



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

**Centro Biomédico**

**Faculdade de Ciências Médicas**

**Raquel Scofano dos Santos Alvim de Lima**

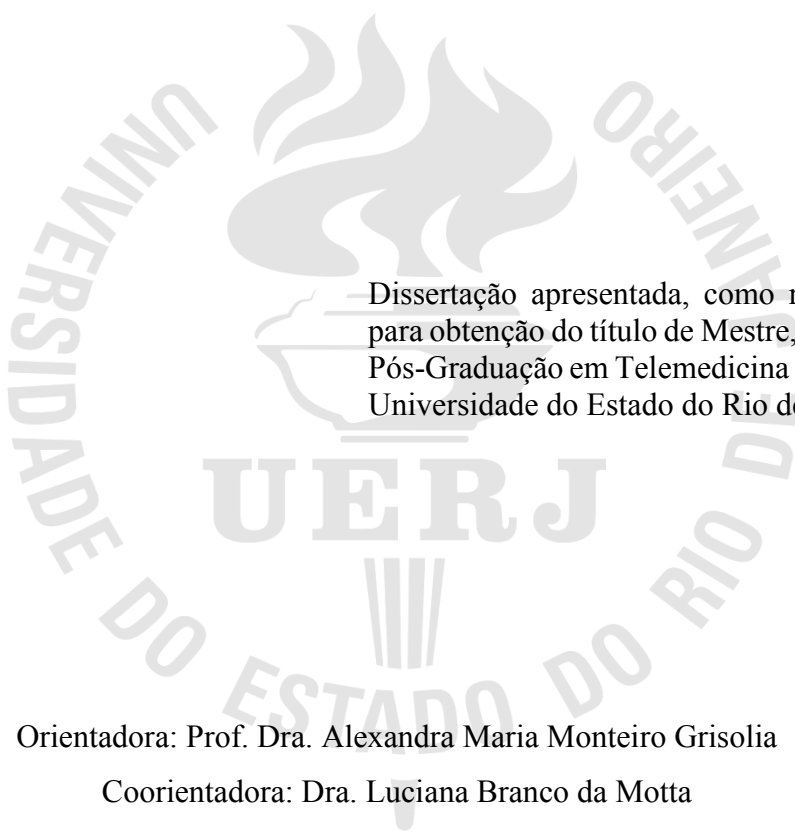
**Avaliação da experiência do uso do telemonitoramento síncrono em um  
serviço de hemodiálise domiciliar durante a  
pandemia pelo COVID-19**

Rio de Janeiro

2021

Raquel Scofano dos Santos Alvim de Lima

**Avaliação da experiência do uso do telemonitoramento síncrono em um serviço de hemodiálise domiciliar durante a pandemia pelo COVID-19**



-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. Dra. Alexandra Maria Monteiro Grisolia

Coorientadora: Dra. Luciana Branco da Motta

Rio de Janeiro

2021

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

L732 Lima, Raquel Scofano dos Santos Alvim de Lima.  
Avaliação da experiência do uso do telemonitoramento síncrono em um serviço de hemodiálise domiciliar durante a pandemia pelo COVID-19 / Raquel Scofano dos Santos Alvim de Lima – 2021.

121 f.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Alexandra Maria Monteiro Grisola  
Coorientadora: Dra. Luciana Branco da Motta

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

1. Insuficiência renal crônica - Teses. 2. Telemonitoramento. 3. Hemodiálise no Domicílio. 4. Consulta remota. 5. COVID-19. I. Grisola, Alexandra Maria Monteiro. II. Motta, Luciana Branco da. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Bibliotecária: Ana Rachel Fonseca de Oliveira  
CRB7/6382

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

---

Assinatura

---

Data

Raquel Scofano dos Santos Alvim de Lima

**Avaliação da experiência do uso do telemonitoramento síncrono em um serviço de hemodiálise domiciliar durante a pandemia pelo COVID-19**

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 1 de julho de 2021.

Coorientadora: Dra Luciana Branco da Motta

Universidade Aberta da Terceira Idade - UERJ

Banca Examinadora:

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Alexandra Maia Monteiro Grisolia (Orientadora)

Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

---

Prof. Dr. Edison Regio de Moraes Souza

Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

---

Prof. Dr. Jorge Paulo Strogoff de Matos

Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro

2021

## **DEDICATÓRIA**

Dedico esta dissertação a todos os meus professores que serviram como exemplo e me mostraram a importância do saber e do questionar, ao meu marido Dr. Luís Mauro Alvim de Lima, minha maior fonte de inspiração, e aos meus filhos, que me motivam a sempre ser uma pessoa melhor.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à minha orientadora, Dra. Alexandra Monteiro, por toda sua paciência e ternura; à minha coorientadora, Dra. Luciana Motta, por me mostrar um novo mundo da pesquisa qualitativa e abrir meus horizontes; ao Professor Edison da Creatinina meu maior incentivador, ao Professor Jorge Strogoff por sempre ter sido uma das maiores fontes de inspiração e a minha mãe Sonia Scofano, que com seu exemplo, me transformou em uma mulher inquieta e sonhadora. Agradeço também aos pacientes e enfermeiros que participaram e possibilitaram desse estudo.

Tudo deveria se tornar o mais simples possível, mas não simplificado.

*Albert Einstein*

## RESUMO

LIMA, Raquel Scofano dos Santos Alvim de. *Avaliação da experiência do uso do telemonitoramento síncrono em um serviço de hemodiálise domiciliar durante a pandemia pelo COVID-19*. 2021. 121 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Telemedicina e Telessaúde) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

A hemodiálise domiciliar assistida é uma modalidade terapêutica para pacientes com diagnóstico de doença renal crônica que necessitam de terapia dialítica substitutiva e concomitantemente possuem restrições de saúde que o impossibilitam de frequentar uma unidade satélite de diálise ou realizar o próprio tratamento. Os pacientes, em hemodiálise domiciliar, necessitam de uma atenção constante de seus cuidadores e consultas regulares com seus médicos, pela fragilidade de suas condições físicas. O programa de hemodiálise domiciliar assistida, de uma empresa privada na cidade do Rio de Janeiro, desenvolve a monitorização de seus pacientes através de uma visita médica presencial mensal e atendimentos suplementares, de acordo com a gravidade e a demanda de cada paciente. O procedimento de hemodiálise realizado na residência é executado e acompanhado por um enfermeiro que registra o tratamento e suas intercorrências de forma digital, em prontuário eletrônico. A Telemedicina, através do telemonitoramento, pode contribuir para aumentar a relação continuada entre o médico, o enfermeiro e o paciente, sobretudo no contexto da pandemia pelo COVID-19, quando o distanciamento social é recomendado pela Organização Mundial de Saúde e adotado no Brasil e no mundo. Este estudo observacional, longitudinal, com metodologia qualitativa e quantitativa, tem por objetivo geral, analisar o impacto do uso do telemonitoramento médico, pela ótica do enfermeiro e do pacientes que participam presencialmente na hemodiálise domiciliar no período de pandemia pelo SARS-COV-2 através da avaliação da experiência dos pacientes e enfermeiros. Durante a pesquisa, realizamos o monitoramento remoto utilizando a programa de videoconferência ZOOM, semanalmente, promovendo o contato entre o médico, seu paciente e o enfermeiro. Todas as atividades por telemedicina foram gravadas, respeitando o sigilo de dados. Foram incluídos 17 pacientes com o pré-requisito de ter no mínimo 3 de meses do início da hemodiálise domiciliar e 12 enfermeiros que realizam o tratamento. Foram excluídos pacientes e enfermeiros que não concordaram em participar da pesquisa ou não tinham acesso à internet na residência. Os dados foram coletados e analisados após o período de 6 meses de acompanhamento pelo telemonitoramento. Observamos em nosso estudo que os pacientes e enfermeiros apresentaram uma experiência positiva em relação ao telemonitoramento, exaltando o acolhimento e a maior sensação de segurança. Apesar da satisfação e da indicação do serviço a outros pacientes, a grande maioria não substituiria a visita presencial do médico pela consulta remota.

Palavras-chave: Insuficiência Renal. Terapia de Substituição Renal. Telemedicina. Consulta remota. Telemonitoramento. Coronavírus.



## ABSTRACT

LIMA, Raquel Scofano dos Santos Alvim de. *Evaluation of the experience of using synchronous telemonitoring in a home hemodialysis service to support social distance during the pandemic by the Coronavirus COVID-19.* 2021. 121 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Telemedicina e Telessaúde) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

Assisted home hemodialysis is a therapeutic modality for patients diagnosed with chronic kidney disease who need substitute dialysis therapy and, at the same time, have health restrictions that prevent them from attending a dialysis satellite unit or performing their own treatment. Home hemodialysis patients need constant attention from their caregivers and regular consultations with their doctors due to the fragility of their physical condition. The assisted home hemodialysis program, of a private company in the city of Rio de Janeiro, develops the monitoring of its patients through a monthly face-to-face medical visit and supplementary care according to the severity and demand of each patient. The hemodialysis procedure performed at the residence is monitored by a nurse who records the treatment and its complications digitally, in an electronic medical record. Telemedicine, through telemonitoring, can contribute to increase the continued relationship between the doctor, the nurse and the patient, especially in the context of the pandemic by the Coronavirus COVID-19 when social distance is recommended by the World Health Organization and adopted in Brazil and in Brazil. world. This observational, cross-sectional study, with qualitative and quantitative methodology, has the general objective of analyzing the impact of the use of medical telemonitoring, from the perspective of nurses and patients who participate in person in home hemodialysis in the pandemic period by SARS-COV-2 through evaluation of the patient's experience. During the research, we perform remote monitoring using the ZOOM videoconference program, weekly, promoting contact between the doctor, his patient, and the nurse. All telemedicine activities were recorded, respecting data confidentiality. 17 patients were included with the prerequisite of having at least 3 months from the start of home hemodialysis and 12 nurses who carry out bedside treatment. Patients and nurses who did not agree to participate in the research or did not have access to the internet at the residence were excluded. Data were collected and analyzed after a 6-month follow-up by telemonitoring. We observed in our study that patients and nurses had a positive experience in relation to telemonitoring, extolling welcoming and a greater sense of security. Despite the satisfaction and the recommendation of the service to other patients, the vast majority would not replace the doctor's face-to-face visit with a remote consultation.

Keywords: Renal Insufficiency. Renal Replacement Therapy. Telemedicine. Telemonitoring.  
New Coronavirus epidemic.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Classificação dos Estágios da Doença Renal Crônica.....	18
Figura 2 -	Número estimado de pacientes renais crônicos em diálise domiciliar por ano.....	19
Figura 3 -	Fluxograma de revisão da literatura. ....	28
Figura 4 -	Pacientes em programa de diálise domiciliar.....	47
Figura 5 -	Distribuição territorial de paciente em diálise domiciliar.....	47
Figura 6 -	Treinamento para uso da plataforma ZOOM.....	51
Figura 7 -	Imagens do programa de telemonitoramento nos pacientes 1 e 2....	52
Figura 8 -	Questionário adaptado para avaliação da experiência .....	58
Figura 9 -	Fluxograma das etapas de seleção dos pacientes participantes.....	64
Figura 10 -	Fluxograma de seleção de enfermeiros.....	65
Figura 11 -	Histograma com a distribuição da idade dos pacientes.....	66
Figura 12 -	Gráfico de setores do gênero dos pacientes.....	67
Figura 13 -	Modelos de Acesso Vascular.....	67
Figura 14 -	Gráfico Índice de doenças coexistentes e idade avançada – ICED..	68
Figura 15 -	Representação gráfica das respostas dadas por pacientes ao questionário sobre facilidade do uso da tecnologia para ao telemonitoramento.....	74
Figura 16 -	Representação gráfica das respostas dadas por pacientes ao questionário sobre qualidade da assistência médica por telemonitoramento.....	76
Figura 17 -	Representação gráfica das respostas dadas por pacientes ao questionário sobre comparação do telemonitoramento com a visita presencial do médico.....	79
Figura 18 -	Porcentagem de enfermeiros de acordo com o sexo.....	79
Figura 19 -	Representação gráfica das respostas dadas por enfermeiros ao questionário sobre facilidade do uso da tecnologia para ao telemonitoramento.....	83
Figura 20 -	Representação gráfica das respostas dadas por enfermeiros ao questionário sobre qualidade da assistência médica por telemonitoramento.....	86

Figura 21 -	Representação gráfica das respostas dadas por enfermeiros ao questionário sobre comparação do telemonitoramento com a vista presencial do médico.....	88
Figura 22 -	Fluxograma para análise do Corpus Textual .....	89
Figura 23 -	Nuvem de palavras pacientes .....	90
Figura 24 -	Nuvem de palavras enfermeiros.....	91
Figura 25 -	Nuvem de palavras pacientes e enfermeiros.....	92
Figura 26 -	Análise similitude textual pacientes .....	93
Figura 27 -	Análise similitude textual enfermeiros.....	94
Figura 28 -	Análise similitude textual pacientes e enfermeiros .....	95

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Apresentação dos artigos de revisão da literatura.....	29
Tabela 2 -	Descrição das variáveis sócio demográficas relacionadas aos pacientes.....	55
Tabela 3 -	Descrição das variáveis clínicas relacionadas aos pacientes .....	57
Tabela 4 -	Descrição das variáveis sócio demográficas relacionadas aos enfermeiros.....	57
Tabela 5 -	Perfil epidemiológico dos pacientes participantes.....	69
Tabela 6 -	Facilidade do uso da tecnologia para o telemonitoramento – pelo paciente .....	71
Tabela 7 -	Qualidade da assistência médica pelo telemonitoramento – pelo paciente.....	74
Tabela 8 -	Comparação do telemonitoramento com a visita presencial do médico pela opinião paciente.....	77
Tabela 9 -	Perfil sócio demográfico dos enfermeiros.....	80
Tabela 10 -	Facilidade do uso da tecnologia para o telemonitoramento – pelo enfermeiro.....	81
Tabela 11 -	Qualidade da assistência médica por telemonitoramento – visão do enfermeiro.....	84
Tabela 12 -	Comparação do telemonitoramento com a visita presencial do médico pela opinião enfermeiro.....	87
Tabela 13 -	Análise Textual pacientes – 10 palavras principais .....	90
Tabela 14 -	Análise Textual enfermeiros– 10 palavras principais.....	91
Tabela 15 -	Análise Textual pacientes e Enfermeiros – 10 palavras principais	92

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

COVID-19	Coronavirus
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DM	Diabetes Mellitus
DRC	Doença renal crônica
EUA	Estados Unidos da América
HAS	Hipertensão arterial Sistêmica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICED	Índice de doenças coexistentes e idade avançada
IPI	Índice de impedimento físico
ISD	Índice de severidade de doença
OMS	Organização Mundial de Saúde
pmp	Por milhão de população
PROMS	Patient Reported Outcome Measure
PREMS	Patient Reported Experience
SUS	Sistema Único de Saúde
TFG	Taxa de filtração glomerular
TRS	Terapia renal substitutiva

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
1	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	17
1.1	<b>Doença renal crônica</b> .....	17
1.1.1	<u>Conceito de doença renal crônica</u> .....	17
1.1.2	<u>Aspectos epidemiológicos da doença renal crônica</u> .....	18
1.1.3	<u>Modalidades de terapia renal substitutiva</u> .....	20
1.1.4	<u>A diálise domiciliar</u> .....	21
1.1.5	<u>História da diálise domiciliar</u> .....	23
1.2	<b>Pandemia Coronavirus – COVID 19</b> .....	24
1.3	<b>Telemedicina</b> .....	26
1.3.1	<u>Telessaúde e telemedicina</u> .....	26
1.3.2	<u>Telemedicina na nefrologia e na diálise domiciliar</u> .....	27
1.4	<b>A experiência do paciente – conceito e aplicabilidade</b> .....	38
1.4.1	<u>Instrumentos de avaliação da experiência do paciente</u> .....	42
2	<b>OBJETIVOS</b> .....	45
2.1	<b>Objetivos gerais</b> .....	45
2.2	<b>Objetivos específicos</b> .....	45
3	<b>MATERIAL E MÉTODOS</b> .....	46
3.1	<b>Desenho do estudo</b> .....	46
3.2	<b>Local de pesquisa</b> .....	46
4	<b>ETAPAS DO ESTUDO</b> .....	48
4.1	<b>Seleção dos pacientes</b> .....	48
4.1.1	<u>Critérios de inclusão</u> .....	48
4.1.2	<u>Critérios de exclusão</u> .....	48
4.1.3	<u>Aspectos éticos</u> .....	50
4.2	<b>Utilização da plataforma de comunicação</b> .....	50
4.2.1	<u>Treinamento para uso da plataforma ZOOM</u> .....	50
4.2.2	<u>Sigilo de dados</u> .....	51
4.3	<b>O telemonitoramento nos pacientes em dialise domiciliar</b> .....	51
4.4	<b>Seleção do questionário de avaliação sobre a experiência de pacientes e enfermeiros com a telemonitorização</b> .....	52
4.5	<b>Coleta de dados quantitativos</b> .....	54

4.5.1	<u>Coleta de dados quantitativos – pacientes</u> .....	54
4.5.2	<u>Coleta de dados quantitativos – enfermeiros</u> .....	54
4.6	<b>Aplicação do questionário para aferição da experiência com a telemonitorização</b> .....	58
4.7	<b>Avaliação dos dados quantitativos</b> .....	60
4.8	<b>Avaliação dos dados qualitativos</b> .....	61
5	<b>RESULTADOS</b> .....	63
5.1	<b>Avaliação quantitativa dos dados reunidos utilizando métricas como média e desvio padrão</b> .....	63
5.1.1	<u>Seleção dos pacientes participantes</u> .....	63
5.1.2	<u>Seleção dos enfermeiros participantes</u> .....	64
5.2	<b>Realização do telemonitoramento</b> .....	65
5.3	<b>Análise epidemiológica dos pacientes</b> .....	66
5.4	<b>Avaliação da experiência do paciente</b> .....	71
5.4.1	<u>Facilidade do uso da tecnologia para o telemonitoramento - pelo paciente</u> .....	71
5.4.2	<u>Qualidade da assistência médica por telemonitoramento - pelo paciente</u> .....	74
5.4.3	<u>Comparação entre visita presencial e vídeo Chamada – pelo paciente</u> .....	77
5.5	<b>Análise epidemiológica dos enfermeiros</b> .....	79
5.6	<b>Avaliação da experiência do enfermeiro</b> .....	80
5.6.1	<u>Facilidade do uso da tecnologia para o telemonitoramento - pelo enfermeiro</u> .....	81
5.6.2	<u>Qualidade da assistência médica por telemonitoramento - pelo enfermeiro</u> .....	84
5.6.3	<u>Comparação entre visita presencial e vídeo Chamada – pelo enfermeiro</u> .....	87
5.7	<b>Comparação entre a experiência do paciente e do enfermeiro</b> .....	88
5.8	<b>Análise textual</b> .....	88
5.8.1	<u>Análise frequência de palavras</u> .....	89
5.8.2	<u>Análise textual de similitude</u> .....	93
6	<b>DISCUSSÃO</b> .....	96
	<b>CONCLUSÃO</b> .....	101
	<b>REFERÊNCIA</b> .....	102
	<b>ANEXO A - Autorização da empresa na qual fora realizada a pesquisa</b> .....	110
	<b>ANEXO B – Aprovação Plataforma Brasil</b> .....	111
	<b>ANEXO C – Termo de consentimento livre e esclarecido</b> .....	114

<b>ANEXO D</b> – Questionário de Written et al.....	115
<b>ANEXO E</b> – Escala de aceitabilidade E-score.....	116
<b>ANEXO F</b> – Questionário de experiências do paciente e enfermeiros.....	117
<b>ANEXO G</b> – Ficha para coleta de dados.....	120
<b>ANEXO H</b> - Perguntas para entrevista semanal.....	121



## INTRODUÇÃO

A Telemedicina foi inicialmente descrita em 1999, na 51ª Assembleia Associação Médica Mundial realizada em Tel Aviv, em Israel, e registrada pela ‘Declaração de Tel Aviv’ como a atividade médica mediada para fins de assistência e educação à distância para médicos localizados, preferencialmente, em áreas remotas. Desde então, a Telemedicina foi ampliada como atividade multidisciplinar e renomeada como Telessaúde, depois com o amplo uso e acesso às tecnologias móveis para Saúde Móvel e em 2018 foi renomeado, pela Organização Mundial de Saúde, como Saúde Digital. (1)

A Telemedicina é definida pela oferta de serviços ligados aos cuidados com a saúde utilizando as tecnologias de informação e de comunicação para o intercâmbio de informações válidas para promoção, proteção, cuidado, tratamento, redução do risco da doença e outros agravos e recuperação. Nesse contexto está inserido, também, a educação em saúde que tem contribuído significativamente para a prevenção e o controle de doenças nos últimos 20 anos, principalmente àquelas relacionadas com as doenças crônicas podendo, inclusive, reduzir os custos para saúde. (2)

O incremento do uso e do acesso à Telemedicina, secundário à globalização do acesso à Internet e à Internet de alta velocidade, está modificando paradigmas na saúde incluindo sua aplicação na Diálise Domiciliar, que é uma modalidade de terapia renal substitutiva associada à melhor sobrevida e à qualidade de vida, quando comparado à diálise em clínicas especializadas, graças à maior aderência pelos pacientes e maior tolerância ao número de horas de tratamento.(3) (4)

Existem duas formas de aplicação da diálise em domicílio: hemodiálise e diálise peritoneal. Estes procedimentos podem ser realizados através da assistência de profissionais qualificados como enfermeiros ou através do autocuidado, no qual o paciente, após ser treinado, realiza sua própria diálise.(5)

No Brasil, a diálise domiciliar assistida é uma modalidade terapêutica aplicada à pacientes com o diagnóstico de doença renal crônica que necessitam de terapia dialítica substitutiva e, concomitantemente, possuem restrições de saúde que o impossibilitam de frequentar uma unidade satélite de diálise ou de realizar o próprio tratamento.

Devido à grande complexidade clínica dos pacientes em sistema de diálise domiciliar é fundamental uma relação continuada entre médico, enfermeiro e paciente. Profissionais de

saúde referem insegurança em indicar a hemodiálise em domicílio pela ausência do médico durante o procedimento, assim como o próprio paciente pode referir incertezas sobre o tratamento e sua monitorização.

A grande área territorial do nosso estado e os percalços urbanos dificultam a locomoção e aumentam o custo do procedimento, dificultando visitas médicas com maior frequência. Este afastamento entre médico e paciente interferem diretamente na adesão ao tratamento e seus resultados clínicos. (6)

Durante o período de pandemia pelo Coronavirus COVID-19 o isolamento social é uma das principais estratégias protetoras para idosos e grupos de risco. Desta forma, a Telemedicina torna-se imperiosa como meio alternativo para assegurar o cuidado a esse grupo de pacientes.

A avaliação da experiência do usuário por questionários é uma ferramenta que vem ganhando importância na tomada de decisão nos cuidados do indivíduo. O uso sistemático destes questionários para verificar avaliações psicológicas tornou-se mais frequente entre os ensaios clínicos de novos medicamentos e outros tratamentos intervencionistas. A experiência com essas avaliações mostra que condições específicas são mais sensíveis às diferenças individuais do que as genéricas, desta forma, a impressão do paciente sobre sua doença e seu tratamento interferem no desfecho final.(7)

Neste projeto, avaliamos o uso da telemedicina, através do telemonitoramento na promoção de ações inovadoras e inclusivas de forma a contribuir para aumentar a confiança do paciente no serviço de hemodiálise domiciliar, através da avaliação da experiência do paciente, durante o período da pandemia do Coronavirus COVID-19.

## 1 REVISÃO DA LITERATURA

### 1.1 Doença renal crônica

#### 1.1.1 Conceito de doença renal crônica

A doença renal crônica (DRC) é uma condição caracterizada por alteração da estrutura e/ou da função renal, podendo ter como causa um grupo heterogêneo de patologias, com diferentes graus de disfunção.(8)

Sua definição é feita através da persistência por 3 (três) ou mais meses da disfunção renal, com taxa de filtração glomerular (TGF) menor que  $60\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ , correspondentes aos estágios 3 a 5. Disfunções por períodos menores classificamos como doença renal aguda. (9)

A DRC normalmente é uma doença silenciosa que dificulta o diagnóstico precoce e seu possível tratamento. Os sintomas aparecem na falência funcional renal e podem acompanhar anemia, hiperparatireoidismo, doenças cardiovasculares e facilitar a intoxicação por alguns medicamentos. Os principais sintomas apresentados são hiporexia, prurido, desorientação e tremores.

Podemos considerar como fatores de risco a presença de diabetes e hipertensão arterial que são responsáveis por 2/3 das causas de doença renal no Brasil, além de histórias familiares, uso regular de medicações nefrotóxicas.

Para realização do seu diagnóstico podemos utilizar dosagem séricas de creatinina e ou dosagem urinária de cistatina, creatinina e proteínas. O exame de urina simples pode ser usado para avaliar a presença de hematúria, leucocitúria ou proteinúria. Imagens radiológicas podem nos ajudar a avaliar a estrutura do órgão e afastar processos obstrutivos. Por último, a biópsia renal é padrão ouro para muitas patologias glomerulares e tubulointersticiais.

A função renal mensurada através da taxa de filtração glomerular e a presença de proteinúria permitem a classificação de acordo com sua gravidade. Esta classificação tem por objetivo facilitar o entendimento da patologia, as orientações terapêuticas e uniformizar o diagnóstico e estadiamento. (Figura 1)

Todo paciente com taxa de filtração glomerular menor que 30 ml/min/1.73m<sup>2</sup> deveria ser encaminhado há um nefrologista. Taxas menores que 15 ml/min/1.73m<sup>2</sup> são considerados estágios finais, podendo necessitar de diálise ou transplante renal. (10)

Figura 1- Classificação dos Estágios da Doença Renal Crônica

				Categorias dos níveis de albuminúria			
				Descrição e intervalo			
				A1	A2	A3	
				Normal para ligeiro aumento	Aumento moderado	Aumento grave	
				<30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol	
				Categorias de GFR (ml/min/ 1.73m <sup>2</sup> ) Descrição e intervalo	G1	Normal ou alto	≥90
G2	Diminuição leve	60-89			Monitorizar	Referenciar*	
G3a	Diminuição moderada	45-59			Monitorizar	Monitorizar	Referenciar
G3b	Diminuição pouco severa	30-44			Monitorizar	Monitorizar	Referenciar
G4	Diminuição grave	15-29			Referenciar*	Referenciar*	Referenciar
G5	Falência renal	<15			Referenciar	Referenciar	Referenciar

Na Figura 1 a Taxa de Filtração Glomerular e albuminúria refletem o risco de progressão por intensidade de coloração (verde, amarelo, laranja, vermelho, vermelho escuro). As cores das caixas são um guia para a frequência da monitorização (número de vezes por ano). O verde reflete doença estável, com medições de acompanhamento anuais no caso de presença de doença renal crônica (DRC); o amarelo implica atenção e medições pelo menos uma vez por ano; o laranja implica medições duas vezes por ano; o vermelho implica medições 3 vezes por ano, ao passo que o vermelho escuro implica uma monitorização mais apertada cerca de 4 ou mais vezes por ano (pelo menos todos os 1 a 3 meses). Levey AS, de Jong PE, Coresh J, et al. The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: a KDIGO controversies conference report. *Kidney Int* 2011; 80: 17–28;

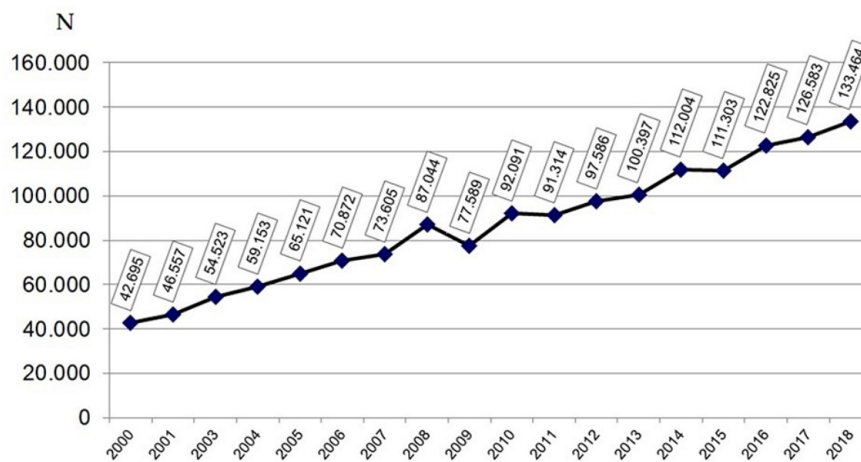
### 1.1.2 Aspectos epidemiológicos da doença renal crônica

A doença renal crônica assumiu, nos últimos anos, status de problema de saúde pública devido à elevação de sua prevalência entre as populações mundiais e ao seu impacto na morbimortalidade dos indivíduos acometidos e nos custos sócio-econômicos.

Os principais fatores de risco para a DRC são o diabetes mellitus (DM) e a hipertensão arterial sistêmica (HAS). Diferentemente dos EUA e da maioria dos países na América Latina, onde a doença renal do diabetes é a principal causa de doença renal crônica, no Brasil a hipertensão é a principal causa-base. (11)(12)

Análise evolutiva dos dados referentes aos censos de 2009 até 2018, publicada em 2020, pela Sociedade Brasileira de Nefrologia,(13) evidenciou que o número total estimado de pacientes em diálise foi de 133.464. Estimativas das taxas de prevalência e incidência de pacientes em tratamento dialítico por milhão da população (pmp) foram de 640 e 204, respectivamente, com médias de aumento anuais de 23,5 pmp e 6 pmp para prevalência e incidência, respectivamente. Taxa anual de mortalidade bruta foi de 19,5%. Dos pacientes prevalentes, 92,3% estavam em hemodiálise e 7,7%, em diálise peritoneal. O Número absoluto de pacientes e taxas de incidência e prevalência em diálise no país aumentaram substancialmente no período, embora haja diferenças consideráveis nas taxas por estado.

Figura 2- Número estimado de paciente renais crônicos em diálise por ano



*Braz. J. Nephrol. (J. Bras. Nefrol.) 2020;42(2):191-200*

Legenda: Dados publicado pela Brazilian Journal Nephrology em 2020, após uma revisão dos censos de diálise de 2009 até 2018, com aumento progressivo anual do número absoluto de pacientes em diálise.

