

Dignidade em fim de vida nos Cuidados Paliativos, Pandemia Covid-19 e a Telemedicina

Pedro Eduardo Pires Mesquita

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

Orientador: Mestre Dr. Abel García Abejas

abril de 2022

Dedicatória

À Medicina e à possibilidade de ser capaz de salvar a vida humana.

Agradecimentos

Em primeiro lugar aos meus pais, ao meu abrigo e aos meus protetores. Um obrigado pela forma como me criaram enquanto pessoa e em sociedade e por todo o apoio ao longo deste longo caminho.

Aos meus avós a quem devo toda a companhia, as idas à escola e todos os pequenos cuidados que nunca deixaram de me dar.

Aos meus padrinhos e à minha tia agradeço todo o apoio ao longo destes seis anos.

À minha prima por toda a companhia, todas as aventuras, desavenças e apoio. Ao Nuno que me acompanhou desde o princípio da chegada à Covilhã.

Ao meu afilhado Tomás por ter sido uma pequena luz que sempre me fez sorrir mesmo nos momentos mais difíceis.

Ao meu orientador, Professor Abel por todo o apoio na realização deste projeto e ao qual agradeço por todas as oportunidades.

Às minhas duas companheiras, a Ana e a Rita, que estiveram comigo em todos os momentos difíceis e sempre me apoiaram.

A todos os amigos que levo desta cidade, um obrigado por todo o apoio ao longo destes 6 anos.

À cidade-neve que me acolheu e que nunca esquecerei.

Resumo

Introdução: A pandemia causada pelo SarS-CoV2 que provocou a COVID-19, tem sobressaltado a vida de todos, desde pessoas saudáveis, a doentes crónicos, alguns deles com prognóstico vital limitado, aos seus familiares e aos profissionais de saúde. Morrer com dignidade é um direito, definido como um processo com as seguintes características: morrer com o menor sofrimento possível e sem intervenções médicas inadequadas ao nível de intervenção para os doentes nesta fase da sua vida.

Objetivo: Entender de que forma a pandemia alterou a forma de morrer nos cuidados em fim de vida e o que podemos então acrescentar ao que era realizado anteriormente.

Metodologia: Foi realizada uma revisão sistemática com síntese narrativa, seguindo as linhas orientadoras do PRISMA e assim realizada a pesquisa de literatura nas bases de dados PubMed/MEDLINE, Scielo e Web of science, que respondesse à pergunta investigadora. Esta pesquisa foi realizada entre o período de dezembro de 2019 e junho de 2021, tendo sido realizada no mês de setembro de 2022. Nesta pesquisa, foram incluídos artigos com dados originais escritos em inglês, português e espanhol. Foram utilizadas como Palavras-Chave: "end of life"; "paliative care"; "covid-19"; "dignity" e "Telemedicine".

Resultados: 22 estudos cumpriram os critérios de inclusão. Notou-se uma grande heterogeneidade na origem destes estudos, sendo que foram realizados em 12 países diferentes. Cinco temas foram encontrados a partir da análise dos artigos; Cuidados Paliativos durante a Pandemia Covid-19; Fim de vida durante a Pandemia de Covid-19; Evolução da Telemedicina durante a Pandemia Covid-19; O uso da Telemedicina nos Cuidados Paliativos e, por fim, o uso da Telemedicina e a Dignidade em Fim de vida. Os *outcomes* apresentaram-se relativamente positivos quanto a alguns parâmetros, no entanto algumas propostas de melhoria foram salientadas.

Conclusão: A síntese dos estudos analisados revelou que a Telemedicina tem um enorme potencial para melhorar os cuidados em fim de vida, a nível da qualidade de vida, da sua autonomia e na adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico. No entanto, são necessários mais estudos interventivos de forma a criar protocolos de acompanhamento em Telemedicina para o doente em fim de vida no seu domicílio.

Palavras-chave

“fim de vida”; “cuidados paliativos”; “Covid-19”; “Dignidade” e “Telemedicina”

Abstract

Introduction: The pandemic caused by the SarS-CoV2 that caused COVID-19 has shaken the lives of everyone, from healthy people to the chronically ill, some of them with a limited vital prognosis, to their families and health professionals. Dying with dignity is a right, defined as a process with the following characteristics: dying with the least possible suffering and without inadequate medical interventions at the level of intervention for patients at this stage of their lives.

Objective: To understand how the pandemic changed the way of dying in end-of-life care and what we can then add to what was done previously

Methodology: A systematic review with narrative synthesis was carried out, following the PRISMA guidelines, and thus a literature search was carried out in the PubMed/MEDLINE, Scielo and Web of science databases, which answered the investigative question. This research was carried out between December 2019 and June 2021, having been carried out in September 2022. In this research, articles with original data written in English, Portuguese and Spanish were included. The following keywords were used: "end of life"; "paliative care"; "covid-19"; "dignity" and Telemedicine.

Results: 22 studies met the inclusion criteria. There was a great heterogeneity in the origin of these studies, which were carried out in 12 different countries. Five themes were found from the analysis of the articles; Paliative Care during the Covid-19 Pandemic; End of life during the Covid-19 Pandemic; Evolution of Telemedicine during the Covid-19 Pandemic; The use of Telemedicine in Paliative Care and, finally, the use of Telemedicine and End-of-Life Dignity. Outcomes were relatively positive regarding some parameters, however some improvement proposals were highlighted.

Conclusion: The synthesis of the analyzed studies revealed that Telemedicine has enormous potential to improve end-of-life care, in terms of quality of life, autonomy and adherence to pharmacological and non-pharmacological treatment. However, more interventional studies are needed to create telemedicine follow-up protocols for end-of-life patients at home.

Keywords

"End of life"; "paliative care"; "covid-19"; "dignity" and Telemedicine"

Índice

| | |
|--|------|
| Dedicatória..... | iii |
| Agradecimentos | v |
| Resumo | vii |
| Palavras-chave | viii |
| Abstract..... | ix |
| Keywords | x |
| Índice | xi |
| Lista de Figuras..... | xiii |
| Lista de Tabelas | xv |
| Lista de Acrónimos | xvii |
| 1.Introdução..... | 1 |
| 1.1 Pessoa em Fim de vida..... | 1 |
| 1.2 Dignidade em Fim de vida | 1 |
| 1.3 O fim de vida e os cuidados paliativos | 2 |
| 1.4 Pandemia Covid-19 e fim de vida..... | 2 |
| 1.5 Pandemia Covid-19 e Telemedicina..... | 3 |
| 2.Metodologia | 5 |
| 2.1 Objetivo..... | 5 |
| 2.2 Pergunta investigadora..... | 5 |
| 2.3 Desenho da revisão..... | 5 |
| 2.4 Processo de pesquisa | 5 |
| 2.5 Critérios de Seleção | 7 |
| 2.6 Seleção de estudos | 8 |
| 2.7 Extração de dados..... | 8 |
| 3. Resultados | 11 |
| 3.1 Qualidade dos artigos | 11 |
| 3.1 Visão geral sobre os artigos..... | 24 |

| | |
|---|----|
| 3.2 Temas..... | 24 |
| 3.2.1 Modificação dos Cuidados Paliativos durante Pandemia Covid-19..... | 25 |
| 3.2.2 Cuidados em Fim de vida durante a Pandemia Covid-19..... | 26 |
| 3.2.3 Evolução da Telemedicina durante a Pandemia Covid-19 | 27 |
| 3.2.4 Uso de Telemedicina em Cuidados Paliativos | 29 |
| 3.2.5 Utilização da Telemedicina e Dignidade em Fim de vida..... | 30 |
| 4. Discussão | 33 |
| 5. Conclusões | 37 |
| 5.1 Limitações | 37 |
| 5.3 Pesquisa futura..... | 38 |
| 6. Bibliografia..... | 39 |
| 7. Anexos | 45 |
| Anexo 1 – Escala de Hawker et al | 45 |
| Anexo 2- Frequência de visitas dos participantes por tipo de programa no Centro Leonard P. Zakim para Terapias Integrativas e Vida Saudável no Dana-Farber Cancer Institute antes e durante a pandemia de COVID-19..... | 46 |

Lista de Figuras

| | |
|--|----|
| Figura 1 - Diagrama PRISMA do processo de seleção dos estudos..... | 6 |
| Figura 2 - Síntese de Evidências e Recomendações para a Resposta de Cuidados Paliativos ao COVID-19..... | 25 |
| Figura 3 - Escala de Hawker et al | 45 |
| Figura 4 - Frequência de visitas dos participantes por tipo de programa no Centro Leonard P. Zakim para Terapias Integrativas e Vida Saudável no Dana-Farber Cancer Institute antes e durante a pandemia de COVID-19. | 46 |

Lista de Tabelas

| | |
|---|----|
| Tabela 1 – Termos de pesquisa para base de dados PubMed/MEDLINE..... | 4 |
| Tabela 2 – Critérios de seleção | 5 |
| Tabela 3 - Dados extraídos e avaliação da qualidade de cada artigo..... | 10 |

Lista de Acrónimos

| | |
|-------------------|--|
| COVID-19 | Coronavirus Disease 2019 |
| UBI | Universidade da Beira Interior |
| PEO | Population, Exposure, Outcome |
| PRISMA | Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses |
| DPOC | Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica |
| PACO ₂ | Pressão parcial de Dioxido de Carbono no sangue arterial |
| PA | Pressão Arterial |
| FC | Frequência Cardíaca |
| SpO ₂ | Saturação periférica de Oxigénio |
| HTA | Hipertensão Arterial |
| ECG | Eletrocardiograma |
| VNI | Ventilação não Invasiva |

1.Introdução

Os temas abordados resultaram da revisão sistemática da literatura sobre a problemática da dignidade em fim de vida, Pandemia do Covid-19 e Telemedicina.

1.1 Pessoa em Fim de vida

A pessoa em fim de vida é entendida como aquela que não tem possibilidade de cura e que se sabe que a morte está próxima, tendo como prazo o seu último ano de vida.²

De acordo com Moreira (2001:34), a pessoa em fim de vida tem "uma doença irreversível, cuja morte se espera que ocorra apesar de todos os esforços ao nosso alcance, quer dizer, está no processo final da sua vida vivendo de acordo com as suas circunstâncias individuais, familiares, socioculturais e as do seu meio". A abordagem à pessoa em fim de vida implica uma atitude que tenha como propósito o alívio do sofrimento, para que se mantenha o maior bem-estar e conforto possível e que haja o abandono de uma atitude que vise a cura. A pessoa em fim de vida apresenta um conjunto de sintomatologia, multifatorial que vai surgindo no decurso do processo de doença e que tem um grande impacto para quem a experiência.²

É de realçar que a pessoa em fim de vida e familiares vivem de um modo intenso e individual todo o final da sua existência, o que implica diversas alterações e limitações que têm expressão em necessidades específicas e que devem ser adequadamente cuidadas. Assim, é importante respeitar os direitos da pessoa em fim de vida, para que esta possa viver com dignidade o tempo que lhe resta e para que também possa morrer com dignidade.²

1.2 Dignidade em Fim de vida

Morrer com dignidade é um direito, que pertence ao âmbito dos direitos humano é uma experiência subjetiva e também um valor influenciado por outros; significa um processo de morrer com as seguintes características: morrer com sofrimento mínimo dos sintomas e tratamento invasivo limitado, mantendo autonomia e independência ao máximo, alcançando objetivos existenciais e espirituais, respeito próprio e por outros, tendo máxima privacidade, mantendo relacionamentos significativos com outras pessoas e recebendo cuidados num ambiente calmo e seguro.^{1,3,4 e 6}

1.3 O fim de vida e os cuidados paliativos

Nas situações de doenças crônicas, avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir a sua ação para o bem-estar dos doentes, evitando um nível inadequado de intervenção terapêutica e diagnóstico, designadamente a utilização de meios de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício. De forma a melhor atingir os seus objetivos, os serviços e programas de cuidados paliativos (quer em regime de consultadoria em hospitais, em unidades de internamento especializadas, de apoio a lares ou ao domicílio) devem ter formação avançada em cuidados paliativos e seguir diretrizes que possibilitem aliviar o sofrimento, controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença crónica avançada em situação de fim de vida e a dos seus familiares.²

O seu campo de atuação pode ser agrupado em seis domínios: físico, o controlo dos sintomas baseado em evidências e uma adequação do ambiente onde o cuidado é realizado; psicológico, o impacto da doença terminal no indivíduo e nos familiares; social, as necessidades sociais do indivíduo e da sua família e estabelece uma abordagem individualizada e integrada na comunidade; espiritual, as crenças religiosas devem ser reconhecidas e respeitadas e garantir apoio espiritual e religioso a indivíduos e a familiares; cultural, deve refletir a diversidade cultural da comunidade que serve e oferecer programas educacionais aos profissionais para que estes tenham em conta esta diversidade cultural, e, por fim, estrutural, uma equipa interdisciplinar e incorporação de atividades de melhoria da qualidade dos serviços, de investigação clínica e de processos de gestão.²

1.4 Pandemia Covid-19 e fim de vida

O novo coronavírus SARS-CoV-2 (COVID-19) levou rapidamente a uma situação de pandemia, com aumento exponencial de casos por todo o mundo, apresentando um desafio sem precedentes na medicina moderna, para os cuidados de saúde.

Ao longo deste período, foram necessárias tomadas de decisão em fim de vida rápidas e em constante evolução. Essas decisões são influenciadas por fatores como alocação criteriosa de recursos devido à possibilidade de escassez, doenças agudas com risco de vida, progressão da doença COVID-19 desconhecida e desejos não expressos de fim de vida. Devido às políticas de visitas severamente restritas, é mais difícil envolver os parentes diretamente, que por sua vez estes não serão capazes de dizer adeus ou realizar os rituais tradicionais de

luto. Assim sendo, este distanciamento terá um grande impacto no envolvimento dos entes próximos no final da vida e no processo de luto consequente.^{5,6,7,8 e 10}

1.5 Pandemia Covid-19 e Telemedicina

A Telemedicina está cada vez mais a ser utilizada e com a pandemia COVID-19 saltou para um papel de infraestrutura crítica de saúde. Durante esta época de distanciamento social e isolamento, restaurar a conexão humana significativa exigiu criatividade e inovação em tempo recorde. O grande interesse no uso da tecnologia em cuidados paliativos e cuidados em fim de vida, visa em melhorar a comunicação entre pacientes isolados e suas famílias e entre os pacientes e seus prestadores de cuidados.^{8 e 10}

2. Metodologia

2.1 Objetivo

Entender de que forma esta época de pandemia afetou a dignidade na morte e de que forma a Telemedicina poderá ajudar a melhorar os cuidados paliativos e de fim de vida.

2.2 Pergunta investigadora

PEO é uma ferramenta utilizada, numa revisão sistemática, para responder à pergunta investigadora em causa. O acrónimo significa “População/Participantes”, “Exposição” e “Outcomes”.

População/Participantes - doentes em situação de fim de vida e doentes em cuidados paliativos

Exposição - Utilização das tecnologias de informação e comunicação, como meio de conexão e prestação de cuidados e comparação com cuidados presenciais.

Outcomes/ Resultados - Os diferentes parâmetros da dignidade na morte

Pergunta investigadora: Utilização das tecnologias de informação e comunicação, durante o período da Pandemia COVID-19: qual a contribuição ou de que forma afetou a dignidade em fim de vida e os cuidados paliativos?

2.3 Desenho da revisão

A presente revisão sistemática foi elaborada de acordo com a metodologia PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews).

2.4 Processo de pesquisa

Foi realizada uma pesquisa na base de dados PubMed/MEDLINE, de modo a encontrar artigos que respondessem à pergunta investigadora. Esta pesquisa foi realizada entre o período de dezembro de 2019 e junho de 2021. Nesta pesquisa, foram incluídos artigos com dados originais escritos em Inglês, Português e Espanhol.

Para as bases de dados PubMed/MEDLINE / Scielo/ Web of science, foi utilizada a seguinte combinação de termos: ("end of life" and "paliative care") or ("covid-19" and "dignity") or ("Telemedicine") (Tabela 1 – Termos de pesquisa para base de dados PubMed/MEDLINE/ Scielo/Web of science_).

Tabela 1 – Termos de pesquisa para base de dados PubMed/MEDLINE / Scielo/ Web of science

| Combinação de termos de pesquisa | Patient/condition | Exposure | Outcomes |
|---|--|--|---|
| | Doentes em situação de fim de vida e com cuidados paliativos | Utilização das tecnologias de informação e comunicação | Contribuição telemedicina para a dignidade na morte durante a pandemia covid-19 |
| | OR | OR | OR |
| AND | 1. end of life | 4. Telemedicine | 5. dignity |
| AND | 2. paliative care | | 6. COVID-19 |
| OR | 3. Combinar 1 e 2, utilizando AND | | 7. Combinar 5 e 6, utilizando AND |
| | 8. Set 1: Combinar 3, 4 e 7, utilizando OR | | |

Após a análise dos termos da Árvore de cada termo MESH foi criado o Set número 2: Care, Terminal or End of Life Care or End-Of-Life Care or Care, End-Of-Life or End-Of-Life Cares) OR ((Care, Paliative or Paliative Treatment or Paliative Treatments or Treatment, Paliative or Treatments, Paliative or Therapy, Paliative or Paliative Therapy or Paliative Supportive Care or Supportive Care, Paliative or Paliative Surgery or Surgery, Paliative) and (COVID-19 Pandemic or COVID 19 Pandemic or Pandemic COVID-19 or COVID-19 Pandemics)) or (Mobile Health or Health, Mobile or mHealth or Telehealth or eHealth) or "Right to Die/ethics"[Mesh]

2.5 Critérios de Seleção

Tabela 2 – Critérios de seleção (inclusão e exclusão)

| | Critérios de Inclusão | Critérios de Exclusão |
|--|---|--|
| P - População | <ul style="list-style-type: none"> • Doentes em situação fim de vida • Doentes em cuidados paliativos • Doentes com mais de 18 anos de idade | <ul style="list-style-type: none"> • Doentes em idade pediátrica |
| E - Exposição | <ul style="list-style-type: none"> • Utilização de Telemedicina como meio de comunicação tanto com o doente como familiares, monitorização e gestão dos doentes • Aplicabilidade em Cuidados Paliativos. | |
| O - Resultados | <ul style="list-style-type: none"> • Dignidade no fim de vida e na morte • Humanização dos cuidados de saúde • Experiência, perspetiva e visão dos doentes, familiares e profissionais de saúde acerca da utilização das tecnologias de informação como meio de comunicação tanto com o doente como familiares, monitorização e gestão dos doentes | |
| Tipo de estudo | <ul style="list-style-type: none"> • Ensaios clínicos randomizados • Revisões Sistemáticas • Ensaios clínicos não randomizados • Estudos observacionais | <ul style="list-style-type: none"> • Meta-análises • Literatura cinzenta • Revisões |
| Qualidade dos artigos Escala de Hawker <i>et al</i> | <ul style="list-style-type: none"> • Pontuação igual ou superior a 20 | <ul style="list-style-type: none"> • Pontuação inferior a 20 |

2.6 Seleção de estudos

Após a realização da pesquisa, todos os títulos e *abstracts* encontrados foram sistematicamente avaliados, tendo em consideração os critérios de seleção. Aqueles que foram considerados relevantes foram posteriormente lidos na íntegra para confrontação com os critérios de inclusão e de exclusão. Foram igualmente selecionados para leitura integral os artigos que não tinham *abstract* disponível ou em que a leitura do *abstract* era inconclusiva. Os artigos lidos integralmente foram importados para o *software* Mendeley Desktop. O diagrama PRISMA (Figura 1 - Diagrama PRISMA do processo de seleção dos estudos) sintetiza as etapas de seleção de artigos e as características dos estudos excluídos.

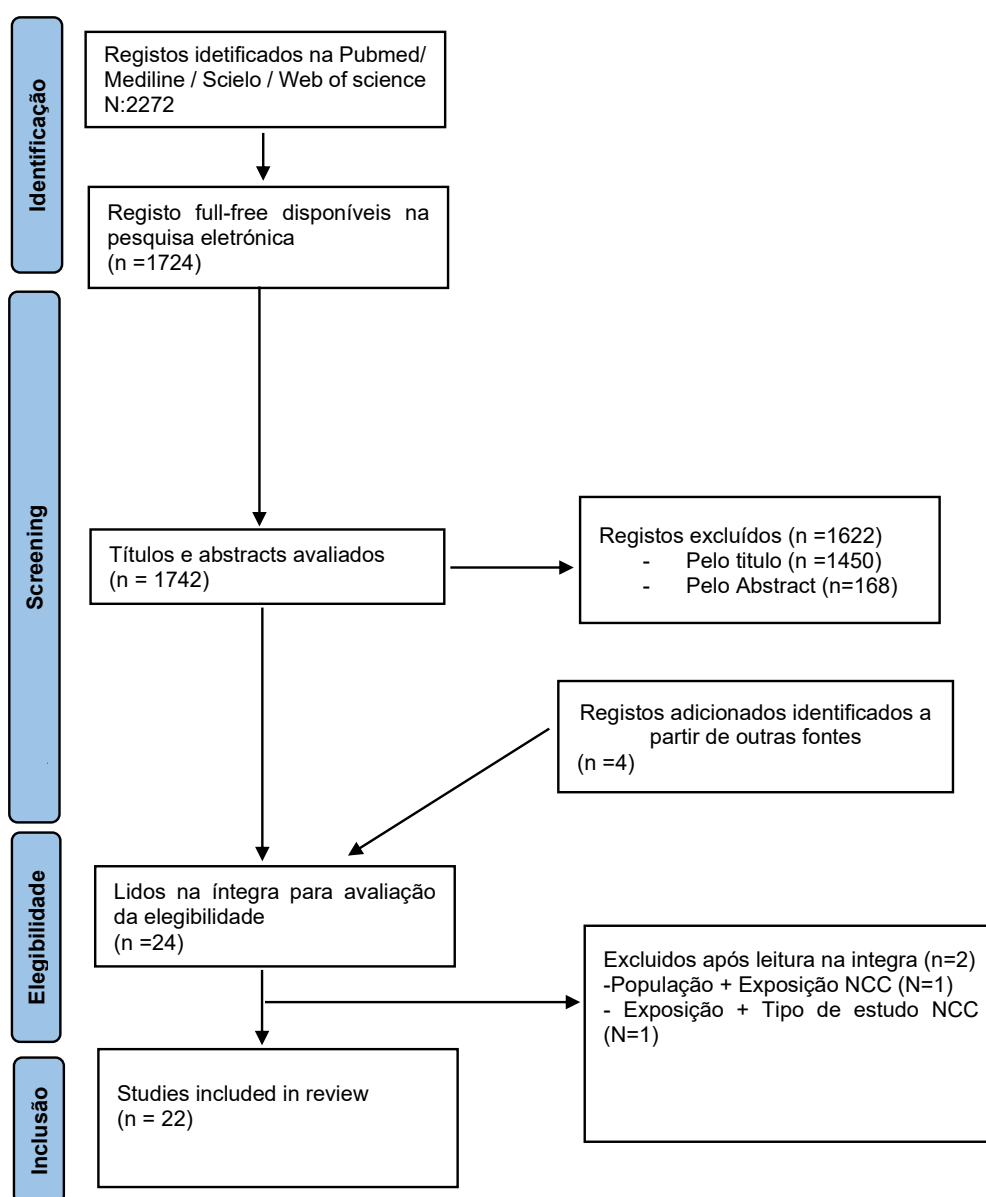


Figura nº1 - Diagrama Prisma do processo de seleção dos estudos

2.7 Extração de dados

De modo a facilitar o processo de extração de dados e de validação dos resultados, foi utilizado um formulário de extração de dados para cada estudo incluído na revisão. Este formulário incluía o seguinte: título do artigo, autores, ano de publicação, tipo de estudo, objetivo do estudo, descrição da população, exposição à qual a população esteve sujeita e, por fim, *outcomes*.

3. Resultados

A pesquisa na base de dados eletrônica PubMed/MEDLINE permitiu obter 2272 resultados. Desses resultados, apenas 1724 artigos se encontravam disponíveis em *free-full text*. Desses, foram avaliados os títulos e os *abstracts* de onde permaneceram 20 para leitura integral. Após a leitura integral desses, 2 foram excluídos por critérios colocados do Diagrama PRISMA. Para além dos artigos identificados através da base de dados, também se incluíram mais 4 artigos, que cumpriram os critérios de inclusão, através da procura em listas de referências de artigos relevantes. Desta forma, os artigos (18 artigos, PubMed/MEDLINE/Scielo/Web of science + 4 artigos de outras fontes) foram considerados potencialmente elegíveis para a revisão. Os artigos lidos integralmente foram importados para o *software* Mendeley Desktop. As razões que levaram à exclusão dos artigos estão descritas na Figura 1 - Diagrama PRISMA do processo de seleção dos estudos.

3.1 Qualidade dos artigos

Foi utilizada a escala de Hawker *et al* (anexo 1) para avaliar a qualidade de cada um dos catorze artigos incluídos nesta revisão. Esta escala contém nove perguntas, as quais permitem classificar a qualidade do artigo em “elevada”, “média”, “baixa” ou “muito baixa”. Convertendo a uma escala numérica, atribui-se desde 1 ponto (artigos com qualidade muito baixa) até 4 pontos (artigos com qualidade elevada).

As questões incluídas nesta escala são as seguintes:

1. Título e *abstract* - Foi fornecida uma descrição clara do estudo?
2. Introdução e objetivos - Foi realizado um bom *background* e uma evidência clara dos objetivos da pesquisa?
3. Metodologia e dados - A metodologia é apropriada e claramente explicada?
4. Amostragem - A estratégia de amostragem foi apropriada para atender aos objetivos?
5. Análise de dados - A descrição da análise de dados foi suficientemente rigorosa?

6. Ética e viés - As questões éticas foram abordadas e foi obtida a aprovação ética necessária? A relação entre investigadores e participantes foi adequadamente considerada?
7. Resultados - Existe uma declaração clara dos resultados?
8. Transferibilidade ou generalização - Os resultados deste estudo são transferíveis (generalizáveis) para uma população mais ampla?
9. Implicações e aplicabilidade – Na prática, qual a importância dos achados do estudo?

A pontuação dos estudos incluídos, nesta revisão sistemática, variou de 26 a 36, tendo como média uma pontuação de 32,7. Todos os vinte e dois estudos foram incluídos na revisão sistemática presente, visto que cumpriram o critério de inclusão de uma pontuação igual ou superior a 20. A pontuação de cada artigo está representada na Tabela 3 e no anexo 1.

Tabela 3 – Tabela de extração de dados e avaliação da qualidade de cada artigo.

| Título do artigo | autores | Tipo de estudo | Objetivo | Descrição da população | Exposição | Outcomes |
|--|---|----------------------------|--|--|--|--|
| <i>Dignity reflection based on experiences of end-life care during the first wave of the COVID- 19 pandemic: A qualitative inquiry among bereaved relatives in the Netherlands</i> ¹¹ (32) | Rn, Y. N. B., & Lecturer, N. (2021). | Estudo qualitativo | <i>Insight</i> sobre aspetos de cuidados em fim de vida durante a pandemia do covid-19 (doente e familiares) | 25 familiares de pessoas que morreram durante a pandemia do covid-19 | Questionários sobre a experiência durante a pandemia covid-19 | Quatro aspetos de fim de Vida nas práticas de cuidados foram identificados como possivelmente colocando em risco a dignidade dos pacientes ou parentes: 'Lidar com uma doença desconhecida', 'estar isolado', 'despedidas restritas' e 'falta de atenção e comunicação'. A análise mostrou que "momentos significativos de fim de vida" e 'Compaixão no Apoio profissional' contribuiu para a dignidade dos pacientes. |
| <i>The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomized controlled trial.</i> ¹² (32) | Belle, S. Van, Surmont, V., Laet, M. De, Colman, R., Eecloo, K., Naert, E., Man, M. De, Geboes, K., Deliens, L., & Pardon, K. (2020). | Ensaio clínico randomizado | Efeitos dos cuidados paliativos integrados numa fase precoce na qualidade de vida do doente no fim de vida | Pacientes oncológicos (>18 anos) com 1 ano de sobrevida (185) | Cuidados paliativos integrados numa fase precoce da doença vs cuidado standard | Os cuidados paliativos integrados antecipadamente em oncologia, ao contrário dos cuidados <i>standard</i> resultam em melhoria da Qualidade de Vida no fim de vida: permitindo mais tempo para se concentrar em lidar com a doença progressiva e agravada, para abordar a tomada de decisão em relação ao tratamento e cuidados em fim de vida. |

| | | | | | | |
|---|--|-----------------------------------|---|---|--|---|
| <p>Implementation and Usefulness of Telemedicine During the COVID-19 Pandemic: A Scoping Review. ¹³ (26)</p> | <p>Hincapié, M. A., Galego, J. C., Gempeler, A., Piñeros, J. A., Nasner, D., & Escobar, M. F. (2020).</p> | <p>Revisão Sistemática</p> | <p>Implementação e utilidade da Telemedicina durante a pandemia Covid-19</p> | <p>Utilizadores de cuidados de saúde</p> | <p>Utilização da Telemedicina durante a Pandemia Covid-19</p> | <p>A pandemia COVID-19 promoveu o uso da telemedicina, uma ferramenta que transformou a prestação de serviços médicos. Permitiu superar dificuldades para o atendimento ao paciente durante a pandemia em diferentes campos da prática médica, juntamente com a orientação e as experiências relatadas devem convidar os sistemas de saúde a trabalhar para uma implementação eficaz e abrangente da telemedicina em vários campos.</p> |
| <p>Effect of an Early Palliative Care Telehealth Intervention vs Usual Care on Patients with Heart Failure the ENABLE CHF-PC Randomized Clinical Trial. ¹⁴ (31)</p> | <p>Bakitas, M. A., Dionne-odom, J. N., Ejem, D. B., Wells, R., Azuero, A., Stockdill, M. L., Keebler, K., Sockwell, E., Tims, S., Engler, S., Steinhauser, K., Kvale, E., Durant, R. W., Tucker, R. O., Burgio, K. L., Talaj, J., Swetz, K. M., & Pamboukian, S.V.</p> | <p>Ensaio Clínico randomizado</p> | <p>Compara uma intervenção precoce de telemedicina em cuidados paliativos durante 16 semanas sobre a qualidade de vida, humor, saúde global, dor e uso de recursos hospitalares</p> | <p>415 pacientes 50 anos ou mais com insuficiência cardíaca classe III ou IV da New York Heart Association ou americana Insuficiência cardíaca estágio C ou D da Faculdade de Cardiologia</p> | <p>O ENABLE CHF-PC compreende uma intervenção presencial consulta de cuidados paliativos e 6 sessões semanais de enfermagem-treinadora telefônica (20-40 minutos) e acompanhamento mensal por 48 semanas</p> | <p>Este ensaio clínico randomizado não demonstrou melhoria na qualidade de vida ou no humor com uma intervenção de telemedicina de cuidado paliativo precoce de 16 semanas. No entanto, a intensidade da dor e interferência (desfechos secundários) demonstrou uma melhora clinicamente importante.</p> |

| | | | | | | |
|---|---|-----------------------------------|--|--|--|--|
| <p><i>The Potential of Personalized Virtual Reality in Palliative Care: A Feasibility Trial.</i>¹⁵ (35)</p> | <p>Perna, L., Lund, S., White, N., & Minton, O. (2021).</p> | <p>Ensaio clínico randomizado</p> | <p>Para entender a viabilidade de repetidas sessões de realidade virtual personalizadas numa população de cuidados paliativos.</p> | <p>Doentes sob os cuidados do hospital, com doença avançada, maiores de 18 anos, fisicamente capaz de usar realidade virtual</p> | <p>Utilização de realidade virtual nos cuidados paliativos</p> | <p>Foi demonstrada a possibilidade de completar sessões repetidas de realidade virtual numa população com doença avançada. Pesquisas futuras devem explorar a estrutura e eficácia de realidade virtual através de mais estudos estruturados.</p> |
| <p><i>Adoption of Digital Technologies in Health Care During the COVID-19 Pandemic: Systematic Review of Early Scientific Literature</i>¹⁶ (28)</p> | <p>Golinelli, D., Boetto, E., Carullo, G., Nuzzolese, A. G., Landini, M. P., & Fantini, M. P. (n.d.).</p> | <p>Revisão sistemática</p> | <p>Descrever as soluções digitais que foram relatadas na literatura científica inicial para mitigar o impacto do COVID-19 nos indivíduos e nos sistemas de saúde</p> | <p>Pacientes infetados por Sars-Cov2</p> | <p>Intervenções de Saúde através do uso de Telemedicina</p> | <p>Na literatura inicial em resposta à pandemia COVID-19, menos contribuições científicas abordaram o uso de tecnologias para capacitação de estilo de vida ou envolvimento do paciente. Realçada a necessidade de manter a supervisão nos cuidados em telemedicina e implementar soluções de forma a aumentar a literacia dos profissionais para o uso destas novas tecnologias</p> |

| | | | | | | |
|---|---|-----------------------------------|--|---|---|---|
| <p><i>Effects of a Telehealth Early Palliative Care Intervention for Family Caregivers of Persons with Advanced Heart Failure the ENABLE CHF-PC Randomized Clinical Trial</i> ¹⁷ (32)</p> | <p>Dionne-odom, J. N., Ejem, D. B., Wells, R., Azuero, A., Stockdill, M. L., & Keebler, K. (2020).</p> | <p>Ensaio clínico randomizado</p> | <p>Determinar o efeito de uma intervenção de telemedicina em cuidados paliativos durante 16 semanas.</p> | <p>Cuidadores familiares de pessoas com a New York Heart Association Insuficiência cardíaca de classe III / IV</p> | <p>Quatro sessões semanais de suporte psicossocial e de suporte para resolução de problemas com duração entre 20 e 60 minutos, facilitado por um técnico de enfermagem treinado, mais acompanhamento mensal por 48 semanas.</p> | <p>Não demonstrou clinicamente melhor qualidade de vida, humor ou sobrecarga em comparação com os cuidados habituais ao longo de 16 semanas. Futuras intervenções devem direcionar cuidadores angustiados e avaliar os efeitos do cuidador nos resultados do paciente.</p> |
| <p><i>Lessons learned from the delivery of virtual integrative oncology interventions in clinical practice and research during the COVID-19 pandemic.</i> ¹⁸ (35)</p> | <p>Knoerl, R., Phillips, C. S., Berfield, J., Woods, H., Acosta, M., Tanasijevic, A., & Ligibel, J. (2021).</p> | <p>Artigo de revisão</p> | <p>Descrever a entrega de serviços clínicos de oncologia integrativa e condução de pesquisas para Terapias Integrativas e Vida saudável.</p> | <p>2.189 visitas de pacientes do programa presencial em nos 6 meses anteriores ao início da pandemia de COVID para 16.366 visitas de pacientes virtuais</p> | <p>Sessões de acupuntura e massagem e programas em grupo, como ioga e nutrição seminários para uma combinação de programas de grupo virtuais transmitidos ao vivo e individuais para serviços como acupressão e massagem de autocuidado</p> | <p>A pesquisa preliminar sugere interesse por parte dos doentes nas intervenções oncológicas virtuais e tais intervenções são viáveis para continuar. Aumento dos participantes com as iniciativas <i>online</i>. Benefícios do formato virtual para os participantes de intervenções oncológicas integrativas, como viagens, falta de conhecimento sobre a disponibilidade dos serviços, ou compromissos conflitantes de terapia de cancro</p> |

| | | | | | | |
|--|---|--------------------------|---|-------------------------------|--|--|
| <p><i>The Role and Response of Palliative Care and Hospice Services in Epidemics and Pandemics: A Rapid Review to Inform Practice During the COVID-19 Pandemic</i> ¹⁹ (33)</p> | <p>Etkind, S. N., Bchir, M. B., & Bone, A. E. (2020).</p> | <p>Artigo de revisão</p> | <p>Sintetizar o papel e a resposta dos cuidados paliativos e equipas hospitalares na resposta ao Covid-19</p> | <p>Doentes em fim de vida</p> | <p>Cuidados em fim de vida</p> | <p>O papel dos cuidados Paliativos foi demonstrado na: Flexibilidade e rapidez da resposta; Protocolos de gestão de sintomas; Treino de não especialistas em cuidados paliativos; Envolvimento na triagem; Alocação de recursos; Uso de tecnologia para comunicar com pacientes e cuidadores e, por fim, em sistemas de colheita de informação</p> |
| <p><i>Reinventing Palliative Care Delivery in the Era of COVID-19: How Telemedicine Can Support End of Life Care</i> ²⁰ (29)</p> | <p>Ritchey, K. C., Foy, A., Mcardel, E., Hpc, B. C. C., & Gruenewald, D. A. (2020).</p> | <p>Case-Study</p> | <p>Utilização de Telemedicina em cuidados paliativos num doente covid-19 positivo em fim de vida</p> | <p>Caso do Sr.L</p> | <p>Cuidados Paliativos durante a Pandemia Covid-19</p> | <p>Mesmo não substituindo intervenções presenciais, consegue oferecer uma alternativa com conexão significativa com o doente e familiares.</p> |

| | | | | | | |
|--|--|-----------------------------------|--|---|---|--|
| <p><i>The Residential Care Transition Module: a single-blinded randomized controlled evaluation of a telehealth support intervention for family caregivers of persons with dementia living in residential long-term care</i> ²¹ (34)</p> | <p>Gaugler, J. E., Statz, T. L., Birkeland, R. W., Louwagie, K. W., Peterson, C. M., Zmora, R., Emery, A., Mccarron, H. R., Hepburn, K., Whitlatch, C. J., Mittelman, M. S., & Roth, D. L. (2020).</p> | <p>Ensaio clínico randomizado</p> | <p>Avaliação de intervenção de suporte com Telemedicina para familiares e cuidadores de doentes com demência em cuidados continuados</p> | <p>240 doentes com Demência e cuidadores</p> | <p>120 doentes com Abordagem residencial com recurso a telemedicina e 120 mantendo os cuidados <i>standard</i> num período de 4 meses</p> | <p>A abordagem com recurso a Telemedicina demonstra ser multidimensional tanto para o doente como para os cuidadores, uma vez que permite uma abordagem mais focada e compacta. Necessita, no entanto, de mais estudos comprovativos e mais avaliações</p> |
| <p><i>Atención Primaria Efectividad de las intervenciones basadas en telemedicina sobre resultados en salud en pacientes con multimorbilidad</i> ²² (32)</p> | <p>Pascual-de, B., Palou-lobato, M., Márquez, C., & García-lozano, J. (2020).</p> | <p>Revisão sistemática</p> | <p>Avaliar a efetividade das intervenções baseadas na telemedicina para melhorar os resultados em saúde</p> | <p>Doentes com multimorbilidade em cuidados primários</p> | <p>Programa de telemedicina para cuidados primários</p> | <p>Não se observam resultados significativos na redução da mortalidade ou melhoria na qualidade de vida em relação à saúde. A efetividade da Telemedicina sobre o aumento das idas hospitalares ou serviço e urgência mostra resultados contraditórios</p> |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|---|
| <p><i>Home initiation of chronic non-invasive ventilation in COPD patients with chronic hypercapnic respiratory failure: a randomised controlled trial</i>²³ (36)</p> | <p>Duiverman, M. L., Vonk, J. M., Bladder, G., Melle, J. P. Van, Nieuwenhuis, J., Hazenberg, A., Kerstjens, H. A. M., Boven, J. F. M. Van, & Wijkstra, P. J. (2020).</p> | <p>Ensaio Clínico Randomizado</p> | <p>Avaliar a prestação de cuidados em casa por telemedicina em relação ao nível hospitalar</p> | <p>67 doentes com DPOC hipercápnica</p> | <p>Utilização de sistemas de ventilação não invasiva através da Telemedicina</p> | <p>A nível clínico sem alterações, demonstrando redução dos níveis de PaCO₂ em relação ao nível hospitalar Melhor Qualidade de vida com base em questionários Associado a menos custos, Maior nível de Segurança</p> |
| <p><i>Telehealth at scale can improve chronic disease management in the community during a pandemic: An experience at the time of COVID-19</i>²⁴ (34)</p> | <p>Id, S. O., Balatore, T., Rizzi, F., & Tomassini, F. (2021).</p> | <p>Estudo observacional Multicentrado</p> | <p>Controlo remoto da PA, FC, SpO₂, T°C, Peso, Glicose sanguínea</p> | <p>Pacientes com doenças crónicas, nomeadamente HTA e Doença Cardíaca</p> | <p>Utilização de Monitor de PA ambulatório, ECG, espirometria, oximetria e polissonografia</p> | <p>O estudo suporta a utilização de telemedicina para avaliar a deterioração do nível de saúde em ambulatório durante a pandemia Covid-19</p> |
| <p><i>A Smartphone-Based Health Care Chatbot to Promote Self-Management of Chronic Pain (SELMA): Pilot Randomized Controlled Trial Methods Intervention</i>²⁵ (36)</p> | <p>Hauser-ulrich, S., Künzli, H., & Kowatsch, T. (n.d.).</p> | <p>Ensaio clínico randomizado</p> | <p>Descrever e implementar a Terapia comportamental cognitiva através de um <i>smartphone</i> no controlo da dor crónica</p> | <p>Pacientes com tratamento crónico para a Dor inscritos <i>por via online</i> e aleatorizados</p> | <p>Terapia comportamental cognitiva através de um <i>smartphone</i> no controlo da dor crónica</p> | <p>Melhor controlo da dor crónica e <i>feedback</i> positivo por parte dos pacientes. Melhoria na incapacidade relacionada com a Dor</p> |

| | | | | | | |
|--|---|-----------------------------------|--|---|--|--|
| <p><i>Effects of an mHealth Brisk Walking Intervention on Increasing Physical Activity in Older People with Cognitive Frailty: Pilot Randomized Controlled Trial Methods Trial Design</i> ²⁶ (33)</p> | <p>Kwan, R. Y. C., Lee, D., & Choi, K. (n.d.).</p> | <p>Ensaio clínico randomizado</p> | <p>Identificar problemáticas associadas a intervenção na função cognitiva, fragilidade, tempo a andar e atividade física moderada a vigorosa</p> | <p>Participantes >60 anos, com fragilidade cognitiva e inatividade física</p> | <p>Intervenção comportamental com utilização de um programa da Samsung Health e Whatsapp</p> | <p>A intervenção em telemedicina é exequível e eficiente no programa de Caminhadas em comparação com o <i>standard</i>. Há evidências de que aumenta o tempo de exercício físico moderado a vigoroso de forma a produzir efeitos benéficos na saúde</p> |
| <p><i>Association of Receipt of Palliative Care Interventions With Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden Among Adults With Chronic Noncancer Illness Main Outcomes and Measures</i> ²⁷ (34)</p> | <p>Quinn, K. L., Shurrab, M., & Bell, C. M. (n.d.).</p> | <p>Revisão sistemática</p> | <p>Associação entre cuidados paliativos e uso de unidades de saúde em contexto agudo, qualidade de vida e controlo de sintomas</p> | <p>Doentes com doenças crónicas não oncológicas (Insuficiência cardíaca, demência, DPOC e mistas)</p> | <p>Intervenções em cuidados paliativos</p> | <p>A intervenção esta associada a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Menos uso de serviço de urgência • Menos hospitalizações • Menos carga negativa dos sintomas <p>Pouca associação com qualidade de vida relacionada com a doença</p> |

| | | | | | | |
|--|---|-----------------------------------|--|---|--|--|
| <p><i>Evaluating an Intervention Program Using WeChat for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Randomized Controlled Trial Methods Study Design</i> ²⁸ (31)</p> | <p>Jiang, Y., Liu, F., & Wu, X. (n.d.).</p> | <p>Ensaio Clínico randomizado</p> | <p>Aplicação de telemedicina em intervenções de reabilitação pulmonar em casa</p> | <p>Doentes com DPOC</p> | <p>Programa WeChat official account (Pulmonary Internet Explorer Rehabilitation [PeR])</p> | <p>A tecnologia Telemedicina foi efetiva na reabilitação pulmonar em comparação com o <i>standard</i>. Para além disso, foi realçada a melhoria na autoestima e qualidade de vida do doente, bem como a melhoria dos sintomas</p> |
| <p><i>A Hospital-Community-Family – Based Telehealth Program for Patients with Chronic Heart Failure: Single-Arm, Prospective Feasibility Study Background Methods Innovative Digital Devices in the Hospital.</i> ²⁹ (34)</p> | <p>Guo, X., Gu, X., & Chen, F. (n.d.).</p> | <p>Estudo prospetivo</p> | <p>Avaliar a utilidade de um programa de telemedicina entre o hospital-comunidade- família</p> | <p>Doentes com insuficiência cardíaca</p> | <p>Ensinar uma aplicação de controlo e gestão dos sintomas</p> | <p>Satisfação por parte dos participantes no uso e utilidade Apoio por parte da equipa médica permite a atualização dos conhecimentos na gestão da doença Grau de adesão satisfatório Efeito positivo na autoestima dos doentes</p> |

| | | | | | | |
|--|--|----------------------------|--|---|---|--|
| <p><i>A Patient-Oriented App (ThessHF) to Improve Self-Care Quality in Heart Failure: From Evidence- Based Design to Pilot Study Methods Development of a Patient-Oriented mHealth App</i> ³⁰ (34)</p> | <p>Bakogiannis, C., Tsarouchas, A., & Vassilikos, V. P. (n.d.).</p> | <p>Estudo prospetivo</p> | <p>Investigar os efeitos na qualidade de vida e taxa de hospitalizações com a utilização de uma aplicação de mHealth</p> | <p>Doentes com Insuficiência Cardíaca</p> | <p>The Hellenic Educational Self-care and Support Heart Failure app [ThessHF app]</p> | <p>Aumento significativo na qualidade dos cuidados próprios do doente. Aumento com pouco significado na qualidade de vida dos doentes</p> |
| <p><i>e-Health interventions for healthy aging: a systematic review</i> ³¹ (36)</p> | <p>Buyl, R., Beogo, I., Fobelets, M., Deletroz, C., Landuyt, P. Van, Dequanter, S., Gorus, E., Bourbonnais, A., Giguère, A., Lechasseur, K., & Gagnon, M. (2020)</p> | <p>Revisão sistemática</p> | <p>Sumarizar a efetividade das intervenções em <i>E-health</i> no envelhecimento</p> | <p>Adultos com mais de 50 anos</p> | <p>Intervenções baseadas na <i>Internet</i>, teleconsultas aplicações para <i>smartphones</i>, jogos digitais interativos, registos eletrónicos e i sistemas informáticos</p> | <p>Resultados sumarizados em:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumento da atividade física • Comportamentos em saúde (alimentação saudável) • <i>Outcomes</i> psicológicos (Memória) • Parâmetros Clínicos (PA) <p>Pouca evidência para a efetividade – Efeitos positivos na maioria dos estudos</p> |

| | | | | | | |
|---|---|-----------------------------------|---|--|--|---|
| <p><i>Does Telehealth Delivery of a Dyadic Dementia Care Program Provide a Noninferior Alternative to Face-To-Face Delivery of the Same Program?</i> 32 (34)</p> | <p>Randomized, A., Trial, C., Crotty, M., & Tag, P. D. (2020). Tag edH1</p> | <p>Ensaio Clínico randomizado</p> | <p>Determinar se a entrega de intervenções a utilizar telemedicina em comparação com cuidados presenciais</p> | <p>Doentes com demência a viver na comunidade com um cuidador informal</p> | <p>Intervenção diádica a utilizar telemedicina</p> | <p>Foi reportada por parte dos cuidados uma melhoria no <i>Caregiving Mastery Index</i>. Na perceção do cuidador, há mudanças nas funções das atividades da vida diária e melhoria nos tipos e frequência dos sintomas demenciais</p> |
|---|---|-----------------------------------|---|--|--|---|

3.1 Visão geral sobre os artigos

Todos os 22 estudos incluídos foram publicados no ano de 2020 e 2021. Há uma grande heterogeneidade nos estudos, sendo que 5 foram realizados nos Estados Unidos da América (14,17,18,19,20), 3 na China. (26,28,29) e 2 na Bélgica (12 e 31), Itália (16 e 24), Países Baixos (11 e 23) e Reino Unido (15 e 19). Também foi incluído um estudo sobre cada um dos seguintes países: Austrália (32) Espanha (22) Suíça (25), Canadá (27), Grécia (30) e Colômbia. (13). De salientar que grande parte dos estudos incluídos foram realizados em países onde ocorrem as maiores vagas da Pandemia COVID-19, aumentando assim a relevância dos mesmos.

3.2 Temas

A análise dos dados recolhidos permitiu encontrar cinco temas, que são os seguintes: modificação dos Cuidados Paliativos durante a Pandemia Covid-19; fim de vida durante a Pandemia de Covid-19; evolução da Telemedicina durante a Pandemia Covid-19; uso da Telemedicina nos Cuidados Paliativos e, por fim, uso da Telemedicina e a Dignidade em Fim de vida.

Os 22 estudos incluídos contribuíram com diferentes números de temas envolvidos, tendo os estudos sido organizados pela exposição e população de forma a orientar cada tema. (Tabela 3 - Dados extraídos e avaliação da qualidade de cada artigo).

3.2.1 Modificação dos Cuidados Paliativos durante Pandemia Covid-19

Dois dos vinte e dois estudos incluídos nesta Revisão Sistemática destacam a evolução da telemedicina e das tecnologias de informação e comunicação durante a Pandemia COVID-19¹⁹ e ²⁰

A pandemia de COVID-19 representou uma ameaça aos cuidados paliativos essenciais aos serviços de saúde, incluindo a construção de conexões entre os pacientes, famílias e equipas de saúde; mitigando o isolamento, a solidão, e o medo; na gestão dos sintomas; determinando as prioridades de atendimento face a doença com risco de vida; e promovendo conforto, conexão e dignidade durante o processo de morte. ²⁰

Ainda assim, a prestação de cuidados paliativos é um imperativo ético para aqueles que provavelmente não sobreviverão e pode ter a vantagem de manter doentes em fim de vida longe de hospitais sobrecarregados, bem como fornecer o cuidado que as pessoas desejam. As situações de pandemia introduzem desafios éticos complexos em relação à alocação de recursos escassos e as equipas de cuidados paliativos estão bem posicionadas para ajudar os pacientes e cuidadores a discutir preferências e fazer planos de cuidados antecipados.¹⁹

“Ritchey, K.C et al presents in their study the case of a Mr.L., a 71-year-old man with type 2 diabetes mellitus who was hospitalized with COVID-19 pneumonia. A COVID-PCR test obtained at admission was positive. Hospitalization was complicated by bacterial pneumonia, delirium, malnutrition, and acute kidney injury.

Paliative care was consulted and a family meeting by telemedicine was held with the team via the family smartphone to offer support and discuss who he was as a person, medical history, and terminal care plan.

They were heartbroken not being able to visit him personally, but willing to allow the Paliative care team to set up video visits using a tablet next to Mr. L's bed side and the family's own devices. The functions and responsibilities were discussed before the video visits to the bedside. Each member team was intentional in offering connection, compassionate care, and touch, and checking with family members to ensure their needs were met.

By listening to family, concerns, and perspectives, we find ways to tailor video visits to be more humane and personalized. This included demonstrating human touch and bedside care during video calls, guiding the family on what they would see, asking about legacy issues and other specific needs, including spiritual care, and incorporating these into the video visit

In the end, we found that the technological aspect of care has receded to the background and human aspects have remained visible. And we were fortunate that the technology worked well.”²⁰

3.2.2 Cuidados em Fim de vida durante a Pandemia Covid-19

A pandemia de COVID-19 afeta as práticas de atendimento a pacientes graves, com ou sem infecção por COVID-19 e pode ter afetado a experiência de morrer para pacientes e seus familiares nos domínios físico, psicológico, social e espiritual.¹¹

Rn, Y. N. B et al conduziu um estudo qualitativo envolvendo 25 entrevistas em profundidade com parentes em processo de luto durante a pandemia de COVID-19 entre março e julho de 2020 na Holanda. Criaram um quadro de análise inspirado na dignidade e usaram os modelos de Chochinov et al. e Van Gennip et ai. Estes centram-se nos aspetos relacionados com a doença e no nível de dignidade individual, relacional e social/organizacional.¹¹ Identificaram quatro temas centrais que potencialmente colocaram em risco a dignidade de pacientes e familiares:

‘Lidar com uma doença desconhecida’

“Then a nurse came and said, - ‘I’ll take the oxygen off because it doesn’t help anymore. He became terribly short of breath. For a moment he came out of his pillows completely upright. Huge eyes, he really grabbed both sides of us like, help me. Tears ran down his cheeks, so he had a very horrible deathbed.”

‘Estar em isolamento’

“He was lying alone. And they [nursing staff] were allowed to go into his room for two minutes three times a day, to bring some food down and to quickly drop something off.”

‘Despedidas restritas’

But I was so afraid of Corona for myself as well. I am 64, I am also at risk. As much as I wanted to say farewell to Mum, I was so afraid. “

'Falta de atenção e comunicação'.

So, I think that's just really painful because you couldn't say farewell to your father. [...] at eleven o'clock he is declared dead while he already died during the night. You can go into that room, they don't walk with you, you stand there at the bedside, my father is lying there dead. “

O estudo identifica aspetos das práticas de cuidados em fim de vida que potencialmente podem comprometer ou aumentar a dignidade observada por familiares durante a pandemia. O facto de ser um vírus desconhecido e fatores decorrentes de medidas preventivas pareceram ser importantes na vivência da dignidade em cuidados de fim de vida durante uma pandemia. No entanto, apesar desses fatores contextuais potencialmente diminuírem a dignidade vivida, a maioria dos aspetos encontrados foi baseada em interação humana. O isolamento no final da vida foi vivenciado como algo que nenhum ser humano deveria vivenciar, como uma ameaça à dignidade humana. Parentes relataram ainda que os profissionais de saúde conseguiram amenizar as medidas preventivas indignas ¹¹

3.2.3 Evolução da Telemedicina durante a Pandemia Covid-19

Dois dos vinte e dois estudos incluídos nesta Revisão Sistemática destacam a evolução da telemedicina e das tecnologias de informação e comunicação durante a Pandemia COVID-19.^{13,19.}

A pandemia de COVID-19 provavelmente será um marco para a história da telemedicina. A pandemia de COVID-19 teve um impacto global significativo na prestação de cuidados de saúde. A necessidade de implementação de tecnologias digitais como a telemedicina nunca foi tão relevante.^{13 e 19}

Esta pandemia transformou a prestação de serviços médicos, com aplicações de telemedicina em vários campos da prática médica. Os sistemas de saúde enfrentam uma oportunidade sem precedentes de aprender com a situação atual e tirar lições para o futuro. Para permitir que os países de baixa e média renda confiem amplamente nessa ferramenta, são necessárias mais informações sobre custos e recursos necessários para garantir uma implementação eficaz.¹³

Prestar cuidados paliativos em pandemias pode ser comprometido pelo ambiente hostil, mecanismos de controlo de infeções e extrema pressão sobre os serviços de saúde. Também é necessário compreender a prevalência de necessidades de

cuidados paliativos que não são atendidas pelos serviços. Numa pandemia, como a da COVID-19, implementar sistemas de colheita de dados o mais precoce permitiria construir serviços de ajuda para planear e melhorar os cuidados e poderia ser usado para projetar necessidades futuras¹⁹.

As modificações necessárias encontram-se sintetizadas na Figura nº2 (Síntese das Evidências e Recomendações para a Resposta de Cuidados Paliativos ao COVID-19) e elaboradas na revisão sistemática realizada por Simon N. Etkind et al¹⁹.

| Synthesis of Evidence and Recommendations for the Palliative Care Response to COVID-19 | |
|--|--|
| Systems | <p>Policies</p> <ul style="list-style-type: none"> • Require flexibility and rapid changes to systems and policies^{5,10} • Limiting visitor hours/numbers^{5,10} • Change in admission criteria⁵ • Systems of daily telephone support for families⁵ • Stopping volunteer services¹⁰ • Palliative care and hospice care should be part of the national and Local epidemic/pandemic planning^{3,4} <p>Training and protocols</p> <ul style="list-style-type: none"> • Palliative care protocols for nonspecialist staff on management of symptoms and psychological support are essential^{3,4,6,7} • Training for site leads in the use of the protocols⁴ • Education and training for nonspecialist staff in basics of palliative care,⁸ including in communication and bereavement counseling¹¹ • Consider separate guidelines for specific populations such as people in care homes and those with intellectual disabilities³ <p>Communication and coordination</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sharing of protocols, advice, and standards of care within organizations⁶ • Identification of a decision maker to improve communication, particularly where multiple health professionals may be involved outside their usual practice⁸ • Rapid triage to assess likelihood of response to treatment³ and recognition of dying⁸ <p>Data</p> <ul style="list-style-type: none"> • Standardized information collection⁹ • Continuous monitoring and evaluation to inform operational changes or quality of services⁹ |
| Staff | <p>Deployment of staff</p> <ul style="list-style-type: none"> • Flexibility of deployment, such as moving staff from acute setting to the community^{5,12} • Sufficient staff numbers³ • Restricting contact with volunteers for infection control,^{5,10} whereas acknowledging volunteers are integral to the interdisciplinary model in palliative care and can make important contributions to psychosocial and bereavement care¹⁰ <p>Skill mix of staff</p> <ul style="list-style-type: none"> • Involving spiritual care and chaplains in the pandemic response^{3,4} • Involving psychologists with expertise in palliative care³ <p>Ensuring resilience of staff</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilitating camaraderie among staff important to minimize negative psychosocial effects on staff, which include distress about risks of contracting the disease, grieving relatives, or friends while working⁶ • Measures to improve connectedness among staff¹¹ • Training in communication and bereavement counseling¹¹ • Measures to help health care workers deal with stress¹¹ |
| Space | <p>Moving to community provision</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consider shifting resources from inpatient to community settings where demand may be higher^{5,12} • Consider the setup of community care centers to expand outside hospital with standardized designs, include monitoring and evaluation instruments, and make use of training and supervision manuals. Community engagement to foster trust is important⁹ <p>Use of technology</p> <ul style="list-style-type: none"> • The role for virtual technology to enable communication, where visiting is restricted, for example, providing a daily update for families^{5,10} |
| Stuff | <p>Medicines and equipment</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relevant symptom medications should be included in formularies,⁴ in the case of COVID-19—breathlessness, cough, fever, delirium, anxiety, as well as pain • Basic supplies of medications, intravenous catheters, and lines⁶ • Access to diagnostic and monitoring equipment⁷ <p>PPE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sufficient supplies of PPE that are adaptable to the person^{5,6} |

COVID-19 = coronavirus disease 2019; PPE = personal protective equipment.

Figura nº2 - Síntese das Evidências e Recomendações para a Resposta de Cuidados Paliativos ao COVID-19

3.2.4 Uso de Telemedicina em Cuidados Paliativos

Catorze dos vinte e dois estudos incluídos nesta Revisão Sistemática destacam o uso da telemedicina e das tecnologias de informação e comunicação nos Cuidados Paliativos.^{14,15,16,17,18,21,23,24,25,26,27,28,30 e 32}

Bakitas, M. A et al num ensaio clínico randomizado acompanhou doentes com insuficiência cardíaca em cuidados domiciliários através da intervenção ENABLE CHF-PC (Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends Comprehensive Heartcare for Patients and Caregivers), que consiste numa consulta presencial de cuidados paliativos e 6 sessões telefónicas semanais com um enfermeiro (20-40 minutos) e acompanhamento mensal por 48 semanas via Telemedicina.¹⁴

O Centro Leonard P. Zakim para Terapias Integrativas e Vida Saudável é um centro de oncologia integrativa do Dana-Farber Cancer Institute com a missão conjunta de fornecer serviços de oncologia integrativa baseados em evidências e intervenções de vida saudável para pacientes durante e após o tratamento oncológico. Com a pandemia do Covid-19, lançou assim aulas virtuais transmitidas ao vivo de ioga, meditação, treino de força e nutrição. No anexo 2, está representada a frequência de visitas dos participantes por tipo de programa no Centro Leonard P. Zakim para Terapias Integrativas e Vida Saudável antes e durante a pandemia de COVID-19.

Através da análise da Tabela de extração de dados (Tabela 3 – Tabela de extração de dados e avaliação da qualidade de cada artigo), é possível sumarizar os diversos exemplos de usos da telemedicina em Cuidados Paliativos:

- Consulta de cuidados paliativos e sessões semanais¹⁴;
- Sessões semanais de suporte psicossocial e de suporte para resolução de problemas¹⁵;
- Sessões de acupuntura e massagem, e programas em grupo, como ioga e nutrição¹⁷;
- Intervenção de suporte e diádica com Telemedicina para doentes, familiares e cuidadores de doentes com demência^{18 e 32};
- Utilização de sistemas de ventilação não invasiva²¹;
- Utilização de Monitor de PA ambulatório, ECG, espirometria, oximetria e polissonografia²³
- Terapia comportamental cognitiva através de um *smartphone* no controlo da dor crónica²⁴;
- Intervenção comportamental com utilização de um programa da Samsung Health e Whatsapp²⁵;

- Programa reabilitação para doentes com DPOC (WeChat) e Insuficiência cardíaca [ThessHF app] ^{26 e 28};
- Aplicação criada para controlo e gestão dos sintomas no domicílio ²;

3.2.5 Utilização da Telemedicina e Dignidade em Fim de vida

Quatorze dos vinte e dois estudos incluídos nesta Revisão Sistemática destacam a Utilização da Telemedicina e a relação com a Dignidade em Fim de vida.^{14,17,20,21,22,23,26,27,28,29,30,31 e 32.}

Através da análise da Tabela de extração de dados (Tabela 3 – Tabela de extração de dados e avaliação da qualidade de cada artigo), é possível sumarizar os diversos resultados em termos qualitativos da dignidade do doente em fim de vida e uso da telemedicina em diferentes situações clínicas e terapêuticas:

Bakitas, M. et al, através de um ensaio clínico randomizado com doentes em estadio terminal de Insuficiência cardíaca, não demonstrou melhoria na qualidade de vida ou no humor com uma intervenção de telemedicina de cuidado paliativo precoce de 16 semanas. No entanto, a intensidade da dor e interferência nas atividades da vida diária demonstrou uma melhora clinicamente importante.¹⁴

Dionne-odom, J. et al conduziram um ensaio clínico randomizado com a análise dos cuidadores de doentes com Insuficiência Cardíaca terminal. Não ficou demonstrada clinicamente melhoria qualidade de vida, humor ou sobrecarga em comparação com os cuidados habituais ao longo de 16 semanas. ¹⁷

O *case-study* do Sr. L, um doente em fim de vida com Covid-19, demonstrou que, mesmo não substituindo intervenções presenciais, consegue oferecer uma alternativa com conexão significativa com o doente e familiares. ²⁰

Gaugler, J. et al, num ensaio clínico randomizado com doentes com Demência, reconheceu que a abordagem com recurso a Telemedicina demonstra ser multidimensional tanto para o doente como para cuidadores, uma vez que permite uma abordagem mais focada e compacta. Necessita, no entanto, de mais estudos comprovativos e mais avaliações. ²¹

Pascual-de, B. et al realizaram uma revisão sistemática com programas de telemedicina para cuidados primários em doentes com multimorbilidade. Concluíram que não se observam resultados significativos na redução da mortalidade ou melhoria na qualidade de vida em relação à saúde. A efetividade da Telemedicina

sobre o aumento das idas hospitalares ou serviço e urgência mostra resultados contraditórios.²²

Duiverman, M. L. et al concluiu, com um ensaio clínico randomizado com Doentes com DPOC hipercápnica e com Sistemas de VNI digitais, que a nível clínico não há grandes alterações, demonstrando redução dos níveis de PaCO₂ em relação ao nível hospitalar. No entanto, há melhor Qualidade de vida com base em questionários, também associado a menos custos e um maior nível de Segurança.²³

Hauser-ulrich, S. et al, através de um estudo clínico randomizado com doentes em tratamento para Dor crónica e com o uso de terapia cognitivo comportamental através de um *smartphone*, demonstrou melhor controlo da dor crónica e *feedback* positivo por parte dos pacientes e melhoria na incapacidade relacionada com a Dor.²⁶

Quinn, K. L. et al dirigiram um ensaio clínico randomizado com Participantes >60 anos, com fragilidade cognitiva e inatividade física e com intervenção comportamental em telemedicina. Ficou demonstrado ser exequível e eficiente no programa de Caminhadas em comparação com o *standard*. Há evidências de que aumenta o tempo de exercício físico moderado a vigoroso de forma a produzir efeitos benéficos na saúde.²⁷

Jiang, Y. et al sintetizaram, através de uma revisão sistemática, o uso de Cuidados Paliativos em diversas doenças crónicas não oncológicas, demonstrando que a intervenção está associada a menos uso de serviço de urgência, menos hospitalizações e menos carga negativa dos sintomas.²⁸

Guo, X et al conduziram um ensaio clínico randomizado com Doentes com DPOC. Ficou demonstrado que uma intervenção em Telemedicina foi efetiva na reabilitação pulmonar em comparação com o *standard*. Para além disso, foi realçada a melhoria na autoestima e qualidade de vida do doente, bem como a melhoria dos sintomas.²⁹

Bakogiannis, C. et al dirigiram um ensaio clínico randomizado com Doentes com Insuficiência Cardíaca. O uso de uma aplicação de gestão e controlo de sintomas despoletou satisfação por parte dos participantes no uso e utilidade, apoio por parte da equipa médica e permitiu a atualização dos conhecimentos na gestão da doença. Para além do grau de adesão satisfatório, está associado a um efeito positivo na autoestima dos doentes³⁰. Já Buyl, R. et al, com um grupo de doentes com a mesma patologia, concluiu também que o uso de Telemedicina aumentou significativamente a qualidade dos cuidados próprios do doente e aumentou com pouco significado a

qualidade de vida dos doentes³¹

Trial, C. et al, com um ensaio clínico randomizado conduzido em doentes com demência e os seus cuidadores, reportou por parte dos cuidadores uma melhoria no *Caregiving Mastery Index* - uma escala de acompanhamento para avaliar o cuidador de pacientes com lesão cerebral adquirida ³³. Na perceção do cuidador, há mudanças nas funções das atividades da vida diária e melhoria nos tipos e frequência dos sintomas demenciais ³³.

4. Discussão

Esta revisão sistemática procurou clarificar os atuais conhecimentos sobre a contribuição das tecnologias para a Dignidade no fim de vida, durante a Pandemia COVID-19. Para tal, foi elaborada uma pesquisa na base de dados eletrónica PubMed/MEDLINE. Após a aplicação rigorosa dos critérios de inclusão e de exclusão, foram selecionados 22 estudos para análise e síntese dos resultados. A condução desta revisão sistemática obedeceu a rigorosos critérios metodológicos para minimizar qualquer viés.

Foram incluídos artigos qualitativos e quantitativos de forma a evidenciar a experiência e a perceção dos indivíduos, com o objetivo de obter uma visão aprofundada das populações em estudo. Todos os estudos incluídos foram conduzidos em ambiente de cuidados hospitalares ou de cuidados paliativos, demonstrando a perspetiva do doente, do familiar e do profissional de saúde, e ainda, projetos implementados nos hospitais que permitiram uma permanência de humanização dos cuidados de saúde.

No que diz respeito aos *outcomes* dos artigos, a análise dos estudos incluídos permitiu encontrar cinco temas, que se encontram descritos, detalhadamente, de seguida.

O tema 1 -Modificação dos Cuidados Paliativos durante a Pandemia Covid-19 – é de relativa importância, uma vez que a pandemia de COVID-19 representou uma ameaça aos cuidados paliativos essenciais aos serviços de saúde, incluindo a construção de conexões entre os pacientes, famílias e equipas de saúde; mitigando o isolamento, a solidão, e o medo; na gestão dos sintomas; determinando as prioridades de atendimento face a doença com risco de vida; e promovendo conforto, conexão e dignidade durante o processo de morte.²⁰

Ainda assim, a prestação de cuidados paliativos é um imperativo ético para aqueles que provavelmente não sobreviverão e pode ter a vantagem de manter doentes em fim de vida longe de hospitais sobrecarregados, bem como fornecer o cuidado que as pessoas desejam. As situações de pandemia introduzem desafios éticos complexos em relação à alocação de recursos escassos e as equipas de cuidados paliativos estão bem posicionadas para ajudar os pacientes e cuidadores a discutir preferências e fazer planos de cuidados antecipados.¹⁹

O tema 2- Fim de vida durante a Pandemia de Covid-19- apresenta uma importância acrescida uma vez que a pandemia do COVID-19 afetou as práticas de atendimento a pacientes graves, com ou sem infeção por COVID-19 e pode ter afetado a

experiência de morte para pacientes e seus familiares nos domínios físico, psicológico, social e espiritual. ¹¹

Rn, Y. N. B et al conduziu um estudo qualitativo, envolvendo 25 entrevistas em profundidade com parentes em processo de luto durante a pandemia de COVID-19 entre março e julho de 2020 na Holanda. Criaram um quadro de análise inspirado na dignidade e usaramos modelos de Chochinov et al. e Van Gennip et ai. Estes centram-se nos aspetos relacionados com a doença e no nível de dignidade individual, relacional e social/organizacional. Identificaram quatro temas centrais que potencialmente colocaram em risco a dignidade de pacientes e familiares: “Lidar com uma doença desconhecida”, “Estar em isolamento”, “Despedidas restritas” e “Falta de atenção e comunicação”. ¹¹

O tema 3 - Evolução da Telemedicina durante a Pandemia Covid-19 – revelou que esta pandemia transformou a prestação de serviços médicos, com aplicações de telemedicina em vários campos da prática médica. Os sistemas de saúde enfrentam uma oportunidade sem precedentes de aprender com a situação atual e tirar lições para o futuro. Para permitir que os países de baixa e média renda confiem amplamente nessa ferramenta, são necessárias mais informações sobre custos e recursos necessários para garantir uma implementação eficaz.¹³

Prestar cuidados paliativos em pandemias pode ser comprometido pelo ambiente hostil, mecanismos de controlo de infeções e extrema pressão sobre os serviços de saúde. Também é necessário compreender a prevalência de necessidades de cuidados paliativos que não são atendidas pelos serviços. Numa pandemia, como a da COVID-19, implementar sistemas de colheita de dados o mais precoce possível permitiria construir serviços de ajuda para planear e melhorar os cuidados e poderia ser usado para projetar necessidades futuras¹⁹.

As modificações necessárias encontram-se sintetizadas na Figura nº2 (Síntese das Evidências e Recomendações para a Resposta de Cuidados Paliativos ao COVID-19) e elaboradas na revisão sistemática realizada por Simon N. Etkind et al¹⁹.

O tema 4 - O uso da Telemedicina nos Cuidados Paliativos - através da análise da Tabela de extração de dados (Tabela 3 – Tabela de extração de dados e avaliação da qualidade de cada artigo), é possível sumarizar os diversos exemplos de usos da telemedicina em Cuidados Paliativos:

- Consulta de cuidados paliativos e sessões semanais ¹⁴;
- Sessões semanais de suporte psicossocial e de suporte para resolução de problemas ¹⁵;
- Sessões de acupuntura e massagem, e programas em grupo, como ioga e nutrição ¹⁷;

- Intervenção de suporte e diádica com Telemedicina para doentes, familiares e cuidadores de doentes com demência ^{18 e 32};
- Utilização de sistemas de ventilação não invasiva ²¹;
- Utilização de Monitor de PA ambulatório, ECG, espirometria, oximetria e polissonografia ²³;
- Terapia comportamental cognitiva através de um *smartphone* no controlo da dor crónica ²⁴;
- Intervenção comportamental com utilização de um programa da Samsung Health e Whatsapp ²⁵;
- Programa reabilitação para doentes com DPOC (WeChat) e Insuficiência cardíaca [ThessHF app] ^{26 e 28};
- Aplicação criada para controlo e gestão dos sintomas no domicílio ²⁷.

Por fim, **O tema 5 - O uso da Telemedicina e a Dignidade em Fim de vida** – que apresenta o maior papel nesta reflexão. Darei início a esta discussão com uma citação de Mpho Tutu van Furth, padre em Amstelveen, nos Países Baixos: *“Todos nós vamos morrer. A morte não é apenas ou, até mesmo, sempre um evento médico. A morte é sempre um evento social, físico, psicológico e espiritual e, quando a entendemos como tal, valorizamos mais corretamente cada participante deste drama”* ³⁴.

Os diversos estudos incluídos e com resultados qualitativos sobre a Dignidade em fim de vida apresentam diversos resultados discordantes e, por vezes, contraditórios. No entanto, após a análise dos resultados, são encontrados aspetos positivos quanto à melhoria da autonomia do doente, a nível dos seus cuidados próprios, atividades da vida diária, prática de exercício físico e gestão e controlo dos sintomas, principalmente a dor.

Em Portugal, estima-se que apenas 20% dos doentes adultos com necessidades paliativas tenham acesso a estes cuidados. Para além disso, ainda muitos pacientes morrem com dor no seu fim de vida.³⁶

Em suma, e através das análises de todos os temas, a pandemia Covid-19 revelou diversas dificuldades que todos os sistemas de saúde apresentavam a nível dos Cuidados Paliativos e o Fim de vida dos doentes.

O momento em que uma pessoa é diagnosticada com uma doença ou uma lesão que limita a sua vida até à sua morte e ao luto é um processo complexo, subjetivo e necessita de ser acompanhado. Embora os cuidados paliativos tenham tido cada vez mais atenção como especialidade, “mais de metade de todas as mortes acontecem sem

cuidados paliativos ou alívio da dor e as desigualdades sociais e de saúde persistem na morte”.³⁴

A telemedicina é e pode vir a ser um alicerce essencial na conexão do doente com o seu médico e com os seus desejos finais. A morte é também um processo da vida e, em si, acarreta um peso de decisão sobre a forma de gerir o doente. A tecnologia de que atualmente dispomos permite o controlo dos sintomas do doente em domicílio e a monitorização do seu estado de saúde. Assim sendo, através de mais estudos e mais investigações será possível criar protocolos de acompanhamento em Telemedicina para o doente em fim de vida no seu domicílio e aprofundar o conhecimento médico sobre a dignidade do doente em fim de vida.

5. Conclusões

O combate à pandemia covid-19 tem sido um grande desafio para todos os sistemas de saúde à escala mundial. Desde a procura exaustiva dos pacientes por apoio médico até ao desgaste de todos os profissionais de saúde que já se torna bastante notório nestes últimos 2 anos, a vasta disseminação do vírus tem colocado em causa a maioria dos sistemas de saúde, no que toca ao seu funcionamento e dinâmica, em todo o mundo.

O papel da telemedicina torna-se totalmente conveniente e útil face à situação que todos atravessamos. É estrategicamente apropriado explorarmos mais todo este conceito para garantirmos grandes melhorias na prestação de cuidados de saúde no futuro.

É ainda importante realçar que as tecnologias de informação e comunicação permitiram, através dos projetos implementados, encurtar a distância entre profissionais de saúde e doentes de todo o mundo.

A síntese dos estudos analisados realçou que a telemedicina se apresenta como forte candidata a potencializar uma melhoria exponencial no que toca aos cuidados em fim de vida, assegurando relativa melhoria da qualidade de vida ao doente, respeitando a sua autonomia e promovendo uma melhor adesão à terapêutica.

Todavia, são ainda necessários mais estudos interventivos nesta área, de forma a criar protocolos de acompanhamento em Telemedicina para o doente em fim de vida no seu domicílio e aprofundar o conhecimento médico sobre a dignidade do doente em fim de vida.

5.1 Limitações

A pesquisa para esta revisão revelou algumas dificuldades, nomeadamente no que diz respeito à quantidade de informação disponível e à sua qualidade. Nem todos os artigos incluídos foram pesquisas originais, e artigos com maior risco de viés, como comentários e editoriais – literatura cinzenta - também foram incluídos na revisão. Além de que, a revisão e análise foi realizada por apenas uma investigadora, o que poderá também aumentar a oportunidade de viés.

5.2 Forças

Apesar de terem sido incluídos artigos provenientes de fontes secundárias, estes revelaram ter robustez e informação suficiente para garantir uma resposta à pergunta investigadora. A condução desta revisão sistemática obedeceu a rigorosos critérios metodológicos de modo a se tornar replicável e a minimizar qualquer viés.

5.3 Pesquisa futura

Estudos adicionais deverão ser realizados, através dos modelos ideais para tanto um estudo quantitativo como qualitativo de forma a aumentar o conhecimento sobre esta área e tornar a teoria mais fundamentada. Escalas de percepção sobre a experiência dos doentes e familiares deverão ser aplicadas com mais rigor, de modo a perceber qual a verdadeira opinião destes sobre o uso de tecnologias e a forma como pode alterar a sua dignidade.

6. Bibliografia

1. Muñoz Terrón, J. M. (2021). Vulnerable dignity, dignified vulnerability: Intertwining of ethical principles in end-of-life care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 1–12. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020482>
2. Jeitziner, M. M., Camenisch, S. A., Jenni-Moser, B., Schefold, J. C., & Zante, B. (2021). End-of-life care during the COVID-19 pandemic—What makes the difference? *Nursing in Critical Care*, 26(3), 212–214. <https://doi.org/10.1111/nicc.12593>
3. Nicolau, C. V. V. (2013). *Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar*. 127. <http://hdl.handle.net/10451/11059>
4. Evans, C. J., Yorganci, E., Lewis, P., Koffman, J., Stone, K., Tunnard, I., Wee, B., Bernal, W., Hotopf, M., Higginson, I. J., Tanner, D., Henry, C., Grande, G., Dewar, S., Owen, G., Burman, R., Adamis, D., Dunn, M., Kim, S., ... Vohora, R. (2020). Processes of consent in research for adults with impaired mental capacity nearing the end of life: Systematic review and transparent expert consultation (MORECare_Capacity statement). *BMC Medicine*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-020-01654-2>
5. Lin, C. A., Grunspun, H., Nazareth, J. C., & de Oliveira, R. A. (2020). Bioethical principles and values during pandemics. *Clinics*, 75, 1–3. <https://doi.org/10.6061/clinics/2020/e2154>
6. Die, A., & Care, R. S. (2020). *HUMANIZAR LA MUERTE EN TIEMPOS DE CRISIS SANITARIA : MORIR ACOMPAÑADO , DESPEDIRSE Y RECIBIR ATENCIÓN ESPIRITUAL HUMANIZE DEATH IN A TIME OF SANITARY CRISIS : 31(102)*, 203–222. <https://doi.org/10.30444/CB.62>
7. Arya, A., Buchman, S., Gagnon, B., & Downar, J. (2020). Pandemic paliative care: Beyond ventilators and saving lives. *Cmaj*, 192(15), E400–E404. <https://doi.org/10.1503/cmaj.200465>
8. Tieman, J. J., Swetenham, K., Morgan, D. D., To, T. H., & Currow, D. C. (2016). Using telehealth to support end of life care in the community : a feasibility study. *BMC Paliative Care*, 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0167-7>
9. Regulamento N.º 707/2016 de 21 de julho. (2016). Regulamento de Deontologia Médica. *Diário Da República II Série, N.º.139 (21-07-2016)*, 22575–22588.

10. Radbruch, L., Knaul, F. M., de Lima, L., de Joncheere, C., & Bhadelia, A. (2020). The key role of palliative care in response to the COVID-19 tsunami of suffering. *The Lancet*, 395(10235), 1467–1469. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30964-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30964-8)
11. Rn, Y. N. B., & Lecturer, N. (2021). Dignity reflections based on experiences of end- life care during the first wave of the COVID- 19 pandemic : A qualitative inquiry among bereaved relatives in the Netherlands (the CO- LIVE study). September, 1–13. <https://doi.org/10.1111/scs.13038>
12. Belle, S. Van, Surmont, V., Laat, M. De, Colman, R., Eecloo, K., Naert, E., Man, M. De, Geboes, K., Deliens, L., & Pardon, K. (2020). ScienceDirect The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life : A randomised controlled trial. 124, 186–193. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2019.11.009>
13. Hincapié, M. A., Galego, J. C., Gempeler, A., Piñeros, J. A., Nasner, D., & Escobar, M. F. (2020). Implementation and Usefulness of Telemedicine During the COVID-19 Pandemic : A Scoping Review. 18. <https://doi.org/10.1177/2150132720980612>
14. Bakitas, M. A., Dionne-odom, J. N., Ejem, D. B., Wells, R., Azuero, A., Stockdill, M. L., Keebler, K., Sockwell, E., Tims, S., Engler, S., Steinhauser, K., Kvale, E., Durant, R. W., Tucker, R. O., Burgio, K. L., Talaj, J., Swetz, K. M., & Pamboukian, S. V. (2020). Effect of an Early Palliative Care Telehealth Intervention vs Usual Care on Patients With Heart Failure The ENABLE CHF-PC Randomized Clinical Trial. 35294, 1–11.
15. Perna, L., Lund, S., White, N., & Minton, O. (2021). The Potential of Personalized Virtual Reality in Palliative Care : A Feasibility Trial. <https://doi.org/10.1177/1049909121994299>
16. Golinelli, D., Boetto, E., Carullo, G., Nuzzolese, A. G., Landini, M. P., & Fantini, M. P. (n.d.). Adoption of Digital Technologies in Health Care During the COVID-19 Pandemic : Systematic Review of Early Scientific Literature Corresponding Author : 22. <https://doi.org/10.2196/22280>
17. Dionne-odom, J. N., Ejem, D. B., Wells, R., Azuero, A., Stockdill, M. L., & Keebler, K. (2020). Effects of a Telehealth Early Palliative Care Intervention for Family Caregivers of Persons With Advanced Heart Failure The ENABLE CHF-PC Randomized Clinical Trial. 3(4), 1–13. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.2583>

18. Knoerl, R., Phillips, C. S., Berfield, J., Woods, H., Acosta, M., Tanasijevic, A., & Ligibel, J. (2021). Lessons learned from the delivery of virtual integrative oncology interventions in clinical practice and research during the COVID-19 pandemic. 4191–4194.
19. Etkind, S. N., Bchir, M. B., & Bone, A. E. (2020). The Role and Response of Palliative Care and Hospice Services in Epidemics and Pandemics: A Rapid Review to Inform Practice During the COVID-19 Pandemic <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.029>
20. Ritchey, K. C., Foy, A., Mcardel, E., Hpc, B. C. C., & Gruenewald, D. A. (2020). Reinventing Palliative Care Delivery in the Era of COVID-19 : How Telemedicine Can Support End of Life Care. 37(11), 992–997. <https://doi.org/10.1177/1049909120948235>
21. Gaugler, J. E., Statz, T. L., Birkeland, R. W., Louwagie, K. W., Peterson, C. M., Zmora, R., Emery, A., Mccarron, H. R., Hepburn, K., Whitlatch, C. J., Mittelman, M. S., & Roth, D. L. (2020). The Residential Care Transition Module : a single-blinded randomized controlled evaluation of a telehealth support intervention for family caregivers of persons with dementia living in residential long-term care. 1–19. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.2861>
22. Pascual-de, B., Palou-lobato, M., Márquez, C., & García-lozano, J. (2020). Atención Primaria Efectividad de las intervenciones basadas en telemedicina sobre resultados en salud en pacientes con multimorbilidad en atención primaria : revisión sistemática. *Atención Primaria*, 52(10), 759–769. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2019.08.004>
23. Duiverman, M. L., Vonk, J. M., Bladder, G., Melle, J. P. Van, Nieuwenhuis, J., Hazenberg, A., Kerstjens, H. A. M., Boven, J. F. M. Van, & Wijkstra, P. J. (2020). Home initiation of chronic non- invasive ventilation in COPD patients with chronic hypercapnic respiratory failure : a randomised controlled trial. 244–252. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2019-213303>
24. Id, S. O., Balatore, T., Rizzi, F., & Tomassini, F. (2021). Telehealth at scale can improve chronic disease management in the community during a pandemic : An experience at the time of COVID-19. 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0258015>
25. Hauser-ulrich, S., Künzli, H., & Kowatsch, T. (n.d.). A Smartphone-Based Health Care Chatbot to Promote Self-Management of Chronic Pain (SELMA): Pilot Randomized Controlled Trial Methods Intervention. 1–19.

26. Kwan, R. Y. C., Lee, D., & Choi, K. (n.d.). Effects of an mHealth Brisk Walking Intervention on Increasing Physical Activity in Older People With Cognitive Frailty : Pilot Randomized Controlled Trial Methods Trial Design. 1–14.
27. Quinn, K. L., Shurrab, M., & Bell, C. M. (n.d.). Association of Receipt of Paliative Care Interventions With Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden Among Adults With Chronic Noncancer Illness Main Outcomes and Measures. 1–13.
28. Jiang, Y., Liu, F., & Wu, X. (n.d.). Evaluating an Intervention Program Using WeChat for Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Randomized Controlled Trial Methods Study Design. 1–14.
29. Guo, X., Gu, X., & Chen, F. (n.d.). A Hospital-Community-Family – Based Telehealth Program for Patients With Chronic Heart Failure: Single-Arm, Prospective Feasibility Study Background Methods Innovative Digital Devices in the Hospital-Community-Family – Based Telehealth Program. 1–11.
30. Bakogiannis, C., Tsarouchas, A., & Vassilikos, V. P. (n.d.). A Patient-Oriented App (ThessHF) to Improve Self-Care Quality in Heart Failure : From Evidence-Based Design to Pilot Study Methods Development of a Patient-Oriented mHealth App : The ThessHF App Usability Study of the App. 1–11.
31. Buyl, R., Beogo, I., Fobelets, M., Deletroz, C., Landuyt, P. Van, Dequanter, S., Gorus, E., Bourbonnais, A., Giguère, A., Lechasseur, K., & Gagnon, M. (2020). e-Health interventions for healthy aging : a systematic review.
32. Randomized, A., Trial, C., Crotty, M., & Tag, P. D. (2020). Tag edH1 Does Telehealth Delivery of a Dyadic Dementia Care Program Provide a Noninferior Alternative to Face-To- Face Delivery of the Same Program ? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(6), 673–682. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.02.009>
33. Cox, V. C. M., Schepers, V. P. M., Ketelaar, M., Kruithof, W. J., van Heugten, C. M., & Visser-Meily, J. M. A. (2018). A validation study of the Caregiver Mastery Scale for partners of patients with acquired brain injury. *Clinical Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1177/0269215517732821>
34. Peritos alertam para a crescente sobremedicação da morte e pedem mais compaixão no fim de vida. (2022). In *Publico*. [cited 2 de fevereiro de 2022]; Available from: <https://www.publico.pt/2022/02/02/ciencia/noticia/peritos-alertam-crescente-sobremedicacao-morte-pedem-compassao-fim-vida-1993825?fbclid=IwAR1bhAt-envIBTxfxHoe-nntNaMeyzyJJGr8M-FwOCXTBIaytgWoCl1QM7o>
35. Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M. J., Lourenço, J., & Lopes, J. M. (2022).

Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022
2 Comissão Nacional de Cuidados Paliativos: Com o contributo dos
Coordenadores Regionais: Ordem dos Médicos Ordem dos Enfermeiros Ordem
dos Psicólogos. 2–60.

36. Cuidados Paliativos em Portugal - a urgência da sua priorização. Hoje! [cited 23 de março de 2021]; Available from: <https://www.atlasdausaude.pt/artigos/cuidados-paliativos-em-portugal-urgencia-da-sua-priorizacao-hoje>

7. Anexos

Anexo 1 – Escala de Hawker et al

| Artigo | Título e Abstract | Introdução e objetivo | Metodologia e Dados | Amostragem | Análise de Dados | Ética e Viés | Resultados | Transferibilidade Generalização | Aplicabilidade e Implicações | Total | Grade |
|--------|-------------------|-----------------------|---------------------|------------|------------------|--------------|------------|------------------------------------|------------------------------|-------|-------|
| 1 | 4 | 4 | 4 | 2 | 4 | 4 | 4 | 3 | 3 | 32 | A |
| 2 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 2 | 2 | 32 | A |
| 3 | 4 | 4 | 2 | 2 | 2 | 1 | 3 | 4 | 4 | 26 | B |
| 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 4 | 2 | 4 | 2 | 4 | 31 | A |
| 5 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 4 | 35 | A |
| 6 | 4 | 4 | 4 | 4 | 2 | 2 | 2 | 3 | 3 | 28 | B |
| 7 | 4 | 4 | 2 | 4 | 2 | 4 | 4 | 4 | 4 | 32 | A |
| 8 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 4 | 35 | A |
| 9 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 2 | 33 | A |
| 10 | 4 | 4 | 4 | 3 | 4 | 2 | 2 | 3 | 3 | 29 | B |
| 11 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 3 | 34 | A |
| 12 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 2 | 2 | 32 | A |
| 13 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 36 | A |
| 14 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 4 | 4 | 3 | 34 | A |
| 15 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 3 | 36 | A |
| 16 | 4 | 4 | 4 | 3 | 4 | 4 | 4 | 3 | 3 | 33 | A |
| 17 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 3 | 34 | A |
| 18 | 4 | 4 | 3 | 3 | 4 | 3 | 3 | 3 | 4 | 31 | A |
| 19 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 3 | 34 | A |
| 20 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 3 | 34 | A |
| 21 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 36 | A |
| 22 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 3 | 3 | 34 | A |

Figura 3 - Escala de Hawker et al

Anexo 2- Frequência de visitas dos participantes por tipo de programa no Centro Leonard P. Zakim para Terapias Integrativas e Vida Saudável no Dana-Farber Cancer Institute antes e durante a pandemia de COVID-19.

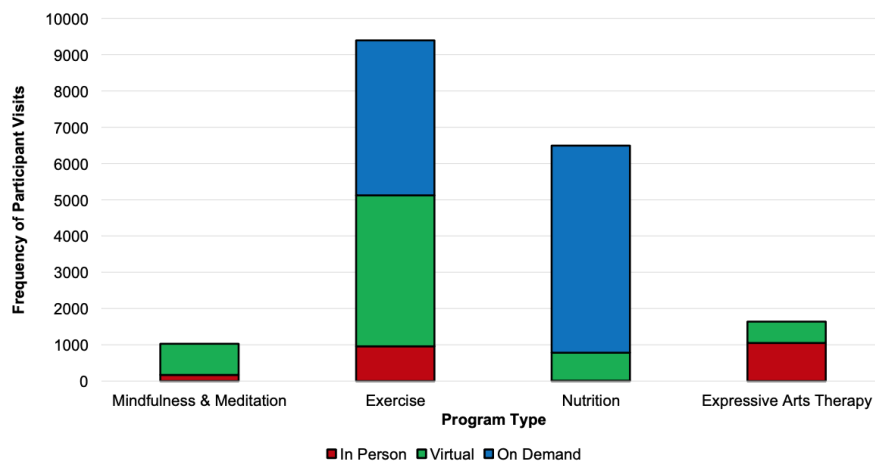


Figura 4 - Frequência de visitas dos participantes por tipo de programa no Centro Leonard P. Zakim para Terapias Integrativas e Vida Saudável no Dana-Farber Cancer Institute antes e durante a pandemia de COVID-19.