

Telemedicina aplicada aos cuidados paliativos: implicações éticas e benefícios

André Filipe Oliveira dos Santos

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(mestrado integrado)

Orientador: Prof. Doutor Abel García Abejas
Co-orientador: Prof. Doutor Henrique Manuel Gil Martins

maio de 2022

Agradecimentos

Ao meu orientador, Professor Doutor Abel García Abejas, expresso o mais sincero agradecimento, por todo apoio e orientação no decurso do presente trabalho. Pela sua disponibilidade, o seu interesse e ajuda constantes.

Ao Professor Doutor Henrique Gil Martins, co-orientador, agradeço pelo investimento e oportunidades de aprendizagem constantes, pelo interesse demonstrado no estudo e pela sua orientação e crítica construtiva.

Aos meus pais agradeço todo o apoio e sacrifício. À Sara, pela jornada, pelo ciclo que se encerra e um novo que começa.

A todos, bem hajam.

Prefácio

“Suffering is only intolerable when nobody cares”

Cicely Saunders, em *The Management of Patients in the Terminal Stage* (1960)

Resumo

Introdução: Telemedicina ou telessaúde são dois conceitos que definem a utilização de tecnologias de telecomunicação na prestação de cuidados médicos especializados à distância. No contexto dos cuidados paliativos são emergentes as novas oportunidades de desenvolvimento proporcionadas pela aplicação destas tecnologias, sobretudo ao nível da comunicação e suporte aos pacientes em fim de vida e suas famílias. Contudo, existem implicações éticas associadas a este contexto específico de fim de vida, que resulta dos potenciais riscos de negligência da privacidade e confidencialidade do paciente e, também de problemas relacionados com a humanização/desumanização dos cuidados.

Objetivo: Identificar os benefícios e implicações éticas da telemedicina aplicada aos cuidados em fim de vida.

Métodos: A presente dissertação assume-se como uma revisão sistemática com síntese narrativa. Todos os tipos de estudo foram incluídos, com exceção de literatura cinzenta. As revisões sistemáticas foram selecionadas apenas com o objetivo de identificar artigos relevantes e significativos para inclusão na revisão. A população de interesse: pacientes adultos em fim de vida sob cuidados paliativos submetidos a tecnologias de telemedicina, suas famílias, cuidadores informais e profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidados.

Resultados: Foram incluídos 22 estudos, dos 321 encontrados através da pesquisa realizada. Os estudos qualitativos representam a maioria e, em geral, verificou-se uma variação elevada no tamanho das amostras. Dos três tipos de contextos de aplicação da telemedicina (cuidados paliativos hospitalares, *hospice-base* e domiciliários), os cuidados domiciliares representam a aplicação mais comum das intervenções de telemedicina, sendo a teleconsulta o principal método implementado e com maior expressão no conjunto dos estudos.

Os principais benefícios identificados foram a melhoria da qualidade de vida, associada a uma melhor gestão dos sintomas, incluindo dor e bem-estar psicológico. Além disso, a melhoria do acesso a cuidados paliativos especializados com uma abordagem mais centrada no paciente. Outro benefício identificado foi o papel mais ativo e o *empowerment* impulsionado pelas intervenções de telemedicina.

Implicações éticas também foram identificadas, estando principalmente associadas à privacidade e confidencialidade dos dados do paciente. A um nível mais macro, foram apontadas implicações éticas em relação à justiça e igualdade de acesso à tecnologia, dispositivos e conhecimentos digitais, aumentando os problemas já existentes em populações vulneráveis. Outro aspecto identificado diz respeito às responsabilidades éticas, ao erro médico e às limitações da telemedicina que podem interferir no raciocínio clínico e tomada de decisões.

Discussão/Conclusões: As intervenções de telemedicina foram identificadas como de grande potencial para melhorar a qualidade dos cuidados de saúde. Alguns dos estudos identificam questões relacionadas com a humanização dos cuidados. No entanto, tais são abordadas de forma superficial e sem correlação direta com a satisfação e qualidade de vida do paciente/cuidador. As maiores implicações éticas são referentes à privacidade e segurança da tecnologia, reconhecidos por pacientes e profissionais de saúde.

Palavras-chave

Fim de vida;Cuidados paliativos;Telemedicina;Humanização dos cuidados;Decisões éticas

Abstract

Introduction: Telemedicine or telehealth are two concepts that define the use of telecommunication technologies in providing specialized medical services at a distance. The palliative care environment offers many new opportunities to improve communication and support patients and their families at the end of life. However, there are ethical concerns in the end-of-life context, mainly associated with the risks of neglecting patient privacy and confidentiality and issues related to the humanization /dehumanization of care.

Aim: To identify the benefits and ethical implications of telemedicine applied to end-of-life care.

Methods: This is a systematic review with narrative synthesis. All study designs were included, except grey literature. Systematic reviews were only selected for the purpose of identify relevant and significant articles for inclusion in the review. The population of interest: adult patients at the end of life in palliative care undergoing telemedicine interventions, the families, informal caregivers and health professionals involved in the care process.

Results: We included 22 studies out of 321 found. Qualitative studies were in the majority, and, in general, there was a significant variation in sample sizes. From the three types of telemedicine application contexts (hospital-based, hospice-base and home-based palliative telemedicine) home care was the most common application of telemedicine interventions, and teleconsultation forms constituted the majority of interventions.

The main benefits identified were the improvement in quality of life, associated with a better management of symptoms including pain and phycological well-being. It was also recognized the improvement of access to specialized palliative care, with a more centered approach. Another benefit recognized was the more active role and empowerment of patients and families, propelled by telemedicine interventions.

Ethical issues and concerns were also identified, being mainly associated with privacy and confidentiality of patient's data. At a macro level, ethical implications were recognized regarding justice and equality of access to technology and digital devices and knowledge, amplifying the already existing problems in more vulnerable populations.

Other aspect was related to ethical responsibilities, medical error and the limitations of telemedicine that can interfere with clinical judgment and decisions.

Discussion/Conclusions: Telemedicine interventions were identified with great potential to improve the quality of care. Some of the articles raise questions about the humanization of care. However, they are superficially addressed and do not correlate with patient/caregiver satisfaction and quality of life. The most considerable ethical implications is relate to the privacy and security risks of the technology, recognized by both patients and healthcare professionals.

Keywords

End-of-life; Palliative care; Telemedicine; Humanization of care; Ethical decision making.

Índice

Agradecimentos	iii
Prefácio	v
Resumo	vii
Abstract	ix
Lista de Figuras	xiii
Lista de Tabelas	xv
Lista de Acrónimos	xvii
Capítulo 1. Introdução	1
Capítulo 2. Contextualização teórica e enquadramento	5
2.1 Conceitos: telemedicina e telessaúde	5
2.2 Conceitos: Enquadramento ético	6
2.2.1 Interação médico-paciente	6
2.2.2 Direitos fundamentais do paciente	8
Capítulos 3. Metodologia	11
3.1 Objetivos	11
3.1.1 Perguntas de revisão	11
3.2 Desenho da revisão	11
3.3 Estratégia de pesquisa	12
3.3.1 Termos de pesquisa em bases de dados	14
3.4 Critérios de elegibilidade	15
3.5 Análise de qualidade dos estudos	15
Capítulo 4. Resultados da revisão sistemática	17
4.1 Seleção dos estudos	17
4.2 Qualidade dos estudos	19
4.3 Características dos estudos	20
4.4 Características da amostra/população	20
4.5 Características do contexto de prestação de cuidados	21
4.6 Extração de dados dos estudos incluídos na revisão	21
4.7 Síntese e sistematização dos resultados	21
4.7.1 Formas de telemedicina e circunstâncias de utilização	21
4.7.2 Benefícios da telemedicina aplicada aos cuidados paliativos	22
4.7.3 Implicações e riscos éticos	23

Capítulo 5. Discussão	25
5.1 Formas de telemedicina e circunstâncias de utilização	25
5.2 Benefícios para a qualidade de vida e qualidade dos cuidados	26
5.3 Implicações e riscos éticos	27
5.4 Humanização dos cuidados e abordagem centrada nas necessidades do paciente e família	29
Capítulo 6. Limitações e trabalho futuro	31
Capítulo 7. Conclusões	33
Bibliografia	35
Apêndice 1.	41
Apêndice 2.	42
Apêndice 3.	46
Apêndice 4.	47

Lista de Figuras

Figura 1 – Fluxograma PRISMA do processo de pesquisa e seleção dos artigos.....18

Lista de Tabelas

Tabela 1 – População incluída por estudo.....	20
Tabela 2 – Contexto de prestação de cuidados de saúde abordados nos estudos.....	22
Tabela 3 – Identificação dos principais benefícios da telemedicina aplicada aos cuidados paliativos.....	22

Lista de Acrónimos

COVID-19	Coronavirus Disease 2019
ERPI	Estruturas Residenciais para Idosos
JIF	Journal Impact Factor
MeSH	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial de Saúde
PRESS	Peer Review Electronic Search Strategies
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PROSPERO	International Prospective Register of Systematic Reviews

Capítulo 1. Introdução

O conceito de cuidados em fim de vida envolve uma multiplicidade de significados, sendo utilizado em diversas áreas e usual no vocabulário cotidiano da maioria dos profissionais de saúde. Ao abordar esta temática, torna-se relevante compreender que o conceito de cuidados em fim de vida se encontra intimamente interligado e associado a outros termos e conceitos, que embora possuam significados ligeiramente diferentes são muitas vezes utilizados como sinónimos, nomeadamente doença terminal, cuidados terminais, medicina paliativa e cuidados paliativos. (1)

O conceito de cuidados paliativos encontra-se fortemente associado ao contexto de fim de vida, sendo facilmente reconhecível esta associação através da definição da Organização Mundial da Saúde (OMS): “... *an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual*”. (2)

Nos últimos anos, as intervenções em cuidados paliativos têm sofrido um maior impacto, associado à implementação e desenvolvimento de novas tecnologias e sua subsequente aplicação neste contexto de cuidados. Os avanços tecnológicos associados a este modelo de cuidados visam aprofundar o conhecimento sobre os pacientes e a sua vida quotidiana, permitindo integrar e transformar o processo de cuidados, personalizando-o, de forma a promover uma melhor resposta às reais necessidades dos pacientes e, assim, atenuar o impacto da doença no dia-a-dia. (3–5)

Telemedicina e telessaúde, embora se assumam como conceitos distintos, são muitas vezes utilizados com igual significado para representar a utilização de tecnologias de telecomunicação na prestação de serviços de saúde especializados à distância, constituindo-se como um método de enorme potencial para aumentar a acessibilidade aos cuidados de saúde e melhorar o acompanhamento dos pacientes pelos profissionais. (4,6) Este tipo de tecnologia integra uma ampla gama de interfaces e diferentes opções de intervenção, variando desde simples aplicações para dispositivos móveis, sistemas de videoconferência utilizados em teleconsultas e acompanhamento de pacientes, até algoritmos mais complexos de Inteligência Artificial (IA) com integração de sistemas de apoio à tomada de decisão. (6,7)

No contexto específico da pandemia COVID-19, assistiu-se a uma maior utilização e evolução de diversos recursos tecnológicos, com uma maior implementação da telemedicina na prestação de cuidados. Tal pode ser explicado pela capacidade que este tipo de intervenções possui, permitindo ultrapassar as restrições de acesso aos serviços de saúde, substituindo o típico atendimento presencial por outras formas de comunicação e assistência. (8)

No que concerne ao contexto dos cuidados paliativos, a telemedicina também foi alvo de uma maior aplicação em diversos serviços, permitindo a prestação de cuidados a pacientes em fim de vida, seus familiares e cuidadores, sem a necessidade da sua deslocação física a instalações hospitalares. São avançados também potenciais benefícios a nível económico, na logística de transporte e a diminuição do potencial *stress* relacionado com o ambiente hospitalar. É, portanto, relevante compreender o impacto da telemedicina nos cuidados paliativos e a sua eficácia na melhoria da qualidade de vida dos pacientes como um dos seus benefícios. Para além de perceber quais os desafios que emergem do desenvolvimento de novas tecnologias neste campo médico, importa saber como o recurso a estas novas formas de cuidar se relaciona com os princípios éticos inerentes ao processo de tomada de decisão e humanização dos cuidados. (6)

De forma consequencial, o progresso tecnológico em qualquer área do conhecimento, faz emergir implicações éticas intrínsecas, principalmente quando se referem ao âmbito da vida humana e da bioética. A conjugação de uma população cada vez mais familiarizada e adaptada a interfaces tecnológicos no seu dia-a-dia, associado ao rápido desenvolvimento de novas tecnologias, apresenta-se como um campo fértil e oportuno para a transformação dos serviços de saúde, quer na prestação de cuidados diretos aos pacientes como na sua própria organização e estruturação. (4)

Focando as potenciais implicações éticas associadas à utilização da telemedicina nos cuidados de saúde, alguns autores sugerem a existência de um maior risco de comportamentos antiéticos entre pacientes e profissionais de saúde. Estes resultam de uma menor vinculação na relação paciente-profissional, que é característica do novo modelo de cuidados através da telemedicina, que potencia o distanciamento físico e um novo padrão de comunicação, que difere do tradicional contacto presencial. (4,9,10)

As principais implicações e riscos éticos são referentes a diferentes componentes de responsabilidade profissional e princípios base da saúde e contexto de intervenção em saúde. Nesse sentido, a privacidade e confidencialidade do paciente são as questões mais relatadas como potencialmente ameaçadas. No entanto, a própria mudança do modelo

de cuidados também é uma questão relevante, sendo importante compreender a eficácia dos cuidados prestados sob telemedicina e os resultados das respectivas intervenções de saúde, que podem comprometer a qualidade dos cuidados e subsequentemente a qualidade de vida dos pacientes. (4,11) O papel desempenhado, pelos diversos intervenientes do processo de cuidados, também pode sofrer alterações significativas, tornando-se mais complexo e permeável a fatores externos que impliquem mudanças críticas na relação entre os pacientes e os profissionais de saúde. Especificamente, pode afetar a qualidade dos cuidados em fim de vida e afetar a confiança dos pacientes e familiares face aos serviços de saúde, resultado de menos referências pessoais e contatos presenciais com instituições e profissionais, que em última instância são identificados como importantes na construção de relações de ajuda neste contexto de saúde tão específico. (12)

Considerou-se pertinente realizar uma revisão sistemática devido à crescente importância do tema e à limitada evidência científica atual nesta área. Além disso, devido ao maior desenvolvimento da telemedicina e integração em diversos contextos, alicerçando a reestruturação de diversos serviços de saúde, fica clara a importância de caracterizar e identificar o impacto deste modelo tecnológico nos cuidados paliativos. Tanto ética quanto relacionalmente, profissionais de saúde e pacientes em fim de vida, familiares e cuidadores enfrentam uma nova realidade que engloba benefícios, mas também riscos. (13,14)

Um aspeto importante desta revisão é a integração e associação de três conjuntos principais de conceitos, identificando-os pela sua influência e impacto mútuo no *continuum* da prestação de cuidados. Esses três conjuntos ou áreas são especificamente: decisões éticas, telemedicina e cuidados paliativos em fim de vida.