A taxa de mortalidade de pacientes em hemodiálise vem caindo nos últimos anos, associado a melhora do tratamento, porém a sobrevida preocupa. As principais causa de óbito são eventos cardiovasculares ou infecciosos.(8) Os fatores de risco que mais influenciam a mortalidade nos pacientes em diálise são idade avançada e diabetes mellitus como causa de doença renal. (14) Estes fatores, além de aumentar a mortalidade, também estão associados a

pior taxa de qualidade de vida, maior taxa de hospitalização e maior utilização de recursos. Há outros fatores que determinam a sobrevida do paciente em diálise, tais como os demográficos (raça), nível sócio econômico, comportamental (como tabagismo, etilismo e uso de drogas ilícitas) e fatores relacionados ao próprio tratamento dialítico como dose inadequada, falta de adesão, presença de alterações laboratoriais como anemia, hipoalbuminemia e inflamação. (15) (14) (16)

Vários instrumentos tem sido utilizados para avaliar as comorbidades em pacientes em diálise. O índice de comorbidades de Charlson, desenvolvido para pacientes internados, índice de doenças coexistentes, índice genérico adaptado para pacientes em diálise; os índices de Davies e Wright -Khan, ambos desenvolvidos especificamente para população em diálise. (17) (18) Em janeiro de 1992, Nicolucci et al. publicaram o impacto das comorbidades na sobrevida dos pacientes em diálise e mostraram que pacientes com o índice de doenças coexistentes e idade avançada (ICED) grave apresentaram um risco de morte três vezes maior que o leve. (19) (17) Miskulin et al compararam os quatro instrumentos, Charson, Davies, Wright-Khan e o ICED, em uma população de 1779 pacientes em hemodiálise e observaram que o ICED apresentou maior capacidade de prever o risco de óbito em 1 ano do que os outros índices. O que diferenciou o ICED foi sua capacidade de avaliar a gravidade da doença e não apenas sua presença, além de levar em consideração e limitação física do paciente. (18)

O índice de doenças coexistentes e idade avançada é considerado o melhor preditores de sobrevida em pacientes em diálise. (15) Ele engloba dois índices. Índice de impedimento físico (IPI) que avalia 11 condições físicas que são graduadas conforme serenidade (0-2) e o índice de severidade de doenças (ISD) que pontua conforme gravidade, 19 condições médicas (score 0-3). O grau de severidade do avaliado no ISD baseia-se na presença de sintomas, com a capacidade funcional e com a necessidade de medicações ou hospitalizações. Existem quatro níveis de ICED, de 0 a 3, sendo nível 0 normal e nível 3 grave.(15) (18)

### 1.1.3 Modalidades de Terapia Renal Substitutiva

Pacientes em estágio final de doença renal crônica, ou seja, taxa de filtração glomerular menor que  $15\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$  podem necessitar de terapia renal substitutiva (TRS), para

manutenção da vida. Dentre as possibilidades temos a hemodiálise, diálise peritoneal e o transplante renal.

A hemodiálise é um método que permite a passagem do sangue do paciente por um capilar, entrando em contato com uma membrana porosa, semipermeável, que permite a passagem de líquido e solutos através dos mecanismos de difusão e convecção. A máquina de diálise possui bombas capazes de impulsionar a passagem do sangue pelo dialisador com fluxo bastante elevado, geralmente acima de 300ml/min. Este método exige um acesso vascular para sua realização que pode ser um cateter ou fistula arteriovenosa.(20)

A diálise peritoneal é um método que utiliza como membrana o próprio peritônio do paciente. O peritônio é uma membrana serosa, a maior do corpo, transparente e que recobre tanto a parede abdominal quanto as vísceras. Através de um cateter chamado Tenckhoff é infundido uma solução de diálise na cavidade entre a parede abdominal e o peritônio. Este último funciona como uma grande membrana de troca, quando seus microcapilares entram em contato com a solução de diálise. Este método é sugerido como primeira opção por poupar acessos vasculares, mas pelo desgaste do peritônio, normalmente o paciente precisa mudar de método no período de 3 a 5 anos. (21) (22) (23)

O transplante renal é considerado a melhor forma de terapia renal substitutiva, pois reduz mortalidade e aumenta a qualidade de vida e reduz custos, porém nem todos os pacientes são elegíveis para esta forma de tratamento por falta de condições clínicas ou por doenças prévias como neoplasias, que necessitam de um período pós cura para a realização do transplante com segurança, pois os imunossupressores estão associados ao aumento de infecções oportunistas principalmente no primeiro ano e neoplasias a longo prazo.(24) Além disso, a falta de estímulo e orientação sobre esta forma de terapêutica também influenciam na baixa porcentagem de pacientes renais crônicos inscritos na lista de espera do transplante.

#### 1.1.4 A Diálise Domiciliar

O envelhecimento da população está associado ao aumento do número de comorbidades, entre elas, a doença renal crônica em estágio G5. (25)

A diálise domiciliar é uma modalidade de tratamento na qual os pacientes recebem hemodiálise ou diálise peritoneal na sua residência. Ela pode ocorrer com o auxílio de um

profissional de saúde (diálise assistida) ou o paciente ser treinado para fazer seu próprio tratamento (autocuidado). (26)

A hemodiálise domiciliar assistida é indicada para pacientes com restrições motoras ou funcionais que o impedem de ir a clínicas satélites para tratamento. Esta modalidade de diálise é de alto custo, porém, a não necessidade de transporte especializado e a redução da taxa de internações, torna-se um método com bom custo-efetividade.(27) A hemodiálise domiciliar com tempo estendido está relacionada com melhores desfechos, pois o número de horas totais de tratamento está diretamente relacionado à melhor sobrevida.(28)(27) A aderência a esta modalidade terapêutica esta diretamente relacionada à maior comodidade do domicílio. (27)(29)

A hemodiálise domiciliar com autocuidado pode ser indicada para pacientes com capacidade de fazer seu próprio tratamento, em situações de grandes distâncias ou de desejo de otimização do tempo para manter sua capacidade laborativa e a qualidade de vida. Com o surgimento de máquinas de hemodiálise menores e mais fáceis de manipular, essa forma de terapia virou uma realidade em países com maior índice de desenvolvimento humano. (26)

Experiências exitosas no uso da hemodiálise domiciliar tem sido relatadas em diversas partes do mundo. Nos países com maior renda per capita, na América do Norte e na Europa, a diálise domiciliar é estimulada para pacientes em zona rural, com domicílio distante a centros especializados ou simplesmente por desejo do paciente em ter maior liberdade e autonomia sobre o momento para a realização do procedimento, aumentando sua satisfação e qualidade de vida.(30) (31) Os EUA, em 2018, através de projeto de lei, autoriza a hemodiálise domiciliar assistida através do tele atendimento, permitindo a disseminação da prática e reduzindo custos. (27). No Japão o público alvo são pacientes do sexo masculino, jovens e não diabéticos, com capacidade produtiva.(15) O principal objetivo é manter a capacidade laborativa do paciente e reduzir os custos do tratamento. (32) No Brasil, a oferta deste tipo de serviço, até o momento, está concentrada nas operadoras de saúde, principalmente como estratégia para viabilizar a desospitalização, e o público alvo abrange pessoas com grandes restrições clínicas, impossibilitadas de frequentar um centro de diálise.

Uma revisão sistemática publicada em 2015 sobre a experiência do paciente em diálise domiciliar identificou 5 questões principais: vulnerabilidade da hemodiálise pelo autocuidado, medo do isolamento, preocupação com o desgaste dos familiares e preocupação com a agilidade da resposta médica em casos de dúvidas ou intercorrências.(33) Neste estudo foi evidenciado ansiedade dos pacientes e seus cuidadores pela auto punção associada à dor e ao tamanho da agulha. Alguns pacientes não se sentiram qualificados para a realização do tratamento a



despeito de todo o treinamento. Pacientes e cuidadores ficavam receoso com a possibilidade de intercorrências em domicílio e não terem acesso imediato à equipe de saúde. Embora esta ansiedade parece reduzir ao longo do tempo para os pacientes, estudos identificaram que o suporte por telemonitorização podem aliviar esses sintomas.(34) Por outro lado, a hemodiálise domiciliar permitiu que alguns pacientes recuperassem a autoestima, pois sua organização diária tornou-se mais fácil e sentiram uma sensação positiva por poderem participar nas decisões de sobre seu tratamento.(35) Alguns afirmaram que se sentiram menos confrontados com a doença e ganharam confiança e independência, possibilitando um estilo de vida mais próximo ao normal. O grande ganho está relacionado a não precisariam fazer o deslocamento até clínicas de diálise, terem recuperado seus empregos e sua vida social, além de menores restrições dietéticas. Alguns pacientes experimentaram melhora no relacionamento com a família, amigos e cuidadores, pois puderam participar mais do dia-a-dia, atividades domésticas e sociais. (34)(33)

Desta forma, a diálise domiciliar poderia ser considerada uma estratégia de saúde para a adequação às novas necessidades da população.

### 1.1.5 A História da Hemodiálise Domiciliar

O primeiro relato de hemodiálise domiciliar documentado foi em 1964, nos EUA, para salvar a vida de uma adolescente de 15 anos de idade, com lúpus eritematoso sistêmico e insuficiência renal terminal. Naquele momento histórico não existia tratamento suficiente para toda a população, desta forma, existia um Comitê de Admissão, com critérios pré-estabelecidos de quais os pacientes teriam prioridade para receber o tratamento. Esta paciente foi vetada para ingressar no *Seattle Artificial Kidney Center*, o primeiro e único centro de terapia renal substitutiva (TRS) criado no mundo, no ano de 1962, por Belding Scribner e James Haviland. (36)

Devido a esta situação extrema, técnicos desenvolveram uma máquina provisória que permitiu a adolescente realizar seu tratamento em casa. Esta criação permitiu que outras pessoas também fizessem o tratamento e logo cresceu o interesse por esta modalidade terapêutica. A terapêutica mostrou-se efetiva e segura. Em 1971, 58,8% da população em TRS no Reino Unido, e 32,2% nos EUA estavam em hemodiálise domiciliar. (37)

Em 1972 com a mudança no sistema de saúde dos EUA e abertura de novos centros de diálise, ampliando a oferta do tratamento, reduziu o número de pacientes em hemodiálise domiciliar. Além desse fator, a criação do cateter flexível para diálise peritoneal favoreceu o crescimento de outra modalidade terapêutica. (37)

No final da década de 90 ressurgiu o interesse na hemodiálise domiciliar, pois novos estudos mostraram redução da mortalidade em pacientes que realizavam hemodiálise diária e noturna estendida, métodos facilitados pelo tratamento em domicílio. (27)

Hoje, a hemodiálise domiciliar é uma terapêutica indicada para facilitar o acesso ao tratamento, seja por incapacidade de ir a clínica satélite de diálise ou apenas por praticidade para manter a capacidade laborativa e ofertar melhor qualidade de vida ao paciente.

## **1.2 Pandemia Coronavirus – COVID 19**

Em 11 de março de 2020, o comitê de emergência da Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou a COVID-19 (doença infecciosa do Coronavirus, 2019) causada pela infecção pelo vírus SARS CoV-2 como uma pandemia global que mais cedo ou mais tarde afetaria todos os países do mundo. (38)

O Coronavírus COVID-19 tem como característica elevada capacidade de disseminação e contágio, quando comparado às cepas anteriores.(39) Essa doença possui maior agressividade em pacientes idosos, com comorbidades como hipertensão, diabetes e doença pulmonar crônica. O vírus possui tropismo pelo epitélio do sistema respiratório e conseqüentemente causa sintomas como coriza, faringite e tosse, além de febre, mialgia e queda do estado geral, podendo evoluir com casos graves até o óbito. Ele pode ser transmitido por inalação de partículas de aerossol ou contato de superfícies contaminadas, que através das mãos, são levadas ao rosto. (40). Apesar de baixa letalidade, a grande capacidade de disseminação gerou um imenso número absoluto de mortes em todo o mundo. (4)

A falta de vacinas e tratamentos específicos obrigou o manejo a se concentrar em estratégias preventivas que reduzam a transmissão viral. Na tentativa de controlar a disseminação do vírus em todo o mundo, diversas políticas públicas de saúde têm sido implementadas, incluindo o uso de máscaras faciais, a correta e frequente lavagem das mãos e o distanciamento social, com estratégias de isolamento e quarentena impostas por diversos governos. Diversas medidas foram necessárias para tornar viável o isolamento social, como

evitar transporte público, limitar a lotação de pessoas em um mesmo ambiente, uso de máscaras. A dialise domiciliar pode ser considerada uma estratégia para esse desafio, pois não há necessidade de locomoção, além de restringir o número de contato com outras pessoas. (41)

As medidas para reduzir o contágio representaram um desafio sem precedentes para os serviços de saúde, que foram obrigados a modificar a modalidade usual de atendimento. Por meio dessa situação global crítica, a assistência médica migrou dos hospitais para as residências dos pacientes, com o fortalecimento da assistência domiciliar e a implementação da telemedicina, uma ferramenta de primeira linha para enfrentar esta pandemia. A telemedicina tem sido usada como ferramenta para realização de consultas pelos pacientes crônicos e até para triagem de pacientes infectados pelo Coronavírus, otimizando recursos, tempo e reduzindo o risco de exposição interpessoal ao vírus. (42)

Em 23 de março de 2020, foi divulgado pelo ministério da saúde a portaria 467/20, que em caráter excepcional e temporário, define ações sobre telemedicina deverão ser seguidas durante o período de pandemia pelo Coronavírus. Conforme a portaria do ministério, as ações de integração à distância podem contemplar o atendimento pré-clínico, de suporte assistencial, de consulta, monitoramento e diagnóstico, por meio de tecnologia da informação e comunicação, no âmbito do SUS, bem como na saúde suplementar e privada. O atendimento deverá ser efetuado diretamente entre médicos e pacientes, por meio de tecnologia que garanta a integridade, segurança e o sigilo das informações. Tal atendimento deverá ser registrado em prontuário clínico. Os médicos poderão, no âmbito do atendimento por telemedicina, emitir atestados ou receitas médicas por meio eletrônico.(43)

O desenvolvimento e implementação da telemedicina foi alavancada pela pandemia pelo vírus SARS- COV2. Galia Barcai, at All, (44) em fevereiro de 2021, descreve a experiência em Israel sobre a rápida implementação da telemedicina durante a pandemia. Altos níveis de satisfação dos pacientes em consultas ambulatoriais por vídeo conferência foram relatados durante a pandemia de COVID-19. Por outro lado, a equipe médica manifestou níveis mais baixos de satisfação, que foram atribuídos principalmente a desafios técnicos e administrativos relacionados à plataforma de telemedicina recém-implementada. (44)

Enquanto a pandemia atual continua a aumentar, medidas contra o SARS-CoV-2 estão avançando em velocidade recorde e agora sendo implantadas, através da vacinação em massa. Nos próximos meses, a necessidade contínua de práticas de saúde pública, como o uso universal de máscaras e o distanciamento social, continuará a ser particularmente importante até que uma proporção suficiente da população seja imunizada ou atinja a imunidade coletiva, e as variantes

emergentes sejam comprovadamente controladas por imunidade natural ou induzida por vacina.(45)

### 1.3 Telemedicina

#### 1.3.1 Telessaúde e a Telemedicina

A Telessaúde no Brasil e no Mundo está apresentando um crescimento exponencial em inovação e aplicações na Saúde, sobretudo na medicina onde pode contribuir para ampliar o acesso a serviços de saúde qualificados, superando barreiras temporais, sociais, culturais e geográficas e a falta de profissionais e recurso. (46)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a Telemedicina como a oferta de serviços de saúde por profissionais da área, onde a distância é um fator crítico, usando tecnologias de informação e comunicação para o intercâmbio de informações válidas para o diagnóstico, tratamento e prevenção das doenças e lesões, pesquisa e avaliação, e para a educação continuada dos profissionais de saúde; tudo com interesse de promover a saúde dos indivíduos e suas comunidades. Segundo o Conselho Federal de Medicina, a Telemedicina é definida como: o exercício da Medicina por meio da utilização de tecnologias interativas, objetivando promover a assistência, a educação e pesquisa em saúde. Sendo assim, esse serviço permite a troca de informações que atendem a todos os níveis da saúde e permite uma educação continuada do profissional. (1)(2) A Telemedicina é um meio capaz de facilitar a assistência à saúde por reduzir as barreiras geográficas físicas, levando o especialista a locais remotos que em geral têm alta carência de médicos e, sobretudo, de médicos especialistas, assim como de ofertar o cuidado para pacientes com limitações de movimentação, como no caso dos pacientes renais crônicos e sob cuidados paliativos, dentre outros.

Existem diferentes aplicações da Telemedicina, síncronas e assíncronas, e dentre estas destaca-se o telemonitoramento que pode ser descrito como o ato realizado sob orientação e supervisão médica para monitoramento à distância de parâmetros de saúde ou doença, por meio de aquisição direta de imagens, sinais ou dados de equipamentos ou dispositivos agregados ou implantáveis no paciente. (47)

A legislação brasileira para a prática da Telemedicina proibiu até 2020 a consulta remota direta entre o médico e o paciente, o que foi modificado com a pandemia pelo coronavírus COVID-19, através da Portaria nº 467, de 20 de março de 2020, do Ministério da Saúde/Gabinete do Ministro e aprovado em território nacional pela Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020 que autorizou a teleconsulta médica. (43). Essa alteração na legislação e no uso da Telemedicina de uma forma geral aconteceu no Brasil e no mundo, com destaque aos EUA, um país de dimensões continentais como o Brasil, que promoveu inclusive incentivo ao uso da Telemedicina. (48)

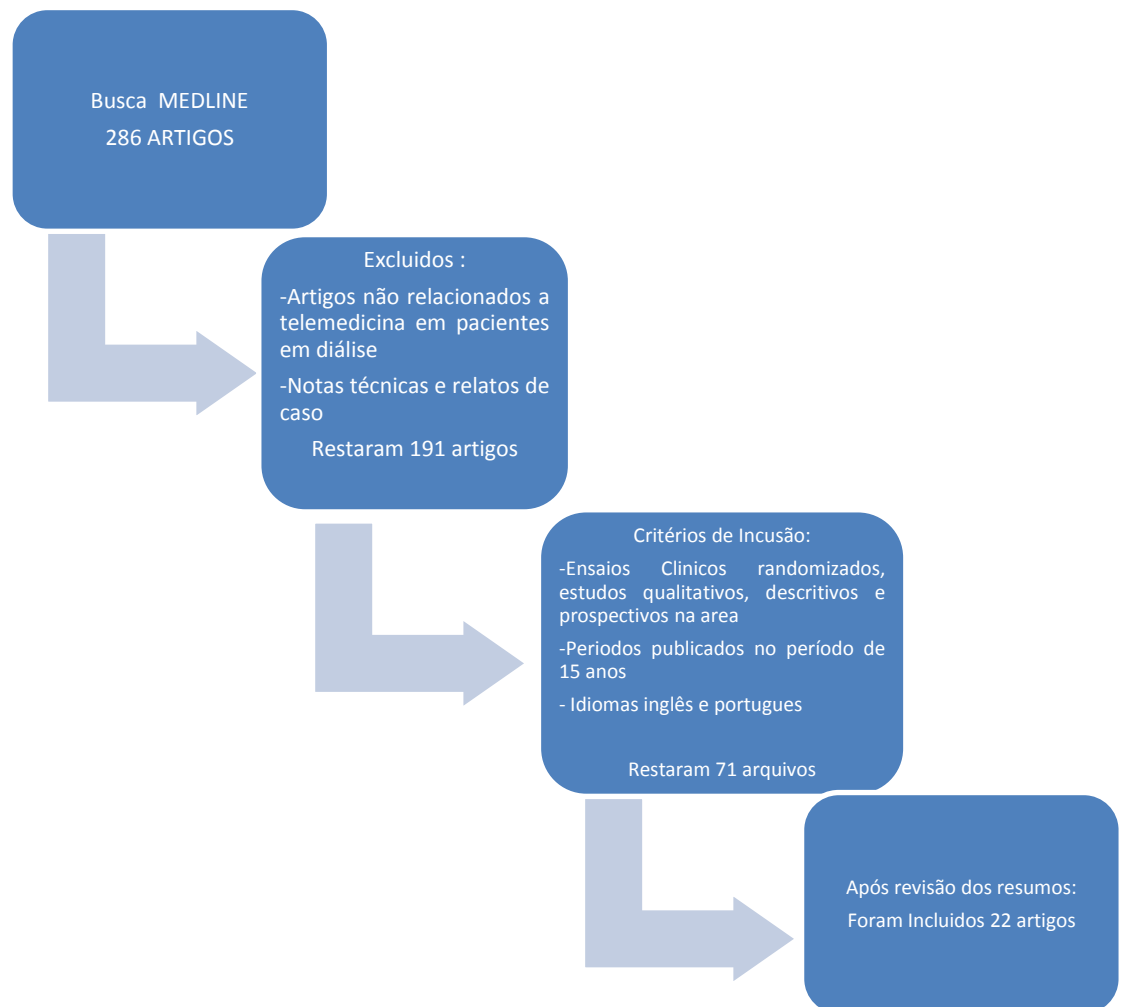
### 1.3.2 Telemedicina na Nefrologia e na Diálise Domiciliar

A extensa unidade territorial do Brasil e suas diferenças socioeconômicas se refletem nas ofertas de serviços de terapia renal substitutiva. Locais remotos, com maior grau de pobreza, normalmente possuem poucos ou nenhum serviço de Nefrologia com recursos dialíticos. Por outro lado, o crescente avanço da tecnologia na Medicina, traz como proposta a melhoria dos serviços e resultados proporcionando aumento da qualidade de assistência. A Telemedicina assim como a telessaúde de uma forma geral podem propiciar a oferta de serviços especializados remotamente, educação continuada e monitorização à distância.(49) (50) (51)

Com o propósito de reunir artigos sobre as aplicações da Telessaúde e Telemedicina no contexto do cuidado do paciente renal crônico em hemodiálise domiciliar foi realizada pesquisa na base de dados MEDLINE, sendo identificados 286 artigos. Os descritores foram *telehealth, telemedicine, experience, nephrology e Kidney Disease*. Foram analisados os títulos, resumo e as palavras-chave dos artigos em idiomas inglês e português, publicados nos últimos 15 anos.

Foram incluídos os estudos sobre Telessaúde e Telemedicina relacionados à cuidados em pacientes renais crônicos e experiência e abordagem a pacientes e profissionais de saúde, excluídos os artigos que não diziam respeito aos cuidados a pacientes renais crônicos e publicações duplicadas. Do total foram selecionados 22 artigos. (Figura 3).

Figura 3- Fluxograma da revisão de literatura. Rio de Janeiro. 2021



Observou-se que a maioria dos estudos reuniu temas ligados a um sistema de monitoramento domiciliar a pacientes renais crônicos em hemodiálise, permitindo e melhorando a assistência, principalmente em regiões remotas ou como medida protetora durante a pandemia pelo Coronavirus. (Tabela 1 )

Tabela 1- Apresentação dos artigos da revisão de literatura. Rio de Janeiro. 2021

Título	Autor	Periódico	Ano	Resumo do estudo	Conclusão / Resultados
1-Telehealth for Home Dialysis in COVID-19 and Beyond: A Perspective From the American Society of Nephrology COVID-19 Home Dialysis Subcommittee.(4)	Lew SQ, et. Al	Am J Kidney Dis.	2021	Artigo de revisão A pandemia COVID-19, permitiu avanços tecnológicos e isenções regulatórias, convergindo com a boa aceitação dos usuários, permitiu impulsionar as atividades de telessaúde durante a emergência de saúde pública. Plataformas foram desenvolvidas ou adquiridas para realizar videoconferências. A equipe interdisciplinar de diálise se adaptou para realizar visitas virtuais. Provedores de diálise, clínicos, enfermeiras e pacientes descrevem suas experiências de Telessaúde e desafios que eles encontraram, expondo disparidades de saúde em áreas como dificuldade de acesso a cuidados, conectividade, dispositivos para realizar Telessaúde e barreiras socioeconômicas e de idioma.	No futuro, orientações na utilização de Telessaúde, medidas de qualidade e pesquisa no uso de Telessaúde precisam ser exploradas. A Telessaúde durante a emergência de saúde pública mudou a prática da saúde. O mundo pós-COVID-19 provavelmente se assemelhará à era pré-COVID-19. O impacto futuro da Telessaúde no atendimento ao paciente ainda está para ser visto, especialmente no contexto de políticas de saúde.
2- Home Dialysis in the Coronavirus Disease 2019 Era.(52)	Yerram P, Misra M.	Adv Chronic Kidney Dis.	2020	Artigo de revisão A vantagem da diálise domiciliar durante a era COVID-19, em comparação com a hemodiálise no centro, é a capacidade de fazer diálise em casa, limitando assim a exposição desnecessária à infecção. No entanto, os pacientes em diálise domiciliar podem encontrar desafios únicos, como dificuldade em obter suprimentos de diálise, administração de medicamentos injetáveis e extrações laboratoriais oportunas. Também pode ser desafiador para esses pacientes obter orientações sobre acesso e questões técnicas, além de terem uma percepção de falta de suporte em emergências, resultando em redução da frequência de diálise. Os problemas de saúde mental decorrentes do isolamento social e da ansiedade relacionada ao aumento da vulnerabilidade percebida são outras preocupações potenciais.	A pandemia atual afetou profundamente a maneira como os cuidados de saúde são prestados e deve ter implicações significativas para o atendimento ao paciente no futuro. A telessaúde foi rapidamente adotada por pacientes e profissionais de saúde durante esta pandemia. Com base na experiência e nos dados disponíveis limitados, a telessaúde parece ser uma ferramenta poderosa, permitindo que os provedores forneçam atendimento ao paciente remotamente com altos níveis de satisfação do paciente e do provedor. No entanto, não está claro no momento até que ponto continuará sendo permitido o uso de telessaúde no futuro ou se irá reverter as isenções atualmente concedidas assim que a pandemia COVID-19 terminar. No entanto, não há dúvida de que a telessaúde veio para ficar devido aos seus muitos pontos fortes.
3- COVID-19 and Kidney Disease Disparities in the United States.(51)	Novick TK, Rizzolo K, Cervantes L.	Adv Chronic Kidney Dis.	2020	Artigo revisão Descrição o impacto do COVID-19 nas populações marginalizadas e destaque de como a pandemia pode exacerbar as disparidades existentes na doença renal.	A pandemia COVID-19 está expondo um conjunto subjacente e antigo de fragilidades críticas no sistema de saúde especialmente populações carentes. O risco para os idosos, os sem-teto, as diferenças entre os sexos e às minorias raciais, étnicas e carentes e aos imigrantes estão se agravando. Em conjunto, o conjunto amplo e complexo de disparidades interconectadas, tanto nacional quanto

					globalmente, exigirá um conjunto de soluções igualmente amplo e complexo. À medida que a nação se reúne durante esses tempos de grande incerteza, será nossa responsabilidade contínua levar adiante as iniquidades enfrentadas pelas populações marginalizadas que foram ignoradas por muito tempo.
4- Policy and Pandemic: The Changing Practice of Nephrology During the Coronavirus Disease-2019 Outbreak.(48)	Truong T, Dittmar M, Ghaffari A, Lin E.	Adv Chronic Kidney Dis.	2020	Artigo Revisão O sistema de saúde dos EUA, no que se refere ao tratamento de diálise, sofreu modificações implementadas em resposta à crise da doença coronavírus-2019. Isso inclui políticas relacionadas à gestão de recursos, uso de telemedicina, priorização de procedimentos de acesso à diálise, expansão das modalidades de diálise em casa, deveres administrativos e avaliação de qualidade. O governo estabeleceu políticas que instituíram algumas flexibilidades para ajudar os provedores a concentrarem sua resposta à crise.	Políticas futuras, durante e após a pandemia da doença coronavírus-2019, podem reforçar nossa capacidade de otimizar o atendimento a pacientes com doença renal em estágio terminal. Os temas principais nesta perspectiva são a importância da flexibilidade das políticas, estratégias claras para preparação para emergências e sistemas de saúde robustos que maximizem a acessibilidade e a autonomia do paciente.
5- Remote patient management of peritoneal dialysis during COVID-19 pandemic.(53)	Ronco C, et al	Perit Dial Int.	2020	Artigo Revisão Com o surto do COVID-19 novas medidas sem precedentes têm sido tiradas no norte da Itália. Para a população em diálise, um conjunto especial de recomendações é feito para não acessar diretamente as instalações do hospital em caso de sintomas, mas sim seguir caminhos de triagem específicos. Este artigo relata as políticas para evitar a disseminação do vírus entre os pacientes em diálise peritoneal, tanto quanto o tratamento regular e gerenciamento de complicações.	Este estudo demonstra uma experiência positiva em um gerenciamento remoto de pacientes em diálise peritoneal, durante a pandemia COVID-19. Apesar da significativa taxa da população atingida pelo vírus, a taxa de infecção tem sido extremamente limitada entre os pacientes de diálise peritoneal. Isso pode ser resultado de estratégias de proteção social e procedimentos específicos de prevenção, bem como algoritmos de triagem precisos. O uso de ferramentas de telemedicina e gerenciamento remoto permitiu continuar um tratamento ideal de pacientes com DP sem aumento significativo de complicações ou falha da técnica.
6- Telenephrology: An Emerging Platform for Delivering Renal Health Care. (54)	Koraishy FM, Rohatgi R.	Am J Kidney Dis.	2020	Artigo de Revisão Em nefrologia, onde uma crescente discrepância existe entre a localização geográfica de nefrologistas e pacientes com doença renal, a telenefrologia pode fazer uma ponte sobre a distância e fornecer cuidados e educação. Grandes sistemas de saúde, para os quais os incentivos estão alinhados para inovar e implementar novas plataformas para fornecer cuidados com boa relação custo-benefício, estão na vanguarda da telenefrologia. Esses sistemas incluem atendimento médico-paciente direto síncrono por meio de videoconferência clínica e modalidades assíncronas, como consulta eletrônica e videotelessaúde, para educar os internistas sobre tópicos clínicos especializados.	A telenefrologia é uma área emergente da prática nefrológica que se expandirá mundialmente em paralelo com avanços rápidos em tecnologia da informação. Há uma demanda crescente de sistemas de saúde para gerenciar pacientes de forma eficiente e ao mesmo tempo em que melhora os resultados clínicos. Muitos desses as plataformas eletrônicas buscarão aumentar o envolvimento do paciente para facilitar o autogerenciamento, enquanto outras plataformas permitirá que os nefrologistas alcancem e gerenciem os pacientes centenas de quilômetros de distância. Com o crescimento dessas plataformas, há uma demanda crescente por rigorosos critérios científicos e evidências que mostrem que essas tecnologias podem fornecer cuidado centrado no paciente que não apenas satisfaçam o consumidor, mas também leva às eficiências e resultados exigida por médicos, hospitais e seguradoras.



7- eHealth in kidney care. Nature Reviews Nephrology. (55)	Wang et al	Nature Reviews Nephrology	2020	EHealth, definido como “serviços e informações de saúde entregue ou aprimorado através da Internet e relacionados a tecnologias” tem potencial para estender os cuidados renais além do atendimento episódico tradicional em ambientes ambulatoriais ou de internação, para o atendimento integrado à vida diária. A atual emergência de saúde pública causada por COVID-19 traz uma nova urgência para a integração da eSaúde no atendimento ao paciente ambulatorial, limitando o contato direto face a face nas unidades de saúde para diminuir o risco de vírus transmissão.	Apesar da evidência atualmente limitada da eficácia e inúmeros desafios, a eHealth é uma grande promessa para o gerenciamento de doenças, centrado no paciente em Nefrologia. Ela facilita o envolvimento do paciente para o auto cuidado e permite a orientação a distância. A pandemia COVID-19 destaca a importância de abordando as lacunas de evidências atuais em eSaúde.
8- Patient expectations and experiences of remote monitoring for chronic diseases: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies.(56)	WALKER, Rachael C. et al.	International journal of medical informatics	2019	Revisão sistemática com objetivo de descrever a experiências dos pacientes de monitoramento remoto para condições crônicas em diferentes contextos de saúde e populações. Foram incluídos 16 estudos envolvendo 307 participantes com doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca, diabetes, hipertensão e doença renal em estágio terminal. Os estudos foram realizados em 8 países.	Para pacientes com doença crônica, o monitoramento remoto aumentou seu conhecimento específico da doença, desencadeou avaliação clínica e tratamento mais cedo, melhorou a autogestão e a tomada de decisão compartilhada. No entanto, esses benefícios potenciais foram equilibrados com as preocupações sobre a perda de contato interpessoal, e da responsabilidade pessoal adicional de monitoramento remoto
9- Electronic Health Self-Management Interventions for Patients With Chronic Kidney Disease: Systematic Review of Quantitative and Qualitative Evidence.(57)	Shen H, van der Kleij RMJJ, van der Boog PJM, Chang X, Chavannes NH.	J Med Internet Res	2019	Revisão sistemática Esta revisão busca avaliar evidências mais recentes na literatura sobre diferentes tipos de ferramentas tecnológicas usadas para o autocuidado da doença crônica, e avaliar a eficácia dessas tecnologias no autogerenciamento. A maioria dos estudos incluiu crianças mais velhas ou adolescentes e 5 incluíram adultos jovens. O tamanho da amostra variou de 11 a 236, com uma mediana de 21 por estudo	Esta revisão sistemática identificou a capacidade do eSaúde em melhorar diversos componentes do autogerenciamento da doença falciforme. Apesar da viabilidade e aceitabilidade promissoras das intervenções de eSaúde para melhorar o autogerenciamento da doença falciforme, a evidência geral é modesta. Futuros estudos de intervenção eHealth são necessários para avaliar sua eficácia, efetividade e custo-benefício na promoção do autogerenciamento em pacientes com doença falciforme, usando métodos rigorosos e estruturas teóricas com resultados clínicos claramente definidos.
10-Predictors of Care Gaps in Home Dialysis: The Home Dialysis Virtual Ward Study.(58)	NADEAU-FREDETTE, Annie-Claire et al.	American journal of nephrology	2019	O “Home Dialysis Virtual Ward” (HDVW) foi um estudo multicêntrico de braço único, incluindo pacientes em diálise peritoneal e hemodiálise domiciliar após 4 eventos diferentes: alta hospitalar, procedimento médico, antibióticos, conclusão do treinamento. Entrevistas conduzidas por telefone usando uma ferramenta de avaliação padronizada foi realizada ao longo de um período de 2 semanas para avaliar os cuidados de um paciente e ajustar o tratamento como requerido. Após a conclusão, os pacientes foram entrevistados para avaliar seu impacto percebido nos domínios do cuidado usando um escala de classificação; 1 insatisfeito a 10 completamente satisfeito.	O estudo HDVW incluiu 193 pacientes com uma mediana de intervenção de 1 (0–2) por paciente. Os pacientes ficaram altamente satisfeito com o HDVW (pontuação da escala de classificação mediana 8) e sentiu que teve um impacto positivo (pontuação da escala de classificação $\geq 7$ ) sobre sua saúde geral, compreensão do tratamento e acesso a um nefrologista. Conclusão: O HDVW foi eficaz em identificar várias lacunas potenciais de atendimento, e os pacientes estavam satisfeito em vários domínios de atendimento. Esta intervenção pode ser valiosa no apoio aos pacientes de diálise em casa durante transições de cuidados.

11-Remote Patient Monitoring: An Important Tool in Advancing Home Dialysis.(59)	WHITLOW, Michael; WALLACE, Eric	Kidney Medicine	2019	Opnião do autor/ Editorial	A tecnologia fará parte do processo de melhoria captação de diálise em casa, mas não será suficiente por si só. Não devemos perder de vista as necessidades básicas de infraestrutura para o fornecimento de diálise domiciliar que devem ser atendidas. Isso inclui o aumento do número de cirurgiões treinados para colocar e revisar cateteres de diálise peritoneal, aumentar o número de hospitais capazes de cuidar de complicações da terapia de diálise em casa, aumentar a prontidão do lar de idosos para diálise em casa, aumentar a produção de soluções de diálise e desenvolver e implementar tecnologias online, produção de fluidos e facilitação da diálise domiciliar assistida. Há um longo caminho pela frente para aumentar o uso de diálise domiciliar e o monitoramento remoto fará parte desse processo.
12-Role of telehealth in renal replacement therapy education. (60)	Malkina A, Tuot DS	Semin Dial.	2018	Revisão sistemática de publicações disponíveis sobre o uso de mídia social e tecnologia para auxiliar na educação sobre as opções de tratamento para doença renal em estágio terminal.	Os primeiros dados sugerem que a tecnologia pode fornecer uma alternativa ou, mais provavelmente, um importante suplemento recurso para pacientes e famílias aprenderem sobre as opções de tratamento para ESRD, aumentando a conscientização do paciente sobre os tratamentos de diálise domiciliar, manejo do tratamento conservador e transplante de rim como alternativas viáveis para a terapia de hemodiálise no centro mais predominante e cara. A conveniência da educação em telessaúde remota e sob demanda em comparação com a educação presencial tem o potencial de reduzir o paciente carga em termos de tempo e custo de viagem, melhore o acesso para pacientes geograficamente isolados ou frágeis, reduza os custos do provedor em termos de pessoal e taxas de instalações, e aumentar a satisfação do paciente e engajamento com os cuidados pré-ESRD e pós-ESRD.
13- Measuring patient experience in dialysis: a new paradigm of quality assessment.(61)	RHEE, Connie M. et al.	Journal of nephrology	2018	Revisão sistemática que avalia a importância da experiência do paciente como uma métrica de qualidade de atendimento em pacientes em diálise; a história da avaliação da experiência em outras arenas de saúde; o desenvolvimento da ferramenta “Avaliação do Consumidor em centro de Hemodiálise” como um meio de padronizar da avaliação da experiência do paciente em diálise em clinica, nos EUA; formas de avaliação internacionais, e futuras áreas de pesquisa necessárias para refinar a verificação da experiência e seu impacto sobre o paciente.	A avaliação da experiência de forma não padronizada e padronizada são complementares entre si e, portanto, foi sugerido seu uso combinado. Muitas incertezas em relação medição ideal de experiência, implementação de ferramentas de avaliação, interpretação dos resultados e relação com os resultados clínicos em pacientes em diálise.

14-Telenephrology: current perspectives and future directions. (62)	Rohatgi R, Ross MJ, Majoni SW.	Kidney Int.	2017	<p>Artigo de revisão</p> <p>Há um interesse crescente na telemedicina entre médicos e pacientes; no entanto, as evidências sobre a qualidade do atendimento prestado pela telemedicina, e telenefrologia em particular, em comparação com o atendimento presencial é limitado. Nesta revisão sistemática, diferentes modalidades eletrônicas usados para fornecer cuidados de nefrologia são revisados e criticados, com uma análise focada da Austrália e nos EUA.</p> <p>A videoconferência é amplamente utilizado na Austrália para tratar doenças renais incluindo doença renal crônica, diálise, nefropediatria e cuidados pós-transplante renal. Em contraste, a experiência da telenefrologia dos Estados Unidos é limitado, com a maioria dos relatórios originados do sistema de saúde de veteranos, que em sua maioria residem em comunidades rurais.</p>	Relatórios preliminares sugerem que entrega de cuidados na nefrologia por meio de videoconferência na clínica, são pelo menos equivalentes ao atendimento presencial e possuem melhor adesão do paciente às consultas agendadas. No entanto, grandes estudos adequadamente controlados são necessários para identificar as populações de pacientes que são mais prováveis para se beneficiar da telenefrologia e para determinar o sistemas ideais para a prestação de cuidados telenefrológicos.
15-Telehealth in the Delivery of Home Dialysis Care: Catching up With Technology.(63)	Krishna VN, Managadi K, Smith M, Wallace E.	Adv Chronic Kidney Dis. 2017	2017	<p>Artigo de revisão</p> <p>Barreiras geográficas e socioeconômicas podem representar uma dificuldade significativa na prestação de cuidados de diálise domiciliar para pessoas carentes ou que vivem em localidades distantes. A telessaúde pode servir como uma solução para superar os barreiras na prestação de cuidados de diálise domiciliar. Embora os avanços tecnológicos na telessaúde tenham progredido rapidamente, tornando-a acessível e barata, ela tem sido sub utilizada pelos nefrologistas.</p> <p>Temos poucos dados sobre a eficácia do monitoramento remoto da população de diálise domiciliar. Nenhum estudo randomizado, controlado foi conduzidos em monitoramento remoto em diálise domiciliar. No entanto, em pacientes em hemodiálise de alto risco, o monitoramento remoto demonstrou reduzir hospitalizações e custos.</p>	<p>A telessaúde é uma grande promessa no atendimento aos pacientes com doença renal em estágio terminal. Benefícios da telessaúde na população de diálise domiciliar pode ser realizado através da otimização do tratamento, aumento da qualidade de vida e maior aceitação das modalidades domiciliares. Além disso, a telessaúde pode garantir que o acesso domiciliar, eliminando barreiras geográficas. No entanto, a adoção generalizada da telessaúde para a diálise domiciliar enfrenta barreiras significativas que irão precisa ser superadas. Políticas regulatórias e relacionadas a reembolso continuar a apresentar barreiras que precisam ser superadas na operacionalização da telessaúde e na adoção generalizada de soluções de telessaúde.</p> <p>Evidência de qualidade sobre o impacto dessas intervenções também precisam ser estudadas.</p>
16-Remote monitoring systems for chronic patients on home hemodialysis: field test of a copresence-enhanced design.(64)	LIU, Na et al	JMIR human factors	2017	<p>Ensaio Clínico</p> <p>Pacientes em hemodiálise domiciliar (HD) crônica e prolongada estão sujeitos a sentimentos de isolamento e ansiedade devido à ausência de contato físico com seus profissionais de saúde e à falta de feedback sobre seus tratamentos dialíticos. Portanto, é importante que esses pacientes sintam a "presença" dos profissionais de saúde à distância durante o período de hemodiálise no domicílio para melhor adesão ao regime dialítico e para se sentirem</p>	Os pacientes criaram 2.757 registros de casos de diálise durante o período de estudo. No total, foram 492 entradas enviadas com "Muito feliz" como estado emocional, 2167 entradas com um status "Feliz", 56 entradas com um status "Neutro", 18 entradas com um status "Infeliz" e 24 entradas com um "Muito infeliz ". Foram 989 entradas enviadas com notas curtas. As entradas com emoções negativas tiveram uma porcentagem maior de notas complementares inseridas em comparação com as entradas com emoções positivas e

				conectados aos profissionais de saúde. Este estudo apresenta um projeto de sistema de acompanhamento para pacientes em hemodiálise com recursos para melhorar a percepção de "co-presença" do paciente com seus profissionais de saúde. Vários mecanismos para aumentar essa percepção foram projetados e implementados, incluindo diários de bordo digitais, compartilhamento de emoções e ferramentas de feedback. Foi realizado um ensaio de campo envolvendo 3 enfermeiras e 74 pacientes para testar a implementação do projeto de copresença de profissionais de saúde no sistema de HD. Uma pesquisa de método misto (qualitativo e quantitativo) foi conduzida para avaliar o sistema, incluindo pesquisas, entrevistas e análise de dados do sistema.	neutras. Os dados qualitativos mostraram ainda que o sistema comunicação para HD foi capaz de melhorar a sensação dos pacientes por estarem conectados com seus profissionais de saúde e, assim, aprimorar o autocuidado na HD. Os profissionais de saúde se sentiram mais seguros com relação ao estado dos pacientes com o uso do sistema e relataram melhora da produtividade e satisfação. A pesquisa de usabilidade do sistema indicou alto nível de satisfação entre pacientes e enfermeiras.
17- Remote Usability Testing and Satisfaction with a Mobile Health Medication Inquiry System in CKD. (65)	Diamantidis et al	Clin J Am Soc Nephrol. 2015	2015	Ensaio Clínico Os participantes com IRC pré-diálise foram recrutados para o teste de usabilidade de um novo sistema de consulta de medicamentos. Vinte participantes foram inscritos e receberam um tutorial no centro sobre o uso do dispositivo antes do final da visita do estudo. Os participantes foram posteriormente enviados pelo correio três frascos de amostra de comprimidos com o nome de medicamentos selecionados aleatoriamente e solicitados a inserir esses medicamentos no sistema de pesquisa de medicamentos. As opções de resposta do sistema de consulta de medicamentos foram as seguintes: (1) seguro em DRC, (2) não seguro em DRC, (3) usar com cuidado / falar com seu médico ou (4) mensagem de erro (para um medicamento inserido incorretamente). Os participantes foram solicitados a registrar a resposta emitida pelo sistema de consulta de medicamentos para cada medicamento enviado para teste de usabilidade. Uma pesquisa de satisfação do usuário foi administrada após a conclusão do protocolo.	O aplicativo do sistema de consulta de medicamentos para saúde móvel tinha facilidade geral de uso e alta aceitação em duas plataformas entre indivíduos representativos da população com DRC. A tecnologia móvel de saúde personalizada pode melhorar a segurança da medicação na DRC.
18-Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. (66)	Battel, et al.	Systematic reviews	2015	Revisão Sistemática Melhorar e manter a qualidade da atenção hospitalar é um desafio internacional. A experiência do paciente pode ser usada para buscar melhorias e pesquisas. No entanto, o uso de dados de experiência do paciente foi dificultado pela confusão sobre vários instrumentos (questionários) com testes psicométricos. Foi realizada uma revisão sistemática e crítica da utilidade dos questionários para medir a experiência do paciente de qualidade da saúde em hospitais.	No total 26 artigos medindo a experiência do paciente com relação à qualidade do atendimento hospitalar foram identificados, examinando 11 instrumentos internacionais. A qualidade dos métodos e resultados foi variável, mas principalmente de alto padrão. Aspectos adicionais da utilidade descobriram que: a eficiência de custo era principalmente pobre, devido ao recurso necessário para obter amostras confiáveis; a aceitabilidade da maioria dos instrumentos foi boa e o impacto educacional foi variável,

					com evidências sobre a facilidade de uso, para aproximadamente metade dos questionários.
19- Patient and caregiver perspectives on home hemodialysis: a systematic review. (33)	WALKER, Rachael C. et al.	American Journal of Kidney Diseases	2015	Revisão Sistemática Adultos com doença renal crônica e cuidadores de pacientes em hemodiálise domiciliar e hospitalar que expressaram opiniões sobre a hemodiálise domiciliar.	Os pacientes e cuidadores percebem que a hemodiálise domiciliar (HD) oferece a oportunidade de prosperar; melhora a liberdade, flexibilidade e bem-estar; e fortalece relacionamentos. No entanto, alguma ansiedade focal e medo de iniciar a HD domiciliar devido à natureza conflituosa do tratamento e ao isolamento do suporte médico e social. Reconhecer e lidar com essas apreensões pode melhorar a oferta de programas de pré-diálise e de HD para melhor apoiar os pacientes e cuidadores que consideram a HD domiciliar.
20-Defining patient experience. (67)	Wolf, el al	Patient experience journal	2014	Revisão Sistemática Os artigos de periódicos tiveram que se enquadrar nos seguintes critérios para serem incluídos na síntese: fornecer uma definição, descrição ou uma estrutura conceitual para a "experiência do paciente".	Primeiramente a experiência do paciente reflete ocorrências e eventos que acontecem de forma independente e coletiva em todo o processo contínuo de atendimento. Além disso, é importante ir além dos resultados de pesquisas, por exemplo, aquelas que capturam especificamente conceitos como "satisfação do paciente", porque a experiência do paciente é mais do que apenas satisfação. Incorporado na experiência do paciente está um foco no atendimento individualizado e na adaptação dos serviços para atender às necessidades do paciente e envolvê-los como parceiros em seus cuidados.
21-Choosing to live with home dialysis-patients' experiences and potential for telemedicine support: a qualitative study(68)	RYGH, Ellen et al.	B MC nephrology,	2012	Foi utilizado uma estratégia de pesquisa indutiva e conduzidos entrevistas semiestruturadas com onze pacientes estabelecidos em diálise domiciliar. O foco eram as experiências dos pacientes com diálise domiciliar, por meio de soluções de telemedicina. Três informantes realizaram hemodiálise domiciliar (HHD); oito realizaram diálise peritoneal (DP), dos quais três realizaram diálise peritoneal automatizada (DPA); e cinco tiveram diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD).	Todos os entrevistados ficaram satisfeitos com a escolha da diálise domiciliar, e muitos vivenciaram uma normalização do cotidiano, menos dominado pela doença. Eles exibiam habilidades consideráveis de autocuidado e não se percebiam como doentes, mas ainda assim exigiam um contato muito próximo com a equipe do hospital para comunicação e acompanhamento. As informações sobre a possibilidade de ter HHD, incluindo o conhecimento de como acessá-lo, não eram facilmente disponíveis. Especialmente aqueles com máquinas de diálise, tanto DPA quanto HHD, viram um potencial para soluções de telemedicina.
22- Use of telemedicine for haemodialysis:	WHITTEN, Pamela;	Journal of telemedicin	2008	Ensaio Clínico	Todos os pacientes e provedores tiveram percepções positivas do sistema de telemedicina e do atendimento que

perceptions of patients and health-care providers, and clinical effects. (69)	BUIS, Lorraine	e and Telecare		Em Michigan, o uso da telemedicina para pacientes em hemodiálise começou em três centros em 2005. Um total de 747 consultas clínicas foi conduzido nos 22 meses seguintes. Pesquisas por telefone foram realizadas com 34 pacientes e quatro provedores.	foi prestado. A maioria das medidas clínicas dos pacientes atendeu ou superou as recomendações feitas pela Rede Renal 11. Além do trabalho clínico, o equipamento de telemedicina foi utilizado para eventos educativos. Vinte e seis eventos educacionais profissionais foram realizados com um público total de 105 pessoas, e 35 reuniões administrativas foram realizadas com a presença de 286 funcionários.
---	----------------	----------------	--	--	---

Parte dos pacientes em hemodiálise são debilitados, com alto grau de fragilidade e grande impacto no dia-a-dia. Além dos efeitos físicos e, potencialmente cognitivos, os pacientes tratados com diálise perdem a independência e, talvez o mais significativo, sofrem perda de tempo. Diminuir a carga de tempo gasto em visitas a prestadores de serviços nas clínicas pode beneficiar os pacientes do ponto de vista da qualidade de vida, alinhando-os às metas do paciente. (70) (71).

Com a hemodiálise domiciliar os pacientes experimentam a possibilidade de retorno ao seu cotidiano, menos dominada pela doença ao realizar a hemodiálise em sua residência. Após o período de treinamento, podem alcançar habilidades consideráveis de autogestão, mas ainda precisam de um vínculo muito forte com o serviço de saúde para comunicação e acompanhamento. Há necessidade de informações estruturadas, incluindo acesso às experiências de outros pacientes. Especialmente para os pacientes em hemodiálise, a telemedicina pode contribuir potencialmente para o aumento da segurança no ambiente doméstico, tornando mais fácil escolher e conviver com a hemodiálise domiciliar.(34)(68)

Os pacientes que recebem hemodiálise em casa têm percepções positivas em relação aos cuidados e experiência de hemodiálise domiciliar. No entanto, alguns pacientes expressam preocupações com a frequência de monitoramento médico. Os pacientes em hemodiálise que consideram ou estão recebendo hemodiálise no ambiente doméstico têm preocupações em torno da hemodiálise de forma independente, com o isolamento social, falta de conexão com cuidados médicos e carga financeira.(71) Da mesma forma, os pacientes que recebem diálise peritoneal, também expressam falta de apoio social ou familiar, dúvidas, insegurança e medo de intercorrências. Isso sugere que há espaço para fornecer mais suporte aos pacientes com diálise em casa em um esforço para melhorar a satisfação e a aderência ao tratamento. Nadeau, et al.(58) descreveu um estudo multicêntrico desenvolvido no Canadá, com o objetivo de analisar o potencial do telemonitoramento em identificar possíveis intercorrências durante a hemodiálise domiciliar e o aumento da satisfação do paciente. Foi evidenciado uma associação positiva, com aumento da satisfação e uma ferramenta importante para minimizar agravos ao paciente. (58)

A Telemedicina pode proporcionar a presença dos profissionais de saúde remotamente com o intuito de melhor aderência ao regime de hemodiálise e para que sintam-se conectados aos profissionais de saúde. (71) Além disso, a telemedicina é uma grande ferramenta para monitorização do tratamento, ajuste de medicamentos, esclarecimento de dúvidas e educação continuada tanto para pacientes como também para os profissionais de saúde. (60) (59) (65)

Existem diversas formas de promover essa ação. Podemos citar a ofertar desse serviço

como no formato de consultoria por vídeo em tempo real de provedor a provedor; visitas de vídeo do provedor para pacientes de forma direta; e monitoramento e educação continuada.(55) (57) Na Noruega, a hemodiálise é descentralizada em alguns locais, ou seja, clínicas de hemodiálise sem um nefrologista. Soluções de telemedicina foram projetadas com sucesso para este propósito. Existem alguns relatos de acompanhamento de pacientes em hemodiálise domiciliar por telefone ou videoconferência, que permitem um apoio mais próximo e resolução de problemas à distância. (58)

Para que o paciente tenha uma experiência positiva é fundamental planejamento focado na simplicidade, eficiência e segurança. Os dispositivos e plataformas utilizados devem ser de fácil manejo para facilitar o entendimento dos usuários, por outro lado, deve ser eficaz para o registro de dados e geração de informações úteis à equipe de saúde. A segurança e sigilos dos dados são outros pilares para construção de plataformas de comunicação, por tratarem-se de direito fundamentais dos pacientes.(54)

A principal desvantagem da telemedicina na hemodiálise domiciliar é a limitação do exame físico à distância, dificultando a avaliação do paciente. A assistência remota não substitui a presencial na fase inicial do tratamento, porém, após o paciente ganhar segurança com o tratamento, a telemedicina por ser aplicada para facilitar o acesso do paciente à equipe de saúde, aumentando os cuidados. Com o avanço da saúde digital e da internet das coisas novos dispositivos estão sendo desenvolvidos para auxiliar no suporte de saúde a distância, como estetoscópios e aparelhos de pressão conectados ao computador ou outro dispositivo capaz de transmitir informações e criar alarmes de segurança, porém essas ferramentas ainda estão sendo validadas e testadas.(63)

A comparação entre a assistência presencial e a remota gera estudos conflitantes na literatura médica. Ainda não temos estudos suficientes para afirma que uma é superior à outra. Embora sejam necessárias mais evidências de qualidade para estudar o impacto da telessaúde nos resultados e na captação de diálise em casa, a telessaúde mantém a promessa de aumentar o acesso aos cuidados, melhorar a qualidade de vida do paciente, melhorar a qualidade dos cuidados, reduzindo custos.(63) (53)

#### **1.4 Experiência do paciente**

Na área da saúde, as avaliações dos tratamentos sempre foram baseadas exclusivamente em parâmetros como controle de sintomas, expectativa de vida, morbidade e mortalidade. A



experiência do paciente surge como nova forma de avaliação dos resultados do tratamento e do bem-estar subjetivo do paciente, reconhecida por prestadores de serviços de saúde, agências reguladoras e pesquisadores. (72)

A experiência do paciente tem sido colocada como fator central em medidas públicas mundiais, gerando impactos diretos sobre os incentivos ou reembolsos na área de saúde, correspondente surgimento de uma mentalidade do cidadão como um consumidor também de saúde, sendo considerada uma prioridade para líderes de saúde. (73) Quando pacientes e suas famílias estão envolvidos na tomada de decisões e se sentem preparados para gerenciar suas condições, conseguimos melhorar a qualidade e reduzir custos. Pesquisas realizadas por fundações como a Commonwealth mostram que o cuidado centrado no paciente e na família, incorporando a tomada de decisão compartilhada, pode gerar economias potenciais de saúde.(74)(75)

Hoje a experiência do paciente é reconhecida como um dos três pilares da qualidade em saúde, ao lado da eficácia clínica e segurança do paciente para identificar qualidades e pontos críticos da assistência recebida. A sua inclusão como pilar é justificada como meio de melhorar a segurança e eficácia do tratamento além de agregar empatia a uma assistência mais humanizada. Informação clara, empática, comunicação bilateral e o respeito pelas crenças podem levar a um paciente mais informado e envolvido nas tomadas de decisão, criando um ambiente mais disposto a compartilhar informações e colaborar com o diagnóstico e tratamento. Esta troca gera decisões clínicas mais acertadas, reduz a solicitação de exames complementares desnecessários e erros de tratamento. Entender a expectativa do paciente sobre seu tratamento, o estimula a relatar efeitos colaterais ou intercorrências, traz informações sobre cuidados diários, como controle da dor, avaliação do ambiente físico e coordenação dos cuidados como a interação de uma equipe multidisciplinar.(75) Revisões sistemáticas da literatura sobre experiência do paciente evidenciam associações positivas entre experiência do paciente com eficácia e segurança, sendo desta forma, considerada clinicamente importante. (76).

Os termos ‘satisfação’ e ‘experiência’ são frequentemente usados de forma intercambiável, apesar de seus diferentes significados. A satisfação é a lacuna entre as expectativas e a experiência do paciente. Os pacientes tendem a superestimar a satisfação, devido ao viés de gratidão e outros fatores.(77) As perguntas devem ser, portanto, elaboradas em torno do que realmente ocorreu durante a assistência.

Existem divergências sobre a definição de experiência do paciente. Revisões bibliográfica argumentam que a experiência do paciente deve ser conceituada de forma ampla

e abrangente, por se tratar do resultado da interação entre uma organização de saúde e a percepção do paciente através do seu consciente e subconsciente. É uma mistura de desempenho racional de uma organização, dos sentidos estimulados e emoções evocadas em todos os momentos de tratamento. (67)

Uma revisão sistemática publicada em 2015 sobre o conceito de experiência do paciente conclui que não existe uma definição única, porém a análise evidenciou que algumas ideias específicas apareceram em várias ocasiões. Os conceitos mais consistentes ou frases encontradas em 18 fontes revisadas incluem: experiência emocional e físicas vividas; interações pessoais; diferenças culturais; importância da parceria e envolvimento dos pacientes. A experiência do paciente é mais do que satisfação, ela envolve o atendimento contínuo, expectativas, atendimento individualizado e serviços sob medida. (78) A experiência do paciente é concentrada no próprio paciente, assim como leva em consideração o impacto da assistência para a família. Ela busca entender a relação do paciente com o funcionário da saúde, com o sistema de saúde. (79)

Há um apoio crescente para o uso de medidas de resultados relatados pelo paciente \_ PROMs (*Patient reported outcomes measures*) e medidas de experiência relatadas pelo paciente PREMs (*Patient reported experience measures*) na avaliação da qualidade do atendimento e para orientar mudanças no serviço.(80)

PROMs são ferramentas usadas para medir os resultados relatados pelo paciente, utilizando questionários padronizados e validados para verificar as percepções da sua saúde, suas limitações e qualidade de vida. Eles permitem mensurar o impacto de uma intervenção clínica pela perspectiva dos pacientes. As PROMs podem ser classificadas como genéricas ou específicas da doença. As ferramentas genéricas medem uma variedade de aspectos de uma ampla gama de condições médicas, permitindo a avaliação geral do atendimento, da qualidade de vida e do custo-benefício das intervenções. Os PROMs específicos da doença permitem que aspectos individuais de uma condição e seu impacto no resultado sejam examinados. As duas formas de PROMS podem ser utilizadas em uma mesma avaliação. (81)

Os PREMs reúnem informações sobre as opiniões dos pacientes sobre suas experiências durante o atendimento. Eles são um indicador da qualidade do atendimento ao paciente, embora não a mensurem diretamente. Os PREMs são mais comumente na forma de questionários. Em contraste com os PROMs, os PREMs não olham para os resultados do cuidado, mas para o impacto do processo do cuidado na experiência do paciente, por exemplo, comunicação e pontualidade da assistência. Eles diferem das pesquisas de satisfação por relatar experiências objetivas do paciente, removendo a capacidade de relatar visões subjetivas. Os PREMs podem

ser classificados como relacionais ou funcionais. Os PREMs identificam a experiência dos pacientes em seus relacionamentos durante o tratamento, por exemplo, eles se sentiram ouvidos. Os PREMs funcionais examinam questões mais objetivos, como as instalações disponíveis. (80)

As informações coletadas de PROMs e PREMs têm vários usos: pesquisa, projetos de melhoria da qualidade, auditoria e para avaliação econômica. Os dados coletados ajudam a melhorar e focar o cuidado no paciente, mas também fornecem *feedback* vital para os prestadores de cuidados de saúde para permitir comparações no atendimento clínico. Os dois são frequentemente usados em paralelo para apresentar as percepções dos pacientes sobre o processo e o resultado de seus cuidados. Black N. (82) demonstraram que pacientes com experiência positiva possuem melhores resultados. (81)

Embora tradicionalmente a experiência possa ser verificado por meio de avaliações mais subjetivas, nos últimos anos, especialmente nos Estados Unidos, houve uma mudança em direção à padronização da avaliação da experiência do paciente buscando: definir uma normativa quanto à importância da experiência do paciente; padronizar os componentes da experiência dos pacientes que são avaliados para minimizar potenciais "pontos cegos"; fornecer uma "voz" direta ao paciente na comunicação das percepções de seu cuidado; facilitar comparações de qualidade entre instalações; e ampliar a responsabilidade da experiência para toda a equipe multiprofissional de diálise. Desta forma, foi desenvolvido o “*In-Center Hemodialysis Consumer Assessment of Healthcare Provider and Systems*”, para pacientes que dialisam em clínicas satélites, como um meio de padronizar a avaliação da experiência entre os pacientes em diálise nos Estados Unidos e possíveis comparações com populações internacionais de diálise. (61)

A experiência do paciente renal crônico sobre o uso da Telemedicina vem sendo estudada, com o objetivo de entender melhor seu impacto nesta população. Em 2019, Rachel et al. (56) publicou uma revisão sistemática e síntese temática de estudos qualitativos sobre expectativas e experiências do paciente com doença renal crônica com o monitoramento remoto. Para os pacientes, o monitoramento remoto aumentou seu conhecimento específico da doença, desencadeou diagnóstico e tratamento precoce de condições clínicas potencialmente complicadoras, melhorou o autogerenciamento e a tomada de decisão compartilhada. No entanto, esses benefícios potenciais foram comparados com a preocupação sobre a perda de contato interpessoal e a responsabilidade pessoal adicional de monitoramento remoto.

#### 1.4.1 Instrumento de avaliação da experiência do paciente

Pacientes que recebem assistência de saúde podem oferecer uma visão única sobre a qualidade do atendimento, que pode ser usado para melhoria. No entanto, as opiniões dos pacientes sobre a experiência de cuidados nem sempre são incluídos na medição de serviços prestados.

Quando buscamos dados na literatura para avaliarmos experiência do paciente ou profissionais de saúde na telemedicina, encontramos estudos que utilizam dados quantitativos através de questionários com perguntas fechadas e respostas em escala likert assim como também estudos com metodologia qualitativa, com perguntas abertas e resultados baseados em análises textuais. O modelo misto utiliza questionários qualitativos e quantitativos, busca combinar dados numéricos com a história de pacientes para criar evidências convincentes, evocando reflexão e melhorias dos resultados da pesquisa e buscando novas respostas para melhorar a qualidade em saúde. A seleção do instrumento para avaliar experiência depende de uma consideração equilibrada entre as questões a serem investigadas e os pacientes estudados. (83)

Em 2008 Written et al, publicou dados sobre a experiência do uso da telemedicina em pacientes que realizavam hemodiálise, no estado Michigan. O uso da telemedicina para pacientes em diálise teve início em fevereiro de 2005. A telemedicina foi usada para conectar pacientes em diálise com nefrologistas e para reduzir as viagens de pacientes e provedores. O equipamento de videoconferência sem fio foi colocado nas clínicas de diálise locais e conectado ao Sistema Geral de Saúde. O equipamento de telemedicina foi montado em um carrinho que poderia ser movido pela clínica de diálise para que os pacientes pudessem se conectar com seus nefrologistas durante a diálise.(84) A coleta de dados foi realizada através de 11 questões abertas, 14 itens fechados com respostas em escala do tipo Likert e três perguntas sim ou não. A duração da entrevista era de aproximadamente 10 minutos. Para a análise dos dados, as estatísticas descritivas foram empregadas para entender as percepções do paciente e do provedor do programa de telemedicina. O questionário criado para o estudo foi modificado e adaptado, levando-se como base o questionário TUC, ferramenta atualmente mais comumente utilizada para avaliação da usabilidade e satisfação do paciente com a telemedicina. (85)

Powell, et al, descreveram em 2018, um estudo sobre a experiência do paciente com a implementação da telemedicina, através de vídeo conferencia, durante o período de 18 meses, em um grande programa de saúde. A experiência do paciente foi avaliada por meio de uma série

de perguntas abertas, incluindo a satisfação geral do paciente, motivos de insatisfação (se observados), se o paciente usaria uma visita programada de Telessaúde novamente e se o paciente o recomendaria a um familiar ou amigo. (86)

Estudo publicado em 2011, por James Kivert Tamiran et al. buscou avaliar eficácia de um portal de teleatendimento para prestação de cuidados a pacientes em diálise domiciliar. Através da utilização de um aplicativo, pacientes e profissionais de saúde se comunicassem por meio de um portal online seguro e protegido por senha que permitia a visualização do histórico de mensagens por paciente e provedor. Os pacientes e a equipe de saúde de diálise em casa tinham a capacidade de enviar mensagens relacionadas ao atendimento ao paciente a qualquer momento, incluindo alterações propostas na medicação, instruções após uma visita à clínica, horários de novas consultas, investigações futuras ou perguntas sobre cuidados. A experiência e aceitabilidade do software foi avaliada usando a escala de aceitabilidade E-Scale, validada na língua inglesa. (87) Este era um questionário de 8 itens que perguntava sobre a percepção dos pacientes sobre a plataforma de comunicação, incluindo seu tempo médio gasto no sistema do portal online. Para 6 dos 8 itens, uma escala Likert de 5 pontos foi usada com 1 = muito pouco útil / insatisfeito, 3 = resposta neutra e 5 = muito aceitável / satisfeito. Os 2 últimos itens da escala foram uma medida quantitativa do tempo gasto no portal.(87)

Jennifer MJ Isautier et al. publicaram em 2020, um estudo transversal sobre a experiência e satisfação dos pacientes com a Telessaúde na Austrália durante a pandemia de COVID 19. Uma pesquisa nacional e transversal foi realizada entre 5 e 12 de junho de 2020 na Austrália. No total, 1369 participantes com idade  $\geq 18$  anos e residentes na Austrália foram recrutados por meio de anúncios direcionados nas redes sociais. Os participantes responderam a perguntas da pesquisa sobre sua experiência em telessaúde, que incluiu uma opção de resposta em texto livre. Um modelo linear generalizado foi usado para estimar os riscos relativos ajustados de ter uma experiência de telessaúde pior do que uma experiência tradicional de visita pessoal. A análise de conteúdo foi realizada para determinar as razões pelas quais as experiências de telessaúde eram piores do que as experiências tradicionais de visitas pessoais.(88)

Gomes et al. publicaram em fevereiro de 2021 (89) um estudo qualitativo das experiências dos médicos com a telemedicina aplicada aos cuidados primários durante a pandemia COVID-19. (89) As práticas de atenção primária rapidamente adotaram as visitas de telemedicina por causa da pandemia COVID-19, mas faltavam informações sobre as perspectivas dos médicos sobre essas visitas. Quinze entrevistas semiestruturadas com médicos de cuidados primários do sul da Califórnia foram realizadas para avaliar as perspectivas dos

médicos em relação aos benefícios e desafios da telemedicina. Os médicos indicaram que a telemedicina melhorou o acesso do paciente aos cuidados, proporcionando maior conveniência, embora alguns expressaram preocupação de que certos grupos de pacientes vulneráveis não conseguiram navegar ou não possuíam a tecnologia necessária para participar das visitas de telemedicina.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Avaliar a experiência do telemonitoramento médico em pacientes com diagnóstico de doença renal crônica adscritos a um programa de hemodiálise domiciliar e enfermeiros que realizam o tratamento, por 6 meses, durante o período de pandemia pelo Coronavírus COVID-19.

### **2.2 Objetivos específicos**

- a) Avaliar o perfil epidemiológico das populações estudadas (pacientes e enfermeiros);
- b) Avaliar as respostas deos pacientes ao questionário sobre o uso de telemonitoramento no programa de diálise domiciliar;
- c) Avaliar as respostas dos enfermeiros ao questionário sobre o uso de telemonitoramento no programa de diálise domiciliar;
- d) Comparar a percepção do enfermeiro e do paciente com o telemonitoramento médico síncrono.

### **3 MATERIAL E MÉTODO**

#### **3.1 Desenho do Estudo**

Estudo observacional, longitudinal, com o objetivo de avaliar a experiência do paciente e do enfermeiro com o telemonitoramento síncrono médico aplicado a pacientes renais crônicos em hemodiálise domiciliar assistida como terapia renal substitutiva. Foi utilizado a metodologia quantitativa e qualitativa para análise do questionário aplicado, ao final de 6 meses do início do telemonitoramento

O componente quantitativo foi realizado através de análise estatística descritiva de variáveis sócio demográficas, clínicas e resultado da aplicação de questionário de avaliação composto por perguntas fechadas e respostas no formato Likert. (90)

O componente qualitativo inclui a análise de uma pergunta aberta, através da análise do corpo textual e conteúdo do texto, por meio de da técnica de grupos focais e do método de análise de conteúdo temático-categorial segundo Bardim. (91)

#### **3.2 Local da Pesquisa**

A pesquisa foi realizada na cidade do Rio de Janeiro, através do Programa de Hemodiálise Domiciliar de uma empresa privada do estado do Rio de Janeiro com a devida autorização por seus gestores. (ANEXO A)

Este programa é composto atualmente por 28 pacientes, que são assistidos em ambiente domiciliar, a cada procedimento de hemodiálise, por enfermeiros treinados e mensalmente com visitas médicas presenciais.

Atualmente, esses enfermeiros fazem uso de computadores conectados à Internet e aparelhos telefônicos, por tecnologia 4G, durante a hemodiálise, para registrarem e transmitirem parâmetros do procedimento, exames laboratoriais quando disponíveis e notificar intercorrências como podemos evidenciar na Figura 4.



Os Exames laboratoriais são colhidos mensalmente de acordo com o calendário recomendado pelas Diretrizes da Doença Renal Crônica.(92) Os dados laboratoriais são registrados em um software denominado *Euclid (European Clinical Database)* e ficam disponíveis para consultas de profissionais envolvidos no processo.

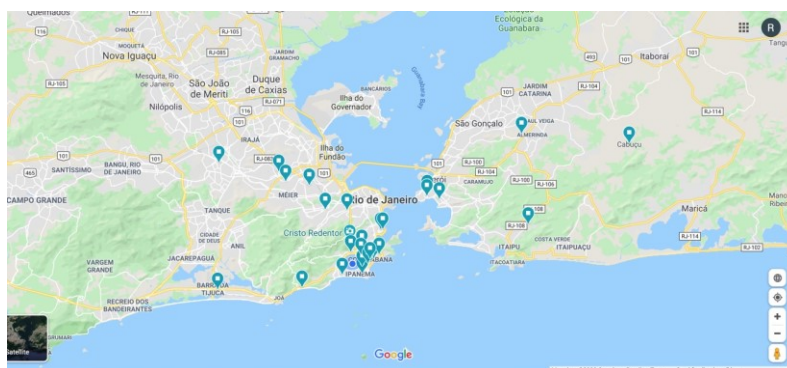
Figura 4 – Pacientes em programa de hemodiálise domiciliar



Fonte: A autora, 2021.

O programa de hemodiálise domiciliar assistida tem como característica uma grande dispersão territorial no estado do Rio de Janeiro, não se limitando a uma área específica, como podemos evidenciar na Figura 5.

Figura 5 - Distribuição territorial de paciente em diálise domiciliar. O símbolo azul corresponde a localização de cada paciente



Fonte: Google Maps

## 4 ETAPAS DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em 9 etapas:

Etapa 1 - Seleção dos pacientes e enfermeiros

Etapa 2 - Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Etapa 3 - Treinamentos dos enfermeiros que realizam o tratamento de hemodiálise em domicílio sobre o uso do aplicativo para vídeo chamada.

Etapa 4- Realização do telemonitoramento através de entrevistas semanais.

Etapa 5- Seleção do questionário para aferição da experiência do paciente e do enfermeiro.

Etapa 6- Revisão de prontuário para avaliação dos dados epidemiológicos e clínicos.

Etapa 7- Aplicação do questionário para análise da experiência do paciente e do enfermeiro com o uso do telemonitoramento na hemodiálise domiciliar, ao final de 6 meses de telemonitoramento.

Etapa 8- Consolidação e análise quantitativa do preenchimento do questionários (perguntas com respostas em formato Likert).

Etapa 9- Consolidação e análise qualitativa dos campos livres (perguntas não estruturadas) no questionário.

### 4.1 Seleção dos participantes

Todos os enfermeiros e pacientes envolvidos no procedimento de hemodiálise domiciliar.

#### 4.1.1 Crítérios de inclusão

- a) Pacientes e enfermeiros envolvidos no programa de hemodiálise domiciliar há pelo menos 3 meses.

- b) Pacientes e enfermeiros que apresentavam idade igual ou superior a 18 anos, independente do sexo;
- c) Pacientes e enfermeiros com domínio da língua portuguesa;
- d) Pacientes que demonstravam competência em assinar Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou que possam ser representante por seu cuidador; (ANEXO B)
- e) Enfermeiros aceitaram assinar Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B)
- f) Pacientes e enfermeiros que concordaram em responder ao questionário de avaliação

#### 4.1.2 Critérios de exclusão

- a) Participantes que não têm acesso à Internet e/ou baixa transmissão de dados, impedindo a comunicação com clareza entre médico e paciente.
- b) Paciente sem condições de clínicas de interagir com o médico durante telemonitorização.
- c) Pacientes que evoluam a óbito durante o período de telemonitoramento.
- d) Enfermeiros que sejam afastados do programa por qualquer razão.

Os participantes elegíveis foram convidados a participar do estudo através de ligação telefônica de forma ativa pela pesquisadora. A amostra, selecionada por conveniência e não aleatória, foi composta por pacientes em programa de hemodiálise domiciliar e por enfermeiros de campo que realizam o tratamento.

### 4.1.3 Aspectos Éticos

A segunda etapa envolveu a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para todos os pacientes e enfermeiros participantes do estudo. A pesquisa foi fundamentada na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde, que norteia a realização de pesquisa envolvendo seres humanos e incorpora, segundo os princípios básicos da bioética: autonomia, não anuência beneficência e justiça. O estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C) forma submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE/UERJ) e aprovado por meio do parecer substanciado CAAE n 18066219.3.0000.5282.

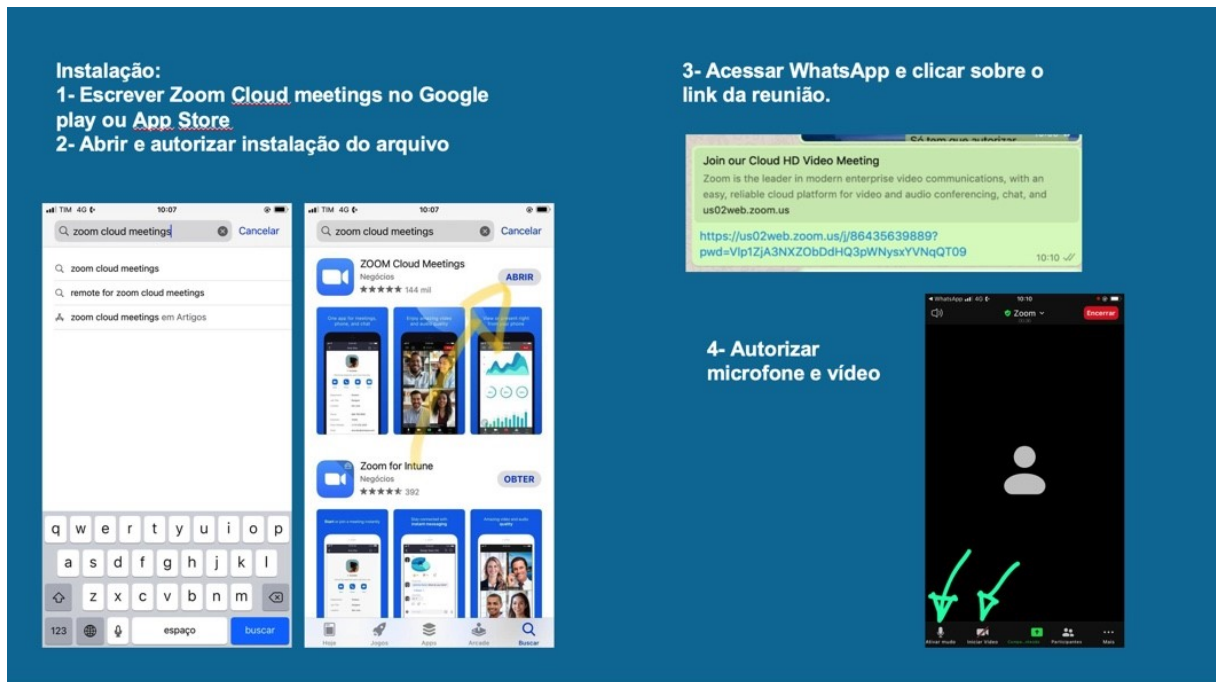
## 4.2 **Utilização da plataforma ZOOM.**

### 4.2.1 Treinamento para uso da plataforma ZOOM

Na terceira etapa, foi realizada a instalação e familiarização do aplicativo ZOOM nos celulares e computadores. Foram enviadas foto com passo a passo para instalação do programa e posteriormente enviado um link de reunião para o primeiro uso.(Figura 6) Cada enfermeiro, possui como rotina de trabalho a utilização de um notebook e aparelho celular para se comunicar com o fornecedor de insumos, o enfermeiro coordenador e o médico prescritor. Não foi necessário treinamento para utilização desses dispositivos.

Os enfermeiros foram orientados que seria realizado novo treinamento em caso de dúvidas sobre as funcionalidades do sistema e a equipe ficaria à disposição.

Figura 6 – Treinamento para uso da plataforma ZOOM



Fonte: A autora, 2021.

#### 4.2.2 Sigilo de Dados

O registro das entrevistas foram feitos de forma individualizada, atendendo as recomendações do Comitê de Ética em Pesquisa. Para acesso à reunião era necessário a autorização do administrador. As entrevistas foram salvas em disco rígido para evitar a exposição dos dados a nuvem, garantindo maior sigilo e segurança.

#### 4.3 O Telemonitoramento dos pacientes em dialise domiciliar

O *software* utilizado para a comunicação remota com o médico foi a plataforma ZOOM, que foi escolhida pela praticidade no acesso, sobretudo, para leigos em geral. A plataforma ZOOM é capaz de gravar todo o atendimento em dispositivos fixos ou nuvens de dados, por tempo indeterminado, de forma segura, mantendo sigilo e confiabilidade.(93)

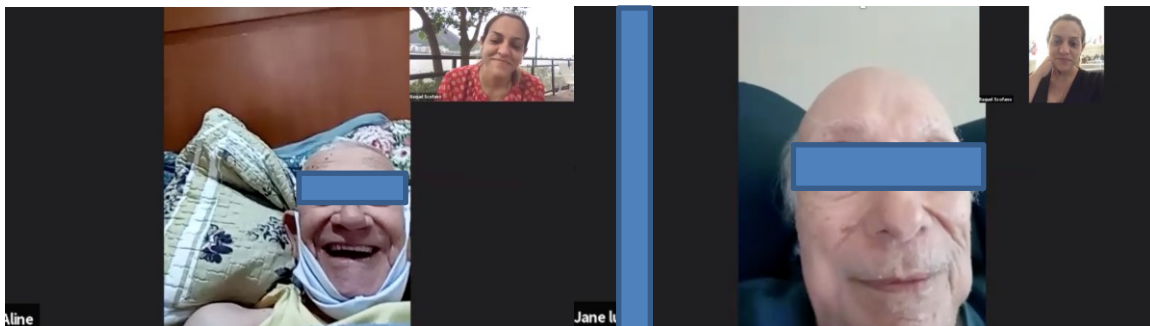
O telemonitoramento foi realizado pelo período de 6 meses, na fase de maior restrição e necessidade de isolamento durante a pandemia pelo COVID -19. Os encontros foram promovidos por apenas por um pesquisador, durante todo o período da pesquisa, com frequência semanal. (Figura 7)

As consultas semanais foram padronizadas através de perguntas pré determinadas, relacionadas ao tratamento e aos serviços prestados. Foram abordados no momento da comunicação os seguintes pontos: Dieta, medicações em uso, intercorrências durante a semana, sintomas após tratamento de diálise, conformidade com os equipamentos, recolhimento de resíduo médico-hospitalar e relacionamento com a enfermagem. (ANEXO D)

Durante o telemonitoramento também foram avaliados os parâmetros clínicos do momento da entrevista, parâmetros do equipamento de diálise que pudesse prever alguma intercorrência e avaliação dos exames laboratoriais mais recentes.

Um ponto importante da entrevista foi dar atenção ao paciente, mostrar empatia pela condição clínica, colando-se disponível e buscando retirar dúvidas sobre o seu tratamento.

Figura 7 - Imagens do programa de telemonitoramento nos pacientes 1 e 2



Fonte: A autora, 2021.

#### 4.4 Seleção do Questionário de Avaliação da Experiência

Após revisão da literatura, encontramos referências sobre experiência do paciente com a telemedicina, porém ao analisarmos os instrumentos utilizados, observamos que algumas aferem apenas a satisfação do paciente ou naquelas que abrangem o conceito mais amplo de experiências, utilizam instrumentos personalizados para o grupo em estudo, corroborando com o próprio conceito de experiência que busca avaliar a assistência focada no paciente.

O perfil dos pacientes deste estudo possui peculiaridades que dificultam a escolha do instrumento ideal. A população estudada é composta em sua maioria por idosos, com alto grau de debilidade física e psíquica, não tolerando questionários extensos ou com alto grau de complexidade. A hemodiálise em domicílio, assistida por profissionais fora do Brasil é focada no auto-cuidado, em pacientes com melhores condições clínicas. Após extensa pesquisa bibliográfica em busca de um questionário validado e traduzido na língua portuguesa, para o nosso perfil populacional, não foi possível encontrar um instrumento único de análise.

Desta forma optou-se por um método qualitativo e quantitativo a fim de permitir um trabalho exploratório, uma vez que o conhecimento no tema é limitado. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas para aprofundar a compreensão das vivências individuais dos pacientes e enfermeiros.

Foi utilizado um roteiro de entrevista, no qual a questão principal foi : Como você contaria a um amigo a sua experiência com o telemonitoramento? Perguntas abertas e esclarecedoras foram utilizadas para convidar os participantes a aprofundar suas experiências, como “Por favor, me diga” e “Você poderia justificar sua opinião?”.

Após as primeiras entrevistas, observou-se que os pacientes possuíam dificuldade em descrever seus sentimentos e sensações e além disso tinham dificuldade de compreender o significado de experiência, desta forma optamos pela inclusão de um instrumento com afirmativas e respostas no perfil escala Likert que contemplava as seguintes opções: concordo plenamente, concordo parcialmente, indiferente, discordo parcialmente e discordo totalmente.

Para a análise quantitativa selecionamos 2 instrumentos para avaliação da experiência dos pacientes e enfermeiros com o programa de telemonitoramento, por serem complementares um ao outro, buscando a explorar de forma ampla do conceito de experiência: o estudo publicado por Written et al (2008), pela sua maior proximidade com o perfil populacional do estudo e por seu questionário abrangendo os três pontos principais de investigação (Anexo E) e a escala de aceitabilidade E-Scale pela sua validação como instrumento para aferição da experiência com a tecnologia (Anexo F), após tradução livre.

A experiência do paciente e do enfermeiro foi avaliada através de 3 pontos distintos: facilidade com o uso da tecnologia, qualidade da visita por video-conferência e comparação com a vista presencial.

Desta forma, foi conduzida uma avaliação mista combinando etapas qualitativa e quantitativa. Esta abordagem também é conhecida com o projeto sequencial qualitativo-quantitativo. A combinação de métodos é usada para conduzir pesquisa em campos de estudo amplamente inexplorados. O foco está em responder à questão com a maior precisão possível

usando o método selecionado. Com base em entrevistas individuais, as hipóteses foram desenvolvidas para que o presente estudo fosse apoiado por um questionário ou complementado por outras hipóteses. Esta abordagem foi utilizada para alcançar a triangulação metodológica. (94) (95) (Anexo 7).

#### **4.5 Coleta de dados quantitativos**

##### 4.5.1 Coleta de dados quantitativos de pacientes

Foram realizadas coletas de dados em prontuário sobre as características epidemiológicas dos pacientes. Foram avaliados as variáveis: sexo, idade, cor de pele, anos de estudo, tempo em programa de diálise domiciliar, acesso utilizado para hemodiálise, causa de perda da função renal, número de comorbidades, número de medicamentos em uso regular e aplicação do índice de doenças coexistentes e idade avançada para avaliação do perfil clínico dos pacientes em estudo.

##### 4.5.2 Coleta de dados quantitativos Enfermeiros

A coleta de dados dos enfermeiros ocorreu diretamente durante o período de aplicação do questionário sobre experiência com o uso do telemonitoramento. Foram avaliadas as variáveis: sexo, idade, cor da pele, tempo em programa de diálise domiciliar.

Abaixo, na Tabela 2, 3 e 4, seguem as variáveis independentes coletadas para o estudo:



Tabela 2 – Descrição das variáveis relacionadas ao paciente. Rio de Janeiro. 2020-2021

Variáveis	Instrumento	Definição	Tipo	Categorização
Idade	Prontuário	Número de anos decorrido desde o Nascimento	Numérica	Até 40 anos 41-60 anos + 60 anos
Sexo	Prontuário	Conformação física, orgânica, celular, particular que permite distinguir a homem e a mulher, atribuindo-se papel específico na reprodução.	Categórica	Masculino Feminino
Cor	Prontuário	Cor da pele, traços fenotípicos	Categórica	Branca Parda Negra
Anos de estudo	Prontuário	Tempo de frequência na escola, em anos, para o desenvolvimento da capacitação individual, moral e física do ser humano.	Categórica	Analfabeto Até 8 anos De 9 a 11 anos Acima de 12 anos
Tempo em diálise domiciliar	Prontuário	Período de anos em diálise domiciliar	Categórica	Menor que 1 anos Entre 1 anos e 5 meses Maior que 1 ano
Acesso para hemodiálise	Prontuário	Dispositivo vascular utilizado	Categórica	Fístula Arterio venosa

		para realização de hemodiálise		Cateter dupla luz temporário Cateter de longa Permamência
Causa de perda da função renal	Prontuário	Doença de base que levou a perda da função renal.	Categórica	1 HAS 2- DM 3- Glomerulopatia 4- Neoplasias 5- Rins policísticos 6 - Outras
Número de Comorbidades	Prontuário	Número de diagnóstico de doenças que o paciente possui relatadas em prontuário.	Numérica	Até 1 comorbidades 1 a 2 comorbidades + 2 comorbidades
Número de Medicamentos em uso	Prontuário	Número de medicamentos utilizados diariamente pelo paciente relatado em prontuário e pelo próprio.	Numérica	Até 1 medicamento 1 a 2 medicamentos + 2 medicamentos

Tabela 3 - Descrição das variáveis clínicas relacionadas do paciente. Rio de Janeiro. 2020-2021

Variável	Instrumento	Validação	Definição	Tipo	Categorização
Gravidade	O índice de doenças coexistentes e idade avançada ICED	Nicolucci et al 1992	Avaliação do impacto das comorbidades na sobrevida dos pacientes em diálise.	Categórica	Normal Leve Moderado Severo

Tabelas 4 – Descrição das variáveis sócio demográficas relacionadas aos enfermeiros. Rio de Janeiro. 2020-2021.

Variáveis	Instrumento	Definição	Tipo	Categorização
Idade	Prontuário	Número de anos decorrido desde o Nascimento	Numérica	Até 40 anos 41-60 anos + 60 anos
Sexo	Prontuário	Conformação física, orgânica, celular, particular que permite distinguir a homem e a mulher, atribuindo-se papel específico na reprodução.	Categórica	Masculino Feminino
Cor	Prontuário	Cor da pele, traços fenotípicos	Categórica	Branca Parda Negra
Tempo em diálise domiciliar	Prontuário	Período de anos em diálise domiciliar	Categórica	Menor que 1 ano Entre 1 anos e 5 anos Maior que 5 ano

#### 4.6 Aplicação do questionário para aferição da experiência com a telemonitorização

Após o período de 6 meses de acompanhamento pelo médico, do tratamento de hemodiálise domiciliar, através do telemonitoramento síncrono, aplicamos o questionário de avaliação de experiência aos pacientes e enfermeiros selecionados. (Figura 8)

Figura 8 - Questionário adaptado de Written e cols. (2008) e E-Scale (2011) para avaliação da experiência do paciente

<p><b><u>Questionário para avaliação da experiência do paciente.</u></b></p> <p>Pergunta aberta: (dado qualitativo) Como você contaria a um amigo a sua experiência com o telemonitoramento?</p> <p>Pergunta Fechada: (dado quantitativo)</p> <p>Pergunta 1- Não tenho dificuldade em utilizar a tecnologia para o telemonitoramento.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Discordo totalmente</li> <li>2) Discordo parcialmente</li> <li>3) Indiferente</li> <li>4) Concordo parcialmente</li> <li>5) Concordo totalmente</li> </ol> <p>Pergunta 2- A telemedicina facilita o acompanhamento do tratamento.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Discordo totalmente</li> <li>2) Discordo parcialmente</li> <li>3) Indiferente</li> <li>4) Concordo parcialmente</li> <li>5) Concordo totalmente</li> </ol> <p>Pergunta 3- A vídeo chamada facilita a comunicação com o médico.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Discordo totalmente</li> <li>2) Discordo parcialmente</li> <li>3) Indiferente</li> <li>4) Concordo parcialmente</li> <li>5) Concordo totalmente</li> </ol> <p>Pergunta 4- A experiência com o telemonitoramento foi positiva.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Discordo totalmente</li> <li>2) Discordo parcialmente</li> <li>3) Indiferente</li> <li>4) Concordo parcialmente</li> <li>5) Concordo totalmente</li> </ol>
---

Pergunta 5- A telemedicina permiti tirar dúvidas sobre o tratamento.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 6- Eu me senti acolhido pelo serviço de telemonitoramento.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 7- O telemonitoramento facilita o entendimento das orientações médicas.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 8- O serviço de telemonitoramento atingiu minhas expectativas.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 9- Estou satisfeito com o serviço de telemonitoramento.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 10- Prefiro à visita presencial do médico.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 11- A telemedicina interfere positivamente no tratamento.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 12- A telemedicina compromete a privacidade.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 13- Eu indicaria o telemonitoramento a outro paciente que faz dialise em domicílio.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 14- A telemedicina é uma forma aceitável de receber cuidados de saúde.

- 1) Discordo totalmente
- 2) Discordo parcialmente
- 3) Indiferente
- 4) Concordo parcialmente
- 5) Concordo totalmente

Pergunta 15- O tempo despendido para a realização do telemonitoramento foi satisfatório.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

#### 4.7 Avaliação dos dados quantitativos

Os dados relacionados às características epidemiológicas dos pacientes participantes do estudo foram obtidas através da revisão de prontuário adscrito ao programa de hemodiálise domiciliar. Os dados dos enfermeiros foram obtidos através da construção de um questionário. (Anexo 4)

As respostas ao questionário com perguntas fechadas em formato Likert foram reunidas em planilha do Microsoft Excel 2016.

O *software* escolhido para tratamento dos dados quantitativos foi a R, versão 3.6.3, de licença livre, possibilitando a análise e exploração dos dados numéricos e categóricos por meio de gráficos de caixa e tabelas. Para descrever as variáveis que diziam respeito às características dos enfermeiros e pacientes do estudo foram utilizadas frequências absolutas, porcentagens, média e desvio-padrão na variável idade. Para análise textual fizemos uso do *software*

IRAMUTEQ, possibilitando análise da frequência de palavras, formação de nuvem de palavras e análise de similitude.

#### 4.8 Avaliação dos dados qualitativos

Para avaliação dos dados qualitativos foi realizada a transcrição em texto livre corrido das respostas geradas pelos pacientes e enfermeiros, após a aplicação de uma pergunta aberta constante no questionário de avaliação. A pergunta base foi: “Como você contaria a um amigo a sua experiência com o telemonitoramento?”.

A análise foi baseada principalmente em uma estratégia de pesquisa indutiva, buscando o ponto de vista do ator por meio de dados de entrevistas. Foi utilizado a técnica de análise de respostas individuais (pacientes e enfermeiros) e o método de análise de conteúdo temática-categorial, conforme (Bardim, 2016). (91)

Nosso foco foi avaliar a experiência do paciente e do enfermeiro através de 3 pontos distintos: (1) facilidade no uso tecnologia, (2) qualidade da visita por telemonitoramento síncrono e (3) comparação com a vista presencial.

A depuração do material foi realizada nas seguintes etapas:

1. o entrevistador ouvia e realizava a transcrição do material coletado para obter uma impressão geral (pré análise). A transcrição foi realizada a partir das falas reproduzidas. Para atender a regra de exaustividade e pertinência todos os materiais foram incluídos como corpo textual. A regra de homogeneidade foi respeitada através da transcrição de texto único por meio de técnica idênticas e indivíduo semelhantes.
2. O material foi estruturado e condensado em padrões mais gerais e as descobertas foram resumidas em temas principais, desta forma foram criados 3 corpus textuais, baseados nos 3 focos principais.
3. As unidades de significado foram identificadas e codificadas em uma matriz de acordo com as questões do roteiro de entrevista. Nela observa-se a transformação dos dados através de técnicas de recorte, agregação e numeração a fim de alcançar a representação do

conteúdo e da expressão do texto analisado. Essa depuração dos dados permitiu a construção das unidades de registro (UR) e as unidades de contexto (UC) que auxiliam na produção de informação. A Unidade de registro é definida como uma unidade base que visa categorizar e realizar a contagem frequência. Por outro lado, a Unidade de Contexto é uma unidade de compreensão, ou seja, auxilia na significação da unidade de registro.



O telemonitoramento foi realizada pelo período entre 02 de junho de 2020 até 20 de janeiro de 2021, correspondente ao acompanhamento por 6 meses. No total aplicado 1 questionário em 17 pacientes e 12 enfermeiros. A pesquisadora foi responsável por todos os atendimentos *online*, durante todo o período da pesquisa. Foi realizado o telemonitoramento semanal, sempre que possível, com cada paciente individualmente, com duração média de 20 minutos. No total foram realizados 280 entrevistas durante o período do estudo. Não foi possível realizar todas as entrevistas programadas. As principais dificuldades foram baixa velocidade de transmissão de dados da internet ou recusa do paciente por qualquer motivo.

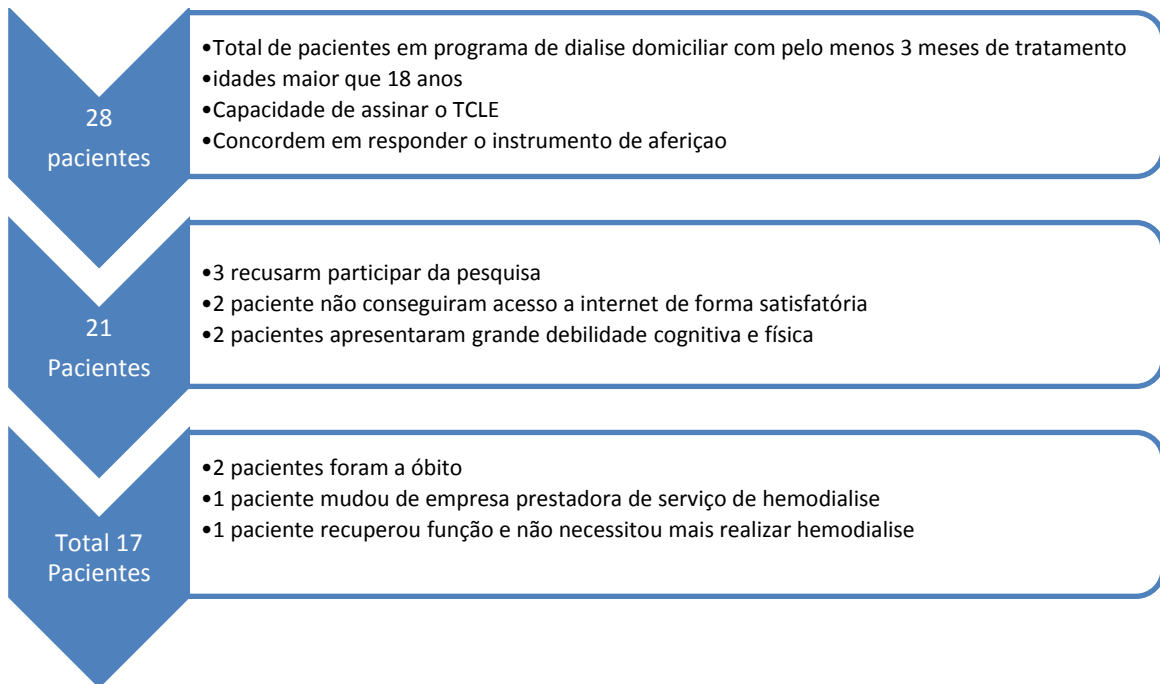
## **5.1 Avaliação quantitativa dos dados reunidos utilizando de métricas como média e desvio padrão**

### **5.1.1 Seleção e evolução dos pacientes participantes**

O programa de hemodiálise domiciliar no início do estudo possuía 28 pacientes ativos no programa, com pelo menos três meses em tratamento. No período de seleção dos participantes, 3 recusaram participar da pesquisa, 2 não conseguiram participar do telemonitoramento por internet com baixa velocidade de transmissão de dados e 2 pacientes não conseguiram participar do telemonitoramento por possuírem alterações cognitivas que impossibilitaram a comunicação com o médico. Durante o estudo, 2 pacientes foram a óbito, 1 mudou de empresa prestadora de serviço de hemodiálise e 1 paciente recuperou a função renal, não necessitando permanecer em tratamento dialítico. (Figura 9)

O tamanho da amostra foi reduzido por tratar-se de um grupo de pacientes com características muito específicas e por serem beneficiados por uma condição sócio econômica acima da média da população brasileira, com acesso a serviços de saúde que normalmente o Sistema Único de Saúde (SUS) não dispõem.

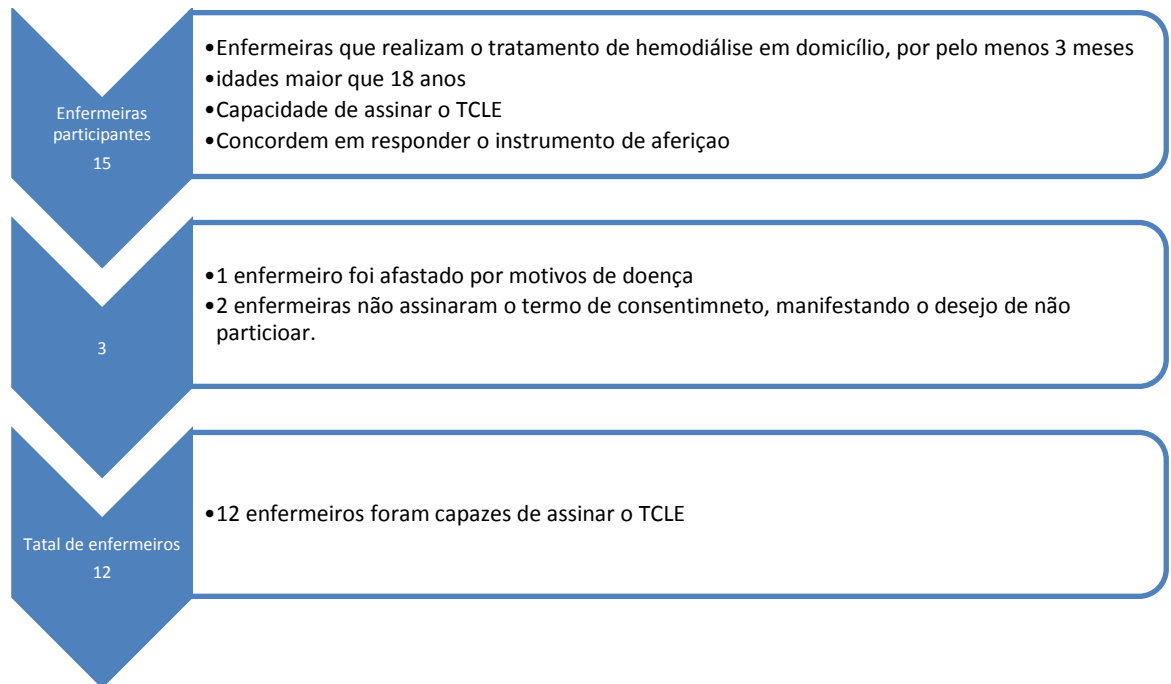
Figura 9 – Fluxograma das etapas de seleção dos pacientes participantes



### 5.1.2 Seleção dos enfermeiros participantes

No total 15 enfermeiros participaram do telemonitoramento. Durante o período de telemonitoramento 1 foi afastado do programa de hemodiálise domiciliar por problemas de saúde e 2 manifestaram desejo não responder ao questionário de avaliação. (Figura 10)

Figura 10 – Fluxograma de seleção de enfermeiros



## 5.2 Realização do Telemonitoramento

O telemonitoramento síncrono foi realizado uma vez por semana e sempre que solicitado pelo paciente, durante o período de 6 meses do acompanhamento. Em horário agendado previamente, a médica enviava ao aparelho móvel do enfermeiro o link para reunião. Este último convidava o paciente a participar da entrevista. As entrevistas ocorriam durante o período da hemodiálise. Apenas um paciente solicitou que o telemonitoramento fosse feito fora desse período. Duração média de 20 minutos em cada entrevista.

A entrevistadora fez perguntas relacionadas a dieta, medicações em uso, intercorrências durante a semana, sintomas após tratamento de diálise, conformidade com os equipamentos, recolhimento de resíduo médico hospitalar e relacionamento com a enfermagem.

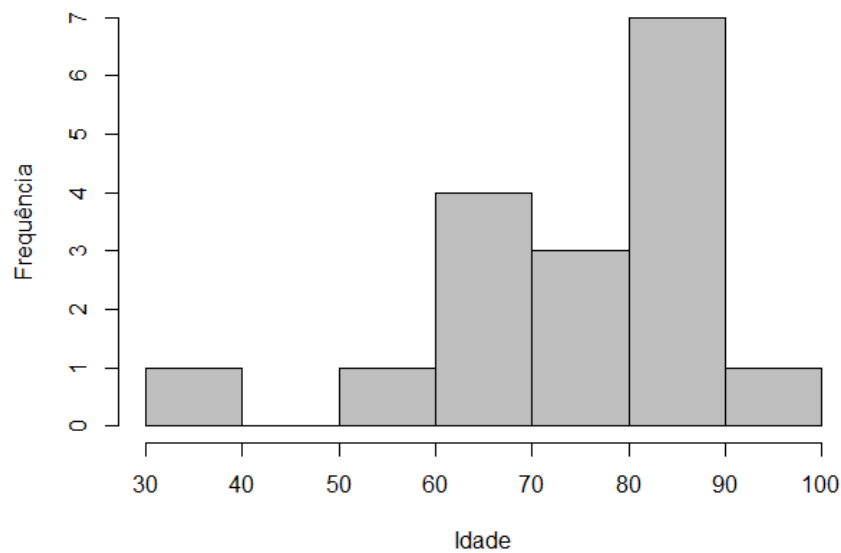
Os agravos ou problemas clínicos identificados eram compartilhados com o médico responsável, o mesmo que realizava a visita presencial, para tomada de conduta conjunta e os problemas técnicos ou de enfermagem foram enviados à supervisão de enfermagem para resolução. A todo momento buscou-se esclarecer dúvidas e incentivar medidas de segurança para enfrentamento a pandemia COVID-19.

### 5.3 Análise epidemiológica dos pacientes

A análise das características dos pacientes permitiu um levantamento sobre o perfil sócio demográfico e clínico dos pacientes monitorizados remotamente. (Tabela 5)

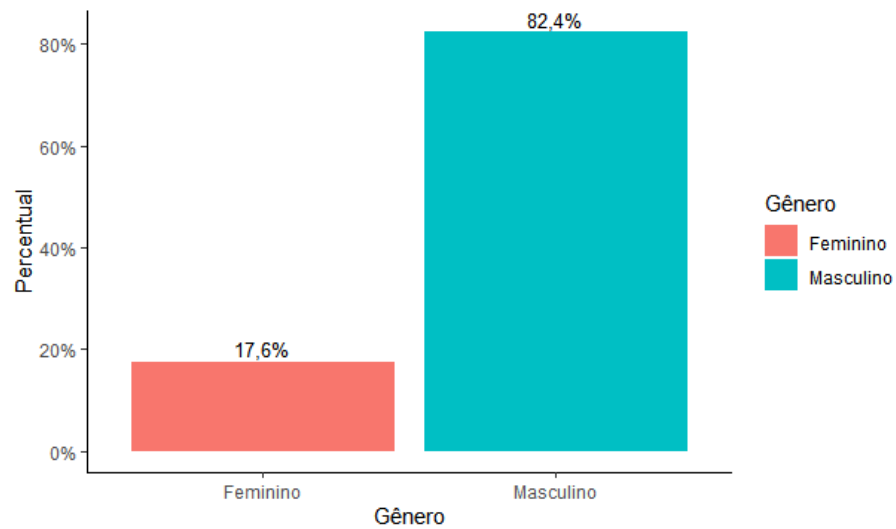
Os pacientes são idosos, com idade média de 80 anos. (Figura 11) A maioria é do sexo masculino e possui nível superior. (Figura 12). Em sua totalidade possuem a cor branca. A média de tempo no programa de diálise domiciliar foi de 3,2 anos .

Figura 11 -Histograma com a distribuição da Idade dos pacientes



Legenda: Histograma da idade dos pacientes participantes. Podemos evidenciar a maioridade de pacientes idosos.

Figura 12 - Gráfico de setores do Gênero dos pacientes



Legenda: Dentre os pacientes do estudo, temos que 82,4% eram do sexo masculino e 17,6% do sexo feminino.

O acesso vascular foi praticamente igual entre a porcentagem de fistulas arteriovenosas (FAV) e cateter dupla luz de longa permanência. Observou-se durante o período do estudo que os pacientes tinham dificuldade de realização de FAV por veias de baixo calibre ou trombosadas, e ou insuficiência cardíaca, configurando a gravidade dos pacientes. (Figura 13)

Figura 13- Modelos de acesso vascular



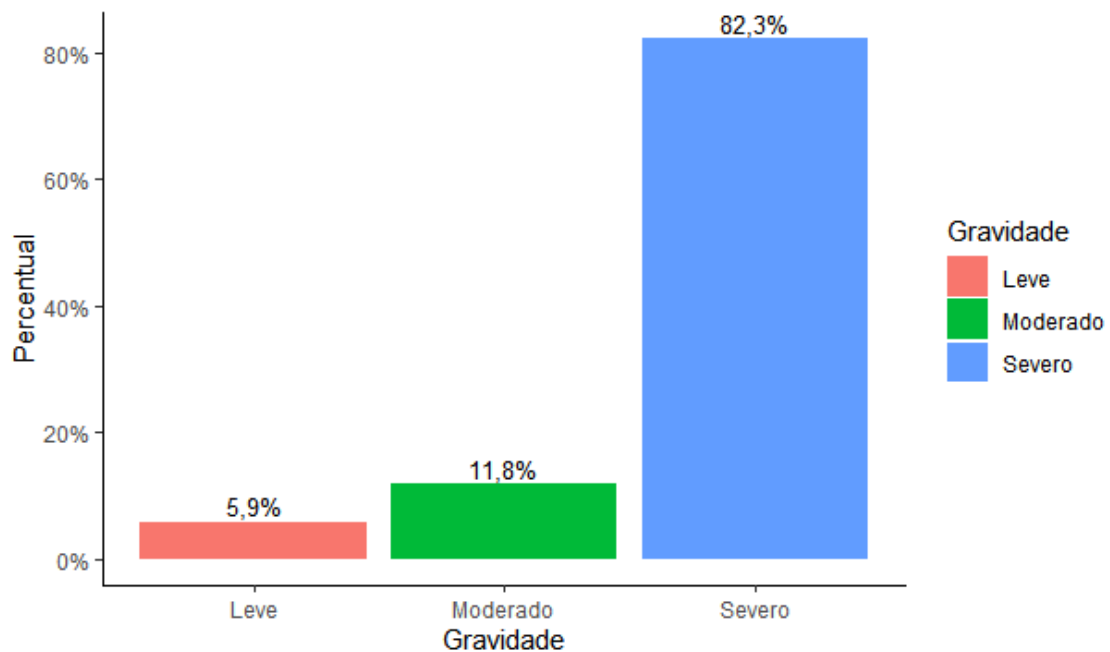
Legenda: 1) Perm Cath – cateter implantável, de longa duração, com o objetivo de permitir o fluxo sanguíneo entre o paciente a máquina de hemodiálise e 2) Fístula artério venosa (FAV) – anastomose entre artéria e veia, que permite o desenvolvimento desta última, para punção de agulha de grosso calibre.

Fonte: A autora, 2021.

Assim como o censo brasileiro de diálise, as principais causas de perda da função renal foram a hipertensão (41%), seguida por diabetes (23%), glomerulopatias (18%), rins policísticos (12%) e doença neoplásica (6%). A número de sessões por semana são: 41% realizam 3 vezes por semana, 23% realizam 6 vezes por semana, 18% realizam 4 vezes por semana, 12% realiza 2 vezes por semana e 6% realiza 5 vezes por semana.

Os pacientes em diálise domiciliar desta amostra possuem grande número de comorbidades, sendo 82% com mais de três comorbidades. Quando aplicado o índice de doenças coexistentes e idade avançada, 82% possui classificação severo, 6% moderado e 12% leve. (Figura 14) Em média cada paciente utiliza 9 medicações de forma contínua. O principal dispositivo escolhido para a telemonitorização foi o celular. Esta escolha ocorreu graças ao menor peso e maior facilidade de manejo.

Figura 14 - Gráfico Índice de doenças coexistentes e idade avançada - ICED



Legenda: Temos que a maioria dos pacientes tem gravidade severa (82,3%), seguido de moderado (11,8%) e leve(5,9%).

Tabela 5 – Perfil epidemiológico dos pacientes participantes

Características	Total (17 pacientes)
<b>Idade, em anos (média +/- DP)</b>	80±15,6
<b>Sexo</b>	n (%)
Masculino	14 (82)
Feminino	3 (18)
<b>Cor</b>	n (%)
Branca	17 (100)
Parda	-
Negra	-
<b>Anos de estudo</b>	n (%)
Analfabeto	-
Até 8 anos	-
De 9 a 11 anos	4 (24)
Acima de 12 anos	13 (76)
<b>Tempo em diálise domiciliar</b>	n (%)
Menor que 1 ano meses	1 (6)
Entre 1 anos e 5 anos	3 (18)
Maior que 1 ano	13 (76)
Média de tempo anos (DP)	3,2±1,2
<b>Número de sessões de diálises por semana</b>	n (%)
2 x semana	2 (12)
3x por semana	7 (41)
4x por semana	3 (18)
5x por semana	1 (6)
6x por semana	4 (23)
Número médio por semana - média	3 ± 1,3
<b>Acesso para hemodiálise</b>	n (%)
Cateter dupla luz longa permanência	8 (47)
Fístula	9 (53)

Cateter dupla luz temporário	-
<b>Causa de perda da função renal</b>	n (%)
1 HAS	7 (41)
2- DM	4 (23)
3- Glomerulopatia	3 (18)
4- Rim Policístico	2 (12)
5- Neoplasias	1 (6)
<b>Número de Comorbidades</b>	n (%)
Até 1 comorbidades	1 (6)
1 a 2 comorbidades	2 (12)
+ 2 comorbidades	14 (82)
Média (DP)	3,7 ± 1,44
<b>Número de Medicamentos em uso regular</b>	
Até 1 medicamento	-
1 a 2 medicamentos	-
+ 2 medicamentos	17 (100)
<b>índice de doenças coexistentes e idade avançada – ICED</b>	n (%)
Normal	0
Leve	2 (12)
Moderado	1 (6)
Severo	14 (82)
<b>Dispositivo utilizado</b>	n (%)
Notebook	2 (12)
Celular	15 (88)



## 5.4 Avaliação da experiência do paciente

O método utilizado para a avaliação da experiência do paciente com o telemonitoramento incluiu a análise das respostas de um questionário fechado, em formato likert e a respostas a uma pergunta aberta através da técnica de análise de conteúdo temático-categorial para respostas a uma pergunta aberta (Bardim, 2016). Pelo conceito de experiência do paciente tratar-se de um tema amplo, dividimos a análise em três partes, criando desta forma, três unidades de contexto: facilidade do uso tecnologia para o telemonitoramento, qualidade da visita por vídeo chamada e comparação com a visita presencial.

### 5.4.1 Facilidade do uso tecnologia para o telemonitoramento - pelos pacientes

Para avaliação da facilidade do uso da tecnologia para o telemonitoramento aplicamos 6 perguntas com respostas fechadas e analisamos as respostas a pergunta aberta. A tabela 6 e a figura 15 detalham os resultados encontrados:

Tabela 6 – Facilidade do uso da tecnologia para o telemonitoramento - pelo paciente

Facilidade do uso da tecnologia para o telemonitoramento					
Afirmativas	Discordo totalmente n (%)	Discordo parcialmente n (%)	Indiferente n (%)	Concordo Parcialmente n (%)	Concordo Totalmente n (%)
Não tenho dificuldade em utilizar a tecnologia para o telemonitoramento		2(12)		4(24)	11(64)
A telemedicina facilita o acompanhamento do tratamento	1(6)		3(18)	4(24)	11(64)
A vídeo chamada facilita a comunicação com o médico				2(12)	15(88)
A telemedicina permiti tirar dúvidas sobre o tratamento		1(6)	1(6)	1(6)	13(76)
O telemonitoramento facilita o entendimento das orientações médicas				3(18)	14(82)
O tempo dispendido com as foi satisfatório.				2(12)	15(88)

Apesar dos pacientes dessa mostra serem idosos e com alto índice de severidade de suas condições clínicas, observamos facilidade em adaptar-se ao uso da tecnologia para o telemonitoramento. Quando aplicado a afirmativa “Não tenho dificuldade em utilizar a tecnologia para o telemonitoramento”, 64% concordaram totalmente, 24% concordaram parcialmente e 12% discordaram parcialmente. A maior dificuldade sobre seu uso da tecnologia esta associado a transmissão de dados pela internet, que impossibilitava ou reduzia a qualidade da comunicação, atrapalhando a assistência. A cada telemonitoramento o enfermeiro fazia a conexão do aplicativo e convidava o paciente a participar. Em quatro residências o paciente não necessitava de ajuda do enfermeiro para manusear o aplicativo e os próprios faziam conexão diretamente com o médico.

P1: *“Foi fácil mexer com a tecnologia, a enfermeira não precisou me ajudar. No telemonitoramento o paciente pode ter contato com o médico todo dia se necessário”*

P4: *“Normalmente o uso da tecnologia é difícil para o paciente que é mais debilitado e idoso, mas para mim não tem problemas. Eu me adaptei muito bem. Inclusive uso a tecnologia para fazer terapia. Acho que foi importante, foi positivo. Toda semana a enfermeira contava tudo sobre o paciente para o médico, sobre o tratamento, como estava indo na hemodiálise. Quanto mais pessoas ajudando a cuidar, melhor, além disso podemos tirar dúvidas sobre o tratamento.”*

P8: *“Ficou mais fácil falar com médico e consegui tirar dúvida e mostrar problemas de forma mais rápida. Além disso achei interessante lidar com a tecnologia para o tratamento de hemodiálise.”*

P11: *“Eu gostei muito de falar pela vídeo chamado, achei muito interessante. Não tive dificuldades de entender as orientações.”*

A telemedicina, através do telemonitoramento, foi considerado como algo inovador por parte dos pacientes, por outro lado, três deles já usavam em seus trabalhos ou outras formas de assistência.

P2: *“Telemonitoramento é uma palavra nova que surgiu agora no mercado.”*

P3: *“Eu nunca tinha feito. Achei muito inovador.”*

P5: *“Eu achei de suma importância. Nunca vi um trabalho feito assim.”*

P8: *“Acho que a telemedicina já faz parte do presente, ajuda na monitorização.”*

P1: *“Já faço reuniões de trabalho usando o ZOOM.”*

P6: *“Eu já atendia alguns pacientes por telemedicina, sou favorável a esse tipo de atendimento.”*

P8: *“Acho que a telemedicina já faz parte do presente, ajuda na monitorização.”*

P12: *“Eu nunca tinha feito isso antes para cuidar da saúde. Eu já usei no meu trabalho, sou militar da reserva.”*

P16: *“Esse ano todo foi basicamente vídeo chamada para mim. Também faço vídeo chamada com a médica do Home Care.”*

Como podemos visualizar na tabela de “Facilidade do uso tecnologia para o telemonitoramento” (tabela 6) a maior parte dos pacientes concorda plenamente ou parcialmente que a telemonitorização ajuda no acompanhamento do seu tratamento, aumenta a comunicação com o médico, permite tirar dúvidas e aumenta o entendimento das orientações médicas. Esta estatística foi ratificada pelas respostas dadas a pergunta aberta:

P3: *“Gostei bastante porque a gente tira dúvida e agente fica respaldado pela orientação do médico.”*

P5: *“Nós temos pouco contato com médico. Assim fica mais fácil falar com o médico, nós temos pouco contato com o médico no dia a dia. Foi importante tirar dúvidas quando necessário.”*

P15: *“Eu acho que as telemonitorização foi válida porque criou um vínculo que trouxe respostas para dúvidas.”*

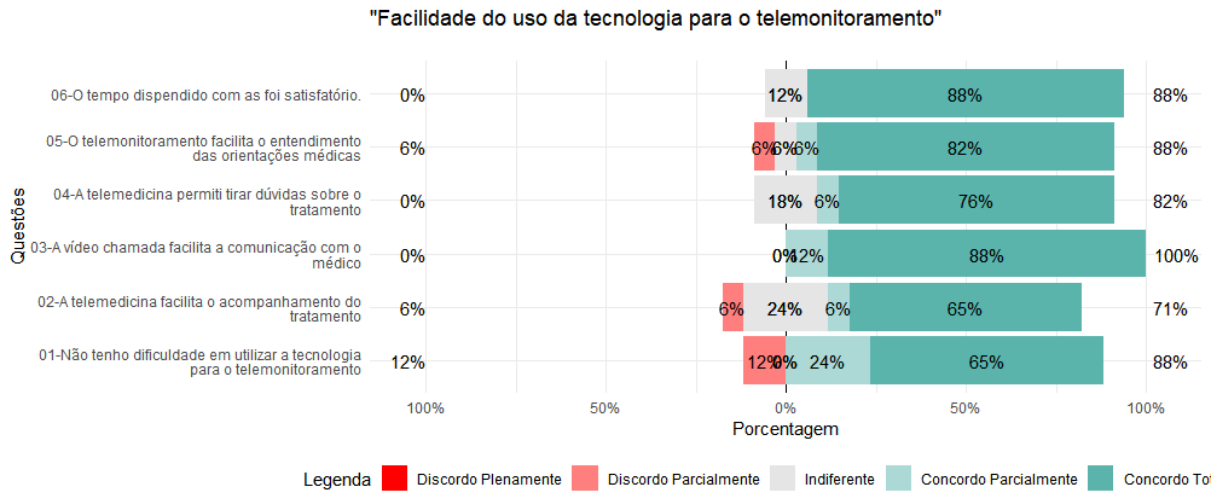
P16: *“Eu achei que a experiência com o telemonitoramento foi boa porque naquele momento que eu precisei falar sobre o material da hemodiálise eu pude falar para resolver o problema. Acho que nós mantemos um canal legal de troca e esse contato com você para demonstrar o que estava me incomodando, isso foi bom. Eu sempre tive contato com médicos e enfermeiros, mas eu nunca teve contato direto com a empresa propriamente dito, que oferece o serviço de diálise. Isso foi bom e você também pode opinar pela condição da minha diálise.”*

Sobre se o tempo dispendido para a realização do telemonitoramento foi suficiente, 88% concordaram com a afirmativa de forma plena. 12% concordaram de forma parcial.

P1: *“Acho que deveria continuar com o telemonitoramento mesmo após a pandemia. Eu gostei muito”*

P3: *“Acho que a vídeo chamada deveria ser feita em toda a sessão de diálise e não apenas uma vez por semana.”*

Figura 15 – Representação gráfica das respostas dadas por pacientes ao questionário sobre facilidade do uso da tecnologia para ao telemonitoramento



#### 5.4.2 Qualidade da assistência médica por telemonitoramento - pelo paciente

A avaliação da qualidade da assistência por telemonitoramento foi realizada através de 7 perguntas, com respostas em formato likert e análise das resposta a pergunta aberta sobre experiência do paciente. A tabela 7 e a figura 16 detalham os resultados encontrados:

Tabela 7 – Qualidade da assistência médica pelo telemonitoramento - pelo paciente

Qualidade da assistência médica pelo telemonitoramento					
Afirmativas	Discordo totalmente n (%)	Discordo parcialmente n (%)	Indiferente n (%)	Concordo Parcialmente n (%)	Concordo Totalmente n (%)
A experiência com o telemonitoramento foi positiva.			3(18)	1(6)	13(76)
Eu me senti acolhido pelo serviço de telemonitoramento			2(12)		15(88)
O serviço de telemonitoramento atingiu minhas expectativas			1(6)		16(94)
Estou satisfeito com o serviço de telemonitoramento				3(18)	15(82)
A telemedicina interfere positivamente no tratamento			2(12)	2(12)	13(76)
A telemedicina compromete a privacidade	17 (94)	1(6)			
Eu indicaria o telemonitoramento a outro paciente que faz dialise em domicílio					17(100)

Apesar da tecnologia ter boa aceitabilidade entre os pacientes em dialise domiciliar, precisamos entender o quanto esse serviço impacta no tratamento, no seu dia a dia, segundo a sua opinião. A afirmativa “A experiência com o telemonitoramento foi positiva” recebeu 76% de concordância plena, 18% acharam indiferente, 6% concordaram parcialmente. Na afirmativa “A telemedicina interfere positivamente no tratamento” 76% concordaram totalmente, 12% concordaram parcialmente e em 12% foi indiferente. Sobre satisfação 82% concordaram plenamente e 18% de forma parcial sobre estarem satisfeitos com a telemonitorização.

Um ponto que recebeu destaque nas entrevistas foi o acolhimento. No período de pandemia e isolamento social, o contato com o médico foi um ponto elogios e agradecimentos. A aceitação da afirmativa “Eu me senti acolhido pelo serviço de telemonitoramento” foi de 88% com respostas concordo plenamente e 12% de indiferente.

Observamos como colocações na resposta aberta:

P1: *“A experiência foi muito boa porque sinto a demonstração de interesse sobre a minha pessoa. Eu acho que vale a pena porque dá ao paciente uma confiança no trabalho que estas sendo feito. Eu senti o interesse nos profissionais que cuidam da minha saúde eu me sinto mais seguro.”*

P2: *“Mas eu gostei de ter um médico regularmente querendo saber do meu tratamento, isso foi bom.”*

P6: *“A experiência foi boa, você se sente mais assistido, as coisas ficam mais sobre controle e acaba suprindo algumas deficiências. Eu achei uma experiência boa.”*

P8: *“Eu gostei do serviço.”*

P10: *“A experiência foi muito boa, eu gostei Eu me senti muito acolhida.”*

P11: *“Gostei de saber que tem mais um médico checando meus exames. Nesse período de pandemia o contato com o médico é mais difícil.”*

P12: *“No geral achei um apoio essencial, não deixando de lado o médico presencial. No momento do COVID serve como proteção para evitar a exposição.”*

P13: *“Eu gosto de saber que tem algum médico sempre olhando as coisas. Da minha dialise, isso deixa a gente mais seguro.”*

P14: *“A empatia para o entrevistador é muito importante para dar certo e transformar o atendimento em algo mais leve e agradável, para quem recebe o tratamento. O telemonitoramento não é inútil, porque tem sequencia, se algo tiver que ser mexido, a telemonitorização pode identificar o problema tanto sobre a doença quanto sobre o serviço prestado. A telemonitorização pode dar um sentido de humanidade a um tratamento, chamaria de tele acolhimento.”*

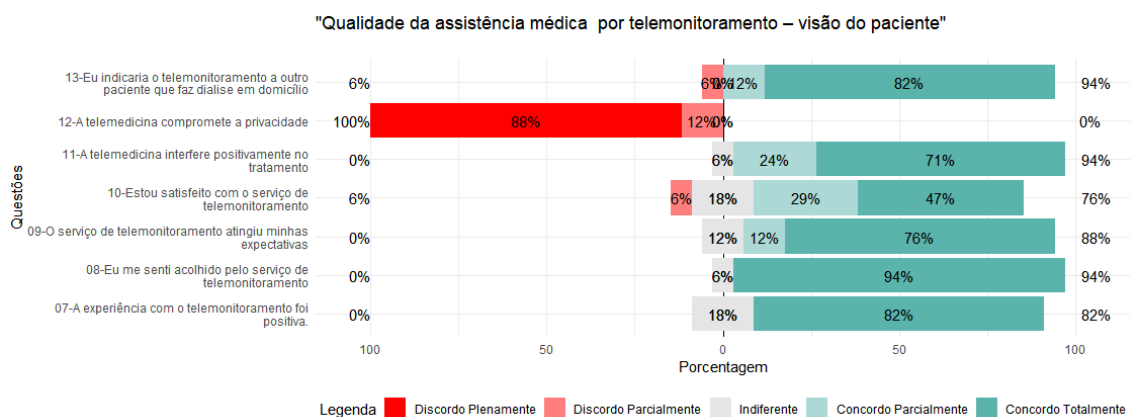
P17: “Eu fiquei admirado elouvável porque através das perguntas alguém fica sabendo algo sobre mim. A atenção dada para mim nesse momento me diz muita coisa. A impressão que me deu foi de melhor acompanhamento”.

O telemonitoramento parece não comprometer de forma significativa a privacidade do paciente. 94% dos pacientes discordaram plenamente sobre a afirmativa: “A telememonitorização compromete a minha privacidade”. Apenas uma paciente refutou a alternativa parcialmente.

P10: “As vezes fico constrangida com a vídeo chamada porque fico descabelada e mal arrumada, afinal de contas estou na minha casa”.

Apesar do telemonitoramento impactar de forma diferente em cada indivíduo, 88% concordaram plenamente que a experiência foi positiva e todos os paciente concordaram plenamente com a afirmativa que indicariam o serviço e telemonitoramento para pacientes em dialise domiciliar.

Figura 16 – Representação gráfica das respostas dadas por pacientes ao questionário sobre qualidade da assistência médica por telemonitoramento



### 5.4.3 Comparação entre visita presencial e por vídeo chamada - pelo paciente.

A comparação entre a visita médica presencial e por vídeo chamada foi realizada através de 2 perguntas, com respostas em formato likert e análise das resposta a pergunta aberta sobre experiência do paciente. A tabela 8 e a figura 17 detalham os resultados encontrados:

Tabela 8 – Comparação do telemonitoramento com a visita presencial do médico pela opinião paciente

Comparação do telemonitoramento com a visita presencial do médico					
Afirmativas	Discordo totalmente n (%)	Discordo parcialmente n (%)	Indiferente n (%)	Concordo Parcialmente n (%)	Concordo Totalmente n (%)
Prefiro a visita presencial do médico ao telemonitoramento		1(6)	3(18)	5(29)	8(47)
A telemedicina é uma forma aceitável de receber cuidados de saúde		1(6)		2(12)	14(82)

A visita presencial do médico foi considerada uma forma mais completa de assistência pela possibilidade do exame físico. A resposta a afirmativa “Prefiro a visita presencial do médico ao telemonitoramento” foi 47% concordo totalmente, 29%, concordo parcialmente, 18% foram indiferentes, 6% discorda parcialmente. Por outro lado, a telemedicina passou a ser um complemento a assistência médica, com boa aceitabilidade, principalmente no período de pandemia. A resposta à afirmativa “A telemedicina é uma forma aceitável de receber cuidados de saúde” recebeu 82% de concordância plena, 12% de concordância parcial e 6% de discordo parcialmente.

P1: *“O telemonitoramento é a forma futura de serviço médico. A presença do médico presencial pode gerar custos excessivos, quando não contemplado pelo plano ou pelo SUS.”*

P4: *“Visita presencial tem que ter. Gostei muito de falar com a telemonitorização.”*

P6: *“O telemonitoramento é algo factível. Ela funciona muito bem para o tratamento de manutenção, principalmente com o renal crônico que já conhece o médico, que já tem uma terapêutica já estabelecida, acrescenta muito.”*

P8: *“... ainda prefiro a vista presencial.”*

P12: *“A telemonitorização facilita por não precisar se locomover para falar com médico, porém serve como apoio, não substitui a presencial.”*

P13: *“No dia que eu passei mal foi importante o médico mandar minha família me levar ao hospital, eles estavam na dúvida do que fazer, mas pela internet não dá para tratar a doença.”*

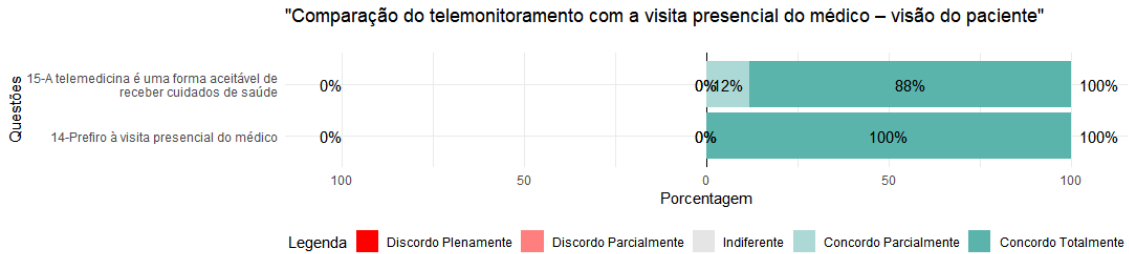
P14: *“Eu sou médico e sou contra a telemedicina, eu concordo apenas como um apoio, um acolhimento, Eu considero apenas o uso do telefone para resolver pequenos problemas, mas isso não é medicina. Eu entendo a telemonitorização como um canal para que eu possa tirar dúvidas ou levar necessidades minhas que eu não tenha tido oportunidade de falar, como por exemplo algum problema com o enfermeiro da diálise. Não é telemedicina, é apenas duas pessoas que estão se falando para que o paciente se sinta mais seguro, mas monitorizado. Acho a telemonitorização para o leigo possa ser útil, para tirar dúvidas e para afastar fake News, mas para mim, que sou médico, não faz diferença.”*

P15: *“A visita presencial é importante, mas muitas vezes a vídeo chamada pode resolver.”*

P16: *“Dá para receber esse tipo de assistência médica em alguns casos porque muitas vezes o médico consegue ajudar a distância como foi os casos da mancha que eu te mostrei. Nesse momento de pandemia não dá para ficar buscando médico no consultório, auxilia, porém em algum momento vai ter que rolar presencial. Quem faz diálise em casa tem essa dificuldade de sair. Se o médico não pode ir na casa, a telemonitorização acaba sendo uma solução. “*



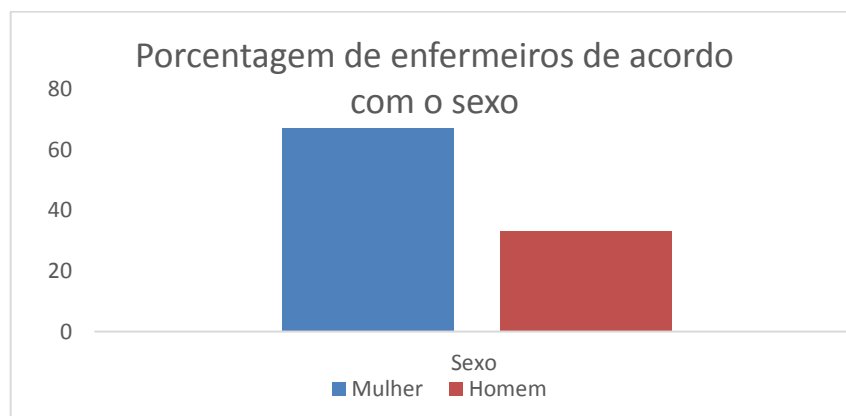
Figura 17 – Representação gráfica das respostas dadas por pacientes ao questionário sobre comparação do telemonitoramento com a visita presencial do médico



### 5.5 Análise Epidemiológica Enfermeiros

Os dados sócio demográficos dos enfermeiros foram coletados através de registros documentais da empresa e perguntas diretas no momento da entrevista. A média da idade é 43,5 anos. A maior parte da amostra é composta por mulheres 67% e pessoas da cor branca 67%. (Figura 18)

Figura 18 – Porcentagem de enfermeiros de acordo com o sexo. A população de enfermeiros é composto em sua maioria por mulheres, sendo responsável por 67% da amostra



Os enfermeiros possuem um tempo médio de prestação de serviço em hemodiálise domiciliar de 5,5 anos, evidenciando profissionais qualificados e experientes. A tabela 9 detalha os resultados encontrados:

Tabela 9.– Tabela representativa do perfil epidemiológico dos enfermeiros selecionados: Maior parte de brancos e mulheres Rio de Janeiro. 2020-2021

Características	Total (12 pacientes)
Idade média (DP) – anos	43,5±6,7
Sexo	n (%)
Masculino	4 (33)
Feminino	8 (67)
Cor	n (%)
Branca	8 (67)
Parda	-
Negra	4 (33)
Tempo em diálise domiciliar	n (%)
Menor que 1 ano	-
Entre 1 anos e 5 meses	4 (33)
Maior que 5 ano	8 (67)
Média de tempo em anos(DP)	5,5±3,03

### 5.6 Avaliação da experiência do enfermeiro

Levando-se em conta que o enfermeiro é o profissional de saúde que realiza o procedimento de hemodiálise e durante o período de telemonitorização foi o responsável por intermediar a comunicação do paciente com o médico, como facilitador da tecnologia, aplicamos o mesmo questionário utilizado com os pacientes, assim como também a mesma forma de análise dos dados.

### 5.6.1 Facilidade do uso da tecnologia no telemonitoramento - pelo enfermeiro

Para avaliação da facilidade do uso da tecnologia no telemonitoramento aplicamos 6 perguntas e analisamos as declarações dos enfermeiros após pergunta aberta. A tabela 10 e a figura 19 detalham os resultados encontrados:

Tabela 10 – Facilidade do uso da tecnologia no telemonitoramento - pelos enfermeiros

Facilidade do uso da tecnologia no telemonitoramento					
Afirmativas	Discordo totalmente (%)	Discordo parcialmente (%)	Indiferente (%)	Concordo Parcialmente (%)	Concordo Totalmente (%)
Não tenho dificuldade em utilizar a tecnologia para o telemonitoramento		2(12)		4(24)	6 (64)
A telemedicina facilita o acompanhamento do tratamento				1(12)	11(88)
A vídeo chamada facilita a comunicação com o médico				1(12)	11(88)
A telemedicina permite tirar dúvidas sobre o tratamento					12(100)
O telemonitoramento facilita o entendimento das orientações médicas					12(100)
O tempo dispendido com as vídeo chamadas foi satisfatório.					12(100)

No início do projeto observamos insegurança de alguns enfermeiros na utilização da tecnologia, principalmente por sentirem-se incapazes de utilizar a plataforma, porém após o treinamento inicial essa barreira foi vencida e o equipamento utilizado com facilidade. Quando utilizamos a afirmativa “Não tenho dificuldades em utilizar a tecnologia para o telemonitoramento” 64% concordaram totalmente, 24% concordaram parcialmente e 12% mostraram indiferentes. A telemedicina foi considerado, ao final de 6 meses, como uma ferramenta inovadora e grande utilidade.

E1: *“Foi uma novidade. Fiquei ansioso, nervoso, não sabia como explicar para o doente, não sabia se ele ia gostar. No meu caso o paciente queria sempre falar com você, mas eu me sentia vigiado... Achei que era um bicho de sete cabeças, mas era fácil. O atendimento é curto e objetivo, as perguntas feitas (pelos pacientes) eram respondidas. O paciente precisava disso, trouxe segurança.”*

E2: *“...tá vindo um novo. Dá mais segurança para o profissional e ao paciente. Eu gostei muito. Uma sacada sensacional, simples. Foi a primeira vez que eu fiz e gostei muito. Vai mudar muito a forma de assistência.”*

E4: *“Foi uma experiência nova para mim, experiência positiva. Foi importante a atenção dada, poder tirar as dúvidas com o médico certinho.”*

E7: *“Diferente, inovador e pode ajudar para várias coisas. Ideia Nova. Ajuda na assistência e podemos resolver problemas de forma rápida. Achei legal usar a tecnologia.”*

E8: *“Nós gastamos da experiência porque nós ficamos sozinhos com os pacientes, assim conseguimos tirar mais dúvidas, fica mais fácil na comunicação. A telemedicina é um assunto topo do momento. Em uma intercorrência, o vídeo dá um suporte melhor (...) Foi agradável usar a tecnologia, apesar de todos termos medo do novo, mas vamos nos adaptando.”*

E9: *“Nunca tinha utilizado, experimentei e gostei. É uma forma inovadora de cuidar e nos trouxe qualidade de trabalho.”*

E10: *“Uma estratégia muito positiva que deveria se estender adiante a pandemia, diante da disponibilidade de acesso para tirar dúvida.”*

E11: *“Eu me sentia mais tranquila porque às vezes os pacientes querem fazer perguntas e muitas vezes o paciente não sabe como perguntar.”*

E12: *“Adorei usar a tecnologia, foi bem ágil, não teve transtorno”*

Disponibilizamos no início do projeto notebooks e celulares para a comunicação. Tanto enfermeiros quanto pacientes adaptaram-se mais facilmente ao celular, pela sua maior mobilidade, menor peso e simplicidade de manejo.

E6: *“Reparei que o uso do celular foi mais fácil quando comparado ao notebook porque ele é menor e mais leve, mais fácil de usar.”*

A grande dificuldade tecnológica foi relacionado a transmissão de dados e velocidade da internet. Em algumas ocasiões a comunicação foi cancelada ou interrompida por este motivo.

E10: *“Tivemos algumas questões de internet ou dificuldade de ajustar horário.”*

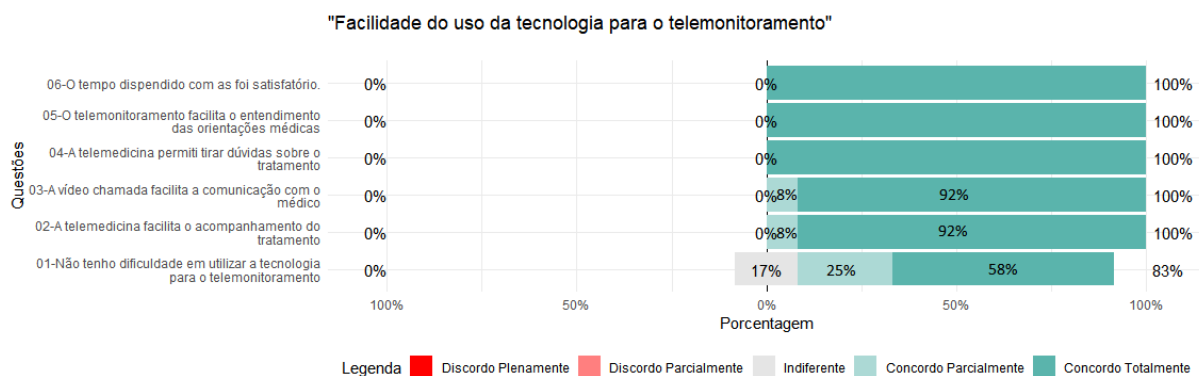
Durante a aplicação da telemedicina foi evidenciado um ponto de fragilidade do programa de diálise domiciliar. Os enfermeiros demonstram sentimento de distanciamento do médico e falta de acessibilidade. Desta forma, observamos que os itens do questionário relacionados a comunicação com o médico, mostraram de forma unânime, a capacidade da telemedicina em facilitar o entendimento das orientações e tirar dúvidas.

E2: *“Com o acompanhamento semanal eu me sentia mais seguro, um complemento, que estava comigo o tempo todo, dando as orientações, dando assistência.”*

Eles consideraram o tempo dispendido com a telemonitorização suficiente, porém houve ressalvas sobre o momento da telemonitorização. Uma enfermeira ponderou que alguns pacientes gostam de dormir durante o procedimento e acorda-los para a telemonitorização poderia se transformar em um transtorno.

E10: *“As vezes a hora que a senhora ligava não dava para falar porque o paciente estava dormindo. Talvez precise de uma dinâmica de horário mais diferenciado.”*

Figura 19 – Representação gráfica das respostas dadas por enfermeiros ao questionário sobre facilidade do uso da tecnologia para ao telemonitoramento



### 5.6.2 Qualidade da assistência médica por telemonitoramento

A avaliação da qualidade da assistência por telemonitoramento foi realizada através de 7 afirmativas, com respostas em formato likert e análise das respostas a pergunta aberta sobre experiência do enfermeiro. A tabela 11 e a figura 20 detalham os resultados encontrados:

Tabela 11 – Qualidade da assistência médica por telemonitoramento pela opinião do enfermeiro

Qualidade da assistência médica por telemonitoramento					
Afirmativas	Discordo totalmente n (%)	Discordo parcialmente n (%)	Indiferente n (%)	Concordo Parcialmente n (%)	Concordo Totalmente n (%)
A experiência com o telemonitoramento foi positiva.					12(100)
Eu me senti acolhido pelo serviço de telemonitoramento					12(100)
O serviço de telemonitoramento atingiu minhas expectativas					12(100)
Estou satisfeito com o serviço de telemonitoramento					12(100)
A telemedicina interfere positivamente no tratamento				2(17)	10(83)
A telemedicina compromete a privacidade	9 (67)	2(25)		1(8)	
Eu indicaria o telemonitoramento a outro paciente que faz dialise em domicílio			1(25)		11(92)

A população de enfermeiros evidenciou grande aceitação com o projeto de telemonitorização. As afirmativas “A experiência com o telemonitoramento foi positiva.”, “O serviço de telemonitoramento atingiu minhas expectativas.”, “Estou satisfeito com o serviço de telemonitoramento.” e “Eu me senti acolhido pelo serviço de telemonitoramento” obtiveram 100% de concordância total. Esta resposta positiva pode ser justificada por uma maior interação e disponibilidade do médico para com o paciente e o próprio enfermeiro, no dia a dia da hemodiálise domiciliar. Muitos enfermeiros sentem-se isolados na residência, ao perceber maior interação do médico com o paciente, tirando dúvidas ou dando orientações, o enfermeiro entende a melhora da qualidade do serviço e aumento a segurança do procedimento.

E1: *“Na correria do dia a dia o paciente fica com vergonha de tirar dúvidas. Muitas coisas que ele falou para você eu nem sabia que ele tinha aquelas dúvidas. Ele se sentiu a vontade de para falar com você.”*

E2: *“Eu tive uma experiência positiva como foi no caso do surgimento daquele olho na fistula da paciente, foi fundamental a orientação da internação porque a fistula poderia romper.”*

E4: *“O paciente sente acolhido. O paciente consegue falar tudo, fica à vontade. Ele pode falar como tem sido o trabalho do enfermeiro e tirar suas dúvidas.”*

E8: *“Achei muito bom porque a médica vê mesmo a distância. O paciente consegue tirar suas dúvidas, orientar sobre a medição.”*

E10: *“Cria uma relação de confiança, tanto da equipe de enfermagem quanto do paciente. Ter alguém se preocupando do outro lado, saber o que está acontecendo.”*

E11: *“Assim os pacientes se sentiram mais à vontade para perguntar. Usar a tecnologia foi muito interessante, para os pacientes foi super bacana. A telemonitorização ajudou de uma forma muito especial, o médico traz muita segurança para o paciente.”*

E12: *“Tanto para o paciente quanto para a família foi muito bom porque ajudou a organizar o tratamento, com isso a qualidade de dialise ajudou muito, ao mesmo tempo tivemos mais respaldo durante o tratamento. A continuidade foi muito boa.”*

Na afirmativa a “telemedicina interfere positivamente no tratamento” 83% concordaram totalmente e 17% concordaram parcialmente. Alguns enfermeiros entendem que interferir no tratamento seria mudar condutas ou prescrições.

E8: *“No meu paciente não teve muita interferência porque não teve que mudar nenhuma conduta.”*

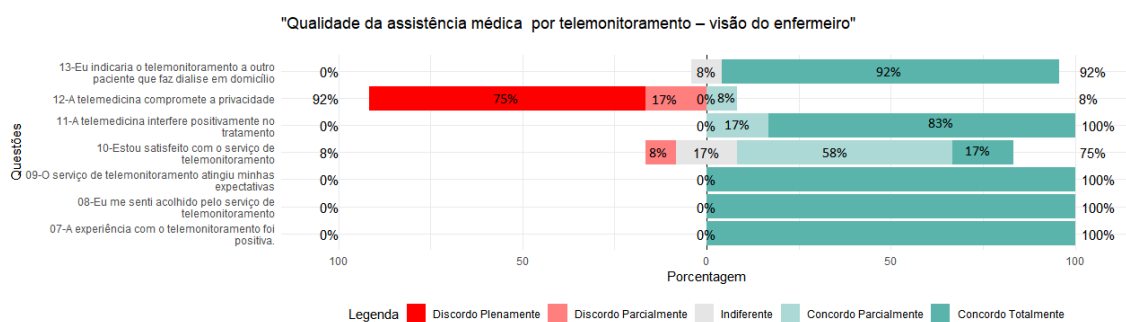
Na afirmativa “A telemedicina compromete a privacidade” 67% discordaram totalmente, 25% discordaram parcialmente e 8% concordaram parcialmente. No início da telemonitorização muitos enfermeiros sentiram-se vigiados, desconfiados sobre o verdadeiro propósito da pesquisa, porém com o tempo e o ganho de empatia, eles entenderam a telemedicina como aliados à sua prática do dia a dia. Quando usamos a afirmativa “Eu indicaria o telemonitoramento a outro paciente que faz diálise em domicílio.” 92% concordaram totalmente e 8% foi indiferente.

E8: “*Não interfere na minha privacidade porque eu trabalho direitinho, mas acho que as pessoas ficam com medo por se sentirem avaliadas. Eu indicaria para outros pacientes.*”

E3: “*Eu vou contar uma experiência minha. Teve uma paciente (do programa de diálise domiciliar) que não aceitou participar e eu falei para ela que ela deveria rever essa opção porque os outros pacientes estavam gostando e tinham maiores chances de tirar dúvidas. As técnicas que acompanham os pacientes também elogiaram bastante, eles gostam. Ela desperdiçou uma oportunidade.*”

E4: “*Eu indico para outros pacientes.*”

Figura 20 – Representação gráfica das respostas dadas por enfermeiros ao questionário sobre qualidade da assistência médica por telemonitoramento





### 5.6.3 Comparação entre visita presencial e por vídeo chamada pela opinião do enfermeiro

A comparação entre a visita médica presencial e por vídeo chamada foi realizada através de 2 afirmativas, com respostas em formato likert e análise das respostas a pergunta aberta sobre experiência do paciente. A tabela 12 e a figura 21 detalham os resultados encontrados:

Tabela 12 – Comparação do telemonitoramento com a visita presencial do médico pela opinião enfermeiro

Comparação do telemonitoramento com a visita presencial do médico					
Afirmativas	Discordo totalmente n (%)	Discordo parcialmente n (%)	Indiferente n (%)	Concordo Parcialmente n (%)	Concordo Totalmente n (%)
Prefiro à visita presencial do médico	1(8)		2(25)	7(42)	2 (25)
A telemedicina é uma forma aceitável de receber cuidados de saúde					12(100)

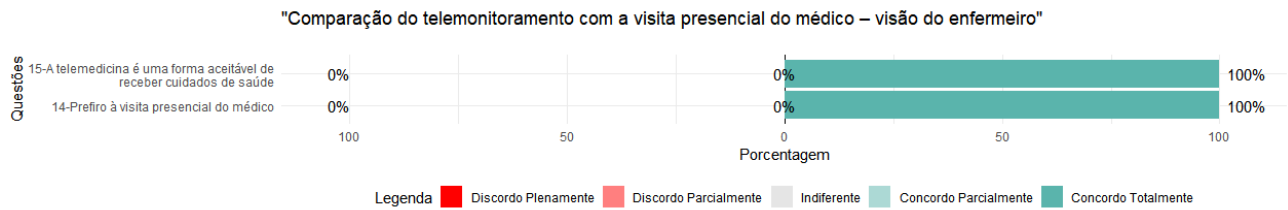
A opinião sobre a visita presencial do médico obteve as respostas mais diversificadas da pesquisa. De uma forma geral os enfermeiros aceitaram com facilidade as orientações dadas por vídeo chamada. A aceitabilidade agregada a sua formação profissional e seus anos de experiência, transformaram a vídeo chamada uma forma aceitável de assistência. A afirmativa “a telemedicina é uma forma aceitável de receber cuidados de saúde” obteve 100% de concordância total.

Apesar da alta aceitabilidade, a telemedicina não é considerada como método substitutivo a visita presencial do médico. À resposta a afirmativa “Prefiro à visita presencial do médico” foi 25% concordo totalmente; 42%, concordo parcialmente; 25% foram indiferentes; 8% discorda totalmente.

E2: *“O médico uma vez por mês é pouco. A telemedicina veio para complementar, para dar qualidade a assistência.”*

E6: *“Experiência boa, de grande ajuda, gostei, achei bastante válida, mas acho o médico presencial muito importante.”*

Figura 21 – Representação gráfica das respostas dadas por enfermeiros ao questionário sobre comparação do telemonitoramento com a visita presencial do médico



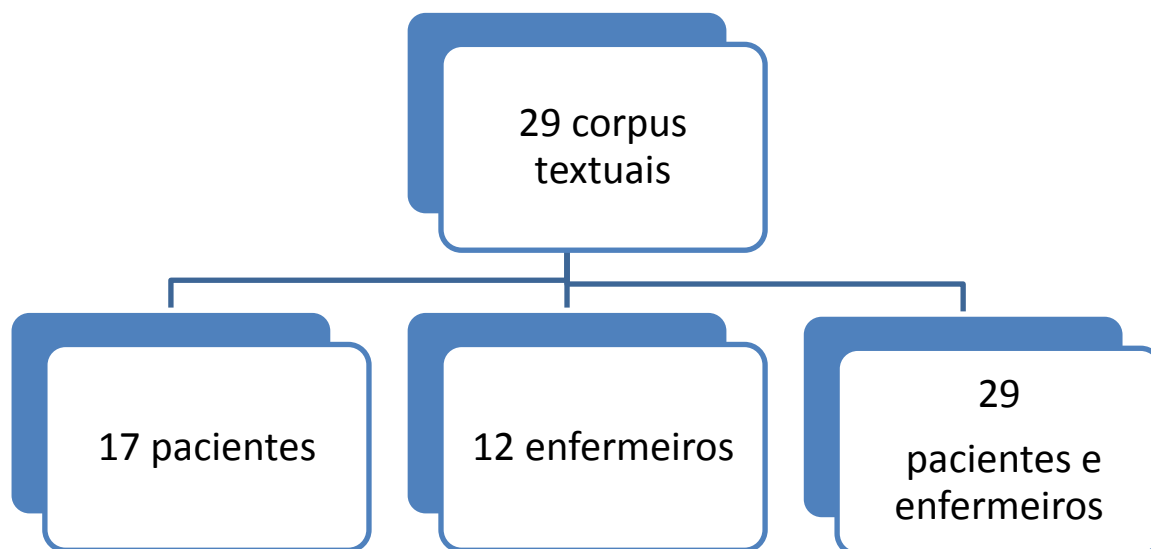
### 5.7 Comparação entre a experiência do paciente e do enfermeiro.

Pacientes e enfermeiros mostraram-se receptivos ao projeto e telemonitorização, apesar dos enfermeiros mostrarem-se inseguros no início. Não tivemos dificuldade com o uso da tecnologia nos dois grupos. Quando avaliamos a qualidade do telemonitoramento, observamos que os principais pontos expostos pelos pacientes foram empatia e acolhimento. Para os enfermeiros foram segurança e proximidade com o médico. Ambos os grupos consideram a consulta presencial fundamental, não podendo ser substituída pelo telemonitoramento.

