U.PORTO

DOUTORAMENTO

CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

# Pessoa com Sarcoma: da autoperceção às práticas de Enfermagem

Ana Maria Gomes de Almeida

D

2023

U.PORTO

Ana Maria Gomes de Almeida.Pessoa com Sarcoma: da autoperceção às práticas de Enfermagem

D.ICBAS 2023

Pessoa com Sarcoma: da autoperceção às práticas de Enfermagem

Ana Maria Gomes de Almeida

SEDE ADMIISTRATIVA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

Ana Maria Gomes de Almeida

# Pessoa com Sarcoma: da autoperceção às práticas de Enfermagem

Tese de candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

**Orientadora** – Professora Doutora Teresa Martins

**Categoria** – Professora Coordenadora

**Afiliação** – ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto CINTESIS@RISE

**Coorientadora** – Professora Doutora Lígia Lima

**Categoria –** Professora Coordenadora

**Afiliação** – ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto CINTESIS@RISE

*“When things do not go your way, remember that every challenge — every adversity — contains within it the seeds of opportunity and growth.”*

Roy T. Bennetto

**AGRACEDIMENTOS**

À minha orientadora **Professora Doutora Teresa Martins**, pelo empenho e dedicação, pela disponibilidade constante, pela paciência e por ter acreditado sempre em mim. Por me apoiar durante todo este percurso de forma incondicional, por me estimular a trabalhar. Por Ser um exemplo como pessoa e como profissional. Obrigada por estar sempre ao meu lado, nos bons momentos e nos menos bons.

À minha coorientadora **Professora Doutora Lígia Lima,** por ter embarcado comigo a meio deste percurso, pela empenho e dedicação, pelo apoio constante, incentivo e visão crítica, que contribuiu para o meu crescimento pessoal e académico.

Às **direções das instituições** envolvidas, por terem permitido a realização deste trabalho.

Às **pessoas portadoras de doença oncológica**, que generosamente aceitaram colaborar no estudo.

Aos **profