



TELEMONITORAMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: PERSPECTIVAS DE PACIENTES E CUIDADORES

Caroline Peixoto dos Santos

Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro

Alexandra Maria Monteiro Grisolia

Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro

Andrea Augusta Castro

Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro

Tania Maria de Oliveira Almeida Gouveia

Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro

RESUMO

O estudo investiga a experiência de cuidadores e pacientes oncológicos em cuidados paliativos que utilizam telemonitoramento, destacando a importância do cuidado paliativo e os benefícios da teleassistência. Por meio de entrevistas qualitativas, foram analisados temas relacionados às perspectivas dos participantes, bem como suas vivências e desafios durante o uso dessa tecnologia.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Telemonitoramento, Pacientes oncológicos.

1 INTRODUÇÃO

Ao longo dos anos, o cuidado na jornada do paciente oncológico tem demonstrado benefícios para o bem-estar físico, social, psíquico e espiritual. O Cuidado Paliativo (CP) é oferecido a todos com diagnóstico de doenças que ameaçam a vida, independentemente de intervenções curativas. O foco é a pessoa, para quem sempre há algo a oferecer, mesmo com a doença ativa e tempo de vida limitado.¹

A teleassistência tem mostrado resultados positivos ao empregar tecnologia eletrônica em pacientes em cuidados paliativos e com câncer avançado, melhorando o controle de sintomas e diminuindo o uso de emergências e hospitalizações, sendo uma abordagem promissora para manutenção da qualidade de vida.²

A troca de informações de forma ágil e eficiente, mediada por tecnologia, favorece a tomada de decisões mais rápidas e alinhadas às necessidades individuais de cada paciente. Além disso, a teleassistência possibilita um suporte emocional e psíquico contínuo, algo fundamental no cuidado.



Compreender os desafios e potencialidades das relações interpessoais pode tornar o plano de cuidado mais assertivo e empático³.

Castro et al³, observaram potencialidades e desafios no atendimento remoto à pacientes em cuidados paliativos oncológicos após relatos dos profissionais, como: importância de reflexões na equipe, melhor comunicação e confiança interprofissional, confiança mútua com pacientes e cuidadores. Quanto aos desafios, estes incluem necessidade de treinamento regular, ampliação da carga horária, precisar lidar com mensagens e ligações de familiares em qualquer dia/horário³.

A fonoaudiologia é a ciência que estuda a comunicação humana e esta em um novo processo de trabalho deve ser analisada diante dos benefícios e dificuldades que podem surgir. Entender a experiência dos envolvidos com a teleassistência oferece insights sobre o impacto na sociedade e, com base nessas perspectivas, pode fornecer dados valiosos para a gestão e novas políticas de assistência. Nesse sentido, as pesquisas de natureza qualitativa da grande área da saúde podem contribuir para o entendimento dessa experiência de pacientes e cuidadores observando por meio da interpretação de trechos das entrevistas as perspectivas dos usuários do serviço⁵. Quais temas e inferências podem emergir da experiência de cuidadores e pacientes em cuidados paliativos oncológicos?

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVOS GERAL

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

Objetivos específicos

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

3 METODOLOGIA

Para analisar o uso do atendimento remoto, a experiência foi escolhida como objeto de estudo por representar a vivência com este novo processo de trabalho da equipe do núcleo de cuidados paliativos de um hospital universitário localizado no Rio de Janeiro, após implantação do Telessaúde no serviço.

Foi realizado um estudo exploratório qualitativo com análise de conteúdo. Os participantes foram selecionados por terem utilizado telemonitoramento entre março de 2020 e julho de 2022. O estudo incluiu pacientes e cuidadores em cuidados paliativos oncológicos sem alterações cognitivas,



com no mínimo três atendimentos remotos. Foram excluídos aqueles com menos de três teleatendimentos.

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

Foram realizadas 14 entrevistas em profundidade (seis pacientes, oito cuidadores) entre maio e setembro de 2022, conforme tabela 1, por videoconferências via WhatsApp, gravadas no Lenovo ideapadS145 usando o software Movavi. Os dados complementares incluíram informações dos prontuários (idade, gênero, diagnóstico e escolaridade). O agendamento encerrou quando a saturação dos dados foi alcançada e as informações repetitivas.

As entrevistas foram realizadas pela fonoaudióloga do Núcleo de Cuidados Paliativos que também se empenhou na implantação desta modalidade de teleassistência como um novo processo de trabalho buscando garantir a comunicação entre pacientes, cuidados e equipe frente.

