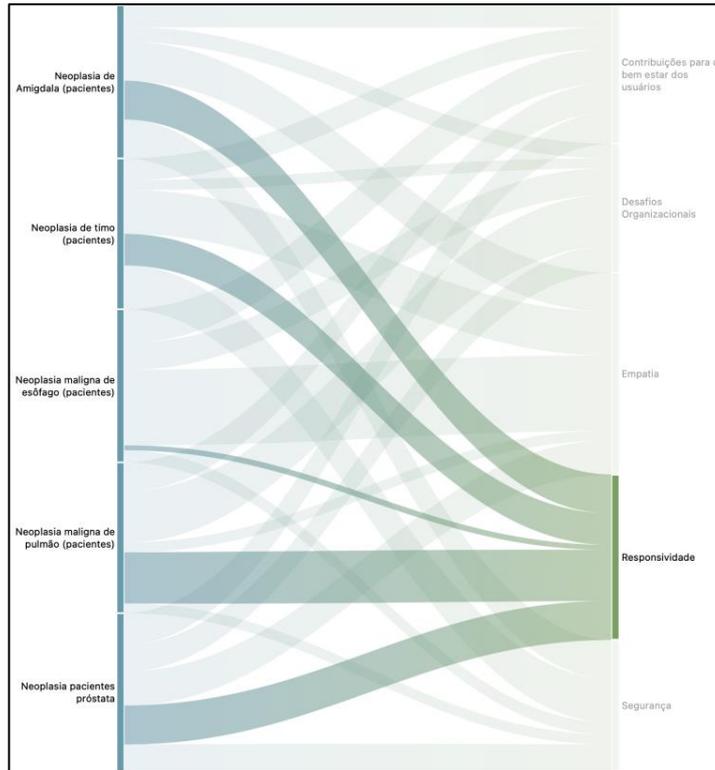


Legenda: As linhas destacadas mostram o fluxo do tema responsividade e o fluxo maior para cuidadores com escolaridade de nível superior.

Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

Em relação ao diagnóstico e EPAC, pacientes com diagnóstico de neoplasia de pulmão, a categoria de responsividade foi muito importante, considerando o fato desses pacientes apresentarem constantemente necessidade de cuidados e que uma demora no monitoramento dos sintomas pode levar a prejuízos na qualidade de vida e conforto. Observe o trecho do EPAC 3 – dependente de oxigenioterapia: *"minha filha, se eu passasse mal, ela ligava para doutora. Entendeu? A minha filha que tinha mais contato assim [...]Eu falava com minha filha quando eu sinto alguma coisa, eu falo para ela, aí ela tá liga para a doutora"*

Diagrama 5 – Diagnóstico dos pacientes do grupo EPAC e os temas



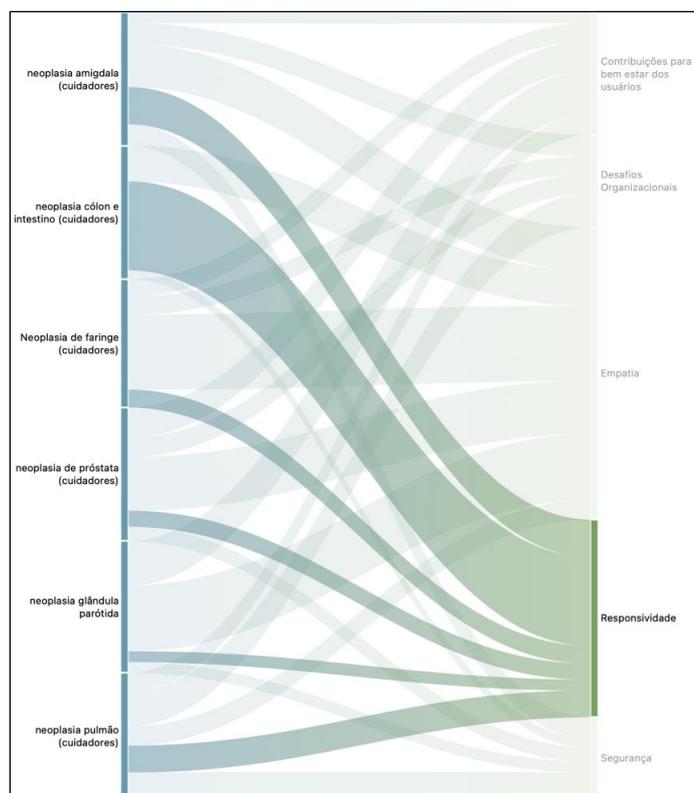
Legenda: Fluxo de citações destacado do tema responsividade e diagnósticos.

Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

Quanto ao diagnóstico e cuidador entrevistado (ECUI), trata-se de uma cuidadora de uma paciente com diagnóstico de doença em estágio avançado que relatou a necessidade constante de contato para orientações, demonstrando como esses cuidadores de pacientes com câncer avançado necessitam de um suporte on-line e respostas rápidas para suas angústias e intercorrências. ECUI 6 – Doença avançada, em seu trecho, deixa claro a relevância do uso do atendimento on-line como complemento do presencial.

"Eu sempre entrava no WhatsApp quando acontecia alguma coisa com ela [...] "Foi muito rico [telemonitoramento] ter alguém de fácil acesso, não demoravam pra responder e isso ajudava muito, falavam ... olha ela precisa ir a consulta presencial para tomar o soro [...]" "O presencial é importante, lógico, mas ter o on-line seria você ter um socorro a mais, e isso ajuda muito, possibilidade sem precisar deslocar o pacientes, poupa o paciente que já está cansado, estacionar, é de grande valia ter essa oportunidade" [...] "Eu não tenho palavras [paciente começou a chorar] foi muito importante ter esse suporte, é um processo muito difícil ter um parente assim"

Diagrama 6 – Tema responsividade e neoplasias do grupo cuidadores



Legenda: Fluxo destacada da temática responsividade.

Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

Em relação à quantidade de atendimentos por telemonitoramento TM, os pacientes entrevistados (EPAC) do grupo A e grupo B apresentaram vários relatos satisfatórios diante da percepção de que, no atendimento remoto, eles podem resolver questões sem necessidade do atendimento presencial. A implementação rápida do novo processo de trabalho iniciado pela pandemia contribuiu para minimizar os sintomas de pacientes diante da possibilidade de atendimento remoto.

Veja no trecho de EPAC 6 – Grupo A: *"Então, tinha-se o cuidado além das chamadas, além das ligações. Diversas vezes, mandava uma mensagem por WhatsApp e era prontamente respondida. Então assim, o cuidado que teve durante a pandemia e, até hoje, é maravilhoso pra gente, para toda família."*

Quando buscamos entender a comparação entre o uso de atendimento remoto e o presencial, verificamos que existe a opinião sobre preferirem o atendimento presencial. Porém, todos relataram a importância da oportunidade do uso do atendimento à distância associado ao presencial. Observe nas seguintes citações: EPAC 1 – Grupo B: *"O presencial dá um tipo assim se dá 80% no on-line fica muito longe não, o vídeo fica uma média de 60%";* ECU 8 – Grupo A: *"Desculpa, mas essa é a palavra, foi surpreendente, porque nós não esperávamos da rede pública, a gente, muito sincera com a senhora, tá? Um acompanhamento em excelência, como foi, como é o de vocês."*

EPAC 4 – Grupo B: “O presencialmente é melhor, não é? Não pode nem comparar, porque às vezes tem coisas que você está contando, você está conversando com a médica. Assim, por telefone, a gente só fala mais sobre os atendimentos. Foi tudo muito bom, né? [...] Não, acho que não [se teria alguma sugestão], porque eu estou me sentindo como se eu estivesse frente a você, você na sua mesa, eu sentado ali na cadeira, e você conversando comigo, ... para mim está ótimo”

ECUI 6: “O presencial é importante, lógico, mas ter o on-line seria você ter um socorro a mais, e isso ajuda muito, possibilidade sem precisar deslocar o paciente, poupa o paciente que já está cansado, estacionar, é de grande valia ter essa oportunidade”

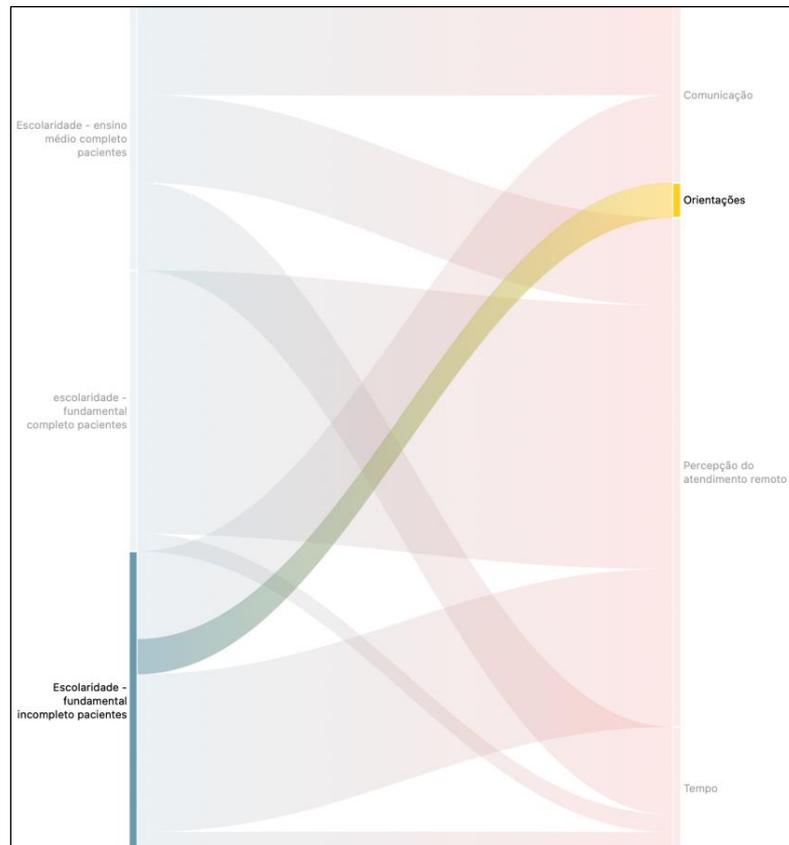
ECUI 3: “Eu prefiro tudo no presencial, né? Eu acho que o contato, né? Isso é principalmente para ela, eu acho que é bem necessário para ela, né? Ela gosta do contato, então para alguns pacientes em geral. Eu acho que é melhor agora é como eu falei assim tudo é adaptável... O paciente que precisa e não pode ser no presencial vai on-line, porque o on-line é como se fosse então não tem diferença, né? Não tem aquela diferença assim, né? Tem a diferença física só, mas que o efeito é o mesmo, é bem gratificante”

c) Categoria: contribuições para o bem-estar

Sobre esta temática, podemos observar no grupo de cuidadores que, no gênero masculino, esse tema foi relevante caracterizado pela conveniência no atendimento remoto. Para as mulheres, o tema sobre empatia apresentou relatos com maiores fluxos caracterizados pelo vínculo com a equipe. Veja o trecho do ECUI 2 - gênero masculino: *"[recebia as ligações da equipe] Procurando saber como é que estava meu pai, como é que estava se sentindo, não só cuidados com medicação e essas questões todas. Assim eles sempre procuram."*

Quando cruzamos informações dessa temática com a escolaridade, conseguimos observar a importância para os EPAC com escolaridade fundamental incompleto do código “orientações”, que foi citado apenas para os pacientes deste nível de escolaridade, o que justifica a necessidade real destes estarem sempre orientados quanto aos seus planos de cuidados. Veja o trecho de EPAC 1 –fundamental incompleto *"eu passei um período se alimentando mal. Depois [da orientação da equipe] eu melhorei de novo. E foi um período de intestino preso ...Consegui passar para elas bem o que tava acontecendo"* e EPAC 2 – fundamental incompleto: *"É procuro sempre me cuidar, tudo dentro do que, assim, a orientação de vocês, eu procuro sempre manter ela"*.

Diagrama 7 – Código orientações e a escolaridade dos cuidadores



Legenda: Apareceu somente para escolaridade fundamental incompleta.

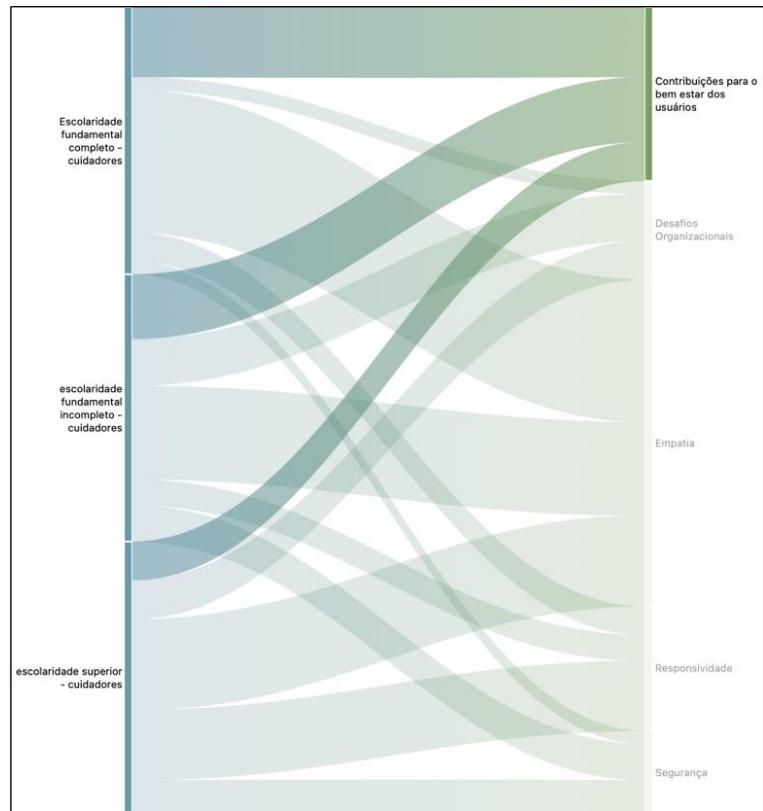
Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

Para o grupo de cuidadores entrevistados (ECUI) com escolaridade fundamental completo ou incompleto, observamos um fluxo considerável. A importância das orientações e treinamento para esse grupo é fundamental. Dessa forma, entendemos a necessidade constante de orientações e a disponibilidade da equipe para realizar treinamento para uso de vídeos no atendimento remoto. Vejam os trechos:

ECUI 4 – "Elas me ensinaram a fazer o curativo em casa. Porque não pode ser qualquer curativo devido a pele deles ter muito sensível. Ele já tinha 84 anos. Então a pele dele já estava muito sensível e aquilo estava crescendo muito. Aquele tumor estava crescendo muito. Aí, cada vez que eu fazia era em 2 em 2 dias eu estava fazendo um curativo, trocava. Porque ficava, ele incomodava muito, ele ficava com mau cheiro."

ECUI 5 – Fundamental incompleto: "Se não fosse a equipe, eu não teria como saber o que ia fazer eu teria que levar uma consulta. Então no outro médico porque aí é só, né? Se eu não tivesse vocês aí na hora para me orientar."

Diagrama 8 – Escolaridade cuidadores entrevistados e temas

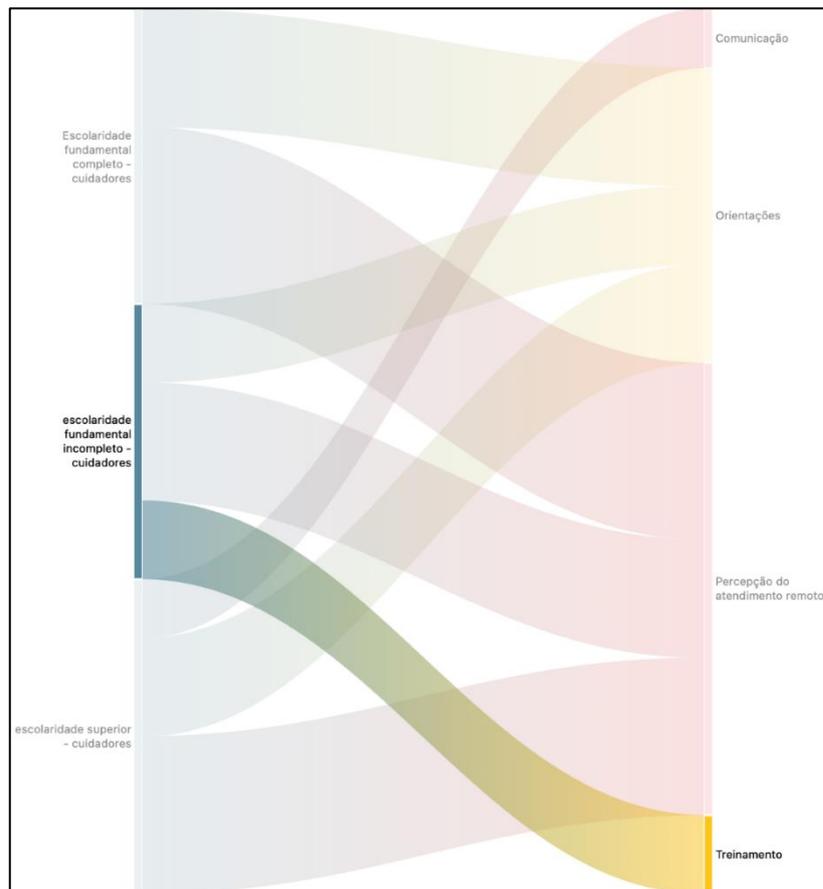


Legenda: Tema contribuições para o bem-estar dos usuários e o fluxo maior para os cuidados com escolaridade no nível fundamental.

Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

Quanto ao treinamento, observe o trecho de ECUI 5 – fundamental completo: "*Tranquilo, foi até bom para mim que eu aprendi muito mais coisa mexendo, coisa que eu não sabia mexer no vídeo aí minha filha e meu neto me orientando. Acho que tem um aprendizado, foi muito bom, tá?*"

Diagrama 9 – Código, orientações e a escolaridade dos cuidadores



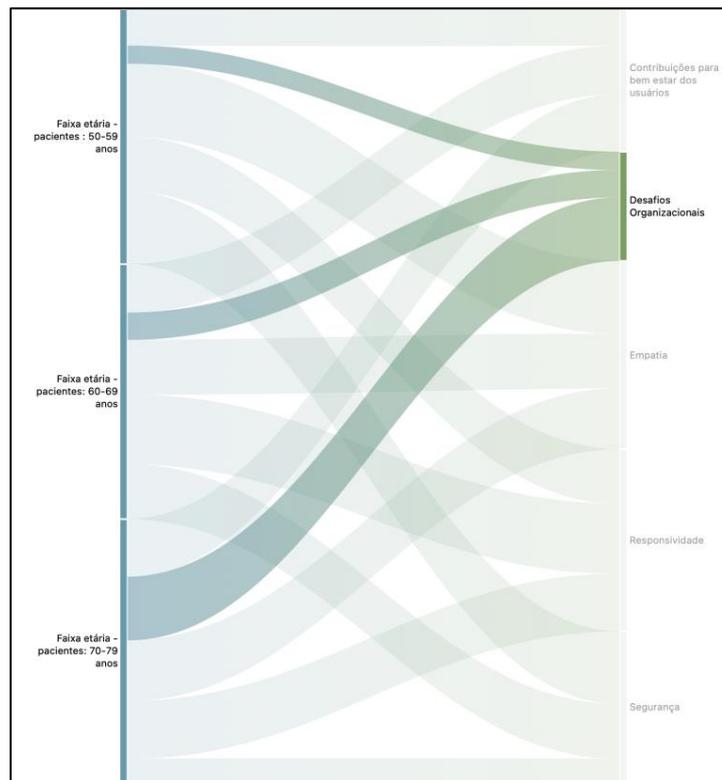
Legenda: Fluxo de informações.

Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

d) Categoria: desafios organizacionais

Podemos observar como os desafios organizacionais são maiores para os pacientes mais velhos (Faixa 3 – 70-79 anos), como a questão do deslocamento até o ambulatório, por exemplo. Alguns pacientes utilizam transporte público e TM contribuiu para evitar o contato com outras pessoas em tempos de pandemia, além de evitar o deslocamento longo entre a residência do paciente e a unidade hospitalar.

Diagrama 10 – Desafios organizacionais e faixas etárias dos pacientes entrevistados (EPAC)

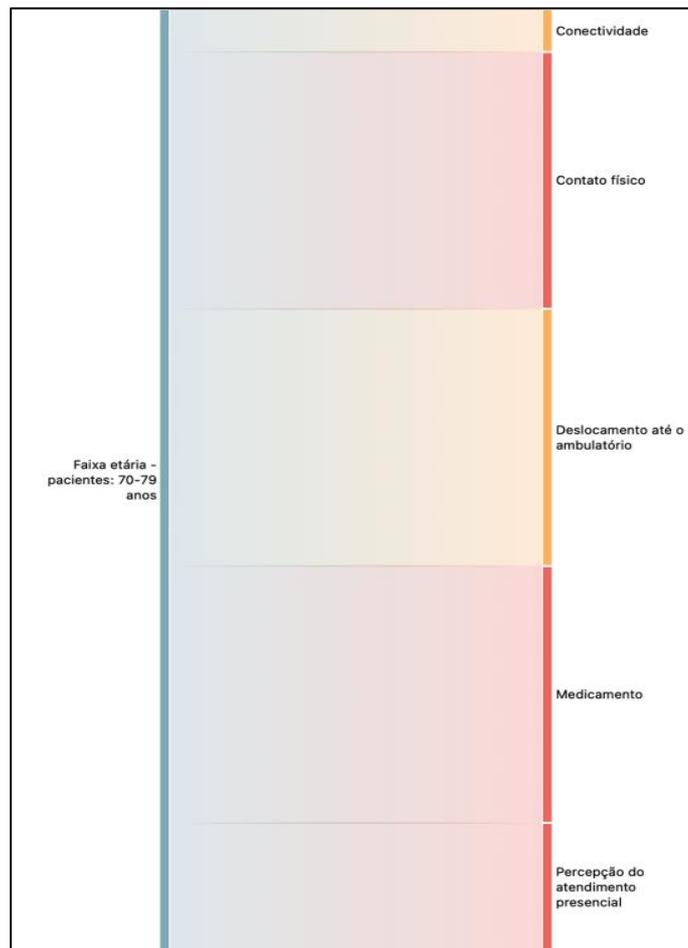


Legenda: Em destaque está o tema “Desafios organizacionais” em relação as três faixas etárias do grupo EPAC.
 Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

Considerando os desafios organizacionais, questões referentes ao contato físico e a prescrição de medicamentos controlados foram destacados para este grupo (Faixa 3 – 70-79 anos) também. Em seguida, temos um trecho que exemplificam: EPAC2 – 71 anos: *“é porque evitou muito contato com pessoas que eu saí daqui de Caxias [Município] e para aí para o hospital [localizado no município do Rio de Janeiro]. Poxa, tem que pegar duas condução e a segunda que pega para aí, ela é muito cheio”*.

EPAC 3 – 71 anos: *“a gente fica assim porque o médico não viu, não vê, não vê como estava esse caroço, né? Ela foi ver e agora ela sabia que eu tava com esse caroço, mas não ao ponto que ele está.”* e EPAC 3 – 71 anos: *“Porque quando ela passa o remédio, geralmente a minha filha que fala com ela. Aí ela passa a receita e deixa pronta porque quando não é o dia dela, deixa a receita pronta. Aí minha filha passa aí, pega.”*

Diagrama 11 - Faixa etária pacientes entrevistados (EPAC) 70-79 anos e códigos indutivos pertencentes ao tema “Desafios Organizacionais”



Legenda: Destaque para os três assuntos mais relevantes dentro dos desafios organizacionais. São eles: contato físico, deslocamento e medicamento.

Fonte: Cruzamento de dados realizado pela autora e no Software Atlas.ti, 2023

Quanto ao diagnóstico dos EPAC, a neoplasia de pulmão como sítio primário da lesão, podemos observar quanto aos desafios organizacionais para esses pacientes diante da necessidade, por vezes, de suporte presencial e do desafio de se manter o TM ao longo do tempo. Neste tema, está inserida a questão do deslocamento até o ambulatório, contato físico e prescrições de medicamentos. Observe o EPAC 3:

"Assim eu estou falando com você, não é? Aí você não está examinando. E nós estamos conversando. E a mesma coisa seria o médico vai conversar, mas não vai saber de nada [...] Mas on-line, vou falar assim, não está me vendo, não está me examinando, tocando."

Um ponto que merece ser discutido é em relação aos pacientes com diagnósticos de neoplasia de próstata. Em todos os temas, o fluxo destes se mostraram próximos ao que mostra a necessidade de um cuidado integrado em todas as esferas assistenciais. Veja os trechos EPAC 1: *"A diferença para presencial a gente passa por todo mundo de uma vez só né? E a distância a gente vai eh, normalmente é uma pessoa só e separado"*. Segue outro trecho:

EPAC 5: “Olha, eu, nessa pergunta sua aí, eu acho que vou ficar no meio do muro, em cima do muro, porque as duas coisas me facilitaram bastante e presencialmente era bom, porque eu podia, assim, estar pertinho da pessoa que eu sei que está cuidando de mim. E já por telefone eu estou assim, a gente está um pouquinho longe, né? Então a gente finge que está assim do lado um do outro, mas aí você me pegou, eu estou em cima do muro, não sei qual é a melhor, não. Os dois são bons.”.

Ainda na temática correlacionando com o diagnóstico, o uso prolongado de telemonitoramento TM e a aplicabilidade do atendimento presencial, o deslocamento até a unidade do NCP é um ponto relevante, porque, às vezes, a doença necessita de um olhar presencial e, com isso, mostra os desafios de se manter o uso do TM ao longo do tempo. Nos relatos da cuidadora ECUI 3 (cuidava de paciente com câncer de pulmão), podemos observar que tinha uma preferência pelo presencial, entretanto, alguns desafios se mostravam como barreira para manter o cuidado apenas nessa modalidade, como a necessidade de oxigenoterapia e logística para o deslocamento até o ambulatório, por exemplo. Observe o trecho abaixo:

ECUI 3 – Cuidadora de paciente em uso de oxigenoterapia: "Eu prefiro tudo no presencial, né? Eu acho que o contato né? Isso é principalmente para ela, eu acho que é bem necessário para ela, né? Ela gosta do contato então para alguns pacientes em geral, eu acho que é melhor agora [telemonitoramento] é como eu falei, assim tudo é adaptável ... a questão do deslocamento quando você realmente não pode ir, né? No caso a minha mãe usa oxigênio. Então se eu tiver sem o oxigênio em casa para levar é complicado então eu tenho que ficar controlando e pensando. Ah, e no dia tem que ter o oxigênio aqui, então se alguma coisa der errado é aquele medo de perder a consulta."

Quanto ao tempo de exposição ao telemonitoramento, no grupo A dos ECUI, o fluxo de citações sobre desafios foi maior, o que pode ser justificado pelas questões burocráticas para pegar a receita dos medicamentos de maneira presencial. Outra questão foi a falta de contato físico neste grupo, que passou pelo desafio de manter o teleatendimento por uso mais prolongado. Além de citarem questões referentes ao deslocamento até o ambulatório, que foi facilitado pelo atendimento à distância.

e) Categoria: segurança

A categoria segurança ficou mais evidente quando realizamos o cruzamento de informações com a quantidade de telemonitoramento realizados. Observamos citações referentes à confiança na equipe pelo EPAC, no grupo B, o grupo menos exposto ao telemonitoramento foi maior do que no grupo A (grupo mais exposto). Devido o fato de os pacientes já conhecerem a equipe, eles relataram a sensação de acolhimento e confiança, o que trouxe segurança na realização do atendimento à distância e isso não depende da quantidade da exposição ao telemonitoramento. Observe os trechos:

EPAC 1 – grupo B: "Ele [atendimento remoto] é quase presencial... É porque a gente já conhece todo mundo, já conhece o trabalho que todo mundo[...] Olha eu quero saber é cada dia eu tô me sentindo melhor com o tratamento de vocês e até porque até que eu peguei até peso já minha roupa já tá até apertada em mim."

EPAC 4 – grupo B: "Sim [sobre segurança no atendimento remoto]. Em primeiro lugar a Deus, e sim, a gente tem que ficar seguro, né?... Olha eu fiquei tranquilo,

porque a doutora mesmo falou pra gente que era melhor a gente não ir que tava muito cheio, era para me preservar".

Quanto aos ECUI na temática segurança, considerando nesta categoria as relações não apenas de confiança, mas também de segurança, acolhimento e intimidade, observamos o fluxo de citações bem aproximados tanto no grupo A quanto no B, o que mostra que independentemente do número de atendimentos remotos realizados, os cuidadores (ECUI) se sentiram seguros nessa experiência. Portanto, além da segurança no atendimento remoto, podemos inferir que mesmo com menos contato com a equipe, o paciente pode confiar e se sentir acolhido por ela. Observe este trecho do ECUI 6 – grupo A: *"Não me senti receosa com o uso do atendimento a distância, a credibilidade para mim era a mesma de quando ia presencial."*

ECUI 3 – Grupo A: “parece que a gente arranja uma nova família, né? É uma família que a gente se apegar. Então a gente tem a confiança, a gente conhece, a gente tem algumas intimidades que não é uma intimidade é de família, mas é uma intimidade de pessoas que respeitam, não é só uma relação médico paciente, é uma relação onde vem uma amizade”

5 DISCUSSÃO

Durante as 14 entrevistas realizadas, foram observados desafios, facilitadores, contribuições e características importantes associadas à implementação de telessaúde no cuidado de pacientes em cuidados paliativos oncológicos.

Quanto à faixa etária, a idade média dos pacientes em nosso estudo foi de 60 anos, com 66,7% do sexo masculino e 33,3% do sexo feminino. Quanto aos cuidadores, observamos idade média de 50 anos, sendo 87,5% do sexo feminino, 12,5% do sexo masculino. Em um estudo publicado em 2020, a idade média dos pacientes foi de 61 anos, sendo 43% sexo feminino e 57% sexo masculino. Já entre os cuidadores, a idade média foi 62 anos e 80% sexo feminino e 20% sexo masculino (CALTON et al., 2020). Já em uma pesquisa de 2021, a população estudada foi de cuidadores e maioria feminina sendo 76% (KENNEDY et. al., 2020). Dessa forma, observamos que a maioria dos cuidadores são do gênero feminino.

Vale ressaltar que desde o início optamos por não realizar consultas remotas para pacientes de primeira vez, estes deveriam ir presencialmente, caso pudessem. Essa decisão seguiu as recomendações que encontramos na literatura que sugerem que as consultas de primeira vez não são adequadas para o teleatendimento, devido à relação de confiança ainda não estar estabelecida. Esse autor reforça a importância de criar empatia, o que vai ao encontro do nosso estudo, como o tema com maior fluxo de informações e o quanto à relação da equipe com pacientes e cuidadores, que podem contribuir para o plano de cuidado. (CHRISTIANSEN et al., 2021)

Não podemos deixar de mencionar que o novo processo de trabalho foi motivado pelo início da pandemia. A experiência de vivenciar uma pandemia e, ao mesmo tempo, ter um diagnóstico de câncer trouxe angústia e medo tanto para cuidadores quanto pacientes. A experiência da COVID-19 e do câncer tornaram a situação das consultas presenciais ainda mais desafiadoras e outro estudo encontrou como tema a carga emocional citada pelos participantes da pesquisa em questão diante das incertezas e tragédia generalizada causada pelo COVID-19. (TONG et al., 2022)

Outro ponto que merece destaque é o tempo. As consultas foram percebidas como menos demoradas, minimizando a dinâmica da vida diária, reduzindo o tempo gasto com transporte, estacionamento e o de espera no hospital. Alguns pacientes e cuidadores valorizam o fato de estarem em casa evitando entrar o ambiente hospitalar.

O telemonitoramento consistia no controle de sintomas e o uso da escala de sintomas ESAS como uma ferramenta adequada e este ponto corrobora com os nossos achados sobre o cuidado centrado na pessoa e não na doença (OELSCHLÄGEL et al., 2021). Nosso estudo também realiza seu monitoramento remoto por meio da aplicação do ESAS e, assim, as perguntas ajudaram a nortear e promover conversas durante as ligações telefônicas.

A temática empatia engloba questões de autocuidado, disponibilidade dos cuidadores, expectativa, histórico dos cuidadores, apoio aos cuidadores e vínculo com a equipe. O autocuidado foi

um assunto que surgiu em nossa pesquisa e, na literatura, encontramos um estudo que observou que os pacientes também experimentaram maior envolvimento com seus próprios cuidados e tiveram a sensação de estarem atualizados com seu tratamento, com o uso do telemonitoramento, tornando-se um paciente ativo no próprio cuidado (VIITALA et al., 2021).

O relato da importância de apoio emocional (SALEM et al., 2020) e a incerteza em torno do tratamento foi diminuída, (MIDDLETON-GREEN et al., 2016) quando havia uma maneira fácil de entrar em contato com a clínica sobre questões relacionadas ao tratamento (VIITALA et al., 2021). O cuidador principal desempenha um papel muito mais importante quando os pacientes são apoiados por telefone. É sempre útil ter um cuidador em casa que seja confiável e se comunique bem com a equipe médica. Boa comunicação e confiabilidade tornam-se fundamentais para fornecer cuidados seguros (SALEM et al., 2020).

Quanto ao vínculo com a equipe, uma preocupação é o relacionamento e a construção desse vínculo pela telemedicina (CALTON et al., 2020). A teleconsulta enquadra-se na prática dos cuidados paliativos domiciliários e pode, se bem aplicada, facilitar as relações paciente-especialista em cuidados paliativos mediadas por computador e empáticas, que permitem um cuidado profissional sintonizado com o contexto do paciente, bem como o envolvimento do paciente (VAN GURP et al., 2015).

A temática responsividade engloba questões sobre o novo fluxo de trabalho, suporte on-line, respostas rápidas aos pacientes e comparação entre o atendimento remoto e o presencial. Em um estudo que comparou as modalidades de atendimentos, os participantes também observaram, frequentemente, que as visitas de telemedicina pareciam equivalentes ou melhores do que as visitas pessoais. Alguns deles se sentem à vontade para usar a telessaúde, no entanto, ainda encontram uma série de problemas ao realizar consultas de telessaúde. Apesar dos problemas, a preferência foi pela combinação de atendimentos presenciais e telessaúde (EASTMAN et al., 2021).

No geral, os participantes do nosso estudo preferiram os cuidados paliativos presenciais em comparação aos cuidados virtuais, mas sugeriram que os cuidados virtuais poderiam ser um complemento útil aos cuidados presenciais (VINCENT et al., 2022). Uma discussão importante é sobre se os pacientes e cuidadores se sentem realmente à vontade para discutir tópicos delicados por meio da telemedicina, ou se a conveniência e pontualidade da telemedicina superam o conforto obtido com uma visita pessoal (CALTON et al., 2020). Em um estudo qualitativo que analisou a experiência de famílias e profissionais de saúde, observou-se que tanto as estas como os médicos acreditavam que o telefone e o vídeo eram um tanto eficazes em comparação com o que eles acreditavam que uma conversa pessoal possa alcançar (KENNEDY et al., 2020).

Encontramos na literatura as seguintes vantagens em relação a melhor interação com a equipe quanto ao uso de telessaúde: acesso aos médicos com menos burocracia, respostas rápidas, maior eficiência e qualidade do atendimento (BONSIGNORE et al., 2018), suporte fora de horas (MIDDLETON-GREEN et al., 2016), sendo a sensação de segurança dos pacientes aumentada por sua

capacidade de entrar em contato com a clínica o tempo todo (VIITALA et al., 2021), maior acesso aos cuidados, redução do desconforto, do tempo de viagem e do risco de infecções associadas aos cuidados de saúde. (TASNEEM et al., 2019)

O tema contribuições para o bem-estar traz discussões sobre tempo, comunicação, percepção dos atendimentos, uso de medicamentos, orientações e treinamento quanto ao uso de tecnologia. A comunicação por telefone e vídeo é considerada como eficaz, mas inferior à comunicação pessoal. As estratégias de comunicação sugeridas por famílias e médicos para interações remotas incluem identificar uma pessoa de referência da famílias para receber atualizações e verificar com frequência o entendimento da família (KENEDY et al., 2020) (FUNDERSKOV et al., 2019).

A comunicação e a conveniência da oferta de visitas de telemedicina podem fazer alguns pacientes e cuidadores se sentirem à vontade para discutir tópicos delicados por telemedicina, porém algumas desvantagens como a preocupação com o relacionamento e a construção de vínculo pela telemedicina, além das oportunidades limitadas de ver a linguagem corporal por vídeo (CALTON et al., 2020).

Nos relatos desta pesquisa, pacientes e cuidadores não expressaram grandes dificuldades quanto à aquisição da receita de medicamentos controlados. Para eles, a opção de algum familiar ir ao ambulatório de maneira presencial e pegar a receita foi o suficiente para aquisição do medicamento, não havendo reclamações sobre esse deslocamento. Na pesquisa de TASNEEM et al., 2019, alguns participantes preocuparam-se se o médico poderia prescrever substâncias controladas por meio de uma videochamada de telemedicina, como opioides e benzodiazepínicos, que são comumente usados.

Quanto ao deslocamento até a unidade de atendimento, embora a viabilidade ainda seja limitada para alguns pacientes, o teleatendimento pode ser uma alternativa satisfatória às consultas presenciais para pacientes de cuidados paliativos que precisam limitar o acesso ao hospital (CARACENI et al., 2020).

O uso da tecnologia não foi uma barreira para os pacientes e cuidadores de nosso estudo, porém, na grande maioria, o uso do telefone foi a TIC's principal, relacionada por muitos como uma forma mais simples de comunicação à distância. Conforme explicam CALTON et al., 2020 e KENNEDY et al., 2020, para algumas famílias os telefonemas atingem suas metas de comunicação sendo bem-sucedidos em mantê-los informado se fácil de usar.

O acolhimento e confiança são assuntos que geram segurança. Alguns pacientes e cuidadores se sentem à vontade para discutir tópicos delicados por telemedicina sendo a possibilidade de entrar em contato com a clínica com resposta pelo menos em um ou dois dias oferece uma sensação (CALTON et al., 2020) (VIITALA et al., 2021) e pode promover sentimentos de intimidade e alívio (VAN GURP et al., 2015).

Entender a experiência do usuário com um novo processo de trabalho pode oferecer informações valiosas e a pesquisa qualitativa pode ser uma forma na busca dessas informações. Esse tipo de pesquisa

traz a ampliação do conhecimento clínico e melhora da qualidade do atendimento a partir da compreensão de fenômenos dentro do seu contexto, estabelecendo ligações entre os conceitos, representações, crenças e comportamentos, gerando ricas informações para tomada de decisão médica em intersubjetividade com os pacientes. O reconhecimento de questões sociais e psicológicas na qualidade de vida de pacientes, onde a informação pode gerar conscientização do sujeito sobre seus direitos pressionando para que sejam ouvidos (VILLELA et al., 2021) (MINAYO, 2014).

Apoiado no propósito de que esse tipo de estudo qualitativo pode contribuir no entendimento da realidade dos pacientes em cuidados paliativos e o uso de telessaúde, acredita-se que a avaliação da experiência possa revelar pensamentos críticos ou *insights* que contribuirão na logística dos atendimentos remotos oferecendo a possibilidade de um cuidado integrativo.

CONCLUSÃO

O uso do telemonitoramento em cuidados paliativos oncológicos é possível e aceito por pacientes e cuidadores. Alguns desafios no plano de cuidados desses pacientes puderam ser amenizados pela realização do atendimento remoto como a possibilidade de respostas rápidas frente questões emergenciais, assim como particularidades necessárias observadas em cruzamento dos temas empatia, contribuições para o bem-estar, desafios organizacionais, responsividade e segurança com os dados sociodemográficos, análise intrapessoal e intragrupos, diagnóstico da doença e quantidade de telemonitoramento realizados.

A empatia se mostrou o tema mais relevante dentre todas as perspectivas dos entrevistados e que esta percepção independe da quantidade de telemonitoramentos realizados, sendo o estabelecimento de vínculo com a equipe fator fundamental.

Entender o que pode ser potencializador ou desafiador em um processo de trabalho por meio de relatos da experiência pode favorecer ajustes e contribuir na eficácia da assistência tanto pela equipe quanto pelos gestores, o que reforça a importância de estudos norteadores nesta área.

REFERÊNCIAS

- ACTRN12618001007224. Telehealth for palliative care patients in metropolitan and rural settings. <https://trialssearch.who.int/Trial2.aspx?TrialID=ACTRN12618001007224> [Internet]. 31 de março de 2019 [citado 12 de janeiro de 2022]; Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-01905379/full>
- Guia Metodológico para Programas e Serviços em Telessaúde MINISTÉRIO DA SAÚDE.** [s.l.: s.n.]. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/images/MS-telessaude-manual_2019.pdf>. Acesso em: 23 maio. 2020
- _____. Organização Mundial de Saúde declara pandemia do novo Coronavírus. Disponível em: <<https://www.unasus.gov.br/noticia/organizacao-mundial-de-saude-declara-pandemia-de-coronavirus>>. Acesso em: 27 jun. 2020.
- BAKITAS, M. ; CHEVILLE, A. L, MULVEY, T. M. et al. Telehealth Strategies to Support Patients and Families Across the Cancer Trajectory. **American Society of Clinical Oncology Educational Book**, n. 41, p. 413–422, mar. 2021.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Edições 70. São Paulo, 2016.
- BATES, M. Technological Innovation Comes to Palliative Care: With a shortage of palliative specialists, telemedicine and remote monitoring offer relief. **IEEE Pulse**, v. 7, n. 6, p. 25–29, nov. 2016.
- BONSIGNORE, L. ; BLOOM, N. STEINHAUSER, K. et al. Evaluating the Feasibility and Acceptability of a Telehealth Program in a Rural Palliative Care Population: TapCloud for Palliative Care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 56, n. 1, p. 7–14, jul. 2018.
- BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, p. 1139–1141, 1 jun. 2014.
- CALTON, B.; SHIBLEY, WP. COHEN, E. et al. Patient and Caregiver Experience with Outpatient Palliative Care Telemedicine Visits. **Palliative Medicine Reports**, v. 1, n. 1, p. 339–346, 1 dez. 2020..
- CARACENI, A.; PELLEGRINI, C. et al. Telemedicine for outpatient palliative care during COVID-19 pandemics: a longitudinal study. **BMJ Supportive & Palliative Care**, p. bmjspcare-2022-003585, 16 jun. 2022.
- CASTRO, A. et al. Teleconsulta no Contexto da Covid-19: Experiência de uma Equipe em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 44, n. suppl 1, 2020.
- CHÁVARRI-GUERRA, Y.; RAMOS-LÓPEZ, W.A. et al. Providing Supportive and Palliative Care Using Telemedicine for Patients with Advanced Cancer During the COVID-19 Pandemic in Mexico. *The Oncologist*, v. 26, n. 3, p-512-515, mar. 2021.
- CHIANG, L.C.; CHEN, W.C. et al. The effectiveness of telehealth care on caregiver burden, mastery of stress, and family function among family caregivers of heart failure patients: a

quasi-experimental study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 49, n. 10, p. 1230–1242, out. 2012.

CHRISTIANSEN, M. G.; PAPPOT, H. et al. Patient perspectives and experiences of the rapid implementation of digital consultations during COVID-19 — a qualitative study among women with gynecological cancer. **Supportive Care in Cancer**, 18 nov. 2021. [citado 11 de janeiro de 2022]; Disponível em: <https://link.springer.com/10.1007/s00520-021-06651-6>.

COLLIER, A.; MORGAN, D. D. et al. Implementation of a pilot telehealth programme in community palliative care: A qualitative study of clinicians' perspectives. **Palliative Medicine**, v. 30, n. 4, p. 409–417, 19 ago. 2015.

COWLEY, A.; EVANS, C. et al. Patient, nursing and medical staff experiences and perceptions of the care of people with palliative esophagogastric cancer: a systematic review of the qualitative evidence. **JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports**, v. 14, n. 10, p. 134–166, out. 2016. DAVOODI, N. M.; CHEN, K. et al. Emergency physician perspectives on using telehealth with older adults during COVID-19: A qualitative study. **Journal of the American College of Emergency Physicians Open**, v. 2, n. 5, out. 2021.

DEO, S. V.; PRAMANIK, R. et al. Telemedicine and cancer care in India: promises, opportunities and caveats. **Future Science OA**, 9 jan. 2023.

EASTMAN, P.; DOWD, A. et al. Telehealth: rapid adoption in community palliative care due to COVID-19: patient and professional evaluation. **BMJ Supportive & Palliative Care**, p. bmjspcare-2021-002987, 23 jun. 2021.

FUNDERSKOV, K. F.; RAUNKIÆR, M. et al. Experiences With Video Consultations in Specialized Palliative Home-Care: Qualitative Study of Patient and Relative Perspectives. **Journal of Medical Internet Research**, v. 21, n. 3, p. e10208, 21 mar. 2019.

