

Manuela Zamith¹
Teresa Cardoso²
Isabel Matias³
Maria João Marques Gomes⁴

Telemonitorização domiciliária de insuficientes respiratórios crónicos graves e de doentes asmáticos

Home telemonitoring of severe chronic respiratory insufficient and asthmatic patients

Recebido para publicação/received for publication: 08.12.04
Aceite para publicação/accepted for publication: 09.01.12

Resumo

Durante nove meses avaliámos um dispositivo portátil para transferência de dados pela Internet entre doentes e profissionais de saúde: oximetria, ECG, respostas a questionários e mensagens. Foram incluídos 51 insuficientes respiratórios crónicos (IRC) graves acompanhados no Hospital de Pulido Valente (Lisboa) e no Hospital do Espírito Santo (Évora) e 21 asmáticos deste último hospital. A utilização e a aceitação deste dispositivo foram avaliadas através de questionários que registaram a opinião dos doentes e dos profissionais de saúde. Nos IRC de Lisboa avaliou-se a repercussão deste progra-

Abstract

For 9 months we evaluated a portable device to transfer patient-clinician data by Internet: oximetry, ECG, clinical questionnaires and messages from the doctor. Fifty-one patients with severe chronic respiratory insufficiency (CRI) were followed at the hospital Pulido Valente and Espírito Santo and 21 asthmatics (A) were followed at the latter hospital. The use and acceptance of this device was evaluated through questionnaires soliciting patients' and health professionals' opinions. Patients with CRI followed in Lisbon were also asked about hospital admissions and quality

¹ Mestre em Patologia do Aparelho Respiratório pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa. Assistente Hospitalar Graduada de Pneumologia. Unidade de Reabilitação Respiratória. Hospital de Pulido Valente, Lisboa / MA, Respiratory Apparatus Pathology, Lisbon University School of Medical Sciences. Consultant, Specialist, Pulmonology. Respiratory Rehabilitation Unit, Hospital Pulido Valente, Lisbon

² Assistente Hospitalar Graduada de Pneumologia. Hospital do Espírito Santo. Évora / Consultant, Specialist, Pulmonology. Hospital do Espírito Santo. Évora

³ Enfermeira Graduada. Unidade de Reabilitação Respiratória. Hospital de Pulido Valente, Lisboa / Consultant Nurse, Respiratory Rehabilitation Unit, Hospital Pulido Valente, Lisbon

⁴ Professora Catedrática da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa. Coordenadora do Centro de Estudos de Doenças Crónicas da Fundação para a Ciência e Tecnologia. Chefe de Serviço de Pneumologia. Hospital de Pulido Valente, Lisboa / Cathedric Professor, Lisbon Nova University School of Medical Sciences. Coordinator, Centre for the Study of Chronic Diseases, Science and Technology Foundation. Head, Pulmonology Service, Hospital Pulido Valente, Lisbon

Departamento de Pneumologia do Hospital de Pulido Valente (Directora: Prof. Doutora Maria João Marques Gomes)
Alameda das Linhas de Torres 117 – Lisboa
Serviço de Especialidades Médicas (Directora: Dra. Teresa Cardoso) do Hospital do Espírito Santo
Largo Senhor da Pobreza – 7000-811 Évora.

ma sobre internamentos hospitalares e qualidade de vida dos doentes.

Aprender a utilizar o sistema foi mais difícil para os doentes IRC; a maioria (80%) teve problemas com o equipamento, qualificados como raros/ocasionais em 62% dos casos.

Para 31 doentes IRC seguidos no hospital de Lisboa, a utilização do sistema foi classificada como correcta em 12 doentes, incorrecta em 7 e razoável em 12 doentes. Os primeiros tiveram redução do número e duração dos internamentos em relação a igual período anterior ao programa de telemonitorização e melhoria da qualidade de vida, em particular no domínio da actividade. Com este sistema de telemonitorização 80% dos doentes IRC sentiram-se mais/muito mais apoiados e 33 (75%) utilizariam este sistema no futuro, se ele estivesse disponível. No grupo de doentes asmáticos, 81% gostariam de manter este tipo de vigilância. O serviço foi considerado útil pelos investigadores. Concluímos que a telemonitorização domiciliária constitui uma contribuição positiva para a gestão dos doentes crónicos e a sua divulgação deverá ser considerada no futuro.

Rev Port Pneumol 2009; XV (3): 385-418

Palavras-chaves: Asma, DPOC, cuidados ambulatoriais, telemedicina.

of life compared with a nine month period before the monitoring programme.

CRI patients found learning to use the system more difficult; the majority (80%) reported problems with the equipment, qualified as rare/occasional in 62% of the cases. For 31 CRI patients followed in Lisbon, the use of the system was classified as correct in 12 patients, incorrect in 7 and reasonable in 12 patients. The first group had a reduced number and duration of hospital admissions and also improved quality of life. With this remote monitoring system 80% of CRI patients reported they were more/much more supported and 33 patients (75%) would use this system in the future. 81% of asthmatic patients would also like to maintain this type of monitoring. The service was considered useful by the researchers. We concluded that home telemonitoring was a positive contribution to the management of chronic patients and raised awareness of it should be considered in the future.

Rev Port Pneumol 2009; XV (3): 385-418

Key-words: Asthma, severe chronic respiratory failure, ambulatory care, telemedicine.

Introdução

Considera-se que o número de pessoas que sofrem de asma atinge os 5-6% da população na Europa e nos Estados Unidos¹ e que 8-9% das pessoas com mais de 40 anos sofrem de doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC)², a principal causa de insuficiência respiratória crónica (IRC). Em Portugal, a

Introduction

5-6% of the European and US population suffer from asthma¹ and 8-9% of the over-40 population suffer from chronic obstructive pulmonary disease (COPD)², the main cause of chronic respiratory insufficiency (CRI). The asthma rate in Portugal is ca. 5% in adults and 11% in children³ and 13%

prevalência da asma estima-se em cerca de 5% nos adultos e 11% nas crianças³ e, por outro lado, calcula-se que, na população com mais de 60 anos, a DPOC atinja 13% dos homens e 4,5% das mulheres⁴.

As doenças respiratórias representam actualmente a terceira causa de morte no mundo inteiro e considera-se também que em 2020 a DPOC será a terceira principal causa de morte no mundo e a quinta causa de incapacidade⁵.

As exacerbações destas doenças, nos casos mais graves, necessitam de internamento hospitalar ou mesmo de uma hospitalização em unidades de cuidados intensivos. De acordo com um estudo fármaco-económico, os internamentos representaram 63% dos custos da assistência aos doentes com DPOC grave⁶.

Nas últimas décadas tem-se desenvolvido uma tendência para que os doentes respiratórios crónicos tenham alta dos hospitais cada vez mais cedo, muito frequentemente com necessidade de cuidados de saúde suplementares (oxigénio, ventilação no domicílio para os insuficientes respiratórios) e de um controlo mais apertado e eficaz do seu estado de saúde. Por outro lado, neste como noutro tipo de doenças crónicas, é também muito importante envolver os indivíduos no conhecimento mais aprofundado da patologia que os afecta, dos planos terapêuticos e de educação para a saúde e fomentar assim o chamado autocontrolo e a gestão da doença crónica. A telemonitorização domiciliária pode constituir um elemento fundamental para a solução de numerosos problemas destes doentes. Com efeito, a utilização das tecnologias de informação e de comunicações pode permitir uma prestação e gestão eficazes dos cuidados de saúde no domicílio.

O Project REALITY (Representative Evaluation of Evolving Remote Home-Based Patient Monitoring Delivery) desenrolou-se em três

of the male over-60 population and 4.5% of the female suffer from COPD⁴.

Respiratory diseases are currently the third leading cause of death worldwide and in 2020 COPD will be the third leading cause of death and the fifth leading cause of incapacity worldwide⁵. When there are exacerbations of severe cases of these diseases, hospital or even intensive care admission is necessary. A health economics study states that hospital admissions equal 63% of severe COPD patients' health care costs⁶.

The last few decades have seen a trend towards CRI patients having early release from hospital and very often needing supplementary health care (oxygen, home mechanical ventilation for RI patients) and a tighter monitoring of their state of health. Equally, in this as in other chronic diseases, it is important to give the patient a deeper knowledge of his/her pathology, treatment plans and health education. This gives rise to self-monitoring and self-management of the chronic disease. Home telemonitoring could be a fundamental piece of the solution to the many problems these patients face. ICT use can allow for an efficient provision and management of home health care.

The REALITY (Representative Evaluation of Evolving Remote Home-Based Patient Monitoring Delivery) project was run in three countries, UK, Estonia and Portugal, designed primarily to evaluate the impact of home telemonitoring of patients to see if these health care measures could be adopted in the future. Each team developed a programme for each type of chronic disease – diabetes, cardiac insufficiency and chronic respiratory pathology. Portuguese participa-

As doenças respiratórias representam actualmente a terceira causa de morte no mundo inteiro

países (o Reino Unido, a Estónia e Portugal). O objectivo principal era avaliar a repercussão da telemonitorização de doentes no domicílio sobre os cuidados de saúde, de modo a que possa vir a ser adoptada no futuro pelos serviços de saúde. Cada equipa desenvolveu um programa destinado a determinado tipo de doença crónica, incluindo diabetes, insuficiência cardíaca e patologia respiratória crónica. A participação portuguesa neste projecto desenrolou-se no Hospital de Pulido Valente, em Lisboa, e no Hospital Espírito Santo, em Évora, debruçando-se sobre doenças respiratórias crónicas. Descreveremos neste artigo a avaliação pelos doentes e dos profissionais de saúde de um sistema de telemonitorização no domicílio utilizado durante nove meses por doentes asmáticos e insuficientes respiratórios crónicos.

Porque este tipo de sistema pode apresentar um desafio para doentes com uma exposição limitada/nula às novas tecnologias, é necessário avaliar a aceitação, os problemas e as repercussões do seu uso.

Material e métodos

O equipamento de telemonitorização foi instalado em casa de 21 doentes com asma moderada persistente/severa seguidos na consulta do hospital de Évora e de 51 doentes insuficientes respiratórios crónicos (IRC) seguidos em Évora (n=13) e em Lisboa (n=38). No grupo de doentes IRC, 49 faziam oxigenoterapia de longa duração (OLD) e 32 ventilação não invasiva (VNI) domiciliárias.

A inclusão dos doentes não contemplou quer eventuais conhecimentos quer motivação sobre novas tecnologias de comunicação. Todos os doentes da região de Lisboa estavam integrados no programa de visitas domiciliárias regulares pela equipa do hospital há mais de

tion, restricted to chronic respiratory patients, was at the Hospital Pulido Valente in Lisbon and the Hospital Espírito Santo in Évora. This article describes these patients' and health professionals' evaluation of a home telemonitoring system used by asthmatics and chronic respiratory insufficiency patients for nine months.

This type of system can be a challenge for those with limited or no exposure to new technology, making it necessary to evaluate acceptance, problems and repercussions its use brings.

Material and methods

Telemonitoring equipment was set up in the homes of 21 patients with severe/persistent asthma followed at the Évora Hospital and 51 chronic respiratory insufficiency (CRI) followed in Évora (n=13) and Lisbon (n=38). 49 of the CRI group were undergoing long term oxygen therapy (LTOT) and 32 home non-invasive ventilation (NIV).

Criteria for inclusion did not involve any knowledge of or motivation for new communication technologies. All Lisbon region patients had been part of a regular home visit programme by hospital staff for over a year. Exclusion criteria were patient or carer illiteracy, no home telephone land line and patient having a heart pacemaker.

All patients were informed in detail about the programme and signed a participation agreement. The evaluation protocol was approved by the Ethics Commission of each hospital.

The Doc@Home (Fig. 1) telemedical system device was set up in each patient's home. It consists of a 3"x2" screen with a series of pre-programmed questions to an-

um ano. Foram critérios de exclusão: a) iliteracia do doente e do cuidador informal; b) ausência de telefone fixo no domicílio; c) doente portador de *pacemaker* cardíaco.

Todos os doentes foram informados detalhadamente sobre este programa e assinaram o acordo em participar nele. O protocolo desta avaliação foi aprovado pelas comissões de ética de cada um dos hospitais.

O dispositivo que foi colocado em casa dos doentes, o Doc@Home (Fig. 1), é composto por um ecrã 3"×2", onde se pode ler uma série de questões pré-programadas a que se responde através dos botões que rodeiam o visor. Possui ainda lateralmente sensores para captação de sinal de ECG através do contacto com a palma das mãos.

Houve possibilidade de fornecer a alguns insuficientes respiratórios um oxímetro (BCI 3303) para a transmissão diária de cerca de 10 minutos

usando botões surrounding the screen and lateral sensors to capture the ECG signal via palm contact.

Some respiratory insufficiency patients were given a BCI 3303 oximeter to transmit ca. 10 minutes daily blood oxygen levels and record their weekly nocturnal blood oxygen level using the Doc@Home system. When not in use the equipment is placed on a stand connected to the phone line and the data sent at night viewable to a registered user on an Internet page via an individual password. Physicians can also send short written messages for their patients to read on the Doc@Home screen the next day.

Table I shows the type of data transmitted by the patient and the frequency with which the questions were posed. Patients sent the best of three peak expiratory flow rate



Fig. 1 – O Doc@Home ligado ao oxímetro

Fig. 1 – The Doc@Home connected to the oxymeter

de oximetria e do registo de oximetria nocturna semanal, através do Doc@Home. Este aparelho, quando não estava a ser utilizado, era colocado numa base ligada à linha telefónica, sendo os dados transmitidos durante a noite, podendo ser observados uma página da Internet após registo do utilizador e *password* personalizada. Por outro lado, os médicos podiam enviar pequenas mensagens escritas para serem lidas pelos doentes no ecrã do seu Doc@Home no dia seguinte.

Os dados a transmitir pelos doentes e a frequência com que as questões eram colocadas estão sintetizados no Quadro I. De manhã escreviam a melhor de três determinações do débito expiratório máximo instantâneo (DEMI), avaliavam a qualidade do sono, colhiam o registo de ECG e a oximetria, se fosse o caso.

No fim do dia os doentes deviam responder a perguntas relativas à sintomatologia respiratória, à medicação regular e de recurso, ao número de horas passadas sob oxigénio e com o ventilador e se tinham tido necessidade de recorrer a uma consulta não programada/urgente.

Os fumadores deviam registar o seu consumo diário de tabaco. Uma vez por semana

(PEFR) measurements, assessed sleep quality, uploaded the ECG result and the blood gas analysis, if this was measured.

At the end of each day patients answered questions on respiratory symptoms, daily and relief medication, number of hours spent on oxygen and ventilator and any need for emergency medical appointments. Smokers recorded their daily cigarette consumption. Once a week patients answered questions on how often they went out of the house and EQ-5D quality of life questionnaire questions (Table II). The questions were written by health professions, as was the device's instruction manual.

Home telemonitoring evaluation was based on the answers given to the patients' and clinicians' questionnaires at programme beginning and end. The programme lasted nine months.

Impact on quality of life was evaluated in a Lisbon subgroup of CRI patients (N=31) using the St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ) which patients filled in at programme beginning and end and also

Quadro I – Parâmetros avaliados na monitorização domiciliária

Diariamente
Débito expiratório máximo instantâneo (DEMI)
Oximetria
ECG e frequência cardíaca
Adesão à medicação, OLD e VNI
Medicação SOS
Sintomas (dispneia, pieira, tosse, expectoração)
Qualidade do sono
Tabagismo
Semanalmente
Impacto no exercício
Qualidade de vida
Mensalmente
Peso corporal

os doentes tinham de responder a perguntas relativas à frequência com que saíam de casa e às perguntas do questionário de qualidade de vida EQ-5D (Quadro II).

Os profissionais de saúde participaram na elaboração destas perguntas e também na elaboração de um caderno de instruções sobre o uso do equipamento.

A avaliação de telemonitorização no domicílio baseou-se nas respostas, obtidas no início e no final do programa, a questionários especificamente elaborados para os doentes e para os profissionais de saúde.

A duração do programa foi de 9 meses para todos os doentes.

Num subgrupo de insuficientes respiratórios da região de Lisboa (N=31), foi avaliada a repercussão sobre a qualidade de vida (através do St. George Respiratory Questionnaire – SGRQ – a que os doentes responderam no início e no fim do programa) e sobre o número e duração dos internamentos hospitalares (comparação entre 9 meses antes do início do programa e os 9 meses com telemonitorização no domicílio). O SGRQ consiste num conjunto de

based on the number and length of hospital admissions, comparing nine months' pre-programme with nine months' home telemonitoring. The SGRQ consists of a set of 76 items grouped into three domains: (1) respiratory symptoms; (2) activity (assessing activities bringing on or limited by dyspnoea) and (3) impact (evaluating the overall disturbance to daily life, sociality and well-being). The score ranges from 0-100, with lower scores indicating better quality of life.

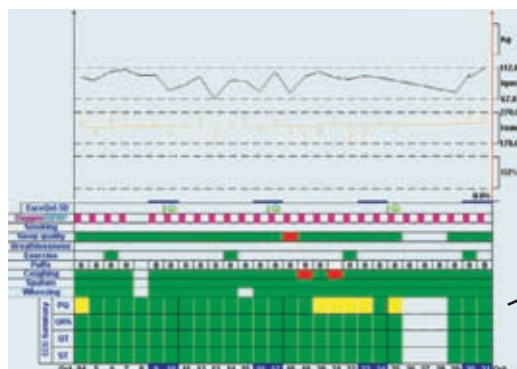
Patients were taught how to use the apparatus at Évora hospital and at home, for Lisbon area patients, by two physicians and a nurse. Sessions lasted approximately half an hour per patient, with patients in touch with the team by telephone if necessary.

Lisbon CRI patients had a second, shorter, teaching session, part of their scheduled home visits. In Évora additional training and home visits were arranged according to needs identified during the programme.

Clinicians viewed the evening data patients sent (Fig. 2) via a restricted access Internet page daily.

Table I – Parameters evaluated in home telemonitoring

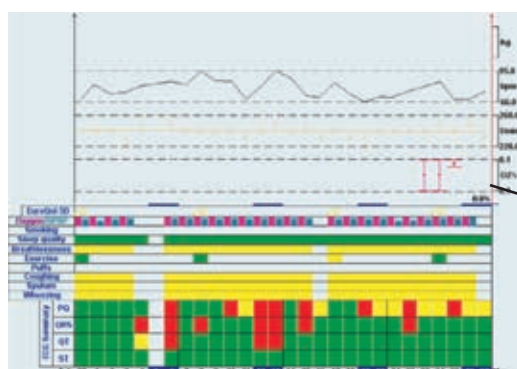
Daily
Peak expiratory flow rate (PEFR)
Oximetry
ECG and heart rate
Compliance with treatment, LTOT and NIV
Rescue medication
Symptoms (dyspnoea, wheeze, cough, sputum)
Sleep quality
Smoking
Weekly
Impact on exertion
Quality of life
Monthly
Weight



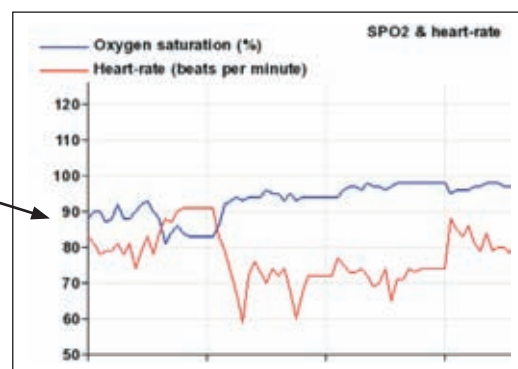
Dados recebidos diariamente, doente 1/Daily data, patient 1



Electrocardiograma/Electrocardiogram



Dados recebidos diariamente, doente 2/Daily Data, patient 2



Oximetria/Oximetry

Fig. 2 – Telemonitorização domiciliária: exemplo da representação dos dados enviados por dois doentes insuficientes respiratórios crónicos graves

Fig. 2 – Home telemonitoring: an example of the representation of the data sent by two CRI patients

76 itens agrupados em 3 domínios: 1) sintomas respiratórios; 2) actividade (uma avaliação de actividades que provocam ou podem estar limitadas pela dispneia); e 3) impacto (avaliação da perturbação global na vida diária, socialização e bem-estar). O *score* varia entre 0 e 100, com os valores mais baixos a indicarem melhor qualidade de vida.

O ensino dos doentes sobre o uso do sistema desenrolou-se no hospital em Évora e no domicílio nos doentes na região de Lisboa. Foi realizado por dois médicos e uma enfer-

Results

One patient from a CRI group died during hospital stay and six patients dropped out of the programme; three as their families later withdrew consent to taking part in the telemonitoring programme, one following technical problems with the telephone, one whose telephone service was cut off following late bill settlement and the remainder had young children at home who could have damaged the apparatus. The results presented are of the 65 subjects who completed nine months' telemonitoring.

meira, que demoraram cerca de uma hora com cada doente. Os doentes podiam, posteriormente, contactar a equipa pelo telefone, se tivessem necessidade.

Os insuficientes respiratórios seguidos em Lisboa tiveram todos uma segunda sessão de ensino, menos demorada, integrada nas visitas domiciliárias regulares. Em Évora, o treino adicional e as visitas domiciliárias foram adaptados às necessidades detectadas ao longo do programa.

Diariamente, os profissionais de saúde observavam os dados enviados na véspera pelos doentes (Fig. 2) através de uma página na Internet de acesso reservado.

Resultados

No grupo de insuficientes respiratórios houve um doente que faleceu durante um internamento e seis abandonaram o programa: três por recusa posterior dos familiares em colaborar num programa de monitorização à distância, um outro desistiu após uma avaria telefónica, um doente porque o acesso à linha telefónica lhe foi retirado por atrasos de pagamento e, por último, um abandono foi justificado pela presença de crianças pequenas em casa que podiam danificar o aparelho.

Os resultados seguintes referem-se aos 65 indivíduos que completaram os nove meses de telemonitorização.

Os 21 doentes asmáticos (doze mulheres) tinham uma média de idade de 53 ± 13 anos (máximo-71; mínimo-27) e os 44 doentes IRC (homens 24; mulheres 20) tinham 70 ± 8 anos (max. 84; min. 38). Eram, na maioria, casados (IRC-64%; A-81%) e 25% dos insuficientes respiratórios eram viúvos. Neste grupo, apenas quatro doentes

The 21 asthmatic patients, twelve of whom were female, had a mean age of 53 ± 13 years old (maximum 71; minimum 27) and the 44 CRI patients, twenty of whom were female, had a mean age of 70 ± 8 years old (max. 84; min. 38). The majority of patients were married (CRI-64%; A-81%) and 25% of the CRI were widowed. Only four of this group was still in employment. Two thirds of the asthmatic group was still in employment. The predominant educational attainment level of the CRI group was primary school (66%), and there were 8 illiterates. 52% of the asthmatic group had secondary and non-compulsory schooling with only one patient having no schooling. Table II details the type of current, or, in the case of retired patients, the last professional activity undertaken.

20% of the CRI and a third of the asthmatic patients lived in isolated rural areas. Evaluating patient homes revealed that 41% of the CRI and a third of the asthmatic patients lived in reduced or unsuitable housing conditions. The majority of patients lived with a spouse (CRI – 61%; A – 76%) or with family (CRI – 23%; A – 19%) with 7 CRI and 1 asthmatic patient living alone.

At programme start, the asthmatic patients expressed positive motivation for joining the programme (9 very and 12 moderately motivated). The majority (71%) felt they were able to count on family support over their decision to participate.

Four CRI patients were classed as 'indifferent' and three as 'reticent' toward home telemonitoring. Eighteen were moderately and 19 strongly motivated. 55% of CRI patients felt their families backed their decision to take part in home telemonitoring.

Quadro II – Adaptação do questionário EQ-5D no Doc@Home

Mobilidade
Não tenho problemas em andar
Tenho alguns problemas em andar
Tenho de estar na cama
Cuidados pessoais
Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais
Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me
Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a
Actividades habituais (ex. trabalho, estudos, actividades domésticas, actividades em família ou de lazer)
Não tenho problemas em desempenhar as minhas actividades habituais
Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas actividades habituais
Sou incapaz de desempenhar as minhas actividades habituais
Dor/mal-estar
Não tenho dores ou mal-estar
Tenho dores ou mal-estar moderados
Tenho dores ou mal-estar extremos
Ansiedade/depressão
Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)
Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)
Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)
Após o preenchimento deste questionário, o Doc@Home apresentava uma escala visual analógica [o melhor estado de saúde imaginável, o pior estado de saúde imaginável] para o doente assinalar o seu estado de saúde hoje.

mantinham actividade profissional, o que acontecia com dois terços dos asmáticos. O nível de instrução predominante no grupo IRC era a frequência dos primeiros anos do ensino básico (66%), havendo oito indivíduos analfabetos; no grupo de asmáticos, 52% frequentaram o ensino secundário ou superior e sem escolaridade havia apenas um doente. O tipo de profissão actual ou da última profissão exercida pelos doentes reformados encontra-se discriminado no Quadro III.

Quanto à localização da residência destes doentes, 20% dos insuficientes respiratórios e um terço dos asmáticos viviam em áreas

COPD was diagnosed as a cause of CRI in 48% of patients (Table IV).

Several characteristics of the CRI patients' main informal carer were evaluated. The carer was seen to have health problems of his/her own in 60% of cases. In 13 patients the family member was only available at night and in 7 cases the carer was only available for occasional visits. Nine of the 29 patients who reported needing help with daily tasks needed help with the majority of their daily activities.

CRI patients had more difficulty in learning to use the apparatus than asthmatic patients. 32% of the former and 5% of the latter re-

TELEMONITORIZAÇÃO DOMICILIÁRIA DE INSUFICIENTES RESPIRATÓRIOS CRÔNICOS GRAVES E DE DOENTES ASMÁTICOS

Manuela Zamith, Teresa Cardoso, Isabel Matias, Maria João Marques Gomes

Table II – Adapted Doc@Home EQ-5D questionnaire

Mobility
I am able to walk with no difficulties
I have some difficulties walking
I am bedridden
Personal care
I can manage my personal care with no difficulties
I have some difficulties washing and dressing myself
I cannot wash or dress myself unaided
Routine activities (e.g. work, studying, housework, family or leisure activities)
I have no difficulties carrying out my routine activities
I have some difficulties carrying out my routine activities
I cannot carry out my routine activities unaided
Aches and pains
I have no aches and pains
I have moderate aches and pains
I have severe aches and pains
Anxiety/depression
I have no anxiety or depression
I have moderate anxiety or depression
I have severe anxiety or depression
After the questionnaire was filled out, the Doc@Home gave an analogue visual scale [<i>the best imaginable state of health, the worst imaginable state of health</i>] for the patient to describe his/her <i>state of health that day</i> .

rurais isoladas. Na avaliação do domicílio dos doentes, foi considerado que 41% dos IRC e um terço dos asmáticos tinham condições de habitação reduzidas ou inadequadas. A maioria habitava com o cônjuge (IRC – 61%; A – 76%) ou com outros familiares (IRC – 23%; A – 19%), mas sete doentes com insuficiência respiratória e um asmático viviam sozinhos.

No início do programa, a motivação expressa para participar foi positiva nos asmáticos (9 doentes muito motivados e 12 com uma motivação moderada). A maioria (71%) considerava poder contar com o encorajamento dado pelos familiares para esta participação.

ported that it was very difficult to learn to use the Doc@Home equipment. 61% of the asthmatic patients needed additional training.

Patients experienced some glitches in their home telemonitoring equipment. These problems were classed as frequent/very frequent in 19% of cases and rare/occasional in 62% (Table V). Help being available over the telephone was considered useful by 45% of the CRI and 86% of the asthma patients.

Messaging sent by the physician from the hospital were assessed in 30 CRI and 18 asthmatic patients. The majority of these

Quadro III – Características da população

	DOENTES IRC	ASMÁTICOS
Características demográficas da população		
Idade: média; desvio-padrão; (máximo; mínimo)	70±8 (84;38)	53±13 (71;27)
Homens / Mulheres	24/20	9/12
Estado civil		
Casados	28	17
Solteiros/divorciados	5	4
Viúvos	11	
Nível de instrução		
Secundário/superior	7	11
Instrução primária	29	9
Nenhum	8	1
Situação profissional		
Activo	4	14
Reformado	40	7
Profissão actual/última profissão exercida		
Técnico/administrativo	7	9
Prestador de serviços	8	4
Trabalhador especializado	7	1
Trabalhador manual	22	7
Localização da residência		
Na cidade	15	14
Nos arredores da cidade	20	
Em áreas rurais isoladas	9	7
Condições da habitação		
Muito boa/boa	4	7
Razoável	22	7
Inadequada/reduzida	18	7
Conviventes no domicílio do doente		
Vive isolado	7	1
Com o cônjuge	27	16
Com outros familiares	10	4
Motivação inicial para a telemonitorização		
Muito motivado	19	9
Moderadamente motivado	18	12
Indiferente	4	
Relutante	3	
Encorajamento da família para a telemonitorização		
Sim	24	15
Não	20	6

TELEMONITORIZAÇÃO DOMICILIÁRIA DE INSUFICIENTES RESPIRATÓRIOS CRÓNICOS GRAVES E DE DOENTES ASMÁTICOS

Manuela Zamith, Teresa Cardoso, Isabel Matias, Maria João Marques Gomes

Table III – Population characterisation

	CRI PATIENTS	ASTHMATICS
Demographic data		
Age: mean; standard-deviation; (maximum; minimum)	70±8 (84;38)	53±13 (71;27)
Males / Females	24/20	9/12
Marital status		
Married	28	17
Single/Divorced	5	4
Widowed	11	
Education attainment level		
Post-compulsory/Higher	7	11
Primary	29	9
None	8	1
Employment status		
Working	4	14
Retired	40	7
Current profession/Last profession		
Technician/Administrator	7	9
Service provider	8	4
Specialised worker	7	1
Manual worker	22	7
Domicile		
In the city	15	14
On the outskirts of the city	20	
In isolated rural area	9	7
State of housing		
Very good/Good	4	7
Reasonable	22	7
Inadequate/Poor	18	7
Lives with		
Alone	7	1
Spouse	27	16
Other family members	10	4
Initial patient attitude towards telemonitoring		
Very motivated	19	9
Moderately motivated	18	12
Indifferent	4	
Reluctant	3	
Family support over telemonitoring		
Yes	24	15
No	20	6

Quadro IV – Características dos insuficientes respiratórios

Diagnósticos	
DPOC	21
Sequelas de TP	12
Cifoscoliose	6
Fibrose pulmonar	4
S. obesidade-hipoventilação	1
Características do cuidador principal	
Quanto ao estado de saúde	
Com problemas de saúde	21
Sem problemas de saúde	14
Não aplicável	9
Quanto à disponibilidade	
Está em casa todo o dia	14
Só em casa à noite	13
Só faz algumas visitas	7
Não aplicável	10
Quanto ao nível de ajuda prestada	
Ajuda na maioria das tarefas	9
Só ajuda em algumas tarefas	20
Não aplicável	15

Table IV – Respiratory Insufficiency patient characteristics

Diagnoses	
COPD	21
TP Sequelea	12
Kyphoscoliosis	6
Pulmonary Fibrosis	4
Obesity hypoventilation synd.	1
Main carer characteristics	
State of health	
Health problems	21
No health problems	14
Not applicable	9
Availability	
At home all day	14
At home at night only	13
Visits only	7
Not applicable	10
Level of help given	
Help with the majority of tasks	9
Help with some tasks	20
Not applicable	15

Nos doentes IRC houve quatro que se qualificaram como indiferentes e três apresentavam-se reticentes face à proposta de telemonitorização no domicílio; houve também 18 doentes moderadamente motivados e 19 que se consideraram com uma forte motivação. Neste grupo, 55% contavam com o encorajamento dos familiares para a telemonitorização.

Nas causas da insuficiência respiratória crónica grave (Quadro IV), destaca-se a DPOC, diagnosticada em 48% dos doentes.

Foram também avaliadas algumas características do cuidador informal principal dos doentes IRC: verificou-se que em 60% dos casos também ele referia ter problemas de saúde; em 13 doentes este familiar só estava disponível à noite e em 7 casos o cuidador apenas podia fazer algumas visitas ocasio-

found them accessible/clear/reasonable, with 6 CRI and one asthmatic patient considering them inaccessible.

This table also shows patients' opinion at programme end on the need for family support in home telemonitoring and medication. Both groups valued carer support over medication (IRC - 43%; A - 71%) more than telemonitoring (IRC 29%; A - 38%). Relationships with clinicians became easier for around a third of CRI and 81% of asthmatic patients. Several asthmatic patients cited greater ease in relationships with clinicians not involved in the programme.

Unlike the CRI patients, the majority of asthmatic patients (76%) felt they had greater ease of access to medical appointments during the programme and that continuing the programme would allow them

nais. Dos 29 que referiam necessitar de ajuda nas tarefas da vida diária, nove precisavam de ajuda para a maioria dessas actividades.

As dificuldades que os doentes manifestaram para aprender a utilizar o equipamento foram mais evidentes nos IRC do que nos asmáticos (32% e 5%, respectivamente, referiram que foi muito difícil aprender a utilizar o Doc@Home). Foi necessário treino adicional em 61% dos asmáticos.

Os doentes tiveram alguns problemas no funcionamento deste dispositivo de telemonitorização em suas casas: estes problemas foram considerados frequentes/muito frequentes em 19% dos casos e em 62% foram classificados como raros/ocasionais (Quadro V). A disponibilidade de apoio telefónico foi considerada útil para 45% do grupo dos IRC e 86% dos asmáticos.

As mensagens enviadas do hospital pelo médico apenas foram avaliadas em 30 IRC e 18 asmáticos, observando-se que, destes, a maioria as considerou acessíveis/claras/razoáveis e foram referidas como inacessíveis por seis insuficientes respiratórios e um doente asmático.

Neste quadro também se apresenta a opinião dos doentes no final do programa sobre a necessidade que tiveram do apoio de familiares na telemonitorização e na medicação: é de realçar que os dois grupos valorizaram mais o apoio do cuidador na medicação (IRC – 43%; A – 71%) do que o seu apoio na telemonitorização (IRC 29%; A – 38%).

A relação com os profissionais de saúde tornou-se mais fácil para cerca de um terço dos IRC e 81% dos asmáticos, referindo alguns destes doentes maior facilidade de relação com profissionais de saúde não envolvidos neste programa.

to continue needing less frequent scheduled appointments.

At programme end, 80% of CRI patients reported they had felt more/much more supported using the telemonitoring system and 33 (75%) would use this system in the future if it were available. 81% of the asthmatic patients also reported they would like to continue using this type of monitoring.

During the programme's nine months, the subgroup of 12 CRI patients followed in Lisbon who used the telemonitoring system correctly had a reduced number and length of hospital stays (Fig. 3) as compared to the nine months' pre-programme. They also had improved quality of life as measured by the SGRQ in relation to the total score and in the questionnaire's 'activity' domain (Fig. 4), reporting a worsened score in the 'symptoms' domain.

Fig. 5 shows clinicians' opinion of patients' experience of the programme in terms of understanding the instruction booklet, use of the equipment, use of the telephone help line and capacity to receive messages sent by the physician from the hospital. The CRI patient group had systematic difficulties here unlike the asthmatic patient group who had a better experience of handling them. Clinicians found a more uniform need to support patients in telemonitoring and medication than the patients themselves did (Fig. 6).

Table VI shows the opinion of the three clinicians involved in the telemonitoring programme of CRI patients on their own experience during the programme. Consensus was that it was useful for their daily clinical practice and it contributed to improved health care provided for patients. There was

TELEMONITORIZAÇÃO DOMICILIÁRIA DE INSUFICIENTES RESPIRATÓRIOS CRÔNICOS GRAVES E DE DOENTES ASMÁTICOS

Manuela Zamith, Teresa Cardoso, Isabel Matias, Maria João Marques Gomes

Quadro V – Opinião dos doentes: A experiência de telemonitorização

	DOENTES IRC	ASMÁTICOS
Aprender a utilizar o equipamento		
Muito fácil/ bastante fácil	12	5
Não muito difícil	16	15
Muito difícil	14	1
Problemas com o funcionamento do equipamento		
Muito frequentes	2	4
Frequentes	4	2
Ocasionais	15	15
Raros	10	
Nenhuns	9	
Utilidade da linha telefónica de apoio		
Muito útil/útil	20	18
Razoável	2	
Inútil	3	
Não necessitou/não utilizou	15	
Mensagens enviadas pelo médico		
Acessíveis/claras	16	
Razoáveis	8	17
Inacessíveis	6	1
Sem resposta	14	3
Necessidade de apoio do cuidador na telemonitorização		
Muito importante	9	2
Importante	4	6
Inútil	3	
Desnecessário	21	13
Necessidade de apoio do cuidador na medicação		
Muito importante	8	6
Importante	11	9
Inútil	1	
Desnecessário	21	6
Relação com o médico após o programa de telemonitorização		
Muito mais fácil	2	2
Mais fácil	12	15
Não mudou	28	4
Relação com a enfermeira após o programa de telemonitorização		
Muito mais fácil	3	
Mais fácil	13	11
Não mudou	26	10
Facilidade de acesso a consultas durante o programa		
Mais fácil	13	16
Não mudou	30	5
Necessidade de consultas se houvesse telemonitorização		
Menos frequente	17	16
Não mudaria	24	5
Acompanhamento sentido ao longo do programa de telemonitorização		
Muito mais apoiado	16	
Mais apoiado	19	17
Sem alterações	7	4
Desejo de utilizar a telemonitorização no futuro		
Sim	33	17
Não	6	0
Não sabe	3	4

TELEMONITORIZAÇÃO DOMICILIÁRIA DE INSUFICIENTES RESPIRATÓRIOS CRÔNICOS GRAVES E DE DOENTES ASMÁTICOS

Manuela Zamith, Teresa Cardoso, Isabel Matias, Maria João Marques Gomes

Table V – Patients' opinions on the telemonitoring experience

	CRI PATIENTS	ASMATHICS
Learning to use the equipment		
Very easy/ Quite easy	12	5
Not too hard	16	15
Very hard	14	1
Problems with the functioning of the equipment		
Very frequent	2	4
Frequent	4	2
Occasional	15	15
Rare	10	
None	9	
How useful was the telephone help line		
Very useful/Useful	20	18
Reasonable	2	
Not useful		3
I didn't need it/I didn't use it	15	
Messages sent by the physician		
Accessible/clear	16	
Reasonable	8	17
Inaccessible	6	1
No answer	14	3
Need for carer help in telemonitoring		
Very important	9	2
Important	4	6
Not useful	3	
Unnecessary	21	13
Need for carer help in medication		
Very important	8	6
Important	11	9
Not useful	1	
Unnecessary	21	6
Relationship with physician after the telemonitoring programme		
A lot easier	2	2
Easier	12	15
The same	28	4
Relationship with nurse after the telemonitoring programme		
A lot easier	3	
Easier	13	11
The same	26	10
How easy was access to medical appointments during the programme		
Easier	13	16
The same	30	5
Need for medical appointments if telemonitoring		
Less frequent	17	16
The same	24	5
Support felt during course of telemonitoring programme		
A lot more supported	16	
More supported	19	17
The same	7	4
Would you use telemonitoring again		
Yes	33	17
No	6	0
Don't know	3	4

Ao contrário dos IRC, a maioria dos asmáticos (76%) considerou que teve maior facilidade de acesso a consultas durante este programa e que a sua continuação poderia permitir que passassem a ter necessidade de consultas programadas menos frequentes.

No final do programa, 80% dos doentes IRC referiram que com este sistema de telemonitorização se tinham sentido mais/muito mais apoiados e 33 (75%) utilizariam este sistema no futuro, se ele estivesse disponível. No grupo de doentes asmáticos, 81% gostariam também de manter este tipo de vigilância.

Durante os nove meses de duração do programa, o subgrupo de 12 doentes IRC seguidos em Lisboa que utilizavam correctamente o sistema de telemonitorização teve uma redução do número e da duração dos internamentos hospitalares (Fig. 3), em comparação com os nove meses anteriores ao início do programa, e tiveram também melhoria da qualidade de vida, de acordo com o SGRQ em relação ao *score* total e no domínio da actividade do referido questionário (Fig. 4), referindo um agravamento no domínio de sintomas.

Na Fig. 5 está representada a opinião dos profissionais de saúde sobre a experiência dos doentes durante este programa relativamente à compreensão do caderno de instruções, à utilização do equipamento, à utilização da linha telefónica de apoio e à capacidade de recepção das mensagens enviadas do hospital pelo médico: foram áreas em que um grupo de doentes IRC encontrou sistematicamente dificuldades, ao contrário dos asmáticos, que foram capazes de lidar melhor com esta experiência.

Para os profissionais de saúde foi mais uniforme a necessidade de apoio dos doentes na telemonitorização e na respectiva medicação do que para os próprios doentes (Fig. 6).

also consensus as to the difficulties found in using the tested equipment.

The final questionnaire reported that time needed, reception of oximetry data, frequency of problems found with the equipment and the difficulty with technical support had been unexpected glitches with the programme. It was underlined that some of these problems could have been improved; oximetry transmission, the equipment itself, patient access to messages, tailoring questions to patients, using icons instead of written questions, the programme providing patients with a weekly written report on their data sent and patients' carers also being a part of the telemonitoring team.

The clinicians felt the programme to be very useful particularly for isolated patients and with difficulty of access to health care institutions. They were unanimous in expressing their desire to see home telemonitoring continue to be developed for CRI patients.

Discussion

We evaluated a home telemonitoring system for asthmatic and CRI patients to identify questions which developing a system of this nature can bring to the fore for patients and clinicians.

The programme was designed to monitor progress in symptoms and need for relief medication (early detection of worsening/clinical instability) as part of treatment, paying particular attention to LTOT and NIV, areas known for their difficult compliance with prescription, and autonomy. The latter was assessed through a weekly log of time spent outside the house.

The programme included details of the device which were developed for other teams for

A opinião dos três profissionais de saúde envolvidos neste programa de telemonitorização domiciliária de doentes respiratórios crónicos quanto à sua própria experiência durante este programa esquematiza-se no Quadro VI. Foram unânimes em que ela foi útil para a sua prática clínica diária e que contribuiu para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes. Também foram unânimes em assinalar as dificuldades encontradas na utilização do equipamento testado.

No último questionário foi referido que a disponibilidade de tempo, a receção dos dados de oximetria, a frequência de problemas com o equipamento e a dificuldade com o apoio técnico tinham sido os aspectos inesperados deste programa. Assinalaram-se como aspectos que podiam ser melhorados: a transmissão das oximetrias, o próprio equipamento, o acesso do doente às mensagens, a personalização das questões para o doente, a substituição nessas questões dos ícones por perguntas escritas, que o programa facultasse ao doente um relatório semanal sobre os próprios dados enviados e também a colaboração na telemonitorização da equipa que cuida habitualmente destes doentes.

Os profissionais de saúde consideraram o programa muito útil, especialmente para doentes isolados e com dificuldades de acesso às instituições de saúde, e foram unânimes em expressar o desejo de ver prosseguir o desenvolvimento da telemonitorização domiciliária para os doentes respiratórios crónicos.

Discussão

Os autores avaliaram um sistema de telemonitorização no domicílio em doentes asmáticos e em doentes insuficientes respiratórios crónicos graves para identificar as questões

the global REALITY project, such as detection of the electrocardiograph signal to detect any arrhythmia. It also included a general quality of life questionnaire such as the EQ-5D, designed to evaluate all teams taking part in the project. We added to the existing potential of the Doc@Home device the power to receive and transmit oximetry data with which we sought to check if the home respiratory care provided for CRI patients was adequate. We identified several difficulties in this area starting with the procedures necessary to transfer the data from the oximeter to the Doc@Home device. Data did not always go through at the first attempt and needed another connection via a specially designed cable connecting the two devices.

We only realised later that a successive backlog of transmitted data meant the need to re-train patients how to clear the memory of the oximeter daily. This made the procedure more difficult as we feel daily transmission of oximetry data is an area in need of further development through user-friendly systems. The majority of asthmatic patients took to home telemonitoring easily. CRI patients found it harder to adjust to. They were in general older and with more limitations. Drop out before programme end was seen in this group, as was greater difficulties in getting to grips with the technology. Drop out was, we felt, related to both this kind of difficulty and the strangeness and suspicion of a device in the home connecting the home to clinicians. In the programme start training sessions, patients were shown examples of pages containing data received and the later common practice of sending the patient a weekly summary of data he/she had sent (to be implemented in future programmes) could change this issue.

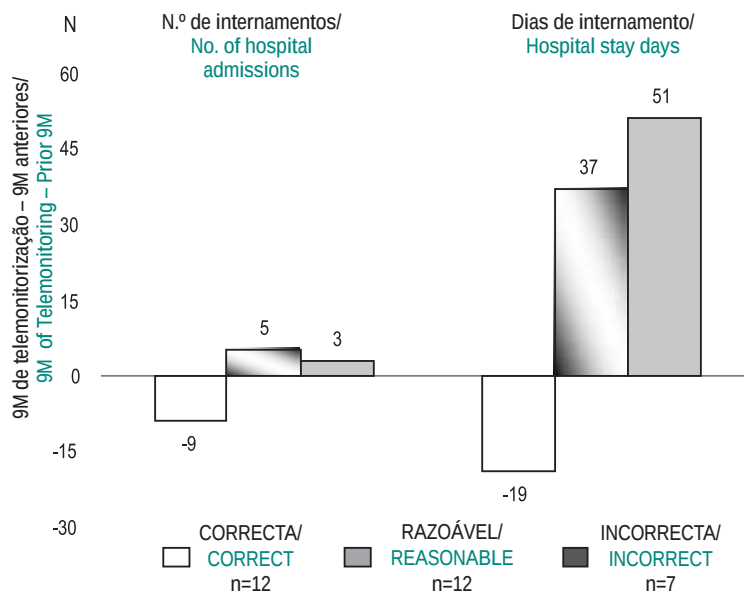


Fig. 3 – Comparação do número e duração dos internamentos no grupo de insuficientes respiratórios seguidos pela equipa de Lisboa, durante os nove meses de telemonitorização e os nove meses anteriores a este programa, segundo a utilização que foi dada ao equipamento: correcta, razoável ou incorrecta.

Fig. 3 – Comparison of the number and length of hospital stays in a group of CRI patients followed up by the team in Lisbon. The nine months pre-telemonitoring are compared with the nine months of telemonitoring and equipment use classed as correct, reasonable or incorrect

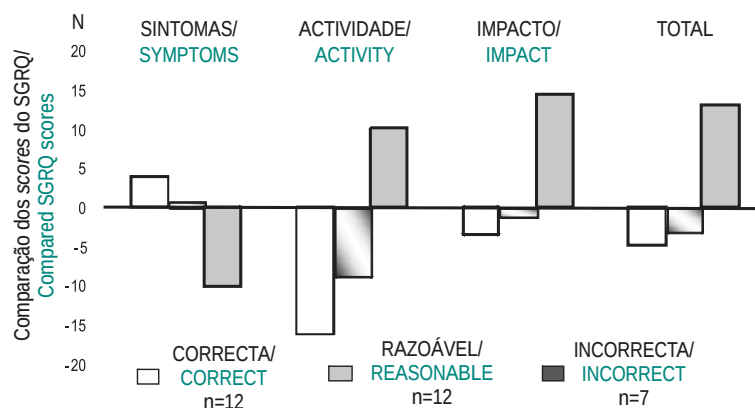


Fig. 4 – Comparação dos resultados do SGRQ no início e no final do programa de telemonitorização domiciliária no grupo de insuficientes respiratórios seguidos pela equipa de Lisboa, segundo a utilização que foi dada ao equipamento: correcta, razoável ou incorrecta

Fig. 4 – Comparison of the initial and end of telemonitoring programme SGRQ results in a group of CRI patients followed up by the team in Lisbon. Equipment use was classed as correct, reasonable or incorrect

TELEMONITORIZAÇÃO DOMICILIÁRIA DE INSUFICIENTES RESPIRATÓRIOS CRÓNICOS GRAVES E DE DOENTES ASMÁTICOS

Manuela Zamith, Teresa Cardoso, Isabel Matias, Maria João Marques Gomes

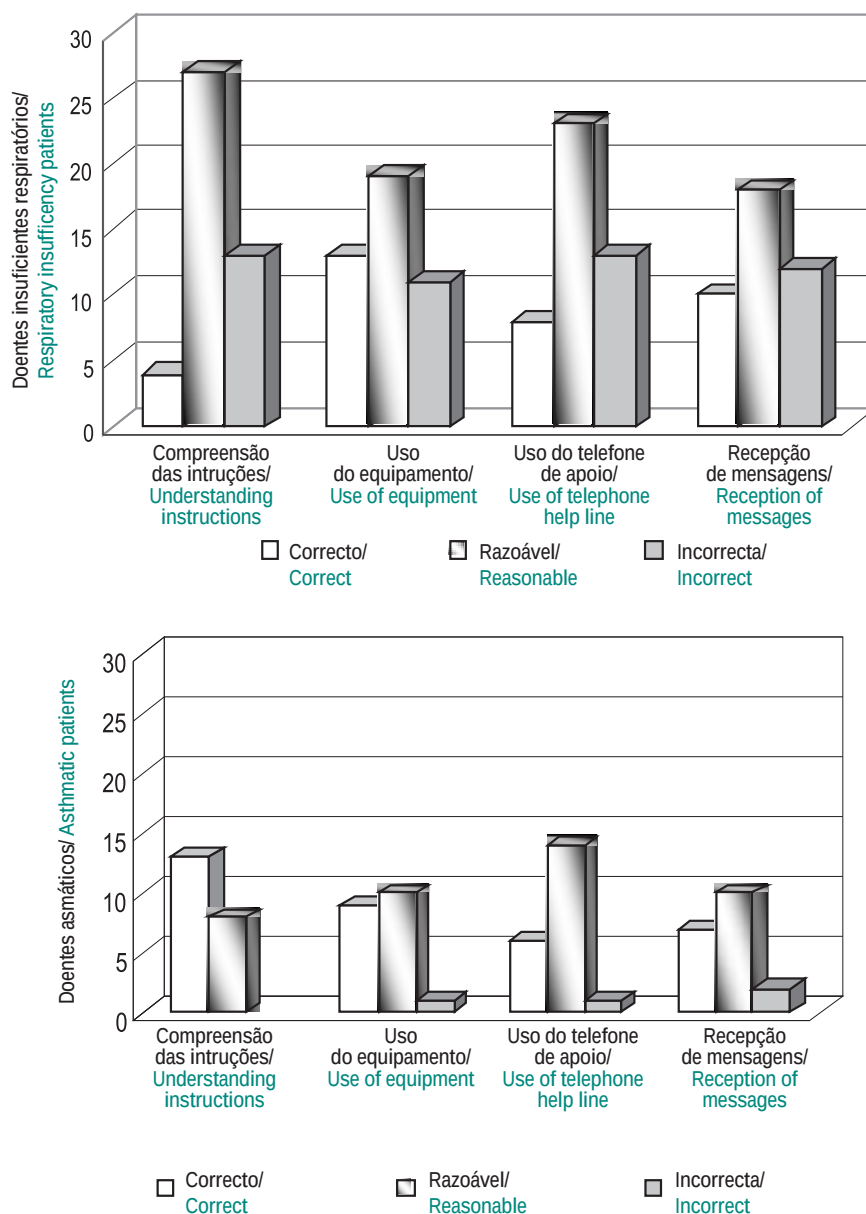


Fig. 5 – Opinião dos profissionais de saúde sobre a experiência dos doentes insuficientes respiratórios crónicos e asmáticos com a telemonitorização

Fig. 5 – Health care workers' opinions on the CRI and asthmatic patients' experience with telemonitoring

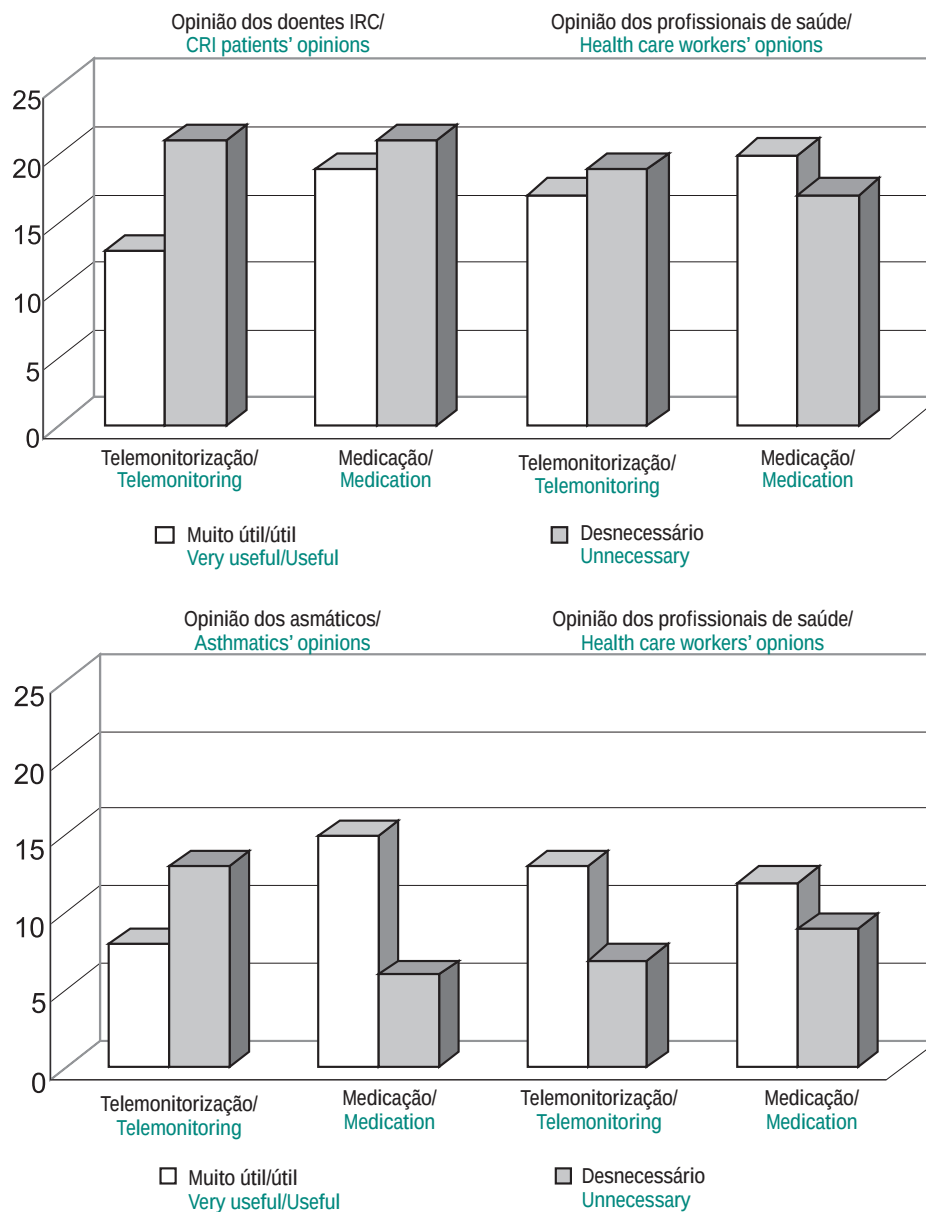


Fig. 6 – Opinião dos doentes insuficientes respiratórios, dos asmáticos e dos profissionais de saúde sobre a necessidade de apoio de familiares na telemonitorização e na medicação habitual

Fig. 6 – CRI and asthmatic patients and health care workers' opinions on the need for family support in telemonitoring and routine medication

que o desenvolvimento de um sistema deste tipo pode originar, quer para os doentes quer para os profissionais de saúde.

O programa foi construído procurando acompanhar a evolução do ponto de vista sintomático e de necessidade de medicação de recurso (detecção precoce de agudizações/estabilidade clínica), no âmbito da terapêutica com particular incidência sobre OLD e VNI (áreas de conhecida dificuldade de adesão às prescrições) e da autonomia (através do registo semanal das saídas de casa). Incluiu particularidades do dispositivo desenvolvidas para outras equipas do projecto global REALITY, como a detecção do sinal electrocardiográfico, com a eventual possibilidade de detecção de arritmias, e um questionário de qualidade de vida genérico, como o EQ-5D, cuja exequibilidade se pretendia avaliar em todas as equipas participantes no projecto. Acrescentámos às potencialidades anteriores do Doc@Home a capacidade de recepção e transmissão dos dados de oximetria, com o que pretendíamos verificar a adequação nos cuidados respiratórios domiciliários nos doentes com insuficiência respiratória grave. Identificámos nesta área várias dificuldades, a começar pelos procedimentos necessários para a passagem de dados registados no oxímetro para o Doc@Home, nem sempre aceite à primeira tentativa e exigindo uma outra ligação por um cabo, desenvolvido para o efeito, entre os dois aparelhos. O facto de só mais tarde nos apercebermos da acumulação sucessiva de dados transmitidos exigir o novo ensino dos doentes sobre como “esvaziar a memória” do oxímetro diariamente, veio ainda a tornar este procedimento mais difícil, pelo que consideramos que a transmissão da oximetria domiciliária é uma área que merece mais desenvolvimento através de sistemas de simples manuseamento.

As the current generation of CRI patients did not display ease at adapting to using this type of technology, we feel it could be beneficial to develop programmes which are more versatile, simpler, and tailored to each situation, i.e. the set of questions used could be adjusted specifically for each individual. We also feel it is a good idea to set up a learning curve period, after which the patient's ability to use the technology is a criterion for exclusion or inclusion in the home telemonitoring programme. All CRI patients followed in Lisbon had a second training session built into the regular home visits. This was also the case in Évora with patients we felt to be more suitable. However, the team saw after that patients' patterns of use of the system changed little over time. With the exception of transferring oximetry data to the Doc@Home, there were no areas seen in which patients experienced systematic difficulties.

At programme end, the majority of patients reported interest in home telemonitoring and there was no difference seen in either patient group's desire to use this type of system at home if it were available. These data show that while CRI patients, the majority of whom had a severe form of the disease, may have experienced difficulties, they felt the need for a tighter follow up than the traditional form available.

After the telemonitoring equipment was set up in patients' homes, there were some technical problems which patients did not consider to be very frequent. The majority was solved after telephone contact with the team or after the team e-mailed the equipment's supplier. It was obvious that a list of possible technical problems and their solutions had to be added to the instructions given to patients.

Quadro VI – A telemonitorização para os profissionais de saúde

Impacto do programa de telemonitorização nos cuidados aos doentes	
Utilidade para a actividade clínica diária	Foi útil (N=3)
Impacto nos cuidados de cada doente	Melhoria dos cuidados (N=3)
Aspectos práticos	
Como classifica o tempo envolvido na preparação do doente para utilizar a telemonitorização	Aceitável Aceitável Excessivo
Como classifica o tempo disponível no seu dia-a-dia para a telemonitorização	Insuficiente Aceitável Insuficiente
Como classifica o tempo envolvido no preenchimento dos questionários de avaliação da telemonitorização	Aceitável Aceitável Muito inconveniente
Como classifica as dificuldades em colaborar com outros profissionais de saúde durante o programa de telemonitorização	Nenhumas Nenhumas Não aplicável
Como classifica as dificuldades que teve com o equipamento de telemonitorização	Frequentes Muito frequentes Frequentes
Como classifica as dificuldades que teve a resolver os problemas técnicos dos doentes com a telemonitorização	Frequentes Frequentes –

Comentários finais:

O que não correu como esperava
Disponibilidade de tempo
Recepção dos dados de oximetria
A frequência de problemas com o equipamento
Apoio técnico mais eficiente
O que pode ser melhorado
A transmissão de oximetria
O acesso do doente às mensagens
A personalização das questões para o doente
Substituir os ícones por perguntas escritas para os doentes
Enviar um relatório semanal aos doentes sobre os dados enviados
O próprio equipamento
A colaboração da equipa que cuida destes doentes
Opinião sobre o programa/ telemonitorização
Muito útil em especial para doentes com dificuldades de acesso aos serviços
A telemonitorização pode ser um apoio importante para os doentes IRC, particularmente se vivem isolados e longe das instituições de saúde.
Gostaria de ver continuar um programa de telemonitorização
Sim (N=3)

TELEMONITORIZAÇÃO DOMICILIÁRIA DE INSUFICIENTES RESPIRATÓRIOS CRÔNICOS GRAVES E DE DOENTES ASMÁTICOS

Manuela Zamith, Teresa Cardoso, Isabel Matias, Maria João Marques Gomes

Table VI – Health care workers' view of telemonitoring

Impact of the telemonitoring programme on patient care	
Useful for routine clinical activity	Useful (N=3)
Impact on each patient's care	Improved care (N=3)
Practical aspects	
Opinion on the time spent in preparing the patient to use telemonitoring	Acceptable Acceptable Excessive
Opinion on the daily time available for telemonitoring	Insufficient Acceptable Insufficient
Opinion on the time spent on answering questionnaires evaluating telemonitoring	Acceptable Acceptable Very inconvenient
Opinion on the difficulties in working with other health care professionals during the course of the telemonitoring programme	None None Not applicable
Opinion on the difficulties experienced with the telemonitoring equipment	Frequent Very frequent Frequent
Opinion on the difficulties experienced in solving patients' technical problems with telemonitoring	Frequent Frequent –

Final comments:

What did not run as expected
Time available
Reception of oxymetry data
The rate of problems with the equipment
More efficient technical support
What could be improved
Oxymetry transmission
Patient access to messages
Tailoring questions to patients
Replace written questions for patients with icons
Send patients a weekly report on the data sent
The equipment
The working relationship of the team caring for patients
Opinion on the programme/ telemonitoring
Very useful, particularly for patients with problems accessing health care services
Telemonitoring could be an important support for CRI patients, particularly those who live alone and far from health care institutions
Would you like to see a telemonitoring programme continued
Yes (N=3)

Bem aceite pela maior parte dos asmáticos, a telemonitorização foi mais difícil para os insuficientes respiratórios, um grupo de doentes mais idosos e com maiores limitações. Foi neste grupo de doentes que houve abandonos antes do fim da avaliação e que se observou também maiores dificuldades em dominar esta tecnologia. Os abandonos precoces estiveram, na nossa opinião, relacionados não só com este tipo de dificuldades como com a estranheza e suspeição de invasão da privacidade familiar pelo dispositivo que espontaneamente estabelecia ligação entre o domicílio e os profissionais de saúde. A apresentação, nas sessões de ensino do início dos programas, de exemplos de páginas com dados recebidos e, posteriormente, tornar-se prática enviar para o doente um resumo semanal do que foi por ele transmitido (a implementar em futuros programas) podem vir a modificar esta questão. Por outro lado, a actual geração de insuficientes respiratórios mostrou não ter facilidade em se adaptar ao uso deste tipo de tecnologia, o que nos sugere que possa haver benefício em desenvolver programas mais versáteis, simples e específicos para cada situação, ou seja, que o próprio conjunto de questões possa ser definido da forma considerada mais apropriada a cada indivíduo a quem se dirige. Também consideramos que é aconselhável definir um período de aprendizagem, ao fim do qual a avaliação da capacidade de utilização desta tecnologia seja critério para exclusão ou prosseguimento da telemonitorização. Todos os insuficientes respiratórios seguidos em Lisboa tiveram uma segunda sessão de ensino integrada nas visitas domiciliárias regulares e o mesmo aconteceu em Évora aos doentes que se julgou mais adequado; contudo, a equipa veri-

Several publications report on the monitoring and training of CRI patients^{7,8,9}; their difficulty in complying with complex treatment plans² which consist of stopping smoking, a large amount of medications, exercise, over 16 hours on oxygen, nocturnal ventilation.

Over the last few years it has been stressed that these patients must be able to spot the first sign of an exacerbation and adjust their medication accordingly, to try and prevent hospital admission. Clinicians' opinions are vital during this process and so new forms of medical monitoring are being developed in addition to hospital or general practitioner appointments.

Even if the first ever telemedicine consultation was not the first use of a telephone by its inventor¹⁰, there are now many telephone help lines for several clinical and social situations, and the developing of new telemonitoring equipment is a modern system for the management of CRI.

The advantages of monitoring asthma using patients' logs of symptoms, medication and periodic PEFr measurements are well known¹¹. They encourage patients' better self-management of their disease, provide objective disease evaluation and the efficacy of treatment. In addition the records allow earlier detection of exacerbations and make therapeutic interventions quicker and more effective¹². Technological progress has brought about new, easy to use telemonitoring systems able to capture and transmit test results directly from the patient's home or location^{13,14}.

The quick exchange of physician-patient information possible through the telemonitoring system we evaluated will replace the asthma log. It makes it possible to intervene

ficou posteriormente que pouco se alterou o padrão de uso do sistema, por cada doente, ao longo do tempo. Com excepção da passagem de dados do oxímetro para o Doc@Home, não se identificaram questões em que houvesse para os doentes dificuldades sistemáticas.

Constatámos, no final do programa, que, não só a maioria dos doentes expressaram interesse pela telemonitorização domiciliária, como os dois grupos, asmáticos e insuficientes respiratórios, não mostraram grandes diferenças relativas ao desejo de utilizar este tipo de sistema, no caso de ele vir a estar disponível. Estes dados realçam que, apesar das dificuldades, estes doentes respiratórios crónicos, na maioria graves, sentem necessidade de um seguimento mais próximo do que aquele que existe tradicionalmente.

Depois dos dispositivos de monitorização estarem instalados em casa dos doentes houve problemas com o seu funcionamento que não foram por eles considerados como tendo sido muito frequentes; a maior parte resolveu-se ou após contacto telefónico com a equipa ou após contacto desta por *e-mail* com o fornecedor do equipamento. De qualquer modo, foi evidente a necessidade de acrescentar às instruções dadas ao doente uma lista de eventuais problemas técnicos e respectivos procedimentos para a sua resolução.

O acompanhamento e o ensino dos doentes com patologia respiratória crónica foram o assunto de várias publicações^{7,8,9} sobre dificuldades de adesão aos planos terapêuticos complexos² (cessação tabágica, grande número de medicamentos, exercício, mais de 16 horas sob oxigénio, ventilação nocturna).

Nos últimos anos tem-se sublinhado que estes doentes devem reconhecer os primeiros sinais das exacerbações e saber ajustar preco-

quickly, altering the medication when there is a change in the clinical situation or propose hospital admission in a more severe case. Unlike Doc@Home, which transmits patients' responses once a day, the asthmatic patient telemonitoring system evaluated by Finkelstein *et al*⁵ allows a quicker answer as patient data transmission is almost immediate. There could be occasional situations, mostly in cases of severe asthma, in which symptoms and PEFR measurements need to be sent. These patients would benefit from a tighter monitoring and this should emphasise patient training and autonomy.

Along the same lines, a six month long prospective study randomly divided 300 asthmatic patients into three follow up groups; telemonitoring, specialist and general practitioner. Rasmussen *et al*⁶ showed significant improvement in symptoms, respiratory function and quality of life in the telemonitoring group. The authors attribute this to better evaluation of disease severity via continuous recording of symptoms and respective adjustment of the treatment plan, coupled with better compliance with the medication prescribed.

The impact of home telemonitoring on CRI patients could also have important implications on patient disease perception, the severity of the disease and stricter compliance with the diagnostic and treatment plan. It could also go towards reducing the number of unnecessary hospital admissions and make swifter admission for high risk patients possible. These aspects could result in patients' improved quality of life and improved respiratory conditions.

The fact that asthmatic patients have commented on the need for improved access to medical appointments could be a comment

amente a medicação, tentando assim também a prevenção das hospitalizações. Durante todo este caminho vão ter necessidade do parecer dos profissionais de saúde e começam a desenvolver-se novas formas de acompanhamento médico para além de consultas hospitalares especializadas ou pelos respectivos médicos de família.

Se a primeira consulta médica por telemedicina não terá sido na primeira utilização do telefone pelo seu próprio inventor¹⁰ e actualmente existem várias linhas telefónicas de apoio para algumas situações clínicas e sociais, o desenvolvimento de novos equipamentos no domínio da telemedicina pode tornar-se um sistema moderno para a gestão da doença respiratória crónica.

As vantagens da monitorização da asma através de registos, num diário do asmático, dos sintomas, dos medicamentos e dos resultados da avaliação periódica do DEMI, são bem conhecidas¹¹. Para além do desenvolvimento de competências para o doente na autogestão da doença com a avaliação mais objectiva da doença e da eficácia da terapêutica, estes registos permitiram também a detecção mais precoce de exacerbações e a possibilidade de uma intervenção terapêutica mais rápida e eficaz¹².

O progresso da tecnologia permitiu o aparecimento de novos sistemas de telemonitorização, com dispositivos simples capazes de adquirir e transmitir os resultados dos testes directamente de casa ou do local onde se encontra o doente^{13,14}.

A rápida troca de informação entre o médico e o doente através do sistema que avalíamos vem substituir o diário da asma, dando a possibilidade de intervir rapidamente, alterando a terapêutica no caso de uma mudança da situação clínica ou, mesmo, num caso mais grave, pro-

on the follow up systems currently in place and which differ in some points in the two institutions taking part in this programme. Lisbon Hospital patients in the home assistance programme already have round the clock telephone access to a pulmonologist¹⁷. In addition, the close relationship already forged by the team monitoring the majority of CRI patients probably explains why the telemonitoring programme has not had such a great impact on the relationship with clinicians as has been seen in the asthmatic patient group.

Comparing patients' and clinicians' appreciation of the need for informal care in telemonitoring and medication shows that physicians and nurses feel this need more strongly than patients. The patient may not always have at home the person better able to manage the telemonitoring equipment and the medication, in the case of CRI patients, as in the majority of cases their carers were equally as old as the patients themselves and frequently ill, too. Asthmatic patients consider themselves more dependent on their families in these aspects.

This study is the first evaluation of a home telemonitoring system for CRI patients. It enquired particularly into the degree to which patients accepted the system. In Lisbon a tightly monitored patient population, followed for over a year, was selected so the hospital team found it easier to identify and monitor any emerging problems. Any impact remote home telemonitoring had on quality of life and hospital admission was evaluated in this small patient sample. Correct use of the programme was associated to improved quality of life, particularly in the 'activity' domain and this could be connected to patients' motivation in making their

pondo um recurso ao hospital. Ao contrário do Doc@Home, que apenas transferia as respostas dos doentes uma vez /24h, durante a noite, o sistema de telemonitorização clínica para asmáticos avaliado por Finkelstein *et al*¹⁵ permitiu uma resposta mais rápida, pois a transmissão dos dados do doente era quase imediata. Se pode haver situações pontuais que privilegiem a recepção directa de sintomas e das avaliações DEMI, na maioria dos casos de asma grave que poderão beneficiar de um acompanhamento mais próximo, será benéfico que este acompanhamento procure reforçar não só o ensino como a autonomia do doente. Também no mesmo âmbito, num estudo prospectivo, com a duração de seis meses e de distribuição aleatória de 300 asmáticos em três grupos de acompanhamento: a) por telemonitorização; b) pelo especialista e c) pelo médico de família, Rasmussen *et al*¹⁶ comprovaram uma melhoria significativa, dos sintomas, da função respiratória e da qualidade de vida no grupo com acompanhamento por telemonitorização que os autores atribuíram à melhor avaliação da gravidade da doença pelo registo contínuo de sintomas e também ao respectivo reajustamento do plano terapêutico, aliados à maior adesão à medicação proposta.

O impacto da vigilância no domicílio para os insuficientes respiratórios pode também ter implicações importantes sobre a tomada de consciência do doente sobre a doença e a sua gravidade e sobre a sua adesão mais estreita à estratégia diagnóstica e terapêutica. Pode ainda contribuir para a redução do número de internamentos inadequados no hospital e, ao mesmo tempo, permitir a possibilidade de uma admissão mais rápida dos doentes em elevado risco. Todos estes aspectos se podem reflectir na melhoria da qualidade da vida e das condições respiratórias dos doentes.

weekly record of leaving the house. Any worsening in the 'symptoms' domain could suggest greater attention/awareness of complaints. Also in this group, the reduced number and length of hospital admissions suggest there had had been a more adequate clinical monitoring. These results tally with those of Vontetsianos *et al*²¹ who conducted a year-long evaluation of a home telemonitoring system of 18 respiratory insufficiency patients which transmitted clinical data on spirometry, oximetry and ECG measurements, and had real time programmed or emergency situation patient-hospital team links. Reduced number and length of hospital admissions, improved quality of life and exercise tolerance was seen with this system.