Até julho de 2022, ocorreram 653 telemonitoramentos com 311 pacientes atendidos dessa forma. Os pacientes/cuidadores foram agrupados por faixa quanto ao número de telemonitoramentos: grupo A (seis a nove), grupo B (três a cinco), grupo C (um a dois). As entrevistas foram designadas como EPAC (pacientes) e ECUI (cuidadores) e tiveram média de 20,56 minutos com os pacientes e 27,49 minutos com os cuidadores. Para evitar influência nas respostas, os cuidadores que moram com os pacientes foram entrevistados separadamente.

Quanto ao gênero, os pacientes e cuidadores foram classificados como gênero masculino e feminino e nenhum entrevistado se nomeou como transgênero. Quanto à idade, os EPAC foram organizados em três faixas etárias: Faixa 1 (50-59 anos), Faixa 2 (60-69 anos) e Faixa 3 (70-79 anos). Os ECUI foram divididos em: Faixa 1 (30-39 anos), Faixa 2 (40-49 anos), Faixa 3 (50-59 anos) e Faixa 4 (60-69 anos). Quanto à escolaridade, o grau de instrução variou entre fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio e ensino superior.

Tabela 1. Informações sobre os entrevistados.

Entrevistado	Idade	Gênero	Doença	Nível de instrução	Número de telemonitoramentos realizados
EPAC 1	70	M	Neoplasia de próstata	Fundamental incompleto	5 (GB)
EPAC2	71	M	Neoplasia maligna de esôfago	Fundamental incompleto	5 (GB)
EPAC 3	71	F	Neoplasia de Pulmão	Fundamental completo	8 (GA)



EPAC 4	50	M	Neoplasia de Timo	Fundamental incompleto	5 (GB)
EPAC 5	65	M	Neoplasia de próstata	Fundamental completo	4 (GB)
EPAC 6	64	F	Neoplasia Amígdala	Ensino médio incompleto	6 (GA)
ECUI 1	50	F	Neoplasia de faringe	Fundamental completo	5 (GB)
ECUI 2	61	M	Neoplasia de Próstata	Superior completo	5 (GB)
ECUI 3	48	F	Neoplasia de Pulmão	Superior Completo	9 (GA)
ECUI 4	58	F	Neoplasia de glândula parótida	Fundamental completo	7 (GB)
ECUI 5	67	F	Neoplasia de próstata	Fundamental Incompleto	5 (GA)
ECUI 6	40	F	Neoplasia cólon e intestino	Superior	8 (GA)
ECUI 7	33	F	Neoplasia próstata	Superior	4 (GB)
ECUI 8	43	F	Neoplasia Amígdala	Superior	6 (GA)

Abreviaturas: EPAC: pacientes entrevistados; ECUI: cuidadores entrevistados; GA: grupo A; GB: grupo B; M: gênero masculino, F: gênero feminino.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Após as entrevistas, as falas foram transcritas e lidas, com trechos destacados e codificados usando o software Atlas.ti para esta organização. Foram listados 30 códigos indutivos, com alguns em comum para ambos os grupos. Os cuidadores apresentaram 28 códigos, e os pacientes, 21. Os códigos foram enumerados pela frequência de aparição.

A experiência dos pacientes e cuidadores foi categorizada por semelhança. Surgiram 10 subtemas, posteriormente reunidos em 5 temas. Esse processo resultou em nossa árvore temática. Cada código indutivo foi atribuído a uma dimensão específica no cuidado. Tabela 2.

Tabela 2. Categorização dos códigos indutivos.

Código	Subcategorias ou subtemas	Categorias ou temas	
○ Relação paciente e cuidador	Relacionamento no cuidado integrado	Empatia	
○ Apoio ao cuidador			
○ Disponibilidades dos cuidadores			
○ Histórico do cuidador			
○ Vínculo com a equipe			
○ Autocuidado	Impacto na gestão do cuidado	Empatia	
○ Gravidade da doença			
○ Expectativa			
○ Conscientização sobre a doença	Conforto		Contribuição para o bem-estar dos usuários
○ Espírito	Conveniência no atendimento remoto		
○ Tempo			
○ Percepção do atendimento remoto	Comunicação		
○ Treinamento			
○ Orientações			
○ Comunicação			
○ Medicamento	Aplicabilidade do atendimento presencial	Desafios organizacionais	
○ Percepção do atendimento presencial			
○ Deslocamento até o ambulatório			



○ Contato físico		
○ Trajetória durante a pandemia	Desafios no uso de telemonitoramento ao longo do tempo	
○ Tecnologia		
○ Conectividade		
○ Suporte on-line "emergencial"	Possibilidade de respostas rápidas	Responsividade
○ Possibilidade de respostas rápidas		
○ Modelo híbrido	Mudança no fluxo de trabalho	
○ Comparação entre atendimento remoto e presencial		
○ Novo processo de trabalho		
○ Confiança na equipe	Relações de confiança, segurança e intimidade	Segurança
○ Segurança no atendimento remoto		
○ Acolhimento		

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

A Tabela 2 mostra nossa árvore temática e como surgiram os temas. Após a categorização, a autora optou por criar um quadro com os conceitos para cada tema baseada no significado da palavra, na bibliografia consultada e na codificação. Seguem os conceitos no Quadro 1 a seguir:

Quadro 1. Conceito das categorias/temas.

Categoria/Tema	Conceito
Empatia	A empatia envolve compreender estados emocionais de outros. Em nosso estudo, são fatores que contribuem para um plano de cuidado integral e gestão dos cuidados, incluindo a relação entre pacientes, cuidadores e equipe, apoio, conforto, conscientização e gravidade da doença.
Contribuições para o bem-estar dos usuários	Em nossa interpretação, esses fatores contribuem para promover o bem-estar, que envolve suprir necessidades e satisfação com a vida. Definimos saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Observamos situações envolvendo a conveniência do atendimento remoto, orientações, treinamento e comunicação entre os envolvidos.
Desafios organizacionais	Este termo, inspirado no trabalho de Oelschlägel et al.6, refere-se aos desafios enfrentados pelo paciente durante assistência, incluindo a aplicabilidade dos atendimentos presenciais (deslocamento, falta de contato físico, prescrições) e questões no atendimento remoto (conectividade, uso de tecnologia).
Responsividade	Destinamos as informações que favoreceram o suporte rápido on-line, o modelo híbrido de atendimento, a mudança no fluxo de trabalho e o novo processo de trabalho como resposta rápida a pandemia.
Segurança	Segurança é o efeito de segurar, indicando confiança. No cenário de teleatendimento entre pacientes/cuidadores e equipe, relações de confiança transmitem segurança. Acolhimento também é um fator de segurança. Englobamos a segurança no uso de tecnologia e a sensação de segurança interpessoal com a equipe.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

4 DESENVOLVIMENTO

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



4.1 CATEGORIA: EMPATIA

A temática empatia foi o tema com maior número de citações. Observamos que para manter uma relação entre paciente e familiares objetivando um cuidado integrado, por vezes o cuidador precisa estar disponível, ter preparo físico e estar saudável. Com isso, questões como disponibilidade dos cuidadores e a relação paciente e cuidador são fundamentais para o plano de cuidado.

No perfil dos ECUI, observamos como grau de parentesco os filhos, cônjuges e irmãos. A maioria são filhos que trabalham e os pacientes cuidados pelos cônjuges que também são idosos e, que para a realização do telemonitoramento, aguardavam a presença dos filhos para se conectar. Desta forma, esses cuidadores precisam também de apoio e o histórico deles deve ser levado em consideração.

Outro ponto que merece destaque é que muitos cuidadores precisam adiar planos pessoais e profissionais para contribuir no cuidado dos pacientes e ao longo deste processo de cuidado, faz-se necessário dar o apoio a este. Observe o relato do ECUI 7:

Sim [adiar questões pessoais] Eu estava numa questão de sair de casa, só que não tinha condição de sair, deixar meu pai doente, uma idosa cuidando dele. [...]Então, é um trabalho muito importante.

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

Cuidadores de pacientes com câncer em região de cabeça e pescoço necessitam de cuidado integrado e multidisciplinar, considerando disponibilidade, histórico e vínculo com a equipe. Desafios incluem alimentação, comunicação e lesões aparentes na face, enfatizando cuidado centrado na pessoa e apoio ao cuidador. Destaque para vínculo com a equipe e relação paciente-cuidador na empatia e diagnóstico.

Considerando o número de telemonitoramentos dos EPAC e ECUI, a empatia não depende do volume de atendimentos, pois o grupo B de ambos estabeleceu vínculo com a equipe. Os ECUI tiveram mais relatos sobre empatia, pois muitos enfrentaram angústia na responsabilidade do cuidado, sentindo-se apoiados pela equipe. Trecho do ECUI 2 – grupo B: “Ela [psicóloga] viu que a minha mãe [cuidadora] precisava e ficou muito tempo mais do que meu pai [paciente], então ela percebeu que a minha mãe precisaria de um acompanhamento [...] se ela quisesse conversar, teria disponibilidade.”

Um ponto relevante é sobre a espiritualidade, que pelos relatos, traz sensação de conforto para os pacientes. Nessa categoria, esse código indutivo foi o de maior citação. Observe o trecho citado por ECUI 3: “Acho que esse tempo que ela tá tendo foi para preparar para ser bem recebida no céu. Porque



se ela fosse embora do jeito que estava antes, ela não ia ser bem recebida e agora não, agora ela está preparada”.

Observe este outro trecho do EPAC 5:

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

4.2 CATEGORIA: RESPONSABILIDADE

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

Considerando o tema responsividade e a escolaridade EPAC, observamos que a comparação entre o atendimento presencial e o remoto, e a mudança do fluxo de trabalho foram pontos a serem considerados. Observamos que questões quanto a facilidade de não precisar acordar muito cedo, pois para o atendimento presencial, precisam sair horas antes do atendimento; até nas questões de controle da doença, em que o(a) paciente refere ser possível manter o telemonitoramento e se deslocar para presencial apenas em casos mais severos trouxeram relatos de melhora na qualidade de vida. Observe o trecho de EPAC 2 – escolaridade ensino fundamental incompleto: "Por exemplo, se eu tiver com algum problema, aí teria a diferença de usar o telefone ou ir aí porque eu deveria estar aí [presencialmente] porque aí tem uma receita [...] Mas para o controle não, tá tudo normal. Faz diferença nenhuma não."

Cuidadores com nível de instrução superior apresentaram mais relatos sobre responsividade, demonstrando preocupação com respostas rápidas devido à gravidade da doença ameaçadora da vida. A maioria trabalha e precisa equilibrar cuidados familiares e vida profissional/pessoal. Os códigos mais relevantes são "suporte on-line emergencial" e "novo processo de trabalho". Observe ECUI 6 – escolaridade nível superior:

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

Em pacientes com diagnóstico de neoplasia de pulmão, a responsividade foi crucial, dada a constante necessidade de cuidados. Monitoramento rápido dos sintomas é essencial para evitar prejuízos na qualidade de vida e conforto. Observe o trecho do EPAC 3 – dependente de oxigenioterapia: "minha filha, se eu passasse mal, ela ligava para doutora. Entendeu? A minha filha



que tinha mais contato assim [...] Eu falava com minha filha quando eu sinto alguma coisa, eu falo para ela, aí ela tá liga para a doutora"

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

Eu sempre entrava no WhatsApp quando acontecia alguma coisa com ela [...] Foi muito rico [telemonitoramento] ter alguém de fácil acesso, não demoravam pra responder e isso ajudava muito, [...] O presencial é importante, lógico, mas ter o online seria você ter um socorro a mais, e isso ajuda muito.

EPAC nos grupos A e B relataram satisfação no atendimento remoto, resolvendo questões sem necessidade de atendimento presencial. A rápida implementação do novo processo de trabalho durante a pandemia minimizou sintomas dos pacientes com a opção de atendimento remoto. Veja no trecho de EPAC 6 – grupo A: "Então, tinha-se o cuidado além das chamadas, além das ligações. Diversas vezes mandava uma mensagem por WhatsApp e era prontamente respondida. Então assim, o cuidado que teve durante a pandemia e até hoje é maravilhoso pra gente, para toda família."

Ao comparar atendimento remoto e presencial, a preferência foi pelo último. No entanto, todos destacaram a importância da oportunidade do atendimento à distância em combinação com o presencial. Observe nas seguintes citações: EPAC 1 – Grupo B: "O presencial dá um tipo assim se dá 80% no on-line fica muito longe não, o vídeo fica uma média de 60%"; ECUI 8 – grupo A: "Desculpa, mas essa é a palavra, foi surpreendente, porque nós não esperávamos da rede pública, a gente, muito sincera com a senhora, tá? Um acompanhamento em excelência, como foi, como é o de vocês."

Segue a fala do EPAC 4 – grupo B:

O presencial é melhor, não é? [...] Assim, por telefone, a gente só fala mais sobre os atendimentos. Foi tudo muito bom, né? [...], porque eu estou me sentindo como se eu estivesse frente a você, você na sua mesa, eu sentado ali na cadeira, e você conversando comigo, ... para mim está ótimo.

Podemos observar também a fala do ECUI 3:

Eu prefiro tudo no presencial, né? Eu acho que o contato, né? [...] Eu acho que é melhor agora [...] tudo é adaptável ... O paciente que precisa e não pode ser no presencial vai on-line [...] Não tem aquela diferença assim, né? Tem a diferença física [...] e o efeito é o mesmo, é bem gratificante.

4.3 CATEGORIA: CONTRIBUIÇÕES PARA O BEM-ESTAR

No grupo de cuidadores, no gênero masculino, a conveniência no atendimento remoto foi relevante. Já para as mulheres, a empatia e o vínculo com a equipe foram temas mais abordados. Veja



o trecho do ECUI 2 - gênero masculino: "[recebia as ligações da equipe] Procurando saber como é que estava meu pai, como é que estava se sentindo, não só cuidados com medicação e essas questões todas. Assim eles sempre procuram."

Quando cruzamos informações dessa temática com a escolaridade, conseguimos observar a importância para os EPAC com escolaridade fundamental incompleto o código "orientações" foi citado apenas para os pacientes deste nível de escolaridade, o que justifica a necessidade real destes serem sempre orientados quanto aos seus planos de cuidados.

Veja o trecho de EPAC 1 – fundamental incompleto: "Eu passei um período se alimentando mal. Depois [da orientação da equipe] eu melhorei de novo. E foi um período de intestino preso (...) Consegui passar para elas bem o que tava acontecendo". Já o o EPAC 2 – fundamental incompleto disse: "É procuro sempre me cuidar, tudo dentro do que, assim, a orientação de vocês, eu procuro sempre manter ela".

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

ECUI 4:

Elas me ensinaram a fazer o curativo em casa. Porque não pode ser qualquer curativo devido a pele deles ter muito sensível. [...] o. Aquele tumor estava crescendo muito. [...] em 2 em 2 dias eu estava fazendo um curativo, trocava [...] ele ficava com mau cheiro.

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

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

4.4 CATEGORIA: DESAFIOS ORGANIZACIONAIS

Desafios organizacionais são maiores para pacientes mais velhos (Faixa 3: 70-79 anos), como o deslocamento até o ambulatório. TM ajudou a evitar contato com outras pessoas na pandemia e reduziu o deslocamento longo entre a residência do paciente e a unidade hospitalar.

Considerando os desafios organizacionais, questões referentes a contato físico e a prescrição de medicamentos controlados foram destacados para este grupo (Faixa 3: 70 –79 anos) também. Em seguida, temos um trecho que exemplifica essa questão: EPAC2 – 71 anos: "é porque evitou muito contato com pessoas que eu saí daqui de Caxias [Município] e para aí para o hospital [localizado no



município do Rio de Janeiro]. Poxa, tem que pegar duas condução e a segunda que pega para aí, ela é muito cheio”.

Segue a fala do EPAC 3 de 71 anos:

A gente fica assim porque o médico não viu, não vê como estava esse caroço, né? ela sabia desse caroço, mas não ao ponto que ele está." [...] "Porque quando ela passa o remédio, deixa a receita pronta [...] minha filha passa aí, pega.

Em relação ao diagnóstico de neoplasia de pulmão nos EPAC, os desafios organizacionais incluem a necessidade ocasional de suporte presencial e a manutenção do TM ao longo do tempo. Questões de deslocamento, contato físico e prescrições de medicamentos também são relevantes. Observe o EPAC 3:

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

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

Segue o trecho do EPAC 5:

Olha, [...] vou ficar em cima do muro, porque as duas coisas [presencial e remoto] me facilitaram bastante e presencialmente era bom, porque eu podia estar pertinho da pessoa que eu sei que está cuidando de mim. E já por telefone, está um pouquinho longe, né? Então a gente finge que está assim do lado um do outro. Os dois são bons.

Na temática relacionada ao diagnóstico, o uso prolongado de TM e a aplicabilidade do atendimento presencial, o deslocamento até a unidade do NCP é um ponto relevante, pois a doença requer olhar presencial. Manter o TM ao longo do tempo enfrenta desafios. Na visão da cuidadora ECUI 3 (paciente com câncer de pulmão), o atendimento presencial era preferido, mas desafios como a necessidade de oxigenoterapia e logística de deslocamento foram barreiras para depender apenas desse tipo de atendimento. Observe o trecho abaixo do ECUI 3 – Cuidadora de paciente em uso de oxigenoterapia:

[...] é como eu falei tudo é adaptável ... a questão do deslocamento quando você realmente não pode ir, né? No caso a minha mãe usa oxigênio. Então se eu tiver sem o oxigênio em casa para levar é complicado então eu tenho que ficar controlando e pensando. Ah, e no dia tem que ter o oxigênio aqui, então se alguma coisa der errado é aquele medo de perder a consulta.



No grupo A dos ECUI, o fluxo de citações sobre desafios foi maior, devido a questões burocráticas para pegar receitas presenciais e falta de contato físico ao manter o teleatendimento por mais tempo. Também citaram questões sobre o deslocamento até o ambulatório, facilitado pelo atendimento à distância.