Capítulo 2. Contextualização teórica e enquadramento

2.1 Conceitos: telemedicina e telessaúde

Telemedicina refere-se a um conceito primeiramente definido na década de 1970 com o significado de “*healing at a distance*”, ou “curar à distância”. Entretanto, este conceito sofreu um desenvolvimento considerável, tornando-se mais amplo e específico, por intermédio de sucessivas redefinições ao longo dos anos, chegando à atual versão da OMS, que define telemedicina como “*the delivery of health care services, where distance is a critical factor, by all health care professionals using information and communication technologies for the exchange of valid information for diagnosis, treatment and prevention of disease and injuries, research and evaluation, and for the continuing education of health care providers, all in the interests of advancing the health of individuals and their communities*”. (15,16)

A definição abrangente de telemedicina faz com que outros conceitos, também eles referentes à aplicação de tecnologia na prestação de serviços de saúde, possam ser confundidos e, muitas vezes, utilizados para representar o mesmo significado. De entre esta variabilidade terminológica, identificam-se os conceitos de telemedicina, telessaúde e também eHealth. Alguns autores defendem que a sua distinção se baseia, meramente, numa ótica procedimental e administrativa. No entanto, apesar de referidos como semelhantes, comportam algumas diferenças relevantes. (4)

Focando apenas a distinção conceptual, telemedicina corresponde à prestação de serviços de saúde à distância, exclusivamente efetuada por médicos. Telessaúde, por sua vez, corresponde à prestação de serviços de saúde à distância, mas por profissionais não-médicos, como enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas entre outros. (15,16)

eHealth é um outro conceito associado, que segundo a OMS se define como a utilização custo-eficiente de tecnologias de informação e comunicação na área da saúde, incluindo serviços de saúde, mas também nas áreas da vigilância em saúde, literatura em saúde e educação para a saúde, conhecimento e pesquisa em saúde. Deste modo, abrange não só a prestação de cuidados, mas também outras intervenções tecnológicas como aplicações móveis e conteúdo *online* e/ou *websites* para promoção da saúde, triagem e/ou avaliação de sintomas. (17)

No presente trabalho, devido à escassez de evidência científica na temática de estudo proposta, serão considerados os benefícios e implicações éticas tanto da telemedicina como de telessaúde e eHealth, sendo os resultados dos artigos analisados expostos atendendo às características destes conceitos.

2.2 Enquadramento ético

Na área da saúde a análise de questões éticas pode assumir-se em diferentes campos da ética, dependendo do enquadramento utilizado para alicerçar essa mesma análise. Neste sentido, importa referir que no presente trabalho serão identificadas como implicações e riscos éticos, os dados emergentes nos domínios da bioética, privacidade e segurança de dados, direitos fundamentais do paciente e também dados relacionados com a componente de responsabilidade médica.

Os princípios fundamentais da bioética incluem autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. E os direitos do paciente são geralmente inclusos da confidencialidade, privacidade e continuidade dos cuidados, diversidade cultural e sistema de valores humanos. Cada um desses princípios pode ser desafiado durante a prestação de cuidados remotos a populações de indivíduos vulneráveis. (18,19)

De forma abrangente, a telemedicina compreende duas áreas de importância significativa de análise ética, a primeira corresponde à interação virtual médico-paciente e respetivo tratamento e processo de cuidados e, uma segunda, é referente ao fluxo e armazenamento de dados e informações do paciente. (19)

2.2.1 Interação médico-paciente

Consentimento informado

O contexto da telemedicina cria especificidades na abordagem ao consentimento informado, pois implica um novo conjunto de conhecimentos e informação que necessita ser exposta e clarificada ao paciente por forma a este assumir uma decisão consciente. (19–21)

Autonomia e privacidade médica

Uma das dimensões da interação médico-paciente que se vê alterada pela telemedicina, diz respeito à própria autonomia e privacidade do médico. A telemedicina pode potencialmente infringir a privacidade do médico pela facilidade de acesso em termos de disponibilidade virtual, aumentando não só a dependência do paciente, mas também, a sua utilização excessiva e inadequada. (20)

Ao nível da autonomia profissional, o médico deve deter o direito de decisão sobre se uma consulta decorre com recurso a telemedicina ou se a consulta presencial é mais apropriada, mediante a avaliação clínica que realiza. (20)

Responsabilidade médica

No que concerne à responsabilidade médica pelos cuidados prestados, o erro médico e/ou negligência, podem ser perspetivados de duas formas: a telemedicina introduz uma nova forma de erro ou, por sua vez, não existe diferença com o erro “normal” que decorre no contacto presencial. Independentemente da perspetiva adotada, é importante compreender que telemedicina introduz variáveis face ao tratamento presencial do paciente. (19)

A telemedicina redefine os papéis dos diferentes intervenientes no processo de cuidados, sendo responsável por transformar os pacientes, famílias e/ou cuidadores em co-participantes ativos na prestação de cuidados de saúde. E as intervenções médicas partem de um pressuposto de exatidão dos dados referentes ao paciente, que depois são integrados para formular um juízo clínico, avaliação e proposta de tratamento. Neste sentido, estes dados são sujeitos a potenciais erros antes de chegarem ao médico, por influência do paciente/cuidador ao informarem incorretamente os valores ou interferirem acidentalmente em medições automatizadas ou na sua transmissão. (21)

Com base neste aspeto alguns autores apontam a necessidade de reforço da segurança da tecnologia e a responsabilização de outros profissionais que não exclusivamente o médico (pacientes, médicos e enfermeiros, fornecedores de dispositivos e sistemas e administradores hospitalares). (19)

A diminuição do controle que o médico, ou outros profissionais de saúde, têm sobre a colheita de dados objetivos do paciente, pode ser dificultador da sua autonomia profissional e, em casos específicos esses desenvolvimentos tecnológicos, ao induzirem

erros de raciocínio, podem prejudicar a relação de confiança entre médico e paciente. (22)

Numa ótica exclusiva de análise de competência profissional, a telemedicina assume-se como qualquer outro conhecimento que deve ser previamente adquirido para o correto exercício da medicina, sendo responsabilidade do médico de estar consciente das limitações dos recursos tecnológicos que tem ao seu dispor e reconhecer as limitações no cuidado dos pacientes no seu contexto específico através de telemedicina. (4)

Continuidade dos cuidados

A implementação de um modelo de cuidados exclusivo ou majoritariamente influenciado por telemedicina, implica uma redefinição dos papéis e responsabilidades dos pacientes, famílias e/ou cuidadores informais. Numa perspectiva de assegurar a continuidade de cuidados, é dever do médico discutir com os pacientes ou cuidadores a importância de preservar dados e informações para futuros episódios de atendimento médico, definindo quem fica responsável pela informação e quem se assegura da sua transmissão a outros profissionais que possam futuramente ser envolvidos no processo de cuidados. (4)

2.2.2 Direitos fundamentais do paciente

Proteção de dados, confidencialidade e segurança

Muitos autores identificam a proteção de dados e confidencialidade como uma das áreas éticas mais importantes no âmbito da telemedicina, pelos riscos que lhe são inerentes.

A telemedicina é caracterizada por uma componente de registos eletrónicos, documentação de diagnósticos, planos terapêuticos e detalhes de consultas e do acompanhamento continuado dos pacientes. Isto amplia as questões relacionadas à privacidade do paciente e, também o acesso do mesmo, à sua informação de saúde. (19)

Uma das potencialidades da telemedicina relaciona-se com a utilização de dispositivos médicos que permitem uma monitorização contínua do paciente. Na implementação deste tipo de intervenções é importante assegurar a responsabilidade dos profissionais pela utilização dos dispositivos e equipamentos (por forma a que o paciente não se sinta controlado nem restringido pela monitorização contínua) e englobar dispositivos seguros e de fácil utilização para o paciente. (19)

Outra vertente da telemedicina diz respeito ao menor controlo que o médico detém sobre o ambiente em que decorrem os cuidados, seja por teleconsultas ou monitorização contínua. A privacidade e a segurança da troca de informações de saúde entre um paciente, os seus familiares e os profissionais de saúde, assumem-se como implicações éticas importantes neste modelo de cuidados à distância. Num cenário onde é necessário restringir o acesso à informação de um membro da família, seja por decisão do paciente ou por decisão clínica, este acesso não é inteiramente da responsabilidade médica. (23)

Focando a eHealth, também emergem implicações éticas relacionadas com o anonimato dos utilizadores e das informações por eles cedidas, segundo pressupostos de confidencialidade que podem não estar assegurados. Tanto *websites* como aplicações móveis que colhem e armazenam dados de saúde necessitam de legislação específica e também de um reforço da segurança por forma a manter intacta a privacidade dos seus utilizadores. (4)

Igualdade de acesso a saúde

A telemedicina, embora indubitavelmente benéfica em múltiplos contextos, pode também ser geradora de maiores desigualdades e iniquidade de acesso a saúde. O enfoque na implementação de tecnologias digitais pode ser responsável pela maior negligência a população que não possuiu dispositivos ou habilidades/conhecimentos digitais, mesmo que muitas vezes, seja essa população a que mais beneficiaria das intervenções de telemedicina. A nível de uma macrogestão, os programas de telemedicina devem atender de forma especial populações vulneráveis, em questões de mobilidade como migrantes, ou pelo contexto de isolamento como zonas rurais e/ou precárias economicamente. (18,23)

Capítulo 3. Metodologia

O presente trabalho consiste numa revisão sistemática com síntese narrativa e tem como objetivo específico definir se a telemedicina comporta benefícios no campo dos cuidados paliativos e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes em fim de vida, bem como objetiva identificar os riscos éticos destas intervenções tecnológicas neste contexto de cuidados.

O protocolo desta revisão sistemática foi registado no PROSPERO.

3.1 Objetivos

Identificar os benefícios e implicações éticas da telemedicina aplicada aos cuidados paliativos. Conhecer o estado atual dos meios tecnológicos e o processo de implementação dos mesmos, assim como a perceção de pacientes e familiares, cuidadores informais e profissionais de saúde sobre o impacto da telemedicina na qualidade de vida e satisfação do paciente e, os riscos éticos subjacentes.

3.1.1 Perguntas de revisão

Perguntas principais:

- A utilização de novas tecnologias em telemedicina tem benefícios na qualidade de vida dos pacientes, melhora os cuidados em fim de vida e a satisfação de pacientes e familiares sob cuidados paliativos?
- Quais as implicações éticas e os riscos identificados resultantes da aplicação da telemedicina nos cuidados em fim de vida?

Perguntas secundárias:

- Quais são as formas de telemedicina mais utilizadas e as circunstâncias em que são implementadas?
- A telemedicina melhora o processo de humanização dos cuidados e facilita uma abordagem mais focada nas necessidades do paciente e sua família e uma maior aproximação com a sua realidade e ambiente quotidiano?

3.2 Desenho da revisão

Propôs-se a realização de uma revisão sistemática incluindo estudos heterogéneos. Atualmente, não existe uma ampla variedade de estudos sobre telemedicina aplicada ao

contexto de fim de vida que incluem também o campo da decisão ética. No campo da ética em telemedicina associada aos cuidados paliativos ou fim de vida também não se apresentam, atualmente, muitos estudos publicados.

O método de revisão integrativa permite combinar várias metodologias (por exemplo, pesquisa experimental e não experimental) e possui o potencial para desempenhar um papel importante na prática baseada em evidência científica. Esta revisão seguirá as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyse* (PRISMA) como guia de estruturação do modelo de revisão. (24)

O protocolo de pesquisa consistiu em quatro etapas:

1. Pesquisa sistemática em bases de dados relevantes integrada de acordo com *Peer Review Electronic Search Strategies* (PRESS) e o protocolo de pesquisa *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA).
2. Identificação e seleção das publicações relevantes através da utilização de critérios de elegibilidade previamente definidos.
3. Avaliação da qualidade da evidência da investigação nas publicações selecionadas usando os critérios de Hawker et al. (25) O fator de impacto das revistas científicas e respetivos artigos também foi alvo de análise com recurso à ferramenta online Clarivate Journal Citation Report (acedido em dezembro de 2021).
4. O tratamento dos dados consistiu na extração e síntese das publicações selecionadas por meio de uma síntese temática e narrativa.

3.3 Estratégia de pesquisa

A pesquisa realizada para esta revisão sistemática compreendeu dois momentos distintos no tempo. Num primeiro momento, após a definição geral da área que se pretendia abordar na revisão, foi realizada uma extensa pesquisa com o objetivo de encontrar e compreender o conteúdo científico previamente existente, a sua abrangência e a relevância do tema em questão. Para isso, foram utilizadas bases de dados gerais e amplas em conteúdo, como Google Scholar e PubMed, para leitura de *abstracts* disponíveis e alguns artigos com texto integral de acesso livre. Esta pesquisa primária serviu especificamente para evidenciar o conhecimento científico existente no campo da telemedicina aplicada aos cuidados paliativos e as implicações éticas subjacentes. Ainda nesta fase, realizou-se a colheita e análise de palavras-chave, termos gerais e *Medical*

Subject Headings (MeSH) mais utilizados entre os artigos, que posteriormente foram adaptados às bases de dados utilizadas na estratégia de pesquisa da revisão sistemática.

Numa segunda fase foram determinadas as bases de dados utilizadas para identificar e extrair os artigos para a revisão sistemática. Este processo considerou inicialmente os seguintes requisitos: acesso às bases de dados por meio de acesso universitário institucional; e a relevância das bases de dados científicas na área da saúde. Consequentemente, PubMed, EBSCO e Clarivate Web of Science foram identificadas como bases de dados fidedignas, capazes de fornecer conteúdo indexado relevante, vocabulário clínico controlado através de MeSH, limites de pesquisa e filtros de pesquisa. A Cochrane Library foi identificada como um recurso fidedigno para pesquisa de revisões sistemáticas na área da saúde, por isso a sua contribuição foi assumida como importante para a procura de protocolos publicados e revisões sistemáticas dentro do tema abrangido pela revisão, para posterior identificação de artigos relevantes a serem incluídos na mesma.

A revisão foi realizada em outubro de 2021, usando as seguintes bases de dados: PubMed, EBSCO, Cochrane Library e Clarivate Web of Science.

Revistas científicas relevantes na área de cuidados paliativos: (Palliative Medicine, Journal of Pain and Symptom Management, BMJ Supportive and Palliative Care, Palliative & Supportive Care, y BMC Palliative Care), ética médica e bioética médica (BMC Medical Ethics, BMJ Journal of Medical Ethics, Bioethics, American Journal of Bioethics, Journal of Bioethical Inquiry), telemedicina e tecnologias de saúde (BMC Implementation Science, GigaScience Oxford Academic, JAMIA Oxford Academic, The Lancet Digital Health, Journal of Telemedicine in Telecare, International Journal of Medical Informatics, JCO Clinical Oncology Journal), foram pesquisadas manualmente, com o objetivo de alcançar uma cobertura completa da área de interesse: decisões éticas, telemedicina e cuidados paliativos em fim de vida.

Toda a estratégia de pesquisa da revisão sistemática é detalhada no Apêndice 1. Foi realizada análise de citações (*citation tracking*) e análise das referências dos artigos elegíveis identificados, para procura de artigos adicionais que pudessem ser integrados na revisão sistemática.

Literatura cinzenta não foi incluída. Os MeSH foram utilizados e combinados com outros termos e sinónimos. Com os termos e sinónimos escolhidos, assumiu-se o risco de obter uma baixa precisão, mas uma alta sensibilidade dos estudos mais relevantes. Sempre que

os termos exatos não existiam, os termos substitutos mais próximos eram utilizados para manter a consistência ao longo do processo de pesquisa.

Artigos duplicados foram removidos antes da aplicação dos seguintes filtros: tipo de documento (artigo de periódico *peer-reviewed*) e idioma de publicação (inglês, francês, italiano, espanhol e português).

A partir da pesquisa realizada, os artigos que foram objeto de uma análise mais aprofundada encontravam-se em acesso livre, com texto completo disponível nas bases de dados referenciadas, ou encontravam-se indexados em publicação *online* na respectiva revista, sendo o artigo disponível para consulta através do acesso institucional universitário. Como todos artigos utilizados no processo de pesquisa e na revisão sistemática foram encontrados em formato de texto completo com acesso livre, não foram necessárias outras medidas para obtenção dos artigos.

3.3.1 Termos de pesquisa em base de dados

Para a pesquisa com operadores booleanos, foi desenvolvida uma combinação de MeSH, *subject headings* e palavras-chave. Também sinónimos ou abreviaturas considerados apropriados foram adicionados aos termos de pesquisa.

Numa fase inicial da pesquisa os termos utilizados visaram a obtenção de publicações científicas com *abstracts* em inglês. Desta forma, foi possível incluir um conjunto maior de referências para cada base de dados, mantendo posteriormente os textos completos nos idiomas definidos nos critérios de inclusão (espanhol, francês, inglês, italiano e português).

A definição dos termos de pesquisa foi desenvolvida a partir da primeira fase da pesquisa, compilando os termos e palavras-chave mais utilizados na literatura científica relacionados aos três domínios que serão abordados na revisão (decisões éticas, telemedicina e cuidados paliativos em fim de vida). Foi realizada pesquisa de sinónimos e obtidos dados sobre palavras-chave, assim como categorias, combinações, títulos e subtítulos dos MeSH.

A seguinte combinação de termos e palavras-chave foi utilizada em todos os três domínios de pesquisa:

- Cuidados paliativos: *palliative care OR terminal care OR end of life care OR palliative medicine OR end-of-life care.*

- Telemedicina: *telehealth OR telemedicine OR teleconsultation OR tele-health OR eHealth.*
- Tomada de decisão ética: *clinical/medical decision making OR ethical decision making OR ethical dilemmas OR ethical issues OR clinical decision support.*

Os termos de pesquisa e estratégia de pesquisa completa e detalhada pode ser encontrada no Apêndice 1.

3.4 Critérios elegibilidade

Critérios de inclusão:

- Artigos originais *peer-reviewed* centrados nas decisões éticas em fim de vida.
- Idioma: português, espanhol, francês, inglês, italiano.
- Desenhos de estudo heterogêneos que incluem métodos quantitativos, qualitativos e mistos, relatórios de casos e séries de casos.
- Adultos humanos (idade superior a 18 anos).
- Revisões sistemáticas - apenas com o propósito de identificar e selecionar artigos relevantes e significativos para inclusão na revisão sistemática.

Critérios de exclusão:

- Literatura cinzenta, comentários, artigos de opinião e resumos de conferências.
- Teses/dissertações.
- Protocolos de estudos não publicados.
- Artigos com crianças ou estudos de cuidados pediátricos.
- Foram excluídos artigos focados exclusivamente em temas como eutanásia, suicídio medicamente assistido, suicídio assistido e/ou interrupção voluntária de nutrição/hidratação.

3.5 Análise de qualidade dos estudos

A inclusão de estudos qualitativos em revisões sistemáticas muitas vezes gera problemas e dificuldades, principalmente na fase de análise, devido à natureza dos estudos que se concentram em percepções e opiniões humanas, que podem gerar múltiplos resultados. Por este motivo, é fundamental implementar algumas ferramentas ou critérios de análise da qualidade dos artigos que permitam aferir e comparar a evidência e resultados obtidos. (25)

A avaliação da qualidade da evidência da pesquisa teve como objetivo fornecer uma visão geral dos artigos selecionados e foi realizada apesar de não se assumir como um critério de exclusão, mas foi utilizada para auxiliar na visão crítica da relevância dos estudos incluídos.

Após o processo de seleção dos artigos, foi utilizada a ferramenta *online* Clarivate Journal Citation Report para aceder ao fator de impacto das respectivas revistas e, para os artigos, foi realizada uma análise de acordo com os critérios de avaliação de qualidade de Hawker et al. (25) (Apêndice 2, 3).

Capítulo 4. Resultados

4.1 Seleção dos estudos

Na combinação das quatro bases de dados (PubMed, EBSCO, Cochrane Library e Clarivate Web of Science), foram identificados 321 artigos, dos quais existiam 40 duplicados que foram eliminados imediatamente, resultando em 281 artigos originais obtidos para uma primeira seleção. Após a primeira triagem, 97 artigos foram considerados relevantes para integrar a revisão sistemática. Nesta fase do processo, os títulos, resumos e palavras-chave foram identificados para avaliar a relevância do tema e o conteúdo dos artigos, verificando a sua correlação com os três domínios previamente definidos para a revisão.

Os 97 artigos potencialmente relevantes foram submetidos aos critérios de elegibilidade, resultando na exclusão de 12 artigos correspondentes a literatura cinzenta. O critério referente à idade da amostra resultou na exclusão de 9 artigos que contemplavam apenas população pediátrica no estudo (idade < 18 anos). Após análise, 42 dos artigos submetidos nesta fase foram considerados não relevantes no âmbito da revisão, pela abordagem de temáticas fora da área de estudo (sem abordagem do âmbito da telemedicina e/ou de cuidados paliativos).

1 artigo foi excluído por critérios linguísticos (estudo redigido em alemão), todos os demais artigos possuíam texto completo original em inglês ou publicação de texto completo com versão em inglês, o que foi utilizado. 7 artigos foram eliminados por corresponderem a protocolos de estudo sem publicação de resultados até à data da pesquisa. Foram identificadas 13 revisões sistemáticas, que foram excluídas, no entanto foram analisadas e rastreadas quanto à relevância de artigos de interesse para complementar e integrar a revisão sistemática. Desta análise 9 artigos foram identificados e incluídos como pesquisa complementar.

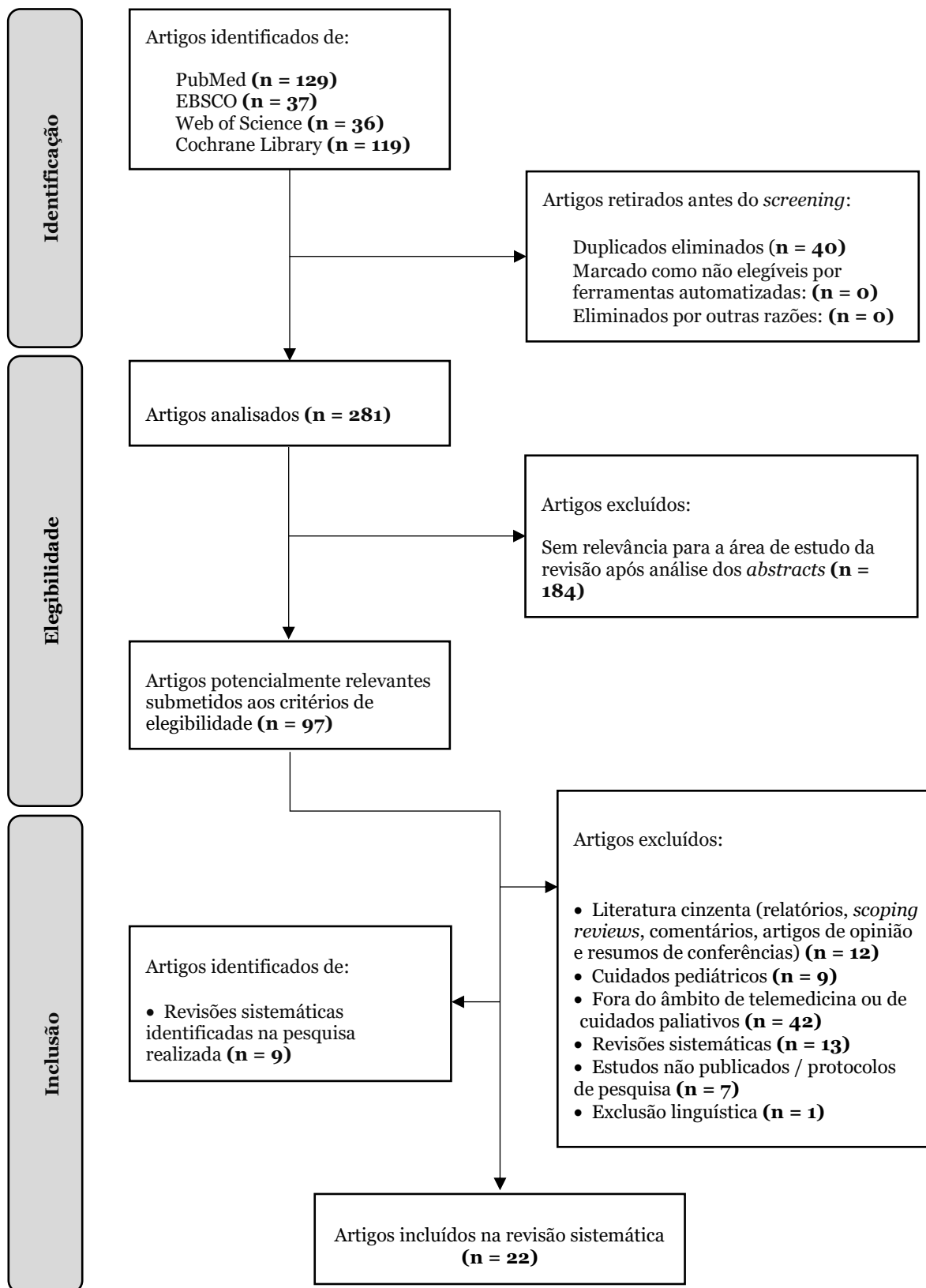


Figura 1 – Fluxograma PRISMA do processo de pesquisa e seleção dos artigos.