### 5.8 Análise Textual

Foi realizada análise textual das respostas a pergunta aberta aplicada a cada paciente e enfermeiro. No total foram 29 corpus textuais, sendo 17 pacientes e 12 enfermeiros. A análise textual, inicialmente, foi feita separadamente para cada grupo estudado e posteriormente, de forma unificada. (Figura 22)

Figura 22– Fluxograma para análise do Corpus Textual



### 5.8.1 Análise da Frequência de palavras

Para análise do corpus textual realizamos a avaliação da frequência de palavras e sua representação em forma de nuvem de palavras. A análise por meio de nuvem de palavras mostra um conjunto de palavras agrupadas, organizadas e estruturadas em forma de nuvem. As palavras são apresentadas com tamanhos diferentes, ou seja, as palavras maiores são aquelas que detêm maior importância no corpus textual, a partir do indicador de frequência ou outro escore estatístico escolhido. É uma análise lexical bastante interessante, na medida em que possibilita rápida identificação das palavras-chaves de um corpus, isto é, a rápida visualização de seu conteúdo, pois as palavras mais importantes estão mais perto do centro e graficamente são escritas com fonte maiores.

Ao realizar a análise dos três corpus textuais, observamos que as palavras “médico” e “falar” são as duas únicas que repetem nos 3 grupos, quando limitamos apenas à 10 palavras mais frequentes, refletindo o impacto telemonitoração em aumentar o contato do médico com os pacientes e enfermeiros.

Entre os pacientes destacamos no corpus textual as palavras “bom”, “contato” e “tratamento”, representadas pela tabela 13 e figura 23. Assim como na análise de contexto, a

análise de conteúdo também traz a ideia de positividade no uso do telemonitoramento dentro da população de pacientes renais crônicos em hemodiálise domiciliar, principalmente pelo maior contato com o médico.

Na análise textual do grupo enfermeiros a palavra “paciente” é a mais utilizada, representando a preocupação e o cuidado centrado no paciente, como evidenciado na tabela 14 e figura 24.

Na análise textual conjunta de pacientes e enfermeiros evidenciamos adjetivos e verbos que representam ideias positivas como: “gostar” e “bom”, como representadas na tabela 15 e figura 25. Não encontramos elementos textuais com ideias negativas.

Tabela 13 - Análise Textual Pacientes – 10 principais palavras

Palavra	Frequência	Classificação
Médico	21	Nom
Achar	14	Ver
Bom	10	Adj
Falar	9	Ver
Contato	9	Nom
Tratamento	8	Nom
Presencial	8	Adj
Duvidar	8	Ver
Telemonitorização	7	Nr
Problema	7	Nom

Figura 23 - Nuvem de palavras dos pacientes



Tabela 14 - Análise Textual Enfermeiros - 10 principais palavras

Palavra	Frequência	Classificação
Paciente	18	Nom
Gostar	8	Ver
Tirar	7	Ver
Falar	7	Ver
Ficar	6	Ver
Dar	6	Ver
Achar	6	Ver
Vez	5	Nom
Médico	5	Nom
Novo	4	Adj

Figura 24- Nuvem de palavras dos enfermeiros



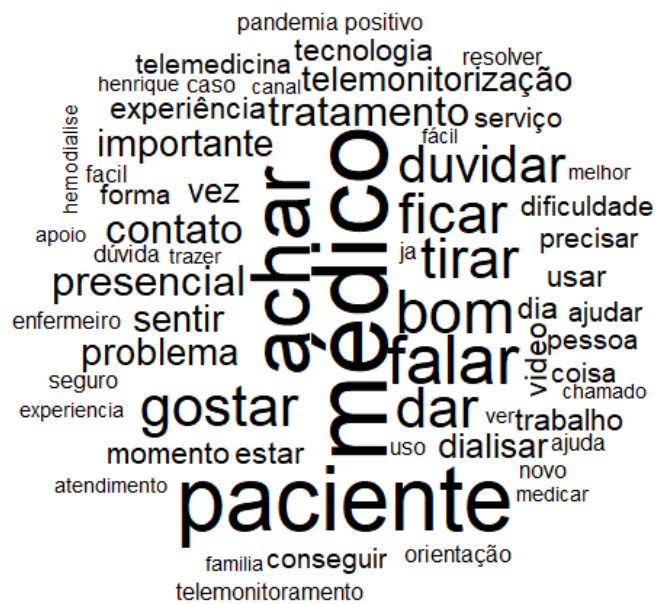
Tabela 15 - Análise Textual Pacientes e Enfermeiros - 10 principais palavras

Palavra	Frequência	Classificação
Médico	26	Nom
Paciente	22	Nom
Achar	20	Ver
Falar	16	Ver
Bom	14	Adj
Tirar	13	Ver
Gostar	13	Ver
Ficar	13	Ver
Dar	13	Ver
Duvidar	12	Ver
Tratamento	9	Nom

#### Codificação das formas gramaticais

Nom	Nominal
Ver	Verbo
Adj	Adjetivo
nome_sup	nome colocado em forma suplementar
Nr	não reconhecida

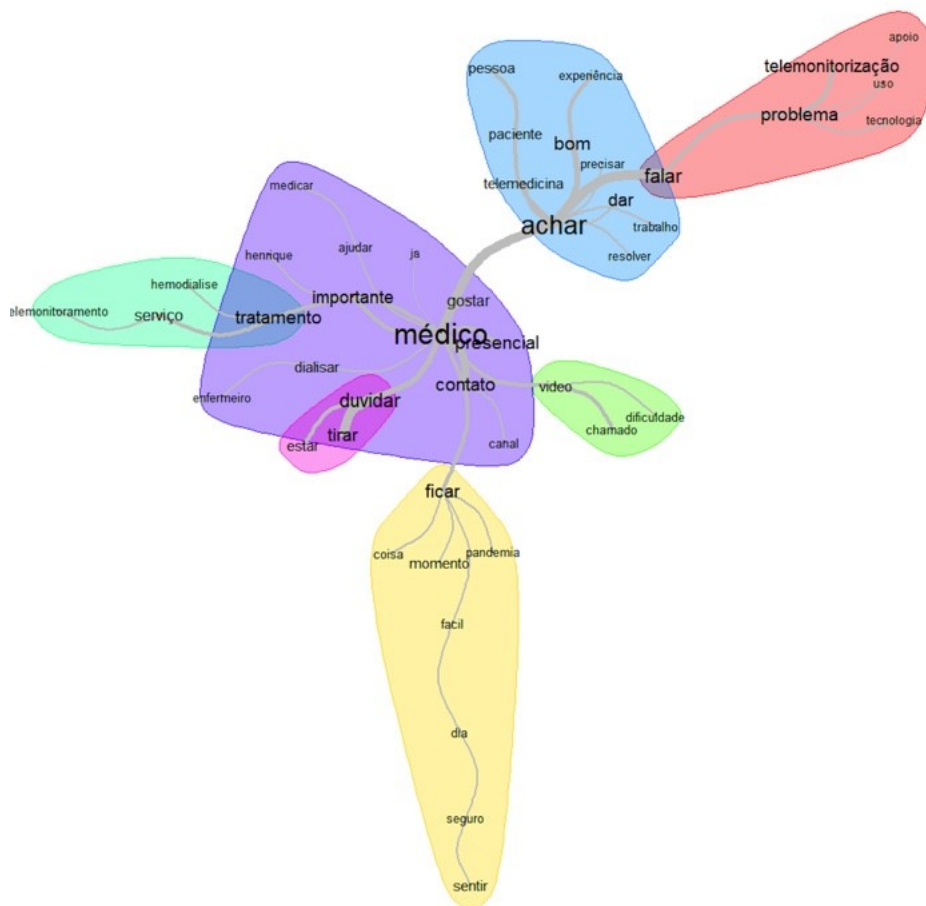
Figura 25 -Nuvem de palavras pacientes e enfermeiros



### 5.8.2 Análise Textual de Similitude

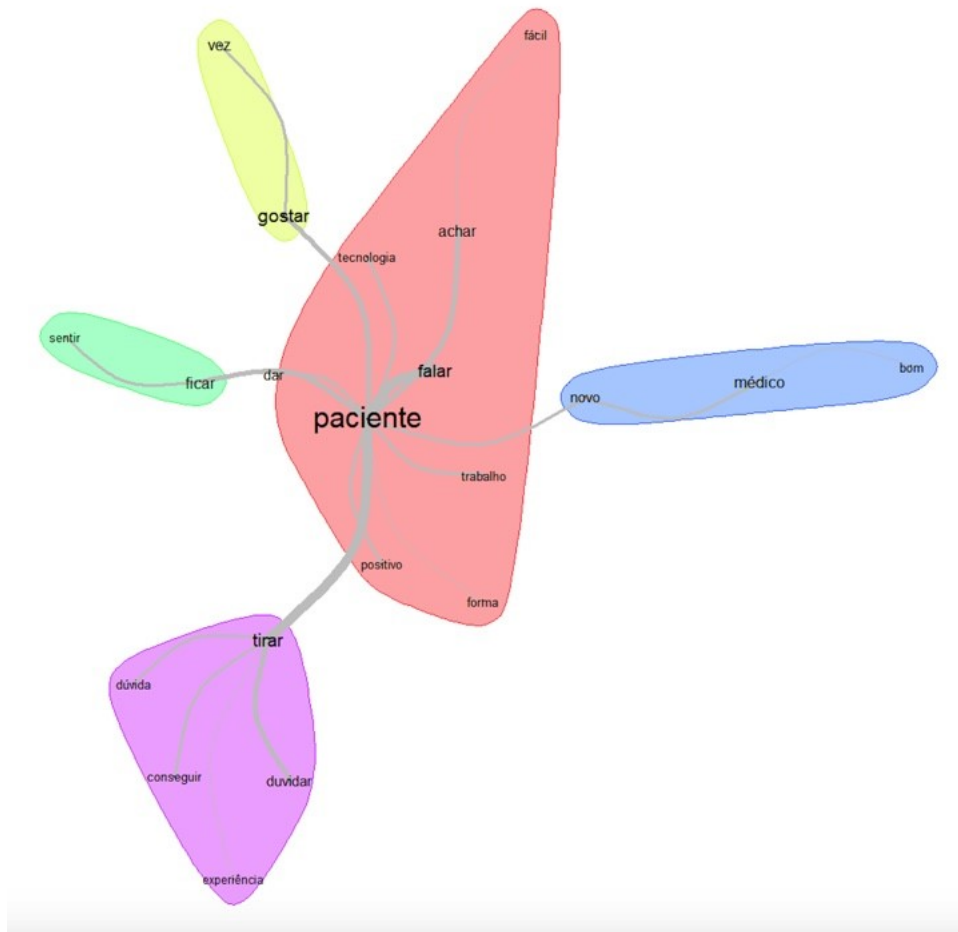
A análise de similitude é capaz de mostrar através de gráficos a ligação entre as palavras do corpus textual. Através dessa análise conseguimos inferir a estrutura de construção do texto e temas de relevância importante.

Figura 26 – Análise similitude textual pacientes



Neste gráfico destacam-se as palavras “médico” e “achar”. Ramificações para médicos encontramos “dúvidas”, “contato”, “importante”, “tratamento”, “ficar”, “pandemia” e “presencial”, que representam a importância do médico no tratamento da paciente. Através das ramificações de “achar” encontramos as palavras “bom”, “falar”, “telemonitorização”, “experiência”, “trabalho” e “resolver”, podendo-se inferir a experiência positiva do paciente com o telemonitoramento.

Figura 27- Análise Similitude textual enfermeiros



Na análise textual da opinião dos enfermeiros encontramos com elemento central a palavra “paciente”, mostrando a foco do cuidado centrado no paciente. Ramificações como “gostar”, “fácil”, “falar”, “ficar”, “tirar”, “duvidas” e “novo” espelham a relação do enfermeiro com o telemonitoramento que inicialmente ficaram inseguros com o novo, porém durante o período do estudo adaptaram-se com facilidade e mostraram-se positivos ao telemonitoramento.



Figura 28- Análise Similitude textual pacientes e enfermeiros



Neste gráfico podemos observar uma ponte entre as palavras “médico” e “paciente” construída pelos termos “telemedicina”, “problema”, “resolver”, “bom” e “fácil”. Podemos inferir a importância da telemedicina em diminuir a distância entre médico e paciente, com o objetivo de melhorar a assistência.

## 6 DISCUSSÃO

Nosso estudo, realizado durante a pandemia pelo Coronavírus COVID-19, apontou que pacientes idosos com comorbidades e sob hemodiálise domiciliar aprovaram o telemonitoramento apesar de não abrirem mão do atendimento médico presencial sempre que possível. Os enfermeiros que realizam a hemodiálise em domicílio, apesar da resistência inicial ao supervisionamento médico remoto também avaliaram de forma positiva a possibilidade do telemonitoramento.

Vários autores descreveram o uso da telemedicina como forma de intervenção nos cuidados dos pacientes com doença renal crônica, antes do período da pandemia pelo COVID-19, como publicado na revisão sistemática de Shen Hongxia et al.(57) porem apenas 3 publicações referiam-se, especificamente, à dialise domiciliar. Na Liu et al (71) em 2017, descrevem um ensaio clínico que utilizou o telemonitoramento através troca de mensagens por aplicativos de forma assíncrona objetivando avaliar o impacto emocional para o paciente e profissionais de saúde. Krishna et al(96) em 2017, descreve uma revisão sobre o benefício de telemedicina, através do telemonitoramento síncrono por vídeo chamada, de pacientes em dialise peritoneal, que vivem em áreas rurais, com a equipe de saúde, minimizando barreiras e custos. Em 2019, Nadeau Fredette et al.(58) publicou um estudo multicêntrico, com braço único, com pacientes em dialise peritoneal e hemodiálise em domicílio, no qual o telemonitoramento foi feito através de ligação telefônicas pelo período de 2 semanas. Foi avaliado satisfação do paciente no final do estudo. Nas três publicação a telemedicina teve impacto positivo no acompanhamento do paciente em dialise domiciliar.

Com a pandemia pelo COVID-19 a diálise domiciliar associada a telemedicina foi considerada uma das principais ferramentas de apoio ao isolamento social para os pacientes renais crônicos em diálise, inclusive sendo considerada medida de saúde pública por alguns países, como publicado por Truong et al(48) em 2020, sobre novas políticas para o tratamento de diálise nos EUA. Ronco et al.(53) em 2020 relata o uso da telemedicina, na Itália, para dar continuidade ao tratamento e triar pacientes em diálise peritoneal domiciliar com sintomas agudos de COVID-19, de forma remota, com o objetivo de reduzir o risco de contaminação e disseminação do vírus. Neste estudo, o contato com o paciente foi realizado por telefones, e-mail, registros médicos eletrônicos ou plataformas de *software* incorporadas aos cicladores de dialise peritoneal. O telemonitoramento remoto permitiu continuidade da assistência e manteve

baixa incidência de infecção nessa população. No Brasil, a dialise peritoneal é sub utilizada por falta de incentivos educacionais e financeiros e a hemodiálise domiciliar não é consolidada como política pública de saúde, pelo seu alto custo, porém parte da população com acesso a rede privada utiliza este tipo de serviço. Nenhum estudo randomizado sobre o uso da telemedicina em pacientes em hemodiálise domiciliar, durante a pandemia por COVID-19, foi realizado até o momento.

Este estudo, aborda a experiência de pacientes e enfermeiros adscritos a um programa de hemodiálise domiciliar com o telemonitoramento síncrono realizado por médico, durante 6 meses, período de maior necessidade de isolamento social. A comunicação foi feita através de vídeo chamada por smartphones pois este dispositivo apresenta maior simplicidade de uso e leveza, facilitando a utilização. Os recursos de imagem e som foram utilizados com objetivo de promover a humanização do atendimento, aproximando o médico dos pacientes e enfermeiros. A plataforma digital escolhida para intermediar a comunicação permitiu acessos individuais, protegidos por senha, com a possibilidade de gravar cada atendimento. No Brasil, as mídias sociais como WhatsApp não são permitidas para a realização da telemedicina.

A metodologia utilizada para avaliação da experiência foi baseada na aplicação de um questionário composto por uma pergunta aberta e 15 perguntas fechadas com posterior análise qualitativa e quantitativa dos dados com o objetivo de realizar uma análise ampla dos dados até o momento pouco explorados. Walker et al.(56) 2019, realizam um revisão sistemática de estudos qualitativos sobre o uso do monitoramento remoto em pacientes com doenças crônicas com o objetivo de avaliar a expectativa e experiência. Nadeau-Fredette et al.(58) em 2019, realizou um estudo multicêntrico através de um questionário com perguntas fechadas e metodologia quantitativa para avaliar o impacto emocional do telemonitoramento em pacientes renais crônicos em dialise domiciliar após 4 eventos diferentes: alta hospitalar, procedimento médico, antibiótico e conclusão de treinamento. Liu et al.(71) em 2017 realizaram um ensaio clínico com metodologia qualitativa e quantitativa para avaliar o impacto de dispositivos eletrônicos em pacientes e profissionais de saúde em dialise domiciliar que evidenciou boa satisfação pelos pacientes, pela maior aproximação com os profissionais de saúde.

A análise quantitativa do nosso estudo permitiu a descrição do perfil populacional dos dois grupos de estudo: pacientes e enfermeiros. Os pacientes em sua maioria eram idosos, com mais de 65 anos, homens, brancos, com escolaridade em nível superior. Quando comparamos com o censo brasileiro de diálise de 2020, a faixa etária de maior prevalência em diálise é de 45 a 65 anos. Pessoas acima de 65 anos correspondem a 39,4%.(97) Por outro lado, os trabalhos encontrados na literatura, como Liu et al. em 2017, sobre o uso de aplicativos para

telemonitoramento remoto da hemodiálise também avaliaram pacientes com idade maior que 65 anos. Em concordância com nossa população, a maior parte é do sexo masculino.

De forma pioneira, nosso estudo aborda uma população com diversas comorbidades e restrições motoras que dificultam sua locomoção para os serviços de hemodiálise e possuem o auxílio de enfermeiros para o tratamento em domicílio, enquanto os artigos publicados anteriormente, como exemplo Liu Na et al.(71) em 2017, retratam a hemodiálise domiciliar como uma forma de auto cuidado ou uma forma de enfrentamento a barreiras geográficas, transformando o nosso estudo em singular. O estudo HEMO(98), aplicou em uma população de pacientes que dialisam em clínica satélite, o índice de doenças coexistentes e idade avançada (ICED) para avaliar o perfil de seus pacientes através do risco de internação e sua morbidade. A proporção de pacientes de acordo com o nível de ICED entre normal, leve, moderado e severo foi 0.2%, 34.9%, 31.2% e 33.7%, respectivamente. Na população do nosso estudo, chama atenção um elevado índice de classificação severo 82%, mostrando sua fragilidade. (99)

A população de enfermeiros é composta na sua maioria por adultos, mulheres, da cor branca. Todos com nível superior, condizentes com sua profissão. Esses profissionais possuem longo período de experiência profissional com média de 5 anos.

Objetivando a avaliação da experiência do paciente com o telemonitoramento dividimos a análise em três pontos principais: facilidade com o uso da tecnologia, qualidade do telemonitoramento síncrono e com comparação do telemonitoramento síncrono com a visita presencial.

Nosso estudo evidenciou que a telemedicina é vista pelos pacientes sob diálise domiciliar e enfermeiros com grande expectativa e positividade para otimização do atendimento. Os pacientes selecionados para a pesquisa mostraram-se, na totalidade, dispostos e contentes em participar da pesquisa. Referiram sentir-se importantes e colaborativos e ressaltaram a importância do isolamento social durante a pandemia. Na sua maioria, não tiveram dificuldade no uso da tecnologia para a comunicação e a consideraram útil para questionamentos e obtenção de informação sobre seu tratamento. O uso da tecnologia também foi apontada como uma forma de redução de custo e otimização do tempo por poupar o deslocamento. Apesar da população com idade avançada não encontramos dificuldade no uso da tecnologia. Assim como nossa população, o estudo publicado por Diamantidis et al.(65) em 2015, que utilizou um aplicativo para auxiliar no uso e tomada das medicações, descreve que a sua população, apesar de idosa, já fazia uso regular de tecnologia em suas casas através de notebooks e não tiveram dificuldade em manusear a tecnologia. Rygh, et al.(68) em 2012, publicaram um estudo sobre o telemonitoramento remoto de pacientes, sendo 11 pacientes em

dialise domiciliar e 3 pacientes em hemodiálise domiciliar na Nova Zelândia. Nele os pacientes também tiveram facilidade no manejo da tecnologia e apresentaram experiência positiva.

Os enfermeiros no início do telemonitoramento apresentaram insegurança e desconfiança, porém logo se adaptaram a tecnologia e a tomaram como uma aliada no seu trabalho. Esses profissionais foram fundamentais para a implementação da telemonitorização, como facilitadores dos dispositivos e incentivadores da aderência. Em 2021, o Subcomitê de Dialise Domiciliar da Sociedade Americana de Nefrologia, publicou medidas de incentivo e orientações para o uso da telemedicina. Nele o enfermeiro também assume papel de destaque na implementação da tecnologia. (4)

Quando avaliamos a qualidade da assistência por videoconferência, ficam evidentes relatos de insegurança pelo distanciamento do médico durante o procedimento de hemodiálise domiciliar e uma maior necessidade de atenção com os cuidados do dia a dia em uma população com múltiplas comorbidades. Os pacientes mostraram experiência positiva, alto grau de satisfação e sensação de intervenção favorável em seu tratamento baseados em uma maior sensação de segurança e acolhimento ofertados pela telemonitoramento. Eles puderam tirar dúvidas sobre seus tratamentos e obter informações mais detalhadas sobre dieta e uso de medicação. Além disso, a empatia e o atendimento focado no indivíduo, ajudam os pacientes a superarem a angústia gerada pelo isolamento social, sem interferir na privacidade. O aumento da frequência das consultas médicas pode identificar de forma mais precoce intercorrências, prevenindo agravos ou dando orientações específicas sobre o cuidado, gerando confiança, fato que também trouxe mais segurança para o trabalho dos enfermeiros. Estes dados são compatíveis com a literatura disponível. Nadeau-Fredette et al.(58) publicou estudo multicentrico no Canadá que identificou, através da telemedicina, diversas potenciais intercorrências durante a dialise domiciliar e pacientes mostraram-se satisfeitos com o atendimento. (58) Estudos de revisão sobre telemedicina e satisfação do paciente, evidenciam o aumento da satisfação com o uso de tecnologia para monitorização, o que pode promover impacto em todo o tratamento, levando o paciente a um maior engajamento com seu tratamento, sua saúde e qualidade de vida. (71) (100) Como exposto por Thomas Bergquist(101), a telemonitorização de pacientes com lesão cerebral não interferiu com a reabilitação cognitiva, porém a maioria dos participantes mostrou-se satisfeito com o tratamento, levando a melhores taxas de empenho com o próprio tratamento e melhora do humor de pacientes e familiares. (101) Lui et al. em 2017,(102) também na Austrália, avaliou a experiência do paciente e enfermeiros com o monitoramento remoto utilizando alarmes de segurança para seus parâmetros clínicos que são enviados para enfermeiros, pelo período de

128 dias de acompanhamento. Assim como nosso estudo, tanto pacientes quanto enfermeiros apresentam experiência positiva sendo os principais pontos a preservação do tempo, antes gasto com o deslocamento, e a maior empatia e consequente aderência ao tratamento.

Quando comparado a assistência por vídeo chamada com a visita presencial do médico, observamos que a telemedicina é uma forma aceitável de receber cuidados de saúde, principalmente durante a pandemia, porém de forma complementar a visita presencial, tanto por pacientes quanto por enfermeiros. A principal limitação apontada foi a falta do exame físico. Rachael C. et al.(56) em 2019, apresentou uma revisão sistemática sobre experiência do paciente com o uso da telemedicina para acompanhamento de doenças crônicas. Para pacientes com doenças crônicas, o monitoramento remoto aumentou seu conhecimento específico da doença, desencadeou avaliação clínica e tratamento mais cedo, melhorou o autogerenciamento e a tomada de decisão compartilhada. No entanto, esses benefícios potenciais foram comparados com as preocupações sobre a perda de contato interpessoal e a responsabilidade pessoal adicional de monitoramento remoto. (56)

## CONCLUSÃO

A experiência dos pacientes e dos enfermeiro com o telemonitoramento síncrono pelo médico nefrologista foi positiva principalmente por aumentar a sensação de segurança e o acolhimento da população envolvida no tratamento de hemodiálise domiciliar. Ela é vista como uma forma aceitável de receber cuidados de saúde, porém complementar a visita presencial do médico. Durante a pandemia por COVID-19 a telemedicina pode ser considerada uma ferramenta preciosa para enfrentamento do isolamento social e disseminação da prática da diálise domiciliar, com maior segurança e aceitabilidade pelos profissionais de saúde.

A nossa pesquisa possui como fatores limitantes o tempo reduzido de acompanhamento, limitado à pandemia COVID-19 e o número reduzido de participantes. A oferta da hemodiálise domiciliar está restrito a um grupo seletivo da população, por trata-se de um serviço de alto custo.

Novas pesquisas são necessárias para mostrar o impacto da telemedicina na população de pacientes em diálise domiciliar, inclusive correlacionando a parâmetros clínicos e laboratoriais.

## REFERÊNCIAS

1. Rezende EJC, Do Carmo Barros De Melo M, Tavares EC, De Fátima dos Santos A, De Souza C. Ética e telessaúde: reflexões para uma prática segura. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Heal*. 2010 Jul;28(1):58–65.
2. RESOLUÇÃO CFM nº 1.643/2002. Define e disciplina a prestação de serviços através da Telemedicina. D.O.U., 1.643/2002 1; Aug 26, 2002 p. 205.
3. R Rosner MH, Lew SQ, Conway P, Ehrlich J, Jarrin R, Patel UD, Rheuban K, Robey RB, Sikka N, Wallace E, Brophy P. Perspectives from the kidney health initiative on advancing technologies to facilitate remote monitoring of patient self-care in RRT. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2017 Nov 7;12(11):1900-9.
4. Lew SQ, Wallace EL, Srivatana V, Warady BA, Watnick S, Hood J, et al. Telehealth for Home Dialysis in COVID-19 and Beyond: A Perspective From the American Society of Nephrology COVID-19 Home Dialysis Subcommittee. *Am J Kidney Dis*. 2021 Jan 1;77(1):142–8.
5. Malkina A, Tuot DS. Role of telehealth in renal replacement therapy education. *Inseminars in dialysis* 2018 Mar (Vol. 31, No. 2, pp. 129-134).
6. Chow J, Donaldson P, Fortnum D, Frasca S, Grimley K, Hyde C, Manche M, mcnaught C, Simmonds R. Beyond dialysis-telehealth initiatives. *Renal Society of Australasia Journal*. 2016 Mar;12(1):18-25.
7. Minatodani DE, Chao PJ, Berman SJ. Home telehealth: facilitators, barriers, and impact of nurse support among high-risk dialysis patients. *Telemedicine and e-Health*. 2013 Aug 1;19(8):573-8.
8. Eknoyan G, Lameire N, Eckardt K, Kasiske B, Wheeler D, Levin A, Stevens PE, Bilous RW, Lamb EJ, Coresh J, Levey AS. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int*. 2013 Jan 1;3(1):5-14.
9. Khwaja A. KDIGO clinical practice guidelines for acute kidney injury. *Nephron Clinical Practice*. 2012;120(4):c179-84.
10. Goovaerts T, Jadoul M, Goffin E. Influence of a pre-dialysis education programme (PDEP) on the mode of renal replacement therapy. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2005 Sep 1;20(9):1842-7.
11. Saran R, Robinson B, Abbott KC, Bragg-Gresham J, Chen X, Gipson D, Gu H, Hirth RA, Hutton D, Jin Y, Kapke A. US renal data system 2019 annual data report: epidemiology of kidney disease in the United States.
12. Gonzalez-Bedat MC, Rosa-Diez G, Ferreira A. El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal: la importancia del desarrollo de los registros nacionales en Latinoamérica. *Nefrología Latinoamericana*. 2017 Jan 1;14(1):12-21.



13. Neves PD, Sesso RD, Thomé FS, Lugon JR, Nascimento MM. Brazilian Dialysis Census: analysis of data from the 2009-2018 decade. *Brazilian Journal of Nephrology*. 2020 May 20;42:191-200.
14. Szuster DA, Caiaffa WT, Andrade EI, Acurcio FD, Cherchiglia ML. Sobrevida de pacientes em diálise no SUS no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*. 2012;28:415-24.
15. Matos AC, Sardenberg C, Carvalho CO, Rangel EB, Andreoli CC, Oliveira M. Índice de doenças coexistentes e idade avançada como preditores de sobrevida em pacientes em diálise. *Einstein (São Paulo)*. 2007;5:239-45.
16. Sanabria M, Munoz J, Trillos C, Hernandez G, Latorre C, Díaz CS, Murad S, Rodriguez K, Rivera A, Amador A, Ardila F. Dialysis outcomes in Colombia (DOC) study: a comparison of patient survival on peritoneal dialysis vs hemodialysis in Colombia. *Kidney International*. 2008 Apr 1;73:S165-72.
17. Miskulin DC, Athienites NV, Yan G, Martin AA, Ornt DB, Kusek JW, Meyer KB, Levey AS, Hemodialysis (HEMO) Study Group. Comorbidity assessment using the Index of Coexistent Diseases in a multicenter clinical trial. *Kidney international*. 2001 Oct 1;60(4):1498-510.
18. Miskulin DC, Martin AA, Brown R, Fink NE, Coresh J, Powe NR, et al. Predicting 1 year mortality in an outpatient haemodialysis population: A comparison of comorbidity instruments. *Nephrol Dial Transplant*. 2004;19(2):413–20.
19. Beddhu S, Bruns FJ, Saul M, Seddon P ZM. A simple comorbidity scale predicts clinical outcomes and costs in dialysis patients. *Am J Med*. 108(8):609-13.
20. Inker LA, Astor BC, Fox CH, Isakova T, Lash JP, Peralta CA, Tamura MK, Feldman HI. KDOQI US commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for the evaluation and management of CKD. *American Journal of Kidney Diseases*. 2014 May 1;63(5):713-35.
21. Rocha MA, Barata RS, Braz LC. O bem-estar de pacientes renais crônicos durante o tratamento com hemodiálise e diálise peritoneal. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2019 Apr 1(21): Gokal R, Mallick NP. Peritoneal dialysis. *The Lancet*. 1999 Mar 6;353(9155):823-8.
22. Mehrotra R, Devuyst O, Davies SJ, Johnson DW. The current state of peritoneal dialysis. *Journal of the American Society of Nephrology*. 2016 Nov 1;27(11):3238-52.
23. Silva SB, Caulliraux HM, Araújo CA, Rocha E. Cost comparison of kidney transplant versus dialysis in Brazil. *Cadernos de saude publica*. 2016 Jun 1;32(6).
24. Verma NM, Gupta N, Shukla K, Maurya SK. Assessment of ACE A-240T Polymorphism with Chronic Kidney Disease in North Indian Population. *Biosciences Biotechnology Research Asia*. 2018 Dec 25;15(4):969-73.
25. Golper TA, Saxena AB, Piraino B, Teitelbaum I, Burkart J, Finkelstein FO, et al. Systematic barriers to the effective delivery of home dialysis in the United States: A report from the public policy/advocacy committee of the North American chapter of the international

- society for peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis.* 2011;58(6).
26. Walker DR, Inglese GW, Sloand JA, Just PM. Dialysis facility and patient characteristics associated with utilization of home dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology.* 2010 Sep 1;5(9):1649-54.
  27. Walker RC, Hanson CS, Palmer SC, Howard K, Morton RL, Marshall MR, Tong A. Patient and caregiver perspectives on home hemodialysis: a systematic review. *American Journal of Kidney Diseases.* 2015 Mar 1;65(3):451-63.
  28. Palmer SC, Palmer AR, Craig JC, Johnson DW, Stroumza P, Frantzen L, Leal M, Hoischen S, Hegbrant J, Strippoli GF. Home versus in- centre haemodialysis for end- stage kidney disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2014(11).
  29. Agar JW, Hawley CM, George CR, Mathew TH, mcdonald SP, Kerr PG. Home haemodialysis in Australia—is the wheel turning full circle?. *Medical Journal of Australia.* 2010 Apr;192(7):403-6.
  30. Cherukuri S, Bajo M, Colussi G, Corciulo R, Fessi H, Ficheux M, Slon M, Weinhandl E, Borman N. Home hemodialysis treatment and outcomes: retrospective analysis of the Knowledge to Improve Home Dialysis Network in Europe (kihdney) cohort. *BMC nephrology.* 2018 Dec;19(1):1-0.
  31. Watanabe Y, Ohno Y, Inoue T, Takane H, Okada H, Suzuki H. Home hemodialysis and conventional in- center hemodialysis in J apan: A comparison of health- related quality of life. *Hemodialysis International.* 2014 Oct;18:S32-8.
  32. Walker RC, Hanson CS, Palmer SC, Howard K, Morton RL, Marshall MR, Tong A. Patient and caregiver perspectives on home hemodialysis: a systematic review. *American Journal of Kidney Diseases.* 2015 Mar 1;65(3):451-63.
  33. Rygh E, Arild E, Johnsen E, Rumpsfeld M. Choosing to live with home dialysis-patients' experiences and potential for telemedicine support: a qualitative study. *BMC nephrology.* 2012 Dec;13(1):1-8.
  34. Luk WSC. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. *Int J Nurs Stud.* 2002 Mar 1;39(3):269–77.
  35. Featherstone PJ, Ball CM. A brief history of haemodialysis and continuous renal replacement therapy. *Anaesthesia and intensive care.* 2019 May;47(3):220-2.
  36. Trinh E, Chan CT. The Rise, Fall, and Resurgence of Home Hemodialysis. *Semin Dial [Internet].* 2017 Mar 1 [cited 2020 Mar 19];30(2):174–80.
  37. Roser M, Ritchie H, Ortiz-Ospina E, Hasell J. Coronavirus disease (COVID-19)—Statistics and research. *Our World in data.* 2020 Mar;4.
  38. Guan WJ, Ni ZY, Hu Y, Liang WH, Ou CQ, He JX, Liu L, Shan H, Lei CL, Hui DS, Du B. Clinical characteristics of coronavirus disease 2019 in China. *New England journal of medicine.* 2020 Apr 30;382(18):1708-20.

39. Fauci AS, Lane HC, Redfield RR. Covid-19 - Navigating the Uncharted. *N Engl J Med* [Internet]. 2020 Feb 28 [cited 2020 Mar 31];382(13):1268–9.
40. Alfano G, Fontana F, Ferrari A, Guaraldi G, Mussini C, Magistroni R, et al. Peritoneal dialysis in the time of coronavirus disease 2019. *Clin Kidney J* [Internet]. 2020 [cited 2020 Sep 6];13(3):265.
41. Portnoy J, Waller M, Elliott T. Telemedicine in the era of COVID-19. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*. 2020 May 1;8(5):1489-91.
42. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria no. 467. Diário Oficial da União. 23 de março de 2020;56-B(1-extra):1.
43. Barkai G, Gadot M, Amir H, Menashe M, Shvimer-Rothschild L, Zimlichman E. Patient and clinician experience with a rapidly implemented large-scale video consultation program during COVID-19. *International Journal for Quality in Health Care*. 2021;33(1):mzaa165.
44. Case JB, Winkler ES, Errico JM, Diamond MS. On the road to ending the COVID-19 pandemic: Are we there yet?. *Virology*. 2021 Feb 26.
45. Caetano R, Silva AB, Guedes ACCM, de Paiva CCN, da Rocha Ribeiro G, Santos DL, et al. Challenges and opportunities for telehealth during the COVID-19 pandemic: Ideas on spaces and initiatives in the Brazilian context. *Cad Saude Publica*. 2020;36(5).
46. Lunney M, Lee R, Tang K, Wiebe N, Bello AK, Thomas C, et al. Impact of Telehealth Interventions on Processes and Quality of Care for Patients With ESRD. *Am J Kidney Dis*. 2018 Oct 1;72(4):592–600.
47. Truong T, Dittmar M, Ghaffari A, Lin E. Policy and Pandemic: The Changing Practice of Nephrology During the Coronavirus Disease-2019 Outbreak. Vol. 27, *Advances in Chronic Kidney Disease*. W.B. Saunders; 2020. P. 390–6.
48. Brophy PD. Overview on the Challenges and Benefits of Using Telehealth Tools in a Pediatric Population. Vol. 24, *Advances in Chronic Kidney Disease*. W.B. Saunders; 2017. P. 17–21.
49. Alkmim MBM, Marcolino MS, Figueira RM, Sousa L, Nunes MS, Cardoso CS, et al. Factors Associated with the Use of a Teleconsultation System in Brazilian Primary Care. *Telemed e-Health*. 2015 Jun 1;21(6):473–83.
50. Novick TK, Rizzolo K, Cervantes L. COVID-19 and Kidney Disease Disparities in the United States [Internet]. Vol. 27, *Advances in Chronic Kidney Disease*. W.B. Saunders; 2020 p. 427–33.
51. Yerram P, Misra M. Home Dialysis in the Coronavirus Disease 2019 Era. Vol. 27, *Advances in Chronic Kidney Disease*. W.B. Saunders; 2020. P. 442–6.
52. Ronco C, Manani SM, Giuliani A, Tantillo I, Reis T, Brown EA. Remote patient management of peritoneal dialysis during COVID-19 pandemic. *Peritoneal Dialysis International*. 2020 Jul;40(4):363-7.

53. Korashy FM, Rohatgi R. Telenephrology: An Emerging Platform for Delivering Renal Health Care [Internet]. Vol. 76, American Journal of Kidney Diseases. W.B. Saunders; 2020 [cited 2021 Apr 5]. P. 417–26.
54. Wang C shi, Ku E. Ehealth in kidney care [Internet]. Vol. 16, Nature Reviews Nephrology. Nature Research; 2020 [cited 2021 Apr 5]. P. 368–70.
55. Walker RC, Tong A, Howard K, Palmer SC. Patient expectations and experiences of remote monitoring for chronic diseases: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Int J Med Inform.* 2019 Apr 1;124:78–85.
56. Shen H, van der Kleij R, van der Boog PJ, Song X, Wang W, Zhang T, Li Z, Lou X, Chavannes N. Development and evaluation of an ehealth self-management intervention for patients with chronic kidney disease in China: protocol for a mixed-method hybrid type 2 trial. *BMC nephrology.* 2020 Dec;21(1):1-6.
57. Nadeau-Fredette AC, Chan CT, Bargman JM, Copland MA, Finkle SN, Oliver MJ, Pauly RP, Perl J, Shah NA, Zimmerman DL, Tennankore KK. Predictors of care gaps in home dialysis: the home dialysis virtual ward study. *American journal of nephrology.* 2019;50(5):392-400.
58. Whitlow M, Wallace E. Remote Patient Monitoring: An Important Tool in Advancing Home Dialysis [Internet]. Vol. 1, Kidney Medicine. Elsevier Inc; 2019 p. 327–8.
59. Malkina A, Tuot DS. Role of telehealth in renal replacement therapy education. *Semin Dial.* 2018;31(2):129–34.
60. Rhee CM, Brunelli SM, Subramanian L, Tentori F. Measuring patient experience in dialysis: a new paradigm of quality assessment. *J Nephrol.* 2018;31(2):231–40.
61. Rohatgi R, Ross MJ, Majoni SW. Telenephrology: current perspectives and future directions. *Kidney Int.* 2017 ;92(6):1328–33.
62. Krishna VN, Managadi K, Smith M, Wallace E. Telehealth in the delivery of home dialysis care: catching up with technology. *Advances in chronic kidney disease.* 2017 Jan 1;24(1):12-6.
63. Liu N, Kim J, Jung Y, Arisy A, Nicdao MA, Mikaheal M, et al. Remote Monitoring Systems for Chronic Patients on Home Hemodialysis: Field Test of a Copresence-Enhanced Design. *JMIR Hum Factors.* 2017 Aug 29;4(3):e21.
64. Diamantidis CJ, Ginsberg JS, Yoffe M, Lucas L, Prakash D, Aggarwal S, et al. Remote usability testing and satisfaction with a mobile health medication inquiry system in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015 Aug 7;10(8):1364–70.
65. Beattie M, Murphy DJ, Atherton I, Lauder W. Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: A systematic review. *Syst Ver.* 2015 Jul 23;4.
66. Wolf J a, Niederhauser V, Marshburn D, Lavela SL. Defining patient experience. *Patient Exp J.* 2014;1(1):7–19.

67. Rygh E, Arild E, Johnsen E, Rumpsfeld M. Choosing to live with home dialysis-patients' experiences and potential for telemedicine support: a qualitative study. *BMC nephrology*. 2012 Dec;13(1):1-8.
68. Whitten P, Buis L. Use of telemedicine for haemodialysis: perceptions of patients and health-care providers, and clinical effects. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2008 Mar;14(2):75-8.
69. Nearhos J, Van Eps C, Connor J. Psychological factors associated with successful outcomes in home haemodialysis. *Nephrology*. 2013 Jul;18(7):505-9.
70. Liu N, Kim J, Jung Y, Arisy A, Nicdao MA, Mikaheal M, Baldacchino T, Khadra M, Sud K. Remote monitoring systems for chronic patients on home hemodialysis: field test of a copresence-enhanced design. *JMIR human factors*. 2017 Aug 29;4(3):e7078.
71. Raleigh V, Frosini F. Improving GP services in England: exploring the association between quality of care and the experience of patients. 2012.
72. Weech-Maldonado R, Carle A, Weidmer B, Hurtado M, Ngo-Metzger Q, Hays RD. The Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS®) Cultural Competence (CC) Item Set. *Medical care*. 2012 Sep;50(9 0 2):S22.
73. Arterburn D, Wellman R, Westbrook E, Rutter C, Ross T, mcculloch D, et al. Introducing decision aids at group health was linked to sharply lower hip and knee surgery rates and costs. *Health Aff*. 2012;31(9):2094–104.
74. Lauffenburger JC, Shrank WH, Bitton A, Franklin JM, Glynn RJ, Krumme AA, et al. Association between patient-centered medical homes and adherence to chronic disease medications: A cohort study. *Ann Intern Med*. 2017;166(2):81–8.
75. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ open*. 2013 Jan 1;3(1):e001570.
76. Luxford K. What does the patient know about quality? Vol. 24, *International Journal for Quality in Health Care*. Int J Qual Health Care; 2012 p. 439–40.
77. Beattie M, Murphy DJ, Atherton I, Lauder W. Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: A systematic review. *Syst Rev* .2015;4(1).
78. Browne K, Roseman D, Shaller D, Edgman-Levitan S. Analysis & commentary: Measuring patient experience as a strategy for improving primary care. *Health Aff*. 2010;29(5):921–5.
79. Kingsley C, Patel S. Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *Bja Education*. 2017 Apr 1;17(4):137-44.
80. Weldring T, Smith SM. Article commentary: patient-reported outcomes (pros) and patient-reported outcome measures (proms). *Health services insights*. 2013 Jan;6:HSI-S11093.

81. Black N, Varaganum M, Hutchings A. Relationship between patient reported experience (prems) and patient reported outcomes (proms) in elective surgery. *BMJ quality & safety*. 2014 Jul 1;23(7):534-42.
82. Locock L, Robert G, Boaz A, Vougioukalou S, Shuldham C, Fielden J, Ziebland S, Gager M, Tollyfield R, Pearcey J. Using a national archive of patient experience narratives to promote local patient-centered quality improvement: an ethnographic process evaluation of 'accelerated' experience-based co-design. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2014 Oct;19(4):200-7.
83. Whitten P, Buis L. Use of telemedicine for haemodialysis: Perceptions of patients and health-care providers, and clinical effects. *J Telemed Telecare*. 2008;14(2):75–8.
84. Wang X, Liu D, Du M, Hao R, Zheng H, Yan C. The role of text messaging intervention in Inner Mongolia among patients with type 2 diabetes mellitus: a randomized controlled trial. *BMC medical informatics and decision making*. 2020 Dec;20(1):1-1.
85. Powell RE, Stone D, Hollander JE. Patient and health system experience with implementation of an enterprise-wide telehealth scheduled video visit program: mixed-methods study. *JMIR medical informatics*. 2018;6(1):e10.
86. T Tariman JD, Berry DL, Halpenny B, Wolpin S, Schepp K. Validation and testing of the Acceptability E-scale for web-based patient-reported outcomes in cancer care. *Applied Nursing Research*. 2011 Feb 1;24(1):53-8.
87. Isautier JM, Copp T, Ayre J, Cvejic E, Meyerowitz-Katz G, Batcup C, Bonner C, Dodd R, Nickel B, Pickles K, Cornell S. People's experiences and satisfaction with telehealth during the COVID-19 pandemic in Australia: cross-sectional survey study. *Journal of Medical Internet Research*. 2020;22(12):e24531.
88. Gomez T, Anaya YB, Shih KJ, Tarn DM. A qualitative study of primary care physicians' experiences with telemedicine during COVID-19. *The Journal of the American Board of Family Medicine*. 2021 Feb 1;34(Supplement):S61-70.
89. Likert R. A technique for the measurement of attitudes. Vol. 22. 1932
90. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Vol. 22, Revista Educação. 1977. 225 p.
91. Ministério da saúde diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica-drc no sistema único de saúde Brasília-df 2014. 2014
92. Zoom privacy policy - zoom.
93. Yu CH. Book review: Creswell, J., & Plano Clark, V.(2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand oaks, CA: sage. *Organizational Research Methods*. 2009 Oct;12(4):801-4.
94. Krzaklewska E. Graham Gibbs (2009). *Analysing Qualitative Data*. *Inforum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* 2010 Aug 24 (Vol. 11, No. 3).

95. Krishna VN, Managadi K, Smith M, Wallace E. Telehealth in the Delivery of Home Dialysis Care: Catching up With Technology. Vol. 24, *Advances in Chronic Kidney Disease*. W.B. Saunders; 2017. P. 12–6.
96. Lopes MB. Censo Brasileiro de Nefrologia 2019: um guia para avaliar a qualidade e a abrangência da terapia renal substitutiva no Brasil. Como estamos e como podemos melhorar?. *Brazilian Journal of Nephrology*. 2021 Jun 18.
97. Athienites N V., Miskulin DC, Fernandez G, Bunnapradist S, Simon G, Landa M, et al. Comorbidity assessment in hemodialysis and peritoneal dialysis using the index of coexistent disease. *Semin Dial*. 2000;13(5):320–6.
98. Beddhu S, Bruns FJ, Saul M, Seddon P, Zeidel ML. A simple comorbidity scale predicts clinical outcomes and costs in dialysis patients. *The American journal of medicine*. 2000 Jun 1;108(8):609-13.
99. Nicdao MA, Kim J, Baldacchino T, Jung YH, Mikaheal M, Patekar A, Sud K. 'My Home Hemo'app-a new telehealth tool for remote monitoring of patients on home haemodialysis. *Renal Society of Australasia Journal*. 2016 Jul;12(2):41-7.
100. Bergquist TF, Yutsis M, Sullan MJ. Satisfaction with cognitive rehabilitation delivered via the internet in persons with acquired brain injury. *International journal of telerehabilitation*. 2014;6(2):39.
101. D Nilson LG, Dolny LL, Natal S, de Lacerda JT, Calvo MC. Telehealth centers: a proposal of a theoretical model for evaluation. *Telemedicine and e-Health*. 2017 Nov 1;23(11):905-12.

**ANEXO A – Autorização da empresa na qual fora realizada a pesquisa - Autorização para utilização de dados CDR**



**TERMO DE AUTORIZAÇÃO COM RESTRIÇÃO DE DIVULGAÇÃO DE INFORMAÇÕES SIGILOSAS.**

A Empresa CDR – CLÍNICA DE DOENÇAS RENAIIS LTDA. (CDR), sociedade limitada com sede na Rua Barão de Lucena, 57/61, Botafogo, Rio de Janeiro/RJ, CNPJ/MF nº 29.473.196/0001-13, e suas filiais, conforme elencados no contrato social em vigor, todas representadas na forma de seu Contrato Social pelos Senhores **Edson Pereira da Silva**, brasileiro, casado, contador, inscrito no CPF sob o nº 128.101.488-56 e **Carlos Eduardo Barroso Alves**, brasileiro, casado, administrador, inscrito no CPF sob o nº 916.143.177-04, ambos com endereço comercial na sede da empresa, autoriza a utilização de informações e dados coletados em sua organização, na elaboração do Trabalho de Mestrado Profissional em Telemedicina e Telessaúde intitulado: ESTUDO COMPARATIVO PRÉ E PÓS ACOMPANHAMENTO POR TELEMONITORAMENTO DE PACIENTES RENAIIS CRONICOS EM DIALISE DOMICILIAR, realizado pela aluna Raquel Scofano, do Curso de Pós-graduação em Telemedicina e Telessaúde da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, UERJ, com objetivo de utilização acadêmica.

A CDR requer, no entanto, que seja garantido pelo Aluno, a publicação das informações em consonância às normas vigentes, no que concerne à legislação médica e ao sigilo profissional das informações, devendo, portanto, na hipótese de constar algum tipo de informação que identifique o paciente, solicitar a autorização formal do mesmo. Ademais, resta vedado ao aluno que cite o nome da empresa em publicações/divulgações em veículos acadêmicos ou ainda que emita opiniões em nome da CDR.

Rio de Janeiro, 29 de maio de 2019

**Raquel Scofano dos Santos Alvim de Lima**

CDR – Clínica de Doenças Renais Ltda.  
Edson Pereira da Silva

Fernanda S. Baldotto  
Nefrologia  
CRM 52.73897-2  
CDR – Clínica de Doenças Renais Ltda.  
Responsável Técnico

CDR – Clínica de Doenças Renais Ltda.  
Carlos Eduardo Barroso Alves



## ANEXO B – Aprovação Plataforma Brasil

UERJ - UNIVERSIDADE DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** ESTUDO COMPARATIVO PRÉ E PÓS ACOMPANHAMENTO POR TELEMONITORAMENTO DE PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS EM DIALISE DOMICILIAR

**Pesquisador:** RAQUEL SCOFANO DOS SANTOS ALVIM DE LIMA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 18066219.3.0000.5282

**Instituição Proponente:** Laboratório de Telemedicina e Telessaúde UERJ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.551.201

**Apresentação do Projeto:**

Monografia do Curso de Mestrado em Psicologia Social Profissional de Telessaúde de Raquel Scofano Dos Santos Alvim de Lima orientada pela Profa. Alexandra Monteiro. Trata-se de um estudo sobre o uso do telemonitoramento em paciente que utilizam a dialise domiciliar assistida como terapia renal substitutiva no Brasil, analisando a satisfação do paciente com o tratamento, parâmetros clínicos e laboratoriais e taxa de hospitalização.

**Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo deste estudo é avaliar a satisfação do paciente através da aplicação de questionários específicos.

Objetivo Secundário:

Avaliação da pressão arterial. Avaliação de parâmetros laboratoriais de anemia, nutricionais e metabolismo mineral ósseo. Avaliação de adequação da dialise Avaliação da taxa de hospitalização.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Há um risco mínimo, pois é um estudo observacional, apenas com a aplicação de questionário validado, o risco para o paciente esta apenas associado a perda do sigilos dos dados, porém este risco será minimizado pela utilização da identificação através do número do prontuário,

**Endereço:** Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018  
**Bairro:** Maracanã **CEP:** 20.559-900  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.551.201

promovendo maior segurança e dificultando a identificação do paciente

Os benefícios possíveis são identificar a melhora do grau de satisfação e dos parâmetros clínicos e laboratoriais, associado a maior aderência ao tratamento, dos pacientes em programa de dialise domiciliar após a implementação do programa de telemonitoramento

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa é importante pois tenta trabalhar com estresse numa modalidade do esporte.

Serão incluídos todos os pacientes do programa de dialise domiciliar da empresa CDR (Clínicas de Doenças Renais). Este programa é composto por aproximadamente 35 pacientes assistidos a cada procedimento dialítico por enfermeiros treinados e mensalmente com visitas médicas presenciais.

A partir do que foi apresentado e analisado o projeto está aprovado em termos éticos.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Folha de rosto carimbada e assinada pela coordenadora do Mestrado de Telessaúde eu é a orientadora. O TCLE está de acordo com as normas éticas. Tem Cronograma. Tem Orçamento.

Tem os questionários a serem aplicados. Autorização de aplicação na Clínica CDR está assinada.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para setembro de 2020. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1296488.pdf	14/08/2019 08:50:06		Aceito

**Endereço:** Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018  
**Bairro:** Maracanã **CEP:** 20.559-900  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.551.201

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	14/08/2019 08:47:57	RAQUEL SCOFANO DOS SANTOS ALVIM DE LIMA	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	24/07/2019 13:46:14	RAQUEL SCOFANO DOS SANTOS ALVIM DE LIMA	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	12/07/2019 08:28:08	RAQUEL SCOFANO DOS SANTOS ALVIM DE LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoplatформаBrasil.docx	24/06/2019 01:24:12	RAQUEL SCOFANO DOS SANTOS ALVIM DE LIMA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TA.pdf	11/06/2019 09:52:30	RAQUEL SCOFANO DOS SANTOS ALVIM DE LIMA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 03 de Setembro de 2019

Assinado por:

**Patricia Fernandes Campos de Moraes  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018  
**Bairro:** Maracanã **CEP:** 20.559-900  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

## ANEXO C – Termo de consentimento livre e esclarecido

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a) no projeto de pesquisa intitulado “O USO DO TELEMONITORAMENTO PARA PACIENTES RENAIAS CRÔNICOS EM DIÁLISE DOMICILIAR COMO APOIO AO ENFRENTAMENTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL DURANTE A PANDEMIA PELO CORONAVIRUS COVID-19”, conduzida pela Dra. Raquel Scofano, médica-nefrologista. Este estudo tem por objetivo avaliar se a telemedicina pode interferir no monitoramento remoto de pacientes em Programa de Dialise Domiciliar no período de pandemia pelo coronavirus.

Você foi identificado (a) como um colaborador nessa pesquisa por participar do Programa de Dialise Domiciliar da Fresenius Medical Care. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Durante a pesquisa realizaremos o monitoramento à distância por meio digital, baseando-se nas premissas de sigilo e confidencialidade. A participação no projeto não é remunerada e não implicará em custos para o paciente. O risco associado a pesquisa está relacionado a perda do sigilo das informações, porém este risco será minimizado utilizando-se o número do prontuário para sua identificação.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder ao entrevistador, através de uma escala, o grau de satisfação neste tipo de monitoramento e informar dados sobre seu tratamento, incluindo exames laboratoriais. Serão realizados contatos semanais através da plataforma digital ZOOM. As entrevistas serão gravadas e arquivadas para fins de estudo e segurança.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação.

O pesquisador responsável se comprometeu a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos do pesquisador responsável: Raquel Scofano: raquelscofano@yahoo.com.br, Endereço: São Cristóvão. Rua Bela, n. 394 – parte. São Cristóvão / Rio de Janeiro – RJ. Telefone: (21) 992035680/ (21) 3219-1140

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br Telefone:(021)2334-2180.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) pesquisador(a) \_\_\_\_\_

## ANEXO D - Questionário de Written et al.

**Table 1** Patient perceptions of telehealth consultations (scored from 0 = strongly disagree to 7 = strongly agree)

	Mean	SD
I found the telehealth service easy to use	6.1	1.2
I think that telehealth is a good way to provide medical care	5.8	1.5
It was easy to communicate with the other person during the telehealth consultation	6.3	1.0
I enjoy telehealth visits	5.7	1.4
I felt comfortable using the telehealth equipment	6.1	1.4
I was able to communicate what was bothering me	6.0	1.5
The health-care provider was able to address what was bothering me	6.1	1.6
The care that I received via the telehealth consultation was as good as an ordinary in-person visit	5.2	1.8
Overall, I am satisfied with the telehealth service that I received	6.2	1.1
I would rather be seen in person than via the telehealth equipment	4.8	2.0
I believe that the telehealth equipment increases my access to health care	5.8	1.3
I felt that telehealth limited my privacy	3.2	2.0
Telehealth should only be used when a health-care professional cannot be physically present	4.7	2.3
More people should have access to telehealth programmes	6.0	1.2

**Table 2** Provider perceptions of telehealth consultations (scored from 0 = strongly disagree to 7 = strongly agree)

	Mean	SD
I found the telehealth service easy to use	7.0	0.0
I think that telehealth is a good way to provide medical care	5.5	1.7
It was easy to communicate with the other person during the telehealth consultation	6.0	0.8
I enjoy telehealth visits	5.8	1.0
The patient felt comfortable with the telehealth equipment	5.5	0.6
The patient was able to communicate what was bothering him/her	6.0	0.8
I felt comfortable using the telehealth equipment	7.0	0.0
The care that I provided via the telehealth consultation was as good as a regular in-person visit	5.8	0.5
Overall, I am satisfied with the telehealth service that I provided	6.5	0.6
I would rather see the patient in person than via the telehealth equipment	4.0	2.4
The telehealth equipment increases my access to my patients	7.0	0.0
I felt that telehealth limited my patient's privacy	4.5	1.0
Telehealth should only be used when a health-care professional cannot be physically present	3.0	2.2
More people should have access to telehealth programmes	6.8	0.5

**ANEXO E - Escala de aceitabilidade E-score**

We would like to ask you about your thoughts on using this computer program

1. How easy was this computer program for you to use?  
very difficult 1 , 2 ,3 ,4 to 5 very easy
2. How understandable were the questions?
3. Easy to understand How much did you enjoy using this computer program?  
Not at all 1 , 2 ,3 ,4 to 5 very much
4. How helpful was this computer program? in describing your symptoms and quality of life?  
very unhelpful 1 , 2 ,3 ,4 to 5 very helpful
5. Was the amount of time it took to complete this computer program acceptable?  
very unacceptable 1 , 2 ,3 ,4 to 5 very acceptable
6. How would you rate your overall satisfaction with this computer program?  
very dissatisfied 1 , 2 ,3 ,4 to 5 very satisfied

**ANEXO F – Questionário de experiências do paciente e enfermeiros****Questionário para avaliação da experiência do paciente.**

Pergunta aberta: (dado qualitativo)

Como você contaria a um amigo a sua experiência com o telemonitoramento?

Pergunta Fechada: (dado quantitativo)

Pergunta 1- Não tenho dificuldade em utilizar a tecnologia para o telemonitoramento.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 2- A telemedicina facilita o acompanhamento do tratamento.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 3- A vídeo chamada facilita a comunicação com o médico.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 4- A experiência com o telemonitoramento foi positiva.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 5- A telemedicina permiti tirar dúvidas sobre o tratamento.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 6- Eu me senti acolhido pelo serviço de telemonitoramento.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente



10) Concordo totalmente

Pergunta 7- O telemonitoramento facilita o entendimento das orientações médicas.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 8- O serviço de telemonitoramento atingiu minhas expectativas.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 9- Estou satisfeito com o serviço de telemonitoramento.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 10- Prefiro à visita presencial do médico.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 11- A telemedicina interfere positivamente no tratamento.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 12- A telemedicina compromete a privacidade.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente

Pergunta 13- Eu indicaria o telemonitoramento a outro paciente que faz dialise em domicílio.

- 6) Discordo totalmente
- 7) Discordo parcialmente
- 8) Indiferente
- 9) Concordo parcialmente
- 10) Concordo totalmente



Pergunta 14- A telemedicina é uma forma aceitável de receber cuidados de saúde.

- 11) Discordo totalmente
- 12) Discordo parcialmente
- 13) Indiferente
- 14) Concordo parcialmente
- 15) Concordo totalmente

Pergunta 15- O tempo despendido para a realização do telemonitoramento foi satisfatório.

- 16) Discordo totalmente
- 17) Discordo parcialmente
- 18) Indiferente
- 19) Concordo parcialmente
- 20) Concordo totalmente

## ANEXO G - Ficha de coleta de dados

Nome	
Idade	
Raça	
Sexo	
Modalidade	
Frequência dialise	
Data Início Home Dialise	
Causa IRC	
Comorbidades	
Restrições Físicas	
Medicações em uso	
Acesso Vascular	
Internação nos últimos 6 e 1 ano	
Intercorrências por/semana	
PA > 13x80mmHg por 2 ou mais vezes na semana.	
Agendar rotina de Telemonitorização	
Conexão Internet	
Observações	

	<u>Mês 1</u>	<u>Mês 2</u>	<u>Mês 3</u>	<u>Mês 4</u>	<u>Mês 5</u>	<u>Mês 6</u>
<u>Cálcio</u> (mg/dL)						
<u>Fosforo</u> (mg/dL)						
<u>PTH</u> (pg/mL)						
<u>Ferritina</u> (ng/mL)						
<u>Hb</u> (g/dL)						
<u>Potássio</u> (mmol/L)						

**ANEXO H – Perguntas para entrevista semanal**

- 1) Está seguindo dieta como orientação?
- 2) Boa aderência as medicações?
- 3) Intercorrências durante a semana?
- 4) Sintomas após a dialise?
- 5) Equipamentos entregue?
- 6) Recolhimento de lixo?
- 7) Boa relação com as enfermeiras da dialise domiciliar?