4.5 CATEGORIA: SEGURANÇA

A segurança se destacou ao cruzarmos informações com a quantidade de telemonitoramentos. EPAC do grupo B, menos exposto, mostrou mais confiança na equipe em comparação com o grupo A. Pacientes conhecendo a equipe relataram acolhimento e confiança, trazendo segurança no atendimento à distância, independente da quantidade de telemonitoramentos. Observe os trechos dos EPAC 1 – Grupo B e do EPAC 4 – Grupo B, respectivamente:

Ele [atendimento remoto] é quase presencial... É porque a gente já conhece todo mundo, já conhece o trabalho [...] cada dia eu tô me sentindo melhor com o tratamento de vocês.
Sim [sobre segurança no atendimento remoto]. Em primeiro lugar a Deus, e sim, a gente tem que ficar seguro, né?

ECUI na temática segurança evidenciou relações de confiança, acolhimento e intimidade. O número de citações foi semelhante nos grupos A e B, indicando que, independentemente dos atendimentos remotos, os cuidadores se sentiram seguros. Pacientes também confiaram e se sentiram acolhidos, mesmo com menos contato com a equipe. Como vemos no trecho do ECUI 6 – grupo A: "Não me senti receosa com o uso do atendimento a distância, a credibilidade para mim era a mesma de quando ia presencial."

Podemos ver ainda o trecho do ECUI 3 – grupo A:

(...) parece que a gente arranja uma nova família, né? É uma família que a gente se apega. Então a gente tem a confiança, a gente conhece, a gente tem algumas intimidades que não é uma intimidade é de família, mas é uma intimidade de pessoas que respeitam, não é só uma relação médico paciente, é uma relação onde vem uma amizade.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foram realizadas 14 entrevistas observando desafios, facilitadores, contribuições e características importantes associadas a implementação de telessaúde no cuidado de pacientes em cuidados paliativos oncológicos.

Quanto a faixa etária, a idade média dos pacientes: 60 anos, 66,7% masculino e 33,3% feminino. Cuidadores: média de 50 anos, 87,5% feminino e 12,5% masculino. Estudos anteriores também mostram maioria feminina entre cuidadores^{7,8}.

Desde o início, optamos por não realizar consultas remotas para novos pacientes, sugerindo que comparecessem, quando possível. Essa decisão é apoiada pela literatura, que indica que consultas iniciais não são adequadas para o teleatendimento devido à relação de confiança não estar estabelecida.



A empatia, tema com maior fluxo de informações em nosso estudo, e a relação equipe-pacientes/cuidadores são cruciais para o plano de cuidado⁹.

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

O telemonitoramento consistia na avaliação da funcionalidade pelo KPS (Karnofysk performance status) e controle de sintomas pela escala de sintomas ESAS como uma ferramenta adequada e este ponto corrobora com os nossos achados sobre o cuidado centrado na pessoa e não na doença⁶. Nosso estudo também realiza seu monitoramento remoto através da aplicação do ESAS e assim, as perguntas ajudam a nortear e promovem conversas durante as ligações telefônicas.

A temática "empatia" abrange autocuidado, disponibilidade dos cuidadores, expectativas, histórico, apoio e vínculo com a equipe. Na pesquisa, o autocuidado emergiu, e estudos mostram que pacientes sentem maior envolvimento e atualização em seu tratamento com o telemonitoramento, tornando-se mais ativos em seu cuidado¹¹.

O relato da importância de apoio emocional^{12,13} e a incerteza em torno do tratamento foi diminuída, quando havia uma maneira fácil de entrar em contato com a clínica sobre questões relacionadas ao tratamento¹¹. O cuidador principal desempenha um papel muito mais importante quando os pacientes estão sendo apoiados por telefone. É sempre útil ter um cuidador em casa que seja confiável e se comunique bem com a equipe médica. Boa comunicação e confiabilidade tornam-se fundamentais para fornecer cuidados seguros¹².

Quanto ao vínculo com a equipe, uma preocupação é o relacionamento e a construção desse vínculo pela telemedicina⁷. A teleconsulta enquadra-se na prática dos cuidados paliativos domiciliários e pode, se bem aplicada, facilitar as relações paciente-especialista em cuidados paliativos mediadas por computador e empáticas, que permitem um cuidado profissional sintonizado com o contexto do paciente, bem como o envolvimento do paciente¹⁴.

A temática "responsividade" engloba novo fluxo de trabalho, suporte on-line, respostas rápidas aos pacientes e comparação entre atendimento remoto e presencial. Em estudo comparativo, participantes notaram que as visitas de telemedicina foram equivalentes ou melhores que as presenciais.⁷ Alguns se sentem à vontade com a telessaúde, mas enfrentam problemas. Apesar disso, preferem a combinação de atendimentos presenciais e telessaúde¹⁵.

Participantes preferiram cuidados paliativos presenciais, mas consideram os cuidados virtuais como útil complemento aos presenciais.¹⁶ Uma discussão importante é sobre se os pacientes e cuidadores se sentem realmente à vontade para discutir tópicos delicados por meio da telemedicina, ou se a conveniência e pontualidade da telemedicina superam o conforto obtido com uma visita pessoal⁷.



Em estudo qualitativo sobre famílias e profissionais de saúde, notou-se que telefone e vídeo eram considerados eficazes, embora não tão impactantes quanto conversas pessoais⁸.

Encontramos na literatura as seguintes vantagens em relação a melhor interação com a equipe quanto ao uso de telessaúde: acesso aos médicos com menos burocracia, respostas rápidas, maior eficiência e qualidade do atendimento¹⁷, suporte fora de horas¹³, sendo a sensação de segurança dos pacientes maior aumentada por sua capacidade de entrar em contato com a clínica o tempo todo¹¹, maior acesso aos cuidados, redução do desconforto, do tempo de viagem e do risco de infecções associadas aos cuidados de saúde¹⁸.

O tema contribuições para o bem-estar traz discussões sobre tempo, comunicação, percepção dos atendimentos, uso de medicamentos, orientações e treinamento quanto ao uso de tecnologia. A comunicação por telefone e vídeo é considerada como eficaz, mas inferior à comunicação pessoal. As estratégias de comunicação sugeridas por famílias e médicos para interações remotas incluem identificar uma pessoa de referência da família para receber atualizações, verificar com frequência o entendimento da família^{8,19}.

A comunicação e a conveniência da oferta de visitas de telemedicina podem fazer alguns pacientes e cuidadores se sentirem à vontade para discutir tópicos delicados por telemedicina, porém algumas desvantagens como a preocupação com o relacionamento e a construção de vínculo pela telemedicina além das oportunidades limitadas de ver a linguagem corporal por vídeo⁷.

Pacientes e cuidadores não relataram grandes dificuldades na aquisição de receitas de medicamentos controlados. A opção de um familiar ir ao ambulatório pessoalmente para pegar a receita foi suficiente e não houve reclamações sobre esse deslocamento. Na pesquisa de Tasneem et al¹⁸, alguns participantes mostraram preocupação se o médico poderia prescrever substâncias controladas por meio de uma videochamada de telemedicina, como opioides e benzodiazepínicos, que são comumente usados.

Quanto ao deslocamento até a unidade de atendimento, embora a viabilidade ainda seja limitada para alguns pacientes, o teletendimento pode ser uma alternativa satisfatória às consultas presenciais para pacientes de cuidados paliativos que precisam limitar o acesso ao hospital²⁰.

O uso da tecnologia não foi uma barreira para pacientes e cuidadores. A maioria preferiu o telefone como principal forma de TICs, considerando-o simples e eficiente para a comunicação à distância. Telefonemas atingiram suas metas de comunicação e foram fáceis de usar^{7,8}.

O acolhimento e confiança são assuntos que geram segurança. Alguns pacientes e cuidadores se sentem à vontade para discutir tópicos delicados por telemedicina sendo a possibilidade de entrar em contato com a clínica com resposta pelo menos em um ou dois dias oferece uma sensação^{6,11} e pode promover sentimentos de intimidade e alívio¹⁴.



A pesquisa qualitativa compreende a experiência do usuário, melhorando o atendimento. Reconhece questões sociais e psicológicas, gerando conscientização e pressionando por direitos. Estudos qualitativos podem contribuir no entendimento da realidade dos pacientes em cuidados paliativos e no uso de telessaúde, oferecendo insights para o cuidado integrativo^{5,21}.

O telemonitoramento em cuidados paliativos oncológicos é aceito por pacientes e cuidadores, amenizando desafios do plano de cuidados. A empatia foi o tema mais relevante, independentemente da quantidade de telemonitoramentos, e o vínculo com a equipe e apoio ao cuidador foram fundamentais. A responsividade através das possibilidades de respostas rápidas e intervalo menor de tempo no contato com a equipe foi um ponto relevante. Compreender as experiências por meio de relatos pode ser potencializador ou desafiador em um processo de trabalho favorecendo ajustes e contribuindo na eficácia da assistência tanto pela equipe quanto pelos gestores, o que reforça a importância de estudos norteadores nesta área.



REFERÊNCIAS

COMPETÊNCIAS CENTRAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS - GUIA ORIENTADOR (TRADUÇÃO PORTUGUESA). Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/59824/1/Compet%20c3%a2ncias%20centrais%20e%20cuidados%20paliativos%20-%20guia%20orientador%20%28tradu%20c3%a7%20c3%a3o%20portuguesa%29.pdf>. Acesso em: 22 mar. 2023.

WORSTER, B.; SWARTZ, K. Telemedicine and Palliative Care: An Increasing Role in Supportive Oncology. *Curr Oncol Rep*, v. 19, n. 6, p. 37, 2017.

CASTRO, A. A. et al. Teleconsulta no Contexto da Covid-19: Experiência de uma Equipe em Cuidados Paliativos. *Rev Bras Educ Médica*. 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0100-55022020000500404&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 20 nov. 2020.

HUMPHREYS, J. et al. Rapid Implementation of Inpatient Telepalliative Medicine Consultations During COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage*, v. 60, n. 1, p. e54–9, jul. 2020.

VILLELA, W. V.; TAQUETE, S. R.; BORGES, L. Pesquisa qualitativa para todos. Petrópolis: Vozes, 2020. *Ciênc Saúde Coletiva*, abr. 2021, v. 26, n. 4, p. 1595–6.

OELSCHLÄGEL, L. et al. Implementing welfare technology in palliative homecare for patients with cancer: a qualitative study of health-care professionals' experiences. *BMC Palliat Care*, v. 20, n. 1, p. 146, 2021.

CALTON, B. et al. Patient and Caregiver Experience with Outpatient Palliative Care Telemedicine Visits. *Palliat Med Rep*, v. 1, n. 1, p. 339–46, 28 dez. 2020.

KENNEDY, N. R. et al. Perspectives on Telephone and Video Communication in the Intensive Care Unit during COVID-19. *Ann Am Thorac Soc*, v. 18, n. 5, p. 838–47, 12 nov. 2020.

CHRISTIANSEN, M. G. et al. Patient perspectives and experiences of the rapid implementation of digital consultations during COVID-19 — a qualitative study among women with gynecological cancer. *Support Care Cancer*. 2021. Disponível em: <https://link.springer.com/10.1007/s00520-021-06651-6>. Acesso em: 11 jan. 2022.

TONG, W. et al. Perspectives of Remote Volunteer Palliative Care Consultants During COVID: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*, v. 61, n. 1, p. 5–6, 2021.

VIITALA, A. et al. Online follow-up with a mobile device improves incurable cancer patients' coping - A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*, v. 55, p. 102047, 2021.

SALEM, R. et al. Palliative Care via Telemedicine: A Qualitative Study of Caregiver and Provider Perceptions. *J Palliat Med*. 11 nov. 2020. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2020.0002>. Acesso em: 10 jan. 2022.

MIDDLETON-GREEN, L. et al. “A Friend in the Corner”: supporting people at home in the last year of life via telephone and video consultation—an evaluation. *BMJ Support Palliat Care*, v. 9, n. 4, p. e26, dez. 2019.



VAN GURP, J. et al. How outpatient palliative care teleconsultation facilitates empathic patient-professional relationships: a qualitative study. *PloS One*, v. 10, n. 4, e0124387, 2015.

EASTMAN, P. et al. Telehealth: rapid adoption in community palliative care due to COVID-19: patient and professional evaluation. *BMJ Support Palliat Care*, 23 jun. 2021. Acesso em: [bmjspcare-2021-002987](#).

VINCENT, D. et al. Virtual home-based palliative care during COVID-19: A qualitative exploration of the patient, caregiver, and healthcare provider experience. *Palliat Med*, v. 36, n. 9, p. 1374–88, 2022.

BONSIGNORE, L. et al. Evaluating the Feasibility and Acceptability of a Telehealth Program in a Rural Palliative Care Population: TapCloud for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*, v. 56, n. 1, p. 7–14, 2018.

TASNEEM, S. et al. Telemedicine Video Visits for patients receiving palliative care: A qualitative study. *Am J Hosp Palliat Med*, v. 36, n. 9, p. 789–94, 2019.

FUNDERSKOV, K. F. et al. Experiences with Video Consultations in Specialized Palliative HomeCare: Qualitative Study of Patient and Relative Perspectives. *J Med Internet Res*, v. 21, n. 3, e10208, mar. 2019.

CARACENI, A. et al. Telemedicine for outpatient palliative care during COVID-19 pandemics: a longitudinal study. *BMJ Support Palliat Care*, 16 jun. 2022. Acesso em: [bmjspcare-2022-003585](#).

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento. *Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.