O resultado final da pesquisa foi estabelecido em 22 artigos para extração de dados e resultados. A extração de dados foi realizada seguindo e adaptando a estrutura PICOD da seguinte forma:

P = Participantes/População (doentes adultos em fim de vida, falecidos/dados de mortalidade, profissionais de saúde, cuidadores familiares).

I = Intervenção/fenómeno de interesse (decisões éticas em fim de vida; telemedicina).

C = Contexto (diferentes contextos e níveis de prestação de cuidados paliativos e em fim de vida).

O = Resultados (incluídos os estudos que respondem às questões de pesquisa).

D = Desenho do estudo (desenho de estudos heterogéneo).

4.2 Qualidade dos estudos

Conforme mencionado, a análise da qualidade da evidência científica de entre os artigos selecionados após a pesquisa efetuada, foi conseguida através da implementação dos critérios de avaliação de qualidade de Hawker et al. (25)

Este instrumento de avaliação é constituído por uma pontuação de 9 a 36 pontos e analisa diferentes componentes de um artigo ou estudo científico, classificando cada uma das componentes em: muito bom (4 pontos), bom (3 pontos), fraco (2 pontos) ou muito fraco (1 ponto). Existem 9 componentes em análise: resumo e título; introdução e objetivos; método e colheita de dados; amostragem; análise de dados; ética e viés; resultados; transferibilidade e/ou generalização; e implicações e utilidade. Com recurso a este instrumento é possível criar um sistema de categorização simples que analisa os estudos e os classifica como: A (alta qualidade - 30-36 pontos), B (qualidade moderada - 24-29 pontos) e C (baixa qualidade - 9-24 pontos). (25,26)

Dos 22 artigos submetidos a esta análise, 1 foi classificado como de baixa qualidade, 10 de qualidade moderada e 11 como de alta qualidade, com valores que variam de 23 a 34 pontos. As informações completas dos artigos e a aplicação detalhada dos critérios de avaliação de qualidade de Hawker et al. encontram-se no Apêndice 3.

O fator de impacto das citações de publicação e respetivas revistas (*impact factor of the journal's citation report*) também integrou parte da análise efetuada aos artigos elegíveis para esta revisão sistemática. O fator de impacto de cada revista ou Journal Impact Factor (JIF) é calculado através da plataforma criada pela Clarivate Analytics, e baseia-se num algoritmo que considera a média da soma das citações recebidas a cada ano às publicações de uma determinada revista nos dois anos anteriores. (27,28) (Apêndice 2)

4.3 Características dos estudos

Dos 22 artigos selecionados, 4 correspondem a estudos quantitativos, com recurso a questionários e inquéritos, sendo 1 dos artigos um estudo de coorte prospetivo e outro de análise retrospectiva de dados. 14 dos artigos são estudos qualitativos, com metodologias que conjugam *focus groups* e entrevistas semiestruturadas ou não estruturadas. 2 dos artigos aplicam uma metodologia de observação participante de teleconsultas. Existem 2 ensaios clínicos piloto com questionários e inquéritos a pacientes e 3 estudos de métodos mistos que consistem em questionários e entrevistas semiestruturadas.

4.4 Características da amostra/população

Os tamanhos da amostra dos estudos incluídos sofrem uma variação significativa, sendo o menor valor de 6 participantes num estudo qualitativo apenas baseado em metodologia de entrevista, e a maior amostra, com 2.042 indivíduos de um estudo quantitativo focado numa análise de dados de utilização de uma aplicação móvel. A diferença substancial observada no tamanho das amostras correlaciona-se com os diferentes tipos de estudos, metodologias e abordagens utilizadas.

No que concerne às características individuais da população dos estudos selecionados, existem 9 artigos que se concentram apenas em profissionais de saúde (incluindo enfermeiros, clínicos gerais, equipas especializadas em cuidados paliativos e oncologistas), mas os profissionais de saúde também estão incluídos em outros 6 estudos com uma amostra mais ampla e variada de participantes. Pacientes e cuidadores informais constituem a amostra em 13 estudos, com apenas 1 estudo focado exclusivamente em pacientes.

Tabela 1 – Comparação de população incluídos nos estudos

População	Médicos (apenas médicos)	Profissionais de saúde (incluindo médicos)	Pacientes, famílias e cuidadores informais	Profissionais de saúde, pacientes, famílias e cuidadores informais
Nº de estudos	2	9	6	7

4.5 Características do contexto de prestação de cuidados

A telemedicina permite a sua implementação em inúmeros e variados contextos de prestação de cuidados de saúde. Dos estudos selecionados para a revisão sistemática, 21 abordavam o contexto de cuidados paliativos no domicílio, 2 focavam o contexto dos cuidados paliativos hospitalares e 3 referiam-se a cuidados paliativos em instituições específicas de cuidados em fim de vida (definidos como *hospice care*) e estruturas residenciais para idosos (ERPI).

4.6 Extração de dados dos estudos incluídos na revisão

A extração de dados dos artigos selecionados e incluídos na revisão são apresentados no Apêndice 4, sob formato de tabela. Compreendem primariamente a identificação da data de publicação e autores de cada estudo e identificam os desenhos de cada estudo, tipo de população e contexto de cuidados, objetivos e principais resultados.

O Apêndice 4 de extração de dados encontra-se ordenado de acordo com a população de interesse de cada estudo e agrupada desta forma para facilitar a apresentação dos resultados. (Apêndice 4)

4.7 Síntese e sistematização dos resultados

4.7.1 Formas de telemedicina e circunstâncias de utilização

Relativamente ao contexto de cuidados onde a telemedicina é implementada, os estudos incluídos denotam uma maior utilização deste tipo de intervenções na prestação de cuidados paliativos em regime domiciliário. Dentro da esfera comunitária, surgem também, em menor número, estudos afetos a ERPI's e unidades de cuidados paliativos na comunidade.

A implementação de intervenções de telemedicina em cuidados hospitalares, surge como resultado de dinâmicas de multidisciplinaridade e comunicação interprofissional, como em situações de ensino e educação para a saúde de cuidadores, famílias e outros profissionais de saúde. No contexto pandémico COVID-19, devido às restrições nas visitas hospitalares, a telemedicina também desempenhou um papel importante na manutenção do contato entre os pacientes internados e suas famílias.

Tabela 2 – Contexto de prestação de cuidados de saúde abordados nos estudos

Contexto de cuidados	CP domiciliários	CP hospitalares	CP unidades de cuidados paliativos / ERPI
Nº de estudos	19	3	3

*CP – Cuidados Paliativos

4.7.2 Benefícios da telemedicina aplicada aos cuidados paliativos

De forma sistematizada, os principais benefícios identificados nos estudos incluídos encontram-se no Apêndice 4.

Tabela 3 – Identificação dos principais benefícios da telemedicina aplicada aos cuidados paliativos

Benefícios	Referências
Diminuição do número e duração de internamentos em UCI e de recurso a SU.	(41,46)
Melhoria da qualidade de vida e bem-estar psicológico (reportado por pacientes, famílias e cuidadores)	(29,40,46)
Melhoria do controlo de sintomas (dor, dispneia, etc).	(29,33,36,41,42,44–46)
Papel ativo no processo de cuidados e <i>empowerment</i> de pacientes, famílias e cuidadores.	(30,31,33–35,41,47,49,50)
Melhoria do acesso a cuidados paliativos e profissionais especializados.	(35,39)
Maior acesso a cuidados em fim de vida com o paciente no seu domicílio e suporte de equipa de cuidados paliativos	(30,32,38)
Cuidados centrados no paciente; melhoria da avaliação das necessidades paciente e família e do seu quadro de valores.	(30–32,39,41,42,49)
Melhoria de relação e comunicação médico-paciente.	(29,37,39,44,47,48)
Melhoria da qualidade dos cuidados.	(29,39,41,43)
Melhoria da eficiência na gestão de casos e aumento da capacidade do número de pacientes por médico.	(31,38,41,43)

Melhoria da colaboração interprofissional.	(33,34,36–38,40)
Redução de custos em saúde.	(38,43)

*UCI – Unidade de Cuidados Intensivos

*SU – Serviço de Urgência

4.7.3 Implicações e riscos éticos

No que concerne às implicações e riscos éticos, a telemedicina aplicada aos cuidados paliativos é identificada como barreira na prestação de cuidados holísticos e barreira à humanização dos cuidados. Este aspeto é reportado quer por profissionais de saúde como por pacientes e prende-se com a falta de suporte e conforto providenciado pelo contato físico/presencial. (29,30,41,49)

Outra dimensão ética abordada correlaciona-se com a responsabilidade médica no decurso dos cuidados, especialmente na abordagem do erro médico. A telemedicina condiciona o médico na avaliação que faz do paciente, por um lado não permite um exame físico tão completo, por outro lado os dados objetivos que lhe chegam (como sinais vitais e outro tipo de medições mediadas por dispositivos remotamente instalados), podem ser alvo de interferências humanas ou digitais. Neste sentido, o raciocínio clínico, anamnese, diagnóstico e plano de tratamento podem ver-se comprometidos. (29,30)

A telemedicina proporciona um conjunto vasto de intervenções, que particularmente no contexto dos cuidados paliativos se assumem como riscos éticos no processo de cuidados. Não só é identificada uma tendência para a objetivação e enfoque nos problemas físicos do doente, como a utilização de equipamentos que permitem a monitorização contínua dos pacientes, contribuem para uma menor “desmedicalização” e redução de medidas invasivas em contexto de fim de vida. (31)

Profissionais de saúde, pacientes, famílias e cuidadores apontaram preocupações face à privacidade dos pacientes durante teleconsultas e, também, identificaram riscos relacionados com a confidencialidade e segurança dos dados dos pacientes. (31,39,45,48)

Uma das implicações éticas verificadas assume-se no âmbito da privacidade do próprio médico, que pela perceção dos pacientes de acesso facilitado aos profissionais de saúde, potencia uma utilização excessiva e inadequada por parte destes. Ainda neste âmbito, também se identifica o risco de diminuição do *empowerment*, capacidade de auto-

resolução de problemas por parte dos pacientes e, influência da sua capacidade de gestão da doença. (30,38)

Num enquadramento de equidade e igualdade de acesso a serviços de telemedicina, identificam-se problemas éticos associados a negligência socioeconómica em pequenas áreas rurais ou de menor acessibilidade, discriminação em relação aos utilizadores (perceção de incapacidade do paciente para gerir tecnologia) e discriminação social pela escassez de sistemas de suporte a tecnologias de telemedicina e infraestruturas deficitárias. (32,38)

Capítulo 5. Discussão

Os resultados encontram-se organizados segundo a sua complexidade e variedade em quatro categorias principais que são apresentadas na discussão: Formas de telemedicina e circunstâncias de utilização; Benefícios para a qualidade de vida e qualidade dos cuidados; Implicações e riscos éticos; Humanização dos cuidados e abordagem centrada nas necessidades do paciente e sua família.

As categorias foram baseadas nas questões de revisão primárias e secundárias, procurando estabelecer uma correlação direta com elas e sistematizar os resultados da revisão sistemática.

5.1 Formas de telemedicina e circunstâncias de utilização

Na categoria "Formas de telemedicina e circunstâncias de utilização" foram considerados: todos os resultados que especificavam os meios e a tecnologia utilizados nas intervenções de telemedicina; e resultados que identificaram as circunstâncias e contextos de aplicação dessas intervenções.

Na generalidade dos estudos, a maioria demonstrou que a telemedicina sofre uma aplicação principalmente na prestação de cuidados a nível comunitário e domiciliar face aos cuidados paliativos hospitalares, compreendendo intervenções com resultados positivos para a prática clínica. (45)

A telemedicina tem-se mostrado amplamente aceite pela maioria da população estudada. Os recursos tecnológicos mais utilizados associam-se especialmente a modelos de teleconsulta por videoconferência, acompanhamento, auto-agendamento e *self-report* pelos pacientes. Atualmente, a teleconsulta é uma das formas mais habituais de contacto remoto entre pacientes e profissionais de saúde, impulsionada em grande medida pelas exigências da pandemia COVID-19 e adaptada a contextos rurais e/ou de baixa acessibilidade dos serviços de saúde. (3,5,6)

Um dos aspetos de maior relevância, destacado face à teleconsulta assistida por vídeo, é a componente de contato visual da interação. Foi relatado um maior benefício na relação entre paciente e profissionais de saúde face aos resultados obtidos através da simples comunicação por via telefónica. (47)

Um estudo quantitativo apresentou alguns resultados de intervenção sugestivos de uma melhor integração da telemedicina na sociedade atual, com intervenções pontuais relatadas por pacientes que perceberam as interações em ambiente de teleconsulta tão eficazes e igualmente satisfatórias quanto a consulta presencial. (43)

5.2 Benefícios para a qualidade de vida e qualidade dos cuidados

Na categoria de “Benefícios para a qualidade de vida e qualidade dos cuidados” foram considerados: os resultados referentes a dados quantitativos ou qualitativos sobre as condições de prestação de cuidados em fim de vida aos pacientes e respectivas famílias; e os resultados associados às experiências subjetivas por parte de profissionais de saúde, pacientes e familiares ou cuidadores informais, com impacto direto nos cuidados paliativos e na percepção de bem-estar do paciente submetido a intervenções de telemedicina.

Em geral, os estudos com pacientes e cuidadores informais relataram experiências positivas face às intervenções de telemedicina implementadas. Um dos estudos quantitativos que avaliou a qualidade de vida e o estado mental dos pacientes não revelou diferença estatisticamente significativa entre o grupo submetido a intervenções precoces de telemedicina e o grupo não submetido a essas intervenções. No entanto, este mesmo estudo demonstrou uma melhoria de 15% nas taxas de sobrevivência a um ano na amostra submetida a intervenções de telemedicina. (44)

Outro benefício identificado foca-se na estabilidade do processo de doença, com menos períodos de agudização. Isto verifica-se na diminuição do número de internamentos, diminuição do tempo de internamento e diminuição do recurso ao serviço de urgência. (41,46)

Relativamente à qualidade de vida dos pacientes, foram considerados os aspetos como sensação de bem-estar percebida e a carga de sintomas, a saúde física e mental globais, tanto dos pacientes quanto dos cuidadores. Os resultados apontaram para uma melhoria destes componentes associada aos programas de telemedicina implementados nas populações estudadas. (29,33,36,41,42,44-46)

Os prestadores de serviços/cuidados de saúde identificaram oportunidades decorrentes da telemedicina e as vantagens associadas ao acompanhamento mais contínuo dos pacientes e subsequente melhoria da eficiência ao nível da gestão terapêutica e

medicamentosa, controlo de sintomas e de diagnósticos secundários, além de maior conforto e tranquilidade para pacientes e cuidadores. (31,38,41,43)

A qualidade de vida dos pacientes também é um aspeto com evidência de melhoria associado à telemedicina, bem como melhoria do acesso aos serviços de saúde. Este tipo de oportunidade potenciada pela telemedicina assume-se como essencial em pacientes vulneráveis, como é o caso de pacientes em fim de vida submetidos a cuidados paliativos. Desta forma é possível a prestação de cuidados personalizados e dirigidos sem que o paciente tenha de percorrer longas distâncias e submeter-se ao *stress* do contexto hospitalar. (35,39)

Devido ao acompanhamento mais contínuo e frequente, nos artigos incluídos, os pacientes e famílias relatam uma melhoria ao nível da relação, comunicação e confiança estabelecida entre a díade/tríade médico e paciente/família. (29,37,39,44,47,48)

Ao nível dos profissionais de saúde, estes identificam como um dos principais benefícios da telemedicina a capacidade de realizar um acompanhamento mais sistemático, que lhes permite observar as mudanças físicas ou mentais dos pacientes ao longo do tempo e de forma mais contínua, permitindo uma melhor e mais célere adaptação às necessidades dos pacientes. (30–32,39,41,42,49)

Por outro lado, um estudo identificou alguns obstáculos introduzidos pela telemedicina no processo de cuidados, referindo uma transformação dos cenários e papéis desempenhados, tanto dos profissionais de saúde quanto dos pacientes, com aumento do distanciamento relacional entre os diferentes atores no processo de cuidados associado à falta de contato presencial. (30)

Os profissionais de saúde reconhecem os potenciais benefícios da telemedicina na melhoria da qualidade dos cuidados e, conseqüentemente, na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, melhor gestão dos sintomas e antecipação de problemas afetos à progressão da doença. (29) A telemedicina é considerada como um veículo que possibilita a prestação de cuidados eficientes e holísticos, sobretudo em áreas geográficas com escassez de recursos e poucos serviços paliativos especializados. (29,35,36)

5.3 Implicações e riscos éticos

Na categoria “Implicações e riscos éticos” foram considerados: os resultados relatados por profissionais de saúde, pacientes e familiares ou cuidadores informais com base nas

suas percepções, experiências pessoais ou ideias sobre telemedicina e os seus potenciais riscos, preocupações e obstáculos inerentes.

Apesar da escassez de evidência científica no campo ético da telemedicina, especialmente no contexto de cuidados em fim de vida, alguns dos riscos e implicações éticas identificados nesta revisão coincidem com os resultados encontrados na literatura científica.

Uma das implicações éticas mais comumente relatadas, pelos participantes dos estudos incluídos na presente revisão sistemática, dizem respeito à alteração da abordagem dos cuidados induzida pelas intervenções de telemedicina. É relatada uma abordagem mais dirigida aos problemas físicos dos pacientes, deixando outras dimensões do cuidado mais negligenciadas. (31,50) Este aspeto também é reconhecido como um risco por parte dos profissionais de saúde, que apontam maiores dificuldades no cumprimento dos seus deveres e responsabilidades éticas para com os pacientes no processo de cuidados, diretamente relacionado com a incapacidade perspectivada no suporte às famílias e pacientes de forma longitudinal após as teleconsultas, devido à distância física inerente ao processo. (39,49)

Os riscos éticos também são relatados como mais evidentes quando associados ao processo de cuidados em fases terminais da doença e do fim de vida, especificamente quando a morte de um paciente é iminente, que implicitamente comporta momentos de maior vulnerabilidade devido ao contexto que envolve esta fase. (31,37)

Pacientes, cuidadores e profissionais de saúde também reportam preocupações associadas à falta de contato presencial deste tipo de intervenções, levantando questões sobre a desumanização dos cuidados. Programas, aplicações móveis ou sistemas de telemedicina são considerados falíveis/imperfeitos quando se trata de substituir a profundidade do cuidado que só é alcançada por um contato mais pessoal. (30,31,33,39,41)

A confidencialidade, privacidade e segurança da transmissão e armazenamento dos dados e informações de saúde assumem-se como implicações éticas importantes neste modelo de cuidados à distância, sendo identificados por profissionais de saúde, pacientes, famílias e cuidadores. São identificados como falhas na preservação dos direitos fundamentais do paciente e estão fortemente relacionados com experiências pessoais negativas na utilização da tecnologia necessária para intervenções de telemedicina. (4,19,23,39,45,48)

Além disso, problemas de conexão, atrasos na transmissão de som ou imagem representam obstáculos à comunicação e podem servir como pontos de rutura nas relações médico-paciente, em determinados momentos de maior vulnerabilidade e labilidade emocional no decurso do processo de cuidados. (50)

Os estudos também relatam algumas questões éticas relacionadas com discriminação face ao utilizador (perceção de incapacidade de determinados grupos de pacientes para lidar com a tecnologia, que se reflete especialmente perante pacientes idosos) e discriminação social e económica relacionada com a falta de infraestruturas de apoio e políticas de saúde pública precárias. (18,23,32,38)

5.4 Humanização dos cuidados e abordagem centrada nas necessidades do paciente e da família

Na categoria "Humanização dos cuidados e abordagem centrada nas necessidades do paciente e família" foram considerados: os resultados que identificaram intervenções de telemedicina com impacto na personalização dos cuidados ao paciente em fim de vida; e resultados que identificaram medidas promotoras do *empowerment* dos pacientes, familiares e cuidadores informais.

O aspeto mais estudado e relatado nos artigos está relacionado com a oportunidade proporcionada pela telemedicina para melhorar a relação entre profissionais de saúde, pacientes e cuidadores. Este tipo de intervenção tecnológica permite uma melhoria ao nível da comunicação entre todos os elementos envolvidos no processo de cuidar. (29,33,34,36–38,40)

A telemedicina também se assume com grande potencial no contexto específico de cuidados paliativos, ao permitir que os pacientes permaneçam junto das suas famílias e amigos e vivenciem os cuidados em fim de vida no seu ambiente habitual e no conforto das suas próprias casas. Em última instância, este aspeto reflete uma das prioridades do modelo de cuidados em fim de vida, assumindo a complexidade da abordagem ao paciente nestas etapas da intervenção paliativa. (30,32,38)

Algumas oportunidades emergentes da telemedicina, aplicada aos cuidados paliativos, estão relacionadas com a aquisição de um conhecimento e *insight* mais profundo sobre vida quotidiana dos pacientes, as suas rotinas e vantagens/desvantagens, obstáculos/oportunidades inerentes ao seu contexto domiciliário. (30–32,39,41,42,49) Este aspeto também se encontra correlacionado com o *empowerment* dos pacientes e familiares, que se sentem mais apoiados no *continuum* dos cuidados e, portanto, assumem um papel

mais central e ativo no processo de cuidados, na gestão da doença e tratamento. (30,31,33–35,41,47,49,50)

O contato mediado pela tecnologia, em especial pelas teleconsultas, permitiu que todos os participantes se tornassem mais ativos no diálogo ao invés de assumirem uma postura passiva de meros ouvintes ou observadores que ainda se verifica com regularidade no atendimento em consultas presenciais. (30,47)

Capítulo 6. Limitações e trabalho futuro

Uma das limitações potenciais da revisão realizada diz respeito à etapa de pesquisa em bases de publicações científicas. A instabilidade da terminologia (telessaúde, telemedicina, cuidados à distância, *home care*, etc) associada a esta área da saúde e utilizada na literatura sobre cuidados em fim de vida e telemedicina, pode ter significado a omissão de alguns estudos potencialmente relevantes. Igualmente é complexa e pouco consolidada, em termos de *keywords*, a área que envolve a tomada de decisão ética. No sentido de mitigar esta limitação, foi efetuada uma pesquisa mais abrangente, o que resultou em redundância de resultados, significando provavelmente, que esta limitação não foi significativamente impactante no resultado final.

A utilização de uma estratégia de pesquisa focada em termos em inglês procurou maximizar os resultados obtidos e prevenir possíveis erros decorrentes de traduções e achados linguísticos de carácter mais loco-regional. Desta forma, a adaptação dos termos de pesquisa às diferentes bases de dados utilizadas sofreu apenas as adaptações específicas de cada um dos termos, sem a introdução de variáveis de tradução e adaptação linguística. Deste modo, diminui-se a probabilidade de erro e discrepâncias nos resultados obtidos da pesquisa em diferentes bases de publicações científicas.

Os estudos elegíveis para extração de dados e sobre os quais a revisão foi estruturada são estudos heterogêneos o que, pela natureza dessas diferentes metodologias, complexificou a síntese de resultados. Ao organizar a extração dos resultados por população de estudo (Apêndice 4), procurou-se facilitar a sua interpretação e apresentação. A utilização de instrumentos de avaliação da qualidade da evidência, como os critérios de Hawker et al., representou uma estratégia para aumentar a compreensão dos resultados obtidos de cada estudo incluído na revisão, analisando-os de acordo com a sua organização e estruturação, objetivos, análise de dados e transferibilidade, implicações e utilidade.

A maioria dos estudos identificados aborda superficialmente as questões afetas à humanização/desumanização dos cuidados e não estabelece correlação deste aspeto com a avaliação da satisfação do paciente/cuidador, qualidade dos cuidados ou qualidade de vida. Este pode assumir-se como um ponto importante para futuros estudos, procurando objetivar um cruzamento entre dados quantitativos e dados qualitativos.

Deste modo, os resultados provenientes desta análise conjunta poderão significar benefícios para os utilizadores de telemedicina, quer na perspetiva do paciente como do profissional de saúde, permitindo dirigir atenções para problemas e limitações desta tecnologia e nova forma de cuidar.

A análise comparativa entre dados quantitativos (por instrumentos de mensuração fidedignos na avaliação da qualidade de vida, controlo de sintomas, qualidade dos cuidados e custo-eficiência) e dados qualitativos (resultantes de relatos de perceções e experiências pessoais sobre telemedicina por parte profissionais de saúde, pacientes, famílias e cuidadores informais) assume-se como relevante no desenvolvimento da telemedicina nos cuidados paliativos e em fim de vida, abordando as especificidades deste contexto de cuidados.

Capítulo 7. Conclusões

Com a presente revisão sistemática, é possível identificar a existência de escassa evidência científica no âmbito da tomada de decisão ética em telemedicina aplicada a cuidados em fim de vida. Portanto, é fundamental ter uma gama mais diversificada de estudos e protocolos para avaliar o real impacto da telemedicina nos cuidados em fim de vida e as suas implicações e riscos éticos, percepções dos pacientes e profissionais de saúde sobre os benefícios destas intervenções para a qualidade de vida e humanização dos cuidados.

A telemedicina assume um grande potencial para melhorar a qualidade dos cuidados, especialmente no contexto de fim de vida. Pode permitir aos profissionais de saúde melhorarem a monitorização e acompanhamento dos pacientes, pelo desenvolvimento de novas estratégias que permitam melhorar a continuidade dos cuidados. Estes benefícios identificados correlacionam-se, também, com evidência na diminuição de internamentos hospitalares e recurso a serviços de urgência por parte de pacientes sob cuidados paliativos.

A comunicação e relação entre profissionais de saúde e pacientes foram identificados como aperfeiçoados por meio de intervenções de telemedicina, beneficiando pacientes, familiares e cuidadores que passaram a assumir um papel mais central no processo de cuidados.

As teleconsultas permitem aos profissionais de saúde uma visão mais clara dos pacientes, inseridos no seu contexto habitual e quotidiano, o que beneficia as ações terapêuticas e promove um cuidado mais centrado no paciente e nas suas reais necessidades.

As principais implicações éticas identificadas encontram-se no âmbito da privacidade e confidencialidade dos dados do paciente. A justiça e igualdade de acesso à tecnologia e conhecimento digital representam uma área de risco ético, com o potencial de amplificar os problemas já existentes em populações vulneráveis. Outro aspeto identificado diz respeito às responsabilidades éticas, ao erro médico e às limitações da telemedicina que podem interferir no raciocínio clínico e tomada de decisões.

A humanização dos cuidados também se assume como uma área sensível e potencialmente afetada se não existir uma consciencialização dos profissionais face às variáveis introduzidas pela telemedicina. A abordagem mais centrada nos problemas

físicos do paciente ou a utilização excessiva e maior dependência de dispositivos de monitorização contínua, podem representar uma ameaça ao modelo de cuidados paliativos holísticos e descentralizar o médico das reais necessidades do paciente.

A telemedicina cria um novo contexto de cuidados, fazendo emergir um novo conjunto de responsabilidades para os seus intervenientes, que se assume como um dos principais desafios éticos e legais. Importa refletir, não só sobre as competências necessárias para um correto uso da telemedicina, como o contexto de aprendizagem dessas competências. A nível de diferenciação profissional, também se torna relevante aferir e comparar as responsabilidades que os médicos estão sujeitos no seu processo de prestação de serviços de telemedicina face a outros profissionais de saúde, quais as exigências e diferenças deontológicas a analisar sob o ponto de vista ético.

Embora a implementação de programas de telemedicina suscite muitas preocupações, os estudos demonstraram uma boa aceitação e adesão a este tipo de intervenção tecnológica, com os participantes a identificarem vários benefícios na qualidade de vida e uma abordagem mais centrada nas reais necessidades dos pacientes.

Redefinir o modelo tradicional de cuidados paliativos pode ser um desafio. Mesmo assim, a telemedicina oferece novas oportunidades que visam a melhoria da qualidade dos cuidados, da qualidade de vida dos pacientes e a humanização dos cuidados prestados.

Bibliografia

1. Izumi S, Nagae H, Sakurai C, Imamura E. Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics*. 2012 Sep; 19(5): 608–18.
2. Maruzza Lefebvre FD, Onlus O. Palliative Care for Older People: better practices. Dunhill Medical Trust [Internet]. 2011. Available from: www.euro.who.int
3. Ritchey KC, Foy A, McArdel E, Gruenewald DA. Reinventing Palliative Care Delivery in the Era of COVID-19: How Telemedicine Can Support End of Life Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020 Nov 1; 37(11): 992–7.
4. Chaet D, Clearfield R, Sabin JE, Skimming K. Ethical practice in Telehealth and Telemedicine. *Journal of General Internal Medicine*. 2017 Oct 1; 32(10): 1136–40.
5. Mercadante S, Adile C, Ferrera P, Giuliana F, Terruso L, Piccione T. Palliative Care in the Time of COVID-19. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020 Aug 1; 60(2): 79–80.
6. Fadul N, Elsayem AF, Bruera E. Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning. *BMJ Supportive and Palliative Care*. BMJ Publishing Group. 2021 Jun 9; 11: 40–4.
7. Sirintrapun SJ, Lopez AM. Telemedicine in Cancer Care. 2018 May 23; 38: 540-545.
8. Calton B, Abedini N, Fratkin M. Telemedicine in the Time of Coronavirus. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020 Jul 1; 60(1): 12–4.
9. Weck CE, Lex KM, Lorenzl S. Telemedicine in palliative care: Implementation of new technologies to overcome structural challenges in the care of neurological patients. *Frontiers in Neurology*. 2019 May 24; 10: 510.
10. Fleming DA, Edison KE, Pak H. Telehealth ethics. *Telemed J E Health*. 2009 Oct; 15(8): 797–803.
11. Keenan AJ, Cert G, Tsourtos G, Tieman J. The value of applying ethical principles in telehealth practices: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*. JMIR Publications Inc. 2021 Mar 30; 23(3): 25698.
12. Kaplan B, Litewka S. Ethical challenges of telemedicine and telehealth. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2008; 17(4): 401–16.
13. Ho A, Quick O. Leaving patients to their own devices? Smart technology, safety and therapeutic relationships. *BMC Medical Ethics*. BioMed Central Ltd. 2018 Mar 6; 19(1): 18.
14. Mehta SJ. MEDICINE AND SOCIETY Telemedicine's Potential Ethical Pitfalls [Internet]. *American Medical Association Journal of Ethics*. 2014; 16(12): 1014-1017.

15. WHO. Global strategy on digital health 2020-2025 [Internet]. 2021. Available from: <http://apps.who.int/bookorders>.
16. WHO. World Health Organization. Telemedicine: opportunities and developments in member states: report on the second Global survey on eHealth. World Health Organization; 2010; 93.
17. Bitar H, Alismail S. The role of eHealth, telehealth, and telemedicine for chronic disease patients during COVID-19 pandemic: A rapid systematic review. Digital Health. SAGE Publications Inc. 2021; Apr 19; 7: 20552076211009396.
18. WHO. Implementing telemedicine services during COVID-19: guiding principles and considerations for a stepwise approach. World Health Organization; 2020 Nov 13.
19. Nittari G, Khuman R, Baldoni S, Pallotta G, Battineni G, Sirignano A, et al. Telemedicine Practice: Review of the Current Ethical and Legal Challenges. Telemedicine and e-Health. Mary Ann Liebert Inc. 2020 Dec; 26(12): 1427–37.
20. WMA. WMA STATEMENT ON THE ETHICS OF TELEMEDICINE. World Medical Association. 2018. Available from: www.wma.net/policies-post.
21. Kluge EHW. Ethical and legal challenges for health telematics in a global world: Telehealth and the technological imperative. International Journal of Medical Informatics. 2011 Feb; 80(2): 1–5.
22. Ataç A, Kurt E, Yurdakul SE. An Overview to Ethical Problems in Telemedicine Technology. Procedia - Social and Behavioral Sciences. 2013 Nov 26; 103: 116–21.
23. Kuziemyky CE, Hunter I, Gogia SB, Lyenger S, Kulatunga G, Rajput V, et al. Ethics in Telehealth: Comparison between Guidelines and Practice-based Experience -the Case for Learning Health Systems. Yearb Med Inform. 2020 Aug 1; 29(1): 44–50.
24. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Altman D, Antes G, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. PLoS Medicine. 2009; 339: 2535.
25. Hawker S, Payne S, Kerr C, Hardey M, Powell J. Appraising the evidence: Reviewing disparate data systematically. Qualitative Health Research. 2002 Nov; 12(9): 1284–99.
26. Braithwaite J, Herkes J, Ludlow K, Testa L, Lamprell G. Association between organisational and workplace cultures, and patient outcomes: Systematic review. BMJ Open. BMJ Publishing Group; 2016 Dec 1; 6(12): 013758.
27. Rossner M, van Epps H, Hill E. Show me the data. Journal of Cell Biology. 2007 Dec; 179(6): 1091–2.
28. Garfield E. The History and Meaning of the Journal Impact Factor. JAMA. 2006 Jan 4; 295(1): 90-3.

39. van Gorp J, van Selm M, Vissers K, van Leeuwen E, Hasselaar J. How outpatient palliative care teleconsultation facilitates empathic patient-professional relationships: A qualitative study. *PLoS ONE*. 2015 Apr 22; 10(4): 0124387.
40. van Gorp J, van Selm M, van Leeuwen E, Vissers K, Hasselaar J. Teleconsultation for integrated palliative care at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2016 Mar 1; 30(3): 257–69.
41. Bonsignore L, Bloom N, Steinhauser K, Nichols R, Allen T, Twaddle M, et al. Evaluating the Feasibility and Acceptability of a Telehealth Program in a Rural Palliative Care Population: TapCloud for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018 Jul 1; 56(1): 7–14.
42. Lai L, Sato R, He S, Ouchi K, Leiter R, deLima Thomas J, et al. Usage Patterns of a Web-Based Palliative Care Content Platform (PalliCOVID) During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020 Oct 1;60(4): 20–7.
43. Moore SL, Portz JD, Santodomingo M, Elsbernd K, McHale M, Massone J. Using Telehealth for Hospice Reauthorization Visits: Results of a Quality Improvement Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020 Sep 1; 60(3): 22–7.
44. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2015 May 1; 33(13): 1438–45.
45. Tieman JJ, Swetenham K, Morgan DD, To TH, Currow DC. Using telehealth to support end of life care in the community: a feasibility study. *BMC Palliative Care*. 2016 Nov 17; 15(1): 1–7.
46. Bakitas M, Dionne-Odom JN, Pamboukian S v., Tallaj J, Kvale E, Swetz KM, et al. Engaging patients and families to create a feasible clinical trial integrating palliative and heart failure care: Results of the ENABLE CHF-PC pilot clinical trial. *BMC Palliative Care*. 2017 Aug 31; 16(1).
47. Funderskov KF, Raunkiær M, Danbjørg DB, Zwisler AD, Munk L, Jess M, et al. Experiences with video consultations in specialized palliative home-care: Qualitative study of patient and relative perspectives. *Journal of Medical Internet Research*. 2019 Mar 1; 21(3).
48. Elk R, Emanuel L, Hauser J, Bakitas M, Levkoff S. Developing and Testing the Feasibility of a Culturally Based Tele-Palliative Care Consult Based on the Cultural Values and Preferences of Southern, Rural African American and White Community Members: A Program by and for the Community. *Health Equity*. 2020 Mar 1; 4(1): 52–83.
49. Kuntz JG, Kavalieratos D, Esper GJ, Ogbu N, Mitchell J, Ellis CM, et al. Feasibility and Acceptability of Inpatient Palliative Care E-Family Meetings During COVID-19

Pandemic. In: *Journal of Pain and Symptom Management*. Elsevier Inc. 2020 Sep; 60(3): 8–32.

50. Wu YR, Chou TJ, Wang YJ, Tsai JS, Cheng SY, Yao CA, et al. Smartphone-enabled, telehealth-based family conferences in palliative care during the COVID-19 pandemic: Pilot observational study. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020 Oct 1; 8(10).

Apêndice 1.

ESTRATÉGIA DE PESQUISA NAS BASES DE DADOS

Termos de pesquisa em base de dados:

Elaborou-se e desenvolveu-se uma combinação de Medical Subject Headings (MeSH), subject headings e palavras-chave para realizar a pesquisa com recurso a operadores booleanos. Sinónimos ou abreviaturas que foram considerados apropriados foram adicionados aos termos de pesquisa. Os termos de pesquisa foram adaptados para cada base de dados.

Clarivate Web of Science

Index date: none to 2021-10-01

(All Text) = ALL=((palliative care or end of life care or terminal care) AND (telemedicine or telehealth or teleconsultation or e-health) AND (clinical decision making or ethical decision making or ethical dilemmas or ethical issues))

EBSCO (EBSCOhost Research Databases)

Index date: none to 2021-10-01

(All Text) = (palliative care or end of life care or terminal care) AND (telemedicine or telehealth or teleconsultation or e-health) AND (clinical decision making or ethical decision making or ethical dilemmas or ethical issues)

PUBMED

Index date: none to 2021-10-01

(All Text) = (((palliative care) OR (terminal care) OR (end of life care) OR (palliative medicine) OR (end-of-life care)) AND ((telehealth) OR (telemedicine) OR (teleconsultation) OR (tele-health) OR (eHealth)) AND ((medical decision making) OR (ethical decision making) OR (clinical decision making) OR (clinical decision support)))

COCHRANE DATABASE

Index date: none to 2021-10-01

(All Text) = (palliative care or end of life care or terminal care) AND (telemedicine or telehealth or teleconsultation or e-health) AND (clinical decision making or ethical decision making or ethical dilemmas or ethical issues)

MeSH terms:

SET1: end of life OR terminal care

SET2: telemedicine OR telehealth

SET3: ethical decision making OR clinical decision making

Palliative care Terminal care End of life care	Telemedicine Telehealth Teleconsultation e-Health	Ethical decision making Clinical decision making Ethical dilemmas Ethical issues
<p>SET1: end of life care OR palliative care OR terminal care OR palliative medicine</p> <p><u>Palliative Care</u>: Care, Palliative; Palliative Treatment; Palliative Treatments; Treatment, Palliative; Treatments, Palliative; Therapy, Palliative; Palliative Therapy; Palliative Supportive Care; Supportive Care, Palliative; Palliative Surgery; Surgery, Palliative</p> <p><u>Palliative Medicine</u>: Palliative Care Medicine; Medicine, Palliative Care; Medicine, Palliative</p> <p><u>Terminal Care</u>: Care, Terminal; End of Life Care; End-Of-Life Care; Care, End-Of-Life; End-Of-Life Cares</p> <p><u>End of life care</u>: Hospice care; Care, Terminal; End of Life Care; End-Of-Life Care; Care, End-Of-Life; End-Of-Life Cares</p>	<p>SET2: telemedicine OR telehealth teleconsultation</p> <p><u>Telemedicine</u>: Mobile Health; Health, Mobile; mHealth; Telehealth; eHealth</p> <p><u>Teleconsultation</u>: Consultation, Remote; Teleconsultation; Teleconsultations; Teleconsult; Teleconsulting</p>	<p>SET3: ethical decision making OR clinical decision making</p> <p><u>Clinical decision making</u>: Clinical Decision Making; Decision-Making, Clinical; Medical Decision-Making; Decision-Making, Medical; Medical Decision Making;</p> <p>Ethical Dilemmas; Ethical Issues</p>

SET 1:

((("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields] OR ("terminal care"[MeSH Terms] OR ("terminal"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "terminal care"[All Fields] OR ("end"[All Fields] AND "life"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "end of life care"[All Fields] OR

"hospice care"[MeSH Terms] OR ("hospice"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "hospice care"[All Fields] OR ("end"[All Fields] AND "life"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR ("terminal care"[MeSH Terms] OR ("terminal"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "terminal care"[All Fields])

SET 2:

("telemedicine"[MeSH Terms] OR "telemedicine"[All Fields] OR "telemedicine s"[All Fields] OR ("telehealth s"[All Fields] OR "telemedicine"[MeSH Terms] OR "telemedicine"[All Fields] OR "telehealth"[All Fields]) OR ("remote consultation"[MeSH Terms] OR ("remote"[All Fields] AND "consultation"[All Fields]) OR "remote consultation"[All Fields] OR "teleconsultation"[All Fields] OR "teleconsultations"[All Fields] OR "teleconsult"[All Fields] OR "teleconsultant"[All Fields] OR "teleconsultants"[All Fields] OR "teleconsultative"[All Fields] OR "teleconsulting"[All Fields] OR "teleconsults"[All Fields]) OR "e-health"[All Fields])

SET 3:

("clinical decision making"[MeSH Terms] OR ("clinical"[All Fields] AND "decision making"[All Fields]) OR "clinical decision making"[All Fields] OR ("clinical"[All Fields] AND "decision"[All Fields] AND "making"[All Fields]) OR "clinical decision making"[All Fields] OR (("ethic s"[All Fields] OR "ethicality"[All Fields] OR "ethically"[All Fields] OR "ethics"[MeSH Terms] OR "ethics"[All Fields] OR "ethic"[All Fields] OR "ethics"[MeSH Subheading] OR "morals"[MeSH Terms] OR "morals"[All Fields] OR "ethical"[All Fields]) AND ("decision making"[MeSH Terms] OR ("decision"[All Fields] AND "making"[All Fields]) OR "decision making"[All Fields])) OR (("ethic s"[All Fields] OR "ethicality"[All Fields] OR "ethically"[All Fields] OR "ethics"[MeSH Terms] OR "ethics"[All Fields] OR "ethic"[All Fields] OR "ethics"[MeSH Subheading] OR "morals"[MeSH Terms] OR "morals"[All Fields] OR "ethical"[All Fields]) AND ("dilemma"[All Fields] OR "dilemmas"[All Fields])) OR ("ethics"[MeSH Terms] OR "ethics"[All Fields] OR ("ethical"[All Fields] AND "issues"[All Fields]) OR "ethical issues"[All Fields]))

Apêndice 2.

FATOR DE IMPACTO (Journal Citation Report)

Referência	Fator de impacto
Bakitas et al. (2015)	44,544
Bakitas et al. (2017)	3,234
Bonsignore et al. (2018)	3,612
Cox et al. (2011)	4,762
Elk et al. (2020)	1,96
Funderskov et al. (2019)	5,428
Funderskov et al. (2019)	3,036
Johnston et al. (2012)	4,762
Kuntz et al. (2020)	3,612
Lai et al. (2020)	3,612
Mc Veigh et al. (2019)	3,234

Referência	Fator de impacto
Moore et al. (2020)	3,612
Neergaard et al. (2014)	3,536
Perumalswami et al. (2021)	3,84
Rainsford et al. (2020)	0,64
Slev et al. (2017)	3,234
Tieman et al. (2016)	3,234
van Gurp et al. (2013)	2,652
van Gurp et al. (2015)	3,24
van Gurp et al. (2015)	3,24
van Gurp et al. (2016)	4,762
Wu et al. (2020)	4,773

Apêndice 3.

QUALITY APPRAISAL ASSESSMENT CRITERIA (Hawker et al.'s, 2002)

Autores / Ano de publicação	Abstract e Título	Introdução e Objetivos	Métodos e Dados	Amostra	Análise de dados	Ética e Viés	Resultados	Transferibilidade Generalização	Implicações e Utilidade	Total	Grade
Cox A <i>et al.</i> 2011	3	3	3	4	4	3	3	4	2	29	B
Bakitas MA <i>et al.</i> 2015	3	4	4	4	4	4	4	4	3	34	A
Bakitas MA <i>et al.</i> 2017	3	4	4	3	4	4	3	3	3	31	A
Bonsignore L <i>et al.</i> 2018	3	4	3	3	3	2	3	4	3	28	B
Elk R <i>et al.</i> 2020	4	3	4	4	4	4	4	4	3	34	A
Funderskov KF <i>y otros.</i> 2019	4	3	4	3	3	3	4	3	3	30	A
Funderskov KF <i>y otros.</i> 2019	3	2	3	2	3	4	3	2	3	25	B
Johnston B <i>et al.</i> 2012	2	4	3	2	2	2	3	2	3	23	C
Kuntz JG <i>et al.</i> 2020	3	2	3	2	4	3	4	2	3	26	B
Lai L <i>et al.</i> 2020	3	2	3	4	3	4	4	3	2	28	B
Mc Veigh C <i>et al.</i> 2019	4	3	4	3	3	3	3	3	3	29	B
Moore SL <i>et al.</i> 2020	3	3	4	2	3	4	3	2	2	26	B
Neergaard MA <i>et al.</i> 2014	3	3	4	3	4	3	4	3	4	31	A
Perumalswami CR <i>et al.</i> 2021	4	3	4	2	3	4	3	2	3	28	B
Rainsford S <i>et al.</i> 2020	3	4	2	3	3	3	3	3	3	27	B
Slev VN <i>et al.</i> 2017	4	4	4	3	3	3	4	3	2	30	A
Tieman JJ <i>et al.</i> 2016	4	3	4	3	3	4	3	3	3	30	A
van Gorp J <i>et al.</i> 2013	4	4	4	3	3	3	3	3	4	31	A
van Gorp J <i>et al.</i> 2015	4	4	3	4	4	4	4	4	3	34	A
van Gorp J <i>et al.</i> 2015	4	4	4	3	3	3	3	3	4	31	A
van Gorp J <i>et al.</i> 2016	4	4	3	4	3	3	4	4	4	33	A
Wu YR <i>et al.</i> 2020	4	3	4	2	4	4	3	2	3	29	B

Apêndice 4.

EXTRAÇÃO DE DADOS DOS ARTIGOS INCLUÍDOS NA REVISÃO

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
Cox et al. (2011) (29)	Estudo de métodos mistos: Questionários Entrevistas semiestruturadas	13 profissionais de saúde Total: 13	Cuidados paliativos no domicílio	Testar e analisar o suporte fornecido a pacientes com recurso a uma ferramenta de avaliação computadorizada; Determinar a aceitabilidade clínica da tecnologia no contexto dos cuidados paliativos.	Os profissionais de saúde reconheceram os potenciais benefícios da telemedicina na melhoria dos cuidados e consequentemente na melhoria da qualidade de vida. A tecnologia foi identificada como uma barreira para os cuidados paliativos holísticos devido à falta de conforto do contato presencial ao paciente. Apresenta desvantagens por não permitir uma avaliação e exame físico tão completo por parte do médico ao paciente e deste modo afetar o raciocínio clínico.
van Gurp et al. (2013) (30)	Estudo qualitativo: Entrevistas semiestruturadas Entrevistas não estruturadas	1 <i>stakeholder</i> 5 profissionais de saúde Total: 6	Cuidados paliativos no domicílio	Descrever os elementos tanto do local de trabalho físico quanto do contexto sociocultural da consulta de cuidados paliativos, para implementação de tecnologias de teleconsulta.	Foram considerados benefícios da telemedicina associados ao papel mais ativo e central dos pacientes no seu processo de cuidados. Os profissionais de saúde apontaram que a teleconsulta dificulta a proximidade física, comprometendo a anamnese e o diagnóstico. Alguns participantes apontam o potencial da telemedicina aplicada aos cuidados paliativos, com benefícios ao nível da compreensão da vida e contexto pessoal dos pacientes, das suas rotinas e necessidades específicas. A preocupação de que a telemedicina altere a realidade dos cuidados paliativos, diminuindo a abordagem holística e multidimensional do cuidado no final da vida, é questionada. Médicos apontaram receios face à dependência dos pacientes pelos cuidados de saúde. Assume-se que a facilidade de acesso remoto aos profissionais pode diminuir a auto-resolução de problemas por parte dos pacientes e influenciar a sua capacidade gestão da doença. Outra dimensão apontada associa-se ao risco da telemedicina influenciar negativamente o acompanhamento e referência para os diferentes tipos de cuidados médicos. Abrindo campo para que pacientes desconsiderem mais facilmente o clínico geral em favor do profissional hospitalar ou que o clínico geral desconsidere determinados profissionais especializados não referenciando.

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão (continuação)

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
Neergaard et al. (2014) (31)	Estudo qualitativo: Entrevistas semiestruturadas	17 profissionais de saúde Total: 17	Cuidados paliativos no domicílio Cuidados paliativos hospitalares	Analisar as opiniões sobre as telecomunicações modernas na perspectiva de profissionais especializados em cuidados paliativos.	Os participantes relataram preocupação face às intervenções de telemedicina apontando uma alteração dos cuidados mais focados nos problemas físicos dos pacientes e que a telemedicina pode prejudicar o contato e relação estabelecida com os pacientes. Implicações éticas em relação à confidencialidade do paciente e ambiente inadequado para a teleconsulta, que geralmente decorre com os profissionais em ambiente hospitalar ou de enfermaria, com múltiplos outros intervenientes externos à consulta e ao paciente a poderem visualizar e afetar o normal funcionamento da consulta. Os participantes mostraram-se mais preocupados com questões éticas quando a morte do paciente é iminente. A monitorização domiciliar permanente foi apontada como uma desvantagem ao nível dos cuidados paliativos. A preocupação é que se concentre mais nos aspetos fisiológicos do cuidado ao invés de seguir uma linha de redução de medidas invasivas inerente à ética do cuidado em fim da vida.
van Gurp et al. (2015) (32)	Estudo qualitativo: <i>Focus groups</i> Entrevistas não estruturadas	19 profissionais de saúde Total: 19	Cuidados paliativos no domicílio	Explorar os conceitos dos profissionais de saúde nigerianos de “morrer bem/morte boa” e como as tecnologias e serviços de telemedicina se encaixam na prática atual de cuidados paliativos na Nigéria.	A telemedicina foi relatada como tendo o potencial de permitir aos pacientes experienciarem os cuidados em fim de vida nas suas próprias casas, rodeados por familiares e amigos. Foram apontados riscos éticos relacionados com políticas de saúde, pela negligência socioeconómica de pequenas áreas rurais ou de maior dificuldade de acesso.

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão (continuação)

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
Slev et al. (2017) (33)	Estudo qualitativo: <i>Focus groups</i>	45 profissionais de saúde Total: 45	Cuidados paliativos no domicílio Cuidados paliativos hospitalares Unidades de cuidados paliativos (<i>Hospice-based telehealth</i>)	Avaliar as perspectivas dos enfermeiros sobre o suporte na autogestão de pacientes com cancro em estádios avançados e as experiências dos enfermeiros com a utilização de telemedicina neste contexto.	Os profissionais de saúde apontam que as tecnologias de telemedicina permitem aos pacientes um papel mais ativo no seu processo de cuidados, com resultados positivos na gestão de sintomas e tratamento. Os participantes também consideraram que a telemedicina não é adequada na gestão de problemas de ordem psicossocial como ansiedade, incerteza ou depressão, o que levanta potenciais questões face à humanização dos cuidados pelo maior enfoque na componente física dos pacientes. Os participantes também apontam que, embora os pacientes em fase terminal não tenham tanta energia ou disponibilidade física/mental para usar interfaces tecnológicas, os cuidadores informais valorizam o suporte e facilidade de acesso a profissionais de saúde especializados que é proporcionada pela telemedicina.
Funderskov et al. (2019) (34)	Estudo qualitativo: Observação dos participantes Entrevistas semiestruturadas	8 profissionais de saúde Total: 8	Cuidados paliativos no domicílio	Explorar as vantagens e desvantagens do uso de teleconsulta, de acordo com a experiência de profissionais de saúde especializados em cuidados paliativos em contexto domiciliário.	Os participantes relataram melhoria na qualidade dos cuidados e maior facilidade no acompanhamento contínuo dos pacientes. A telemedicina permite observar mudanças físicas e/ou mentais de forma contínua e sistemática, melhorando a adaptação dos cuidados às necessidades dos pacientes. A telemedicina foi importante para mudar a perceção dos próprios pacientes sobre os cuidados paliativos, favorecendo um papel mais ativo dos mesmos no decurso do seu processo de cuidados. As teleconsultas com tecnologia que permite videoconferência melhoraram a eficiência e a cooperação entre diferentes equipas multidisciplinares, entre profissionais de saúde e cuidadores.

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão (continuação)

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
Mc Veigh et al. (2019) (35)	Estudo qualitativo: <i>Focus groups</i>	16 profissionais de saúde Total: 16	Cuidados paliativos no domicílio	Explorar a prestação de cuidados paliativos em veteranos de guerra com doenças respiratórias não malignas e os seus cuidadores informais e famílias, numa zona rural da América.	Os participantes observaram que a telemedicina pode fornecer cuidados eficientes e holísticos em áreas geográficas com serviços de saúde e unidades de cuidados paliativos limitados. Os participantes relataram que a telemedicina é capaz de aportar os mesmos benefícios que o acompanhamento presencial sem que o paciente precise percorrer longas distâncias.
Rainsford et al. (2020) (36)	Estudo de métodos mistos: Questionários Entrevistas semiestruturadas	59 profissionais de saúde Total: 59	Estruturas residenciais para idosos (ERPI)	Identificar as experiências e percepções do staff e clínicos gerais sobre cuidados paliativos e fim de vida numa ERPI em zona rural antes e após a introdução do programa <i>Needs Rounds</i> . Identificar o impacto deste programa ao nível dos índices de confiança e capacidade percebida pelo staff de uma ERPI rural na prestação de cuidados paliativos e em fim de vida.	Os profissionais de saúde relataram maior confiança e conhecimento para identificar, avaliar, discutir e gerir os cuidados em fim de vida. Qualidade dos cuidados, comunicação e trabalho em equipa foram percebidos como melhorados e desenvolvidos através da implementação de meios tecnológicos e intervenções de telemedicina.
Perumalswami et al. (2021) (37)	Estudo qualitativo: Entrevistas semiestruturadas	22 profissionais de saúde Total: 22	Cuidados paliativos no domicílio Cuidados paliativos hospitalares	Avaliar quais os dilemas que oncologistas encontraram durante a pandemia COVID-19 na prestação de cuidados a pessoas gravemente doentes com prognóstico reservado e como foi feita a gestão desses problemas.	Os participantes relataram que a telemedicina melhorou aspetos relacionados com comunicação com os pacientes atendidos em casa e/ou em ERPI's. Alguns participantes relataram que a necessidade de negociar divergências e/ou preferências sobre a tomada de decisão dos cuidados em fim de vida se tornou mais complexa e difícil através de teleconsulta, criando problemas no processo de cuidados. Além disso, nos casos mais complexos e com incerteza prognóstica, optaram por manter as interações presenciais com os pacientes sempre que possível.

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão (continuação)

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
Johnston et al. (2012) (38)	Estudo qualitativo: <i>Focus groups</i> Entrevistas semiestruturadas	22 pacientes 8 <i>stakeholders</i> Total: 30	Cuidados paliativos no domicílio	Avaliar o uso atual de intervenções de telemedicina nos cuidados paliativos na Escócia. Identificar como a telemedicina é percebida por pacientes, cuidadores e profissionais de saúde.	Os participantes relataram benefícios da telemedicina no envolvimento dos pacientes e famílias no processo de cuidados, maior controlo individual e melhoria da comunicação (paciente-profissional de saúde e entre profissionais). Os participantes identificaram questões/dilemas éticos: como discriminação em relação aos usuários (perceção de incapacidade do paciente para gerir tecnologia) e discriminação social pela escassez de sistemas de suporte e infraestruturas deficitárias. Pacientes e profissionais de saúde concluem que embora a telemedicina melhore a comunicação e a eficácia dos cuidados, a interação presencial e o contato face-a-face continuam a ser percebidos como essenciais. Os profissionais de saúde identificaram riscos potenciais do uso de telemedicina ao nível da diminuição da autonomia e aumento da dependência dos pacientes, associadas à perceção de maior facilidade de acesso aos profissionais e a conselhos de saúde.
van Gorp et al. (2015) (39)	Estudo qualitativo: Observação dos participantes Entrevistas semiestruturadas	18 pacientes 17 cuidadores informais 27 profissionais de saúde Total: 62	Cuidados paliativos no domicílio	Descrever o impacto da teleconsulta na relação paciente-profissional em cuidados paliativos no domicílio.	Pacientes e cuidadores valorizaram a capacidade da telemedicina de aliviar o <i>stress</i> associado ao ambiente hospitalar e os benefícios de permitir aos pacientes manterem-se no seu próprio domicílio, que é assumido como um lugar de conforto. Os pacientes evidenciam implicações éticas relativas à privacidade nas teleconsultas, por intrusões frequentes durante as consultas quando os profissionais se encontram em ambiente hospitalar. Os cuidadores informais são apontados como elementos muito importantes em assegurar a privacidade no domicílio. Os profissionais de saúde apontam problemas relacionados com a falta de proximidade física. É referido que estes evitavam discutir temas de cariz mais emocional e pessoal durante a teleconsulta porque não se sentiam próximos o suficiente para dar suporte e conforto aos pacientes.

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão (continuação)

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
van Gorp et al. (2016) (40)	Estudo qualitativo: Observação dos participantes Entrevistas semiestruturadas	18 pacientes 17 cuidadores informais 27 profissionais de saúde Total: 62	Cuidados paliativos no domicílio	Descrever a perspectiva dos profissionais de cuidados primários, cuidados paliativos especializados e pacientes sobre a teleconsulta e os benefícios associados; Descrever como pacientes e cuidadores informais experienciam a colaboração com os serviços de saúde através da telemedicina.	Os benefícios identificados pelos profissionais de saúde relativos à teleconsulta focaram-se no desenvolvimento da relação com o paciente e outros profissionais de outras áreas e especialidades. Também é apontada como vantagem a capacidade de integração de equipas multidisciplinares com vários profissionais numa mesma consulta. As teleconsultas melhoram a continuidade do cuidado, a satisfação do paciente e a qualidade de vida, beneficiando significativamente pacientes mais complexos.
Bonsignore et al. (2018) (41)	Estudo de métodos mistos: Entrevistas semiestruturadas Análise quantitativa com QDACT (<i>Quality Data Collection Tool</i>)	103 pacientes 5 cuidadores informais 2 profissionais de saúde Total: 110	Cuidados paliativos no domicílio	Descrever um programa de cuidados paliativos de telemedicina através de uma tecnologia denominada TapCloud; Avaliar a viabilidade, usabilidade e aceitabilidade de um sistema de telemedicina em cuidados paliativos.	Os participantes identificaram benefícios ao nível dos cuidados diários a pacientes e cuidadores por meio de maior eficiência na gestão medicamentosa, controlo precoce de sintomas e maior comodidade e tranquilidade. Pacientes e cuidadores relatam experiências positivas com o programa de telemedicina. Pacientes, cuidadores e profissionais de saúde levantaram preocupações face à telemedicina. Por exemplo, eles observaram que programas, aplicações móveis ou sistemas de telemedicina não podem substituir a profundidade dos cuidados e relação estabelecida pelo contato pessoal.

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão (continuação)

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
Lai et al. (2020) (42)	Estudo qualitativo: <i>Focus groups</i>	pacientes cuidadores informais profissionais de saúde Total: 2042	Cuidados paliativos no domicílio	Avaliar os padrões de uso da aplicação móvel PalliCOVID para entender o comportamento do usuário nesta plataforma de conteúdo de cuidados paliativos durante o período do pico local de infecção por COVID-19 em Massachusetts.	A integração de sistemas de apoio à tomada de decisão e informações de tecnologia de saúde eletrônica podem beneficiar os médicos na prestação de cuidados de saúde, com melhoria da gestão e controle de sintomas e na prevenção de intervenções desnecessárias ou invasivas para o paciente.
Moore et al. (2020) (43)	Estudo qualitativo: Questionários	88 pacientes 88 cuidadores informais 5 <i>stakeholders</i> Total: 181	Unidades de cuidados paliativos (<i>Hospice-based telehealth</i>)	Comparar os resultados entre as visitas de familiares a pacientes em cuidados paliativos realizadas pessoalmente ou por tecnologias de telemedicina.	A telemedicina é percebida como benéfica pela facilidade de acesso e por aumentar a sensação de conexão entre pacientes e familiares. Verificou-se uma elevada aceitação e satisfação entre pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, que perceberam a telemedicina como idênticas às visitas presenciais. A taxa de satisfação dos participantes face à utilização de visitas por telemedicina foi alta; 88% dos pacientes/cuidadores e 78% dos profissionais. Mais de 88% das vezes, os pacientes acreditavam que falar com os profissionais de saúde por teleconsulta era tão eficaz quanto as consultas presenciais.

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão (continuação)

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
Bakitas et al. (2015)(44)	Estudo quantitativo (ensaio clínico randomizado): Questionários (<i>Patient-reported quality of life, symptom impact, and mood</i>)	207 pacientes Total: 207	Cuidados paliativos no domicílio	Investigar o efeito de um programa de telemedicina de cuidados paliativos precoces versus tardios na qualidade de vida, impacto dos sintomas, humor e taxas de sobrevida em um ano.	Os resultados não mostraram diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida ou na avaliação do humor entre os grupos de pacientes submetidos e não submetidos a programa de telemedicina. O estudo também demonstrou uma melhoria de 15% na sobrevida a 1 ano em pacientes com cancro avançado que receberam cuidados paliativos precoces por meio de um programa de telemedicina.
Tieman et al. (2016) (45)	Estudo quantitativo (estudo de coorte prospetivo)	43 pacientes Total: 43	Cuidados paliativos no domicílio	Avaliar a viabilidade de um modelo de prestação de serviços baseado em telemedicina para pacientes, cuidadores e médicos comunitários de cuidados paliativos.	O estudo conclui que as abordagens de telemedicina para apoiar pacientes em cuidados paliativos na comunidade são viáveis e valiosas para o atendimento clínico. Os pacientes expressaram preocupação com a privacidade e segurança relacionadas à telemedicina e a garantia de que todo o processo de cuidados seja seguro, sigiloso e sem prejudicar os direitos do paciente. O estudo demonstrou que pacientes e cuidadores podem adaptar-se e gerir eficazmente a tecnologia necessária, incluindo grupos com pacientes de idade superior a 80 anos.

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão (continuação)

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
Bakitas et al. (2017) (46)	Estudo quantitativo (ensaio clínico piloto): Questionários (Patient-reported Quality of Life e Caregivers-reported Quality of Life)	61 pacientes 48 cuidadores informais Total: 109	Cuidados paliativos no domicílio	Identificar a viabilidade e as diferenças entre dois locais de implementação de um ensaio de cuidados paliativos precoces através de telemedicina denominado ENABLE CHF-PC (<i>Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends Comprehensive Heartcare for Patients and Caregivers</i>).	Os pacientes integrados no programa de cuidados paliativos por telemedicina revelaram melhoria moderada na avaliação da qualidade de vida, melhoria geral na carga e impacto de sintomas e na saúde física e mental gerais. Após a intervenção, os cuidadores informais apresentaram melhoria nos índices de ansiedade e depressão e nas escalas de carga por stress.
Funderskov et al. (2019) (47)	Estudo qualitativo: Observação dos participantes Entrevistas semiestruturadas	11 pacientes 3 cuidadores informais Total: 14	Cuidados paliativos no domicílio	Explorar a implementação de teleconsultas e percepções dos pacientes e seus familiares.	A telemedicina obteve resultados na melhoria da participação dos cuidadores informais e famílias no processo de cuidados, aumentando a assistência e o acompanhamento destes elementos nas teleconsultas. Os participantes identificaram transformações ao nível do desempenho de papéis no processo de cuidados, à medida que as teleconsultas possibilitaram a comunicação visual entre todos participantes. O contato mediado pela tecnologia permitiu que todos os participantes assumissem um papel ativo no diálogo em vez de serem meros ouvintes ou observadores. O contato visual foi relatado como muito benéfico para o relacionamento e os resultados obtidos face às consultas com simples comunicação telefónica.

Apêndice 4 – Extração de dados dos artigos incluídos na revisão (continuação)

Referência	Desenho do estudo	População	Contexto de cuidados	Objetivos	Resultados principais
Elk et al. (2020) (48)	Estudo qualitativo: <i>Focus groups</i>	31 cuidadores informais Total: 31	Cuidados paliativos no domicílio	Desenvolver e determinar a viabilidade de implementação de um programa de teleconsulta de cuidados paliativos baseado em aspetos culturais. Avaliar a sua aceitação por pacientes, familiares e profissionais de saúde.	Os participantes observaram que a telemedicina melhora o relacionamento, a comunicação e a confiança entre médico e paciente/família. Potenciais questões éticas surgem associadas ao medo de que a telemedicina não proteja a privacidade do paciente.
Kuntz et al. (2020) (49)	Estudo qualitativo: Questionários Entrevistas semiestruturadas	63 pacientes 10 cuidadores informais Total: 73	Cuidados paliativos hospitalares	Avaliar a viabilidade e aceitabilidade de teleconsultas em cuidados paliativos durante a pandemia COVID-19.	Pacientes e profissionais de saúde relataram que as intervenções de telemedicina aplicadas foram capazes de promover uma melhor compreensão da família e uma melhor gestão das expectativas em relação à condição e prognóstico do paciente. As implicações éticas da telemedicina percebidas pelos profissionais de saúde associaram-se à sensação de incapacidade de apoiar as famílias longitudinalmente após o contacto remoto das teleconsultas.
Wu et al. (2020) (50)	Estudo qualitativo: Questionários	14 pacientes 14 cuidadores informais Total: 28	Cuidados paliativos no domicílio	Estabelecer um modelo de telemedicina via smartphones para conferências familiares em cuidados paliativos.	Pacientes e cuidadores relataram a falta de contato físico como uma desvantagem das teleconsultas e videoconferências familiares em contexto de cuidados paliativos. Problemas de rede, atrasos na transmissão de som ou imagem representaram obstáculos à comunicação, sendo relatados como possíveis pontos de rutura da relação de confiança e da eficácia terapêutica do suporte emocional em determinados momentos de maior vulnerabilidade do paciente no decurso dos cuidados.