GAMONDI, C.; LARKIN, P. PAYNE, S. Competências centrais em cuidados paliativos: um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos – parte 1. **European Journal of Palliative Care**, v. 20, n.2, p.86-91, 2013.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, dez. 2016.

GUAN, W.J.; NI, Z. Y. et al. Clinical characteristics of coronavirus disease 2019 in China. **New England Journal of Medicine**, v. 382, n. 18, 28 fev. 2020.

HANCOCK, S.; PRESTON, N. et al. Telehealth in palliative care is being described but not evaluated: a systematic review. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 1, dez. 2019.

HARRIS, J.; CHEEVERS, K; ARMES, J. The emerging role of digital health in monitoring and supporting people living with cancer and the consequences of its treatments. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, v. 12, n. 3, p. 268–275, set. 2018.

HASSON, S.P. ; WAISSENGRIN, B. et al. Rapid Implementation of Telemedicine During the COVID-19 Pandemic: Perspectives and Preferences of Patients with Cancer. **The Oncologist**, v. 26, n. 4, fev. 2021.

HENNEMANN-KRAUSE, L. **Avaliação do potencial da Telemedicina em Cuidados Paliativos no câncer avançado**. 2014. 166 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

HEYER, A. ; GRANBERG, R. E. et al. Medical Oncology Professionals' Perceptions of Telehealth Video Visits. **JAMA Network Open**, v. 4, n. 1, p. e2033967, 14 jan. 2021.
HUGHES, M. C. ; VERNON, E. et al. Experiences of caregivers and hospice leaders with telehealth for palliative care: a mixed methods study. *Annals of Palliative Medicine*, v. 11, n. 7, jul. 2022..

HUI, D. ; PAIVA, B. S. R. PAIVA, C. E. Personalizing the Setting of Palliative Care Delivery for Patients with Advanced Cancer: “Care Anywhere, Anytime”. **Current Treatment Options in Oncology**, v. 24, n. 1, p. 1–11, 28 dez. 2022..

HUMPHREYS, J. et al. Rapid Implementation of Inpatient Telepalliative Medicine Consultations During COVID-19 Pandemic. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 1, p. e54–e59, jul. 2020..

KENNEDY, N. R.; STEINBERG, A. ARNOLD, R. M., et al. Perspectives on Telephone and Video Communication in the Intensive Care Unit during COVID-19. **Annals of the American Thoracic Society**, v. 18, n. 5, p. 838-847, 12 nov. 2020.

LEE, J. J. ; BURBURY, K.; UNDERHILL, C. et al. Exploring Australian regional cancer patients' experiences of clinical trial participation via telehealth. **Journal of Telemedicine and Telecare**, v. 28, n. 7, p. 508-516, 18 ago. 2022.

LOBLAW, D. A.; BEZJAK, A.; BUNSTON† T. Development and Testing of a Visit-Specific Patient Satisfaction Questionnaire: The Princess Margaret Hospital Satisfaction With Doctor Questionnaire. **Journal of Clinical Oncology**, [Internet], 2016.

MADDEN, N. et al. Telehealth Uptake into Prenatal Care and Provider Attitudes during the COVID-19 Pandemic in New York City: A Quantitative and Qualitative Analysis. **American Journal of Perinatology**, v. 37, n. 10, p. 1005–1014, 9 jun. 2020.

MIDDLETON-GREEN L.; GADOUD A., NORRIS, B. et al. “A Friend in the Corner”: supporting people at home in the last year of life via telephone and video consultation-an evaluation. **BMJ Supportive & Palliative Care**, p. bmjspcare-2015-001016, 5 fev. 2016.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo; Hucitec; 14 ed; 2014. 407 p.

MONTEIRO, D. R. ; KRUSE, M. H. L.; ALMEIDA M. A. Avaliação do instrumento Edmont Symptom em cuidados paliativos: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 31, n. 4, p. 785-793, 2010.

NGUYEN, M.; FUJIOKA, J.; WENTLANDT, K, et al. Using the technology acceptance model to explore health provider and administrator perceptions of the usefulness and ease of using technology in palliative care. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 1, 7 set. 2020.

OELSCHLÄGEL L, DIHLE A, et al. Implementing welfare technology in palliative homecare for patients with cancer: a qualitative study of health-care professionals' experiences. **BMC Palliative Care**, v. 20, n. 1, 17 set. 2021.

OSTROWSKI-DELAHANTY, S. A.; MCNINCH, N. L.; GROSSOEHME, D. H et al. Understanding Drivers of Telemedicine in Pediatric Medical Care. **Telemedicine and e-Health**, 6 set. 2022.

PEDUZZI, M.; NORMAN, I. J.; GERMANI, A. C. C. G, et al. Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 4, p. 977–983, ago. 2013.

REAM, E.; HUGHES, A. E.; COX, A. et al. Telephone interventions for symptom management in adults with cancer. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, 2 jun. 2020..
ROSA, W. E.; LYNCH, K. A.; HADLER, R. A. et al. “It Took Away and Stripped a Part of Myself”: Clinician Distress and Recommendations for Future Telepalliative Care Delivery in the Cancer Context. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 40, n. 2, p. 235–243, 15 maio 2022..

ROWE, J. G. ;, POTTS, M ; MCGHIE, R, et al. Palliative Care Practice During the COVID-19 Pandemic: A Descriptive Qualitative Study of Palliative Care Clinicians. **Journal of Pain and Symptom Management**, jun. 2021..

SALEM, R.; ZAKHEM, A. E.; GHARAMTI, A. et al. Palliative Care via Telemedicine: A Qualitative Study of Caregiver and Provider Perceptions. **Journal of Palliative Medicine**, 23 abr. 2020. [Internet]. 11 de novembro de 2020 [citado 10 de janeiro de 2022]; Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2020.0002>

SCHMITT, S.;; EBBY, C.; DOSHI, A. et al. Retrospective Pediatric Telepalliative Care Experience. **Journal of Palliative Medicine**, 21 set. 2021.

SLAVIN-STEWART, C.; PHILLIPS, A.; HORTON, R. A Feasibility Study of Home-Based Palliative Care Telemedicine in Rural Nova Scotia. **Journal of Palliative Medicine**, v. 23, n. 4, p. 548–551, 1 abr. 2020.

STEINDAL, S. A. ; NES, A. A. G. ; GODSKESEN, T. E., et al. Patients' Experiences of Telehealth in Palliative Home Care: Scoping Review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 22, n. 5, p. e16218, 05 maio. 2020.

STEINDAL, S. A.; NES, A. A. G; GODSKESEN, T. E. et al. Advantages and Challenges in Using Telehealth for Home-Based Palliative Care: Protocol for a Systematic Mixed Studies Review. **JMIR Research Protocols**, v. 10, n. 5, p. e22626, 21 de maio de 2021.

STERN, A.; VALAITIS, R. ; WEIR, R. et al. Use of home telehealth in palliative cancer care: a case study. **Journal of Telemedicine and Telecare**, v. 18, n. 5, p. 297–300, jul. 2012..

TASNEEM, S.; KIM, A.; BAGHERI, A. et al. Telemedicine Video Visits for patients receiving palliative care: A qualitative study. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 36, n. 9, p. 789–794, 7 maio 2019.

- TONG, W.; KAPUR, S. et al. Perspectives of Remote Volunteer Palliative Care Consultants During COVID: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 63, n. 2, p. 321–329, fev. 2022. *J Pain Symptom Manage.* 4 de agosto de 2021;S0885-3924(21)00481-4.
- VALENTI, V. ; ROSSI, R. et al. Nurse-led telephone follow-up for early palliative care patients with advanced cancer. **Journal of Clinical Nursing**, 24 jul. 2022.
- VAN GURP, J.; VAN SELM, M. et al. Teleconsultation for integrated palliative care at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, v. 30, n. 3, p. 257–269, mar. 2016.
- VAN GURP J, VAN SELM M, et al. How outpatient palliative care teleconsultation facilitates empathic patient-professional relationships: a qualitative study **PLOS ONE**, v. 10, n. 4, p. e0124387, 22 abr. 2015.
- VILLELA, W. V.; TAQUETE, S.R. et al. Pesquisa qualitativa para todos. Petrópolis: Vozes; 2020. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 4, p. 1595–1596, abr. 2021.
- VIITALA, A.; ÅSTEDT-KURKI, P.; LEHTO, J.T. et al. Online follow-up with a mobile device improves incurable cancer patients' coping - A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, v. 55, p. 102047, dez. 2021.
- VINCENT D, PEIXOTO C, et al. Virtual home-based palliative care during COVID-19: A qualitative exploration of the patient, caregiver, and healthcare provider experience. **Palliative Medicine**, v. 36, n. 9, p. 1374–1388, 7 set. 2022.
- WEHRLE, C. J. ; LEE S. W. et al. Patient and Physician Attitudes Toward Telemedicine in Cancer Clinics Following the COVID-19 Pandemic. **JCO Clinical Cancer Informatics**, n. 5, p. 394–400, abr. 2021.
- WIDBERG, C.; WIKLUND, B. KLARARE, A. Patients' experiences of eHealth in palliative care: an integrative review. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 1, p.158, 14 out. 2020.
- WOLF, I.; WAISSSENGRIN, B.; PELLE, S. Breaking Bad News via Telemedicine: A New Challenge at Times of an Epidemic. *The Oncologist*, v. 25, n. 6, p. 879–880, 2020.
- WORSTER, B.; SWARTZ, K. Telemedicine and Palliative Care: An Increasing Role in Supportive Oncology. **Current Oncology Reports**, v. 19, n. 6, 18 abr. 2017.
- ZHANG. L.; ZHU F. et al. Clinical characteristics of COVID-19-infected cancer patients: a retrospective case study in three hospitals within Wuhan, China. **Annals of Oncology**, v. 31, p. 894-901, mar. 2020.

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

<p>Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</p> <p>Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa "Avaliação da experiência de uso do telemonitoramento para cuidados paliativos oncológicos sob a perspectiva de pacientes, cuidadores e profissionais de saúde". Entenda o objetivo da pesquisa e o que ela envolverá. Leia cuidadosamente as informações a seguir e faça perguntas em caso de dúvidas. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar desta pesquisa.</p> <p>OBJETIVO DA PESQUISA: Avaliar a experiência do paciente, cuidador e profissional de saúde quanto ao uso de telemonitoramento em pacientes adultos e oncológicos sob cuidados paliativos.</p> <p>MÉTODO UTILIZADO: A pesquisa será feita por meio de entrevista em profundidade, uma entrevista geralmente longa que objetiva um entendimento maior sobre o assunto em que o informante está apto a falar.</p> <p>PORQUE FUI ESCOLHIDO: Você é paciente, cuidador ou profissional de saúde no Núcleo de cuidados paliativos do Hospital universitário Pedro Ernesto e nos últimos dois anos participou, em algum momento, do monitoramento dos sintomas por telefone (telemonitoramento) oferecido pela equipe.</p>	<p>PARTICIPAÇÃO: Sua participação não é obrigatória. Caso queira participar será realizada uma entrevista em profundidade, que pode ser demorada, sendo realizada em ambiente virtual, através do Whatsapp por videoconferência, onde será gravada e, sua fala, transcrita para análise posterior.</p> <p>*VOCÊ NÃO TERÁ DESPESA PARA PARTICIPAR E NÃO HAVERÁ NENHUMA RECOMPENSA OU REMUNERAÇÃO FINANCEIRA.</p> <p>RISCOS E BENEFÍCIOS PARA PARTICIPAR DO ESTUDO: O entrevistado pode não se sentir totalmente à vontade na entrevista e é livre para decidir se permanece ou não. Como benefício, o participante colaborará com o conhecimento sobre uso de telemonitoramento em cuidados paliativos.</p> <p>O QUE ACONTECE QUANDO O ESTUDO TERMINA: Os resultados da pesquisa serão apresentados publicamente na defesa da dissertação, com data a definir. Posteriormente, o participante poderá também acessar a dissertação no site da UERJ.</p> <p>DADOS DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Caroline Peixoto dos Santos. Mestrando no Programa de Mestrado Profissional em Telessaúde da UERJ E-mail: carolinepeixoto_fono@gmail.com Telefone: (21) 979173938</p> <p>Obrigada por ler estas informações. Se deseja participar, guarde a via deste documento para sua própria garantia, que será enviada para seu e-mail automaticamente.</p>	<p>3 – Concordo em participar da pesquisa acima.</p> <p>carolinepeixoto.27@gmail.com Alternar conta</p> <p></p> <p>*Obrigatório</p> <p>E-mail *</p> <p>Seu e-mail <input type="text"/></p> <p>Nome *</p> <p>Sua resposta <input type="text"/></p> <p>Seu E-mail, caso tenha.</p> <p>Ao clicar no botão abaixo, o(a) senhor(a) * concorda em participar da pesquisa nos termos deste TCLE. Você aceita participar da pesquisa?</p> <p><input type="radio"/> Sim, eu aceito</p> <p><input type="radio"/> Não, não quero participar</p>
--	--	--

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Telessaúde e Cuidados Paliativos em tempos de Pandemia causada pelo COVID-19

Pesquisador: CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 36687420.7.0000.5259

Instituição Proponente: Hospital Universitário Pedro Ernesto/UERJ

Patrocinador Principal: Hospital Universitário Pedro Ernesto/UERJ

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.305.135

Apresentação do Projeto:

As informações contidas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram obtidas dos documentos contendo as Informações Básicas da Pesquisa e do Projeto Detalhado.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou a nova doença do coronavírus 2019 (COVID-19) uma emergência de saúde pública de interesse

internacional em 30 de janeiro de 2020 e, em 11 de março de 2020, a OMS a classificou oficialmente como uma pandemia. No Rio de Janeiro, o

isolamento social foi recomendado em 17 de março de 2020. Em 30 de março de 2020, a equipe do Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do

Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ) estava realizando seus primeiros

telemonitoramentos. Devido a pandemia, a equipe adaptou seu fluxo de atendimentos para oferecer aos usuários do NCP a possibilidade de

acompanhamento virtual. Os cuidados telepaliativos podem ser uma estratégia utilizada pela equipe para monitorar sintomas e funcionalidades dos

pacientes sem deslocamento do mesmo até a Unidade Hospitalar e consequente orientação e cuidado, minimizando o sofrimento causado nesse

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo

Bairro: Vila Isabel

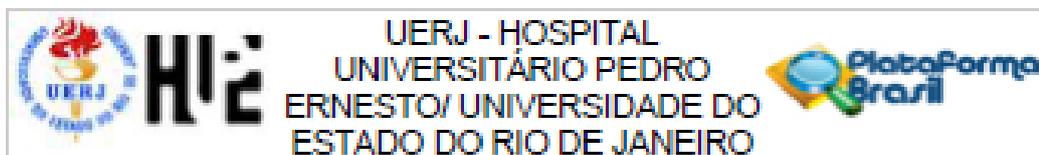
CEP: 20.551-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2868-8253

E-mail: cep.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.305.135

período relatado por muitos pacientes com medo de se contaminarem com o vírus do COVID 19.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar as ferramentas remotas do teleatendimento no atendimento de pacientes no Núcleo de Cuidados Palliativos do HUPE do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE/UERJ) durante o isolamento social durante pandemia causada pelo Coronavírus (COVID-19)

Objetivo Secundário:

- Elaborar e adaptar um fluxo de assistência no período de pandemia;
- Analisar o uso do Telemonitoramento para pacientes de retorno do NCP;
- Verificar a realidade para uso de tecnologias de informação e comunicação para pacientes do SUS;
- Avaliar a possibilidade de incorporação tecnológica posteriormente a pandemia na rotina do ambulatório do NCP

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A colaboração dos pacientes, cuidadores e profissionais é essencial, entretanto deve-se assegurar para pacientes que a equipe está presente fisicamente no Núcleo de Cuidados Palliativos nos dias de semana destinados ao atendimento presencial para eventuais consultas, dúvidas e entrega de receitas para medicamentos. No TCLE para realização da videoconferência é explícita sua participação voluntária e respeitado privacidade e sigilo dos dados coletados para uso somente em produção científica.

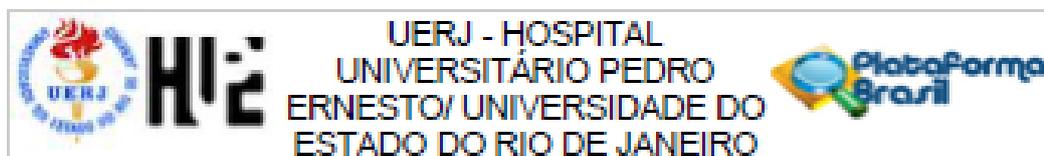
Benefícios:

Espera-se trazer uma nova forma de cuidado aos pacientes do NCP e contribuir para a qualidade de vida desses pacientes durante o período da pandemia oferecendo um olhar integral e um controle de sintomas pelas orientações e ações de maneira virtual. Assim como promover debates e discussões entre a equipe a fim de promover uma educação continuada neste período de enfrentamento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo é descritivo, exploratório, cujos conhecimentos a serem adquiridos visam

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Tênis
 Bairro: Vila Isabel CEP: 20.551-030
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2055-8253 E-mail: cep.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.305.135

contribuir na melhoria da atenção aos pacientes e familiares do Núcleo em Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (HUPE) durante o período de enfrentamento da pandemia causada pela COVID-19. A pesquisa está bem estruturada e o referencial teórico e metodológico estão explicitados, demonstrando aprofundamento e conhecimento necessários para sua realização. As referências estão adequadas e a pesquisa é exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos iminentes aos participantes envolvidos de pesquisa.

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Documento devidamente preenchido, datado e assinado
- 2) Projeto de Pesquisa: Adequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado/apresentado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado
- 5) Cronograma: Adequado
- 6) Documentos pertinentes à Inclusão do HUPE: Adequado
- 7) Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: anexados e conforme as normas.

Os documentos de apresentação obrigatória foram enviados a este Comitê, estando dentro das boas práticas e apresentando todos dados necessários para apreciação ética e tendo sido avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos iminentes aos participantes envolvidos de pesquisa.

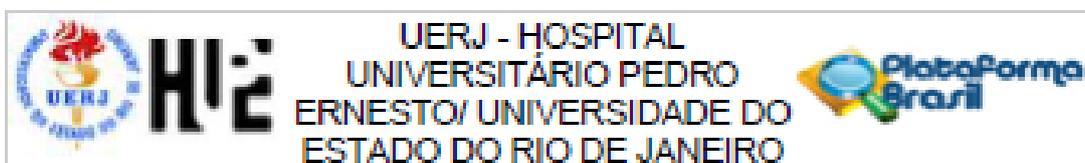
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto pode ser realizado da forma como está apresentado. Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº466/2012, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em consonância com a resolução CNS 466/12 e a Norma Operacional CNS 001/13, o CEP recomenda ao Pesquisador: Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e no termo de consentimento livre e esclarecido, para análise das mudanças; Informar imediatamente qualquer

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
 Bairro: Vila Isabel CEP: 20.561-030
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2868-8283 E-mail: cep_hupeinterno@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.505.135

evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; O Comitê de Ética solicita a V. Sª., que encaminhe relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) Meses da pesquisa e ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1570348.pdf	23/07/2020 11:11:35		Aceito
Folha de Rosto	folharostocaroline.pdf	23/07/2020 11:09:17	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Outros	resolucao466cms.pdf	22/07/2020 13:45:39	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Outros	resolucao510cms.pdf	22/07/2020 13:45:15	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investidor	brochura.docx	22/07/2020 13:38:50	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Outros	Termo_videoconferencia.pdf	01/07/2020 11:38:28	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Outros	Teleconsulta_especializada.pdf	01/07/2020 11:11:35	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Outros	Telemonitoramento.pdf	01/07/2020 11:11:07	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Outros	confirmacao_primeiravez.pdf	01/07/2020 11:10:21	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Outros	protocolooperacional.docx	01/07/2020 11:09:25	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Outros	FLUXOGRAMA.pdf	01/07/2020 11:07:47	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito
Outros	Agenda_virtual.xlsx	01/07/2020 11:05:15	CAROLINE PEIXOTO DOS SANTOS	Aceito

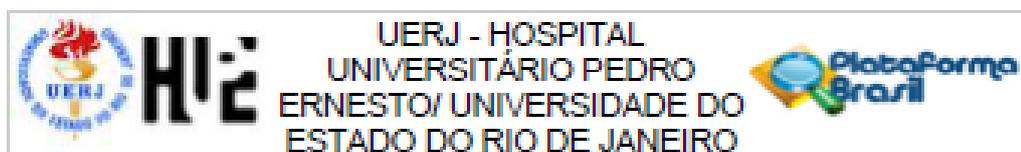
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Não

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Tijuca
 Bairro: Vila Isabel CEP: 20.551-030
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2068-6253 E-mail: cep_hupeinterno@gmail.com



Continuação do Processo: 4.305.135

RIO DE JANEIRO, 28 de Setembro de 2020

Assinado por:
WILLE OIGMAN
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Tênis
Bairro: Via Isabel CEP: 20.551-030
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2068-5253 E-mail: cep.hups.interno@gmail.com

APÊNDICE

ROTEIRO EM PROFUNDIDADE

Para realização das entrevistas foi elaborado um roteiro em profundidade para cada grupo

Roteiro em profundidade – Versão Pacientes

Experiência do Cuidado sob a ótica do paciente:	
Bloco 1 - Apresentação	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do entrevistador • Dados do entrevistado (perguntar: grau de escolaridade...); e registrar TCLE
Bloco 2 - Aquecimento	<ul style="list-style-type: none"> • Início breve sobre como ele se sente, como está seu estado de saúde • Como foi o seu último atendimento aqui nos Cuidados Paliativos?
Bloco 3 - Redefinição do cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Me conta o que achou quando soube que teria um atendimento pelo telefone ou por vídeo no início da pandemia?
Bloco 4 - Gestão dos sintomas centrado na pessoa	<ul style="list-style-type: none"> • Fale-me o que achou de não ter sido atendido presencialmente? Do que gostou? Do que não gostou?) • Me fale sobre os sentimentos vivenciados com essa experiência de ser atendida em casa através do telefone? • Você poderia descrever sua experiência ao receber um atendimento para monitoramento dos seus sintomas através de ligação telefônica? Como você avaliou esse atendimento? Foi melhor ou pior do que vc esperava?
Bloco 5 - Protagonismo no cuidado à distância	<ul style="list-style-type: none"> • Explorar a atuação do profissional de saúde: O que você achou da forma como foi conduzido o seu atendimento? Alguma coisa te chamou atenção? Foi diferente de um atendimento pessoal?

	<ul style="list-style-type: none"> • E quanto ao tempo de atendimento? • E a qualidade da ligação? Foi possível ouvir bem? Teve alguma dificuldade ou não? • Durante esse processo de atendimentos por telefone ou vídeo você achou que algo atrapalhou a realização dele? • Diga-me um pouco como percebeu este atendimento remoto.
Bloco 6 - Experiências vividas	<ul style="list-style-type: none"> • Você acha que nesse processo de trabalho com acompanhamento a distância? algo poderia ser aperfeiçoado? • Se você pudesse comparar as duas experiências vivenciadas no cuidado como no monitoramento presencial e no remoto como seria?
Bloco 7 - Empoderamento	<ul style="list-style-type: none"> • Hoje, você prefere o atendimento a distancia ou o atendimento pessoal? Porque?
Bloco 8 - Finalização e Agradecimento	<ul style="list-style-type: none"> • Agradeço seu relato e como é importante escutar nossos pacientes, sendo assim, teria algo a mais para falar que não foi comentado? • Salientar que o resultados estarão a disposição dele.

Fonte: Elaborado pela autora, 2022.

Roteiro em profundidade – Versão Cuidadores

Experiência do Cuidado sob a ótica do cuidador:	
Bloco 1 - Apresentação	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do entrevistador; • Dados do entrevistado (perguntar escolaridade) e gravar o consentimento
Bloco 2 - Aquecimento	<ul style="list-style-type: none"> • Me conta um pouco sobre quanto tempo você cuida ou cuidou do Sr. (a) .XX

Bloco 3 – Problemas tecnológicos e iniciais	<ul style="list-style-type: none"> • Você encontrou nesse processo de telemonitoramento por telefone algum desafio ou dificuldade para a realização?
Bloco 4 – Preocupações Médico-legais	<ul style="list-style-type: none"> • Fale-me como você se sentiu quando soube que receberia contato por telefone ou vídeo para monitoramento dos sintomas do sr(a). X durante a pandemia.
Bloco 5 – Carga de trabalho do cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Teve algum momento que te deixou receoso? • Você sentiu algum momento mais sobrecarregado pelo fato do atendimento ser à distância?
Bloco 6 – Experiência no cuidado à distancia	<ul style="list-style-type: none"> • Poderia descrever como foi a sua experiência em telemonitoramento dos sintomas do paciente X? • Na realização do telemonitoramento você destacaria pontos positivos? Ou negativos? Me conte um pouco sobre quais seriam.
Bloco 7 – Empoderamento do paciente e familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Qual a sua opinião ao Relatar os sintomas do paciente por telefone ou vídeo? • Você recebeu alguma orientação que contribuiu para o cuidado do sr(a). X? • Diga-me: você recomendaria esse tipo de assistência para outros cuidadores.
Bloco 8 – Finalização e agradecimento	<ul style="list-style-type: none"> • Agradecer a disponibilidade • Salientar que o resultados estarão a disposição dele.

Roteiro em profundidade – Versão Profissional

Experiência no cuidado sob a ótica do profissional:	
Bloco 1 – Apresentação	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do entrevistador; • Dados do entrevistado
Bloco 2 – Aquecimento	<ul style="list-style-type: none"> • Aquecimento para entrevista: Diante dos desafios encontrados pela pandemia, foi necessário adaptar o processo de trabalho.
Bloco 3 – Novo Processo de trabalho	<ul style="list-style-type: none"> • Fale-me como você se sentiu nesse início de adaptação?

	<ul style="list-style-type: none"> • Fale-me sobre a inserção dessa modalidade de assistência no processo de trabalho do profissional?
Bloco 4 – Experiência no cuidado à distancia	<ul style="list-style-type: none"> • Fale-me sobre sua experiência no uso do telemonitoramento em paciente sob cuidados paliativos adultos e oncológicos; • Me diga se você achou que algo dificultou ou facilitou no telemonitoramento?
Bloco 5 – Relação profissional – paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Como foi a reação dos pacientes com a nova proposta de trabalho? • Em que situações considera o atendimento remoto mais adequado? • Você citaria alguma diferença na relação com o paciente que tenha percebido na assistência remota?
Bloco 6 – Perspectiva futura	<ul style="list-style-type: none"> • Para finalizar, você gostaria de manter esse tipo de assistência como rotina? • Você acredita em alguma estratégia que possa facilitar essa assistência? Consegue me descrever, caso tenha algumas sugestões.
Bloco 7 – Finalização e agradecimento	<ul style="list-style-type: none"> • Agradecer a disponibilidade • Salientar que os resultados estarão à disposição dele.