The subgroups we monitored were very small, meaning the results were really traces of a trend which needs more appropriate investigation. The results of our patients who adapted well to using the new technology stress the important fact that this type of follow up can help attain some aims in CRI patient treatment, such as reducing the number of hospital admissions and readmissions and reducing their length. Still needed is more detailed information on the repercussion on clinicians, on the reorganisation of services (in this programme only three clinicians described difficulties in meshing this activity with their time available) and patients' carers, in addition to a cost/benefit assessment of implementing this type of procedure. The quality of life questionnaire used in the telemonitoring programme was adapted to contribute to the latter type of assessment. Several authors felt the questionnaire used, the EQ-5D, was a generic type questionnaire for evaluating

O facto de a melhoria da acessibilidade a consultas ter sido particularmente referida pelos doentes asmáticos pode reflectir os sistemas de acompanhamento já implementados e que, nalguns aspectos, diferem nas duas instituições onde decorreu este programa, uma vez que os doentes integrados no programa de assistência domiciliária do hospital de Lisboa já possuíam um acesso telefónico 24/h directo ao pneumologista¹⁷; provavelmente também a proximidade já estabelecida pela equipa que acompanhou a maioria dos insuficientes respiratórios justifique que o programa de telemonitorização não tenha tido tão grande impacto na relação com os profissionais de saúde como o que se verificou no grupo dos asmáticos.

A comparação entre a apreciação pelos doentes e pelos profissionais de saúde da necessidade de apoio do cuidador informal na telemonitorização e na medicação vem mostrar que essa necessidade é mais sentida pelos médicos e enfermeiros do que pelo próprio doente que, talvez nalguns casos, não encontre em casa quem lide melhor com o equipamento de telemonitorização e, no caso dos IRC, até com a terapêutica prescrita, pois a maioria dos conviventes são igualmente idosos e com frequência, também eles próprios doentes; no referido aspecto os asmáticos consideram-se mais dependentes dos familiares.

Este trabalho debruçou-se sobre uma primeira avaliação de um sistema de telemonitorização domiciliária para doentes respiratórios crónicos, nomeadamente sobre a sua aceitabilidade pelos doentes. Em Lisboa, foi escolhida uma população de doentes com um acompanhamento mais próximo, já estabelecido há mais de um ano, para que fosse mais fácil à equipa do hospital identificar e acompanhar os problemas que surgissem. Foi nesse pequeno número de doentes que se

the impact of COPD^{18,19} and asthma^{20,21} on quality of life and could also be a useful tool in economic evaluations of health interventions in these pathologies.

Conclusion

Programmes using new ICT technologies such as telerehabilitation²², home telemonitoring of exacerbations²³ or advanced stages of COPD²⁴ have begun to be developed in several areas of follow up in patients with a chronic respiratory pathology.

Home telemonitoring of patients with moderate/severe asthma and patients with CRI is an area whose development deserves future consideration and dissemination, evaluating its true benefit to traditional medical follow up. It can provide a positive contribution for a more effective management of chronic respiratory diseases.

avaliou a eventual repercussão sobre a qualidade de vida e os internamentos do programa de monitorização remota no domicílio. A utilização correcta do programa associou-se à melhoria da qualidade de vida, particularmente no domínio da actividade, o que poderá estar ligado ao incentivo sentido pelos doentes pelo registo semanal das suas saídas de casa. O agravamento no domínio de sintomas poderá sugerir que tenha havido maior valorização/consciencialização das suas queixas. Também neste grupo, a redução do número e duração de internamentos sugerem que tenha havido um acompanhamento clínico mais adequado. Estes resultados são concordantes com os de Vontetsianos *et al*²¹, que avaliaram durante um ano um sistema de monitorização domiciliária de dezoito insuficientes respiratórios que, para além da transmissão de dados clínicos, incluindo valores de espirometria, oximetria e ECG, contemplava ainda ligações por vídeo em tempo real do doente à equipa do hospital, de forma programada ou em situações de urgência. Com este sistema verificaram a diminuição do número e duração de internamentos, a melhoria da qualidade de vida e da tolerância ao exercício.

De qualquer modo, os subgrupos que acompanhámos tiveram um número tão reduzido de indivíduos que não podem mais do que esboçar uma tendência que necessita de ser apropriadamente investigada. Os resultados nos doentes que se adaptaram bem ao uso desta nova tecnologia apenas sublinham a importância de se vir a comprovar se, com este tipo de acompanhamento, se podem de facto atingir alguns dos objectivos do tratamento das doenças respiratórias crónicas, como a redução do número de admissões e readmissões hospitalares e a redução da dura-

ção desses internamentos. São ainda necessárias informações mais detalhadas sobre a sua repercussão nos profissionais de saúde, na reorganização dos serviços (neste programa apenas com três profissionais de saúde já se começam a desenhar dificuldades em compatibilizar esta actividade com a disponibilidade de tempo) e também nos cuidadores informais dos doentes, para além da avaliação dos custos e benefícios com a implementação desta forma de intervenção. Foi para contribuir para este último tipo de avaliação que se desenvolveu a adaptação do questionário de qualidade de vida no próprio programa de telemonitorização. O questionário utilizado, EQ-5D, foi considerado por vários autores como um questionário genérico que pode avaliar o impacto da DPOC^{18,19} e da asma^{20,21} na qualidade de vida e pode também ser um instrumento útil em avaliações económicas de intervenções em saúde nestas patologias.

Conclusão

Em diversas áreas de acompanhamento de doentes com patologia respiratória crónica começam a ser desenvolvidos programas com recurso às novas tecnologias de informação e comunicação, como a telerreabilitação²², a telemonitorização domiciliária de exacerbações²³ ou de fases avançadas²⁴ da DPOC.

A telemonitorização domiciliária de doentes com asma moderada/grave e de doentes com a insuficiência respiratória crónica grave é uma área cujo desenvolvimento merece ser mais considerado e divulgado no futuro, avaliando o seu efectivo benefício sobre o acompanhamento médico tradicional, pois pode dar uma contribuição positiva para a gestão mais eficaz das doenças respiratórias crónicas.

Bibliografia/Bibliography

1. WHO / NIHLD. Global Initiative For Asthma – GINA: www.ginasthma.com.
2. WHO / NIHLD. Global Initiative For Chronic Obstructive Lung Disease – GOLD: www.goldcopd.com. Plano nacional do controlo da asma. Direcção-Geral de Saúde 2004.
3. Programa nacional de prevenção e controlo da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. Direcção-Geral de Saúde 2005.
4. Michaud CM, Murray CJ, Bloom BR. Burden of disease – Implications for future research. *JAMA* 2001; 285: 535-539.
5. Hilleman DE, Dewan N, Malesker M, *et al*. Pharmacoeconomic evaluation of COPD. *Chest* 2000; 118: 1278-1285.
6. Dolce JJ, Crisp C, Manzella B, Richards JM, Hardin JM, Bailey WC. Medication adherence patterns in chronic obstructive pulmonary disease. *Chest* 1991; 99: 837-841
7. George J, Kong DCM, Thoman R, Stewart K. Factors associated with medication nonadherence in patients with COPD. *Chest* 2005; 128:3198-3204.
8. Gallefost F, Bakke PS. How does patient education and self-management among asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease affect medication? *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 160: 2000-2005.
9. Hjelm. Bell's first call – not the first telemedicine consultation. *J Telemed Telecare* 2005; 11:216.
10. Fishwick D., Beasley R. Use of peak flow-based self-management plans by adult asthmatic patients. *Eur Respir J* 1996; 9: 861-865.
11. Verschelden P, Cartier A, L'Archevêque J, *et al*. Compliance with and accuracy of daily self-assessment of peak expiratory flows (PEF) in asthmatic subjects over a three month period. *Eur Respir J* 1996; 9: 880-885.
12. Fonseca J, Costa-Pereira A, Delgado L, Silva L, Magalhães M, Castel-Branco M, Vaz M. Pulmonary function electronic monitoring devices: A randomized agreement study. *Chest* 2005; 128: 1258-1265.
13. Ryan D, Cobern W, Price D, Tarassenko L. Mobile phone technology in the management of asthma. *J Telemed Telecare* 2005; 11 (Supl 1): 43-46.
14. Finkelstein J, Cabrera MR, Hripcsak G. Internet-Based Home asthma telemonitoring: can patients handle the technology? *Chest* 2000; 117: 148-155.
15. Rasmussen LM, Phanareth K, Nolte H, Baker V. A long-term, randomized clinical study of 300 asthmatic subjects. *J Allergy Clin Immunol* 2005; 115:1137-1142.
16. Zamith M, Marques-Gomes MJ. Novas tecnologias de informação em Pneumologia. *Rev Port Pneumol* 2005; 9:3(Supl 1):21-28.
17. Maureen PMH, Rutten-van-Mölken, Oostenbrink JB, Tashkin DP, Burkhart D, Monz BU. Does quality of life of copd patients as measured by the generic euroqol five-dimension questionnaire differentiate between COPD severity stages? *Chest* 2006; 130: 1117-1128
18. Ståhl E, Jansson SA, Jonsson AC, Svensson K, Lundbäck B, Andersson F. Health-related quality of life, utility, and productivity outcomes instruments: ease of completion by subjects with COPD. *Health Quality of Life Outcomes* 2003; 1 (1):18.
19. Hazell M, Frank T, Franj P. Health-related quality of life in individuals with asthma related symptoms. *Respir Med* 2003;97; 1211-1218.
20. Szende A, Svensson K, Mezaros A, Berta GY. Psychometric and utility-based measures of health status of asthmatic patients with different disease control levels. *Pharmacoeconomics* 2004; 22: 537-547.
21. Marshall SG, Shaw DK, Honles GL and Sparks KE. Interdisciplinary approach to the rehabilitation of an 18-year-old patient with bronchopulmonary dysplasia, using telerehabilitation technology. *Respir Care* 2008;53 (3):346-350.
22. Mair FS, Wilkinson M, Bonnar SA, Wootton R, Angus RM. The role of telecare in the management of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease in the home. *J Telemed Telecare* 1999; 5(Supl 1): 66-67.
23. Vontetsianos Th, Giovias P, Katsaras TH, Rigopoulou A, Mpimpa G, Giaboudakis P, Koyrelea S, Kontopyrgias G, Tsoulkas B. Telemedicine-assisted home support for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: preliminary results after nine-month follow-up. *J Telemed Telecare* 2005; 11(Supl 1):86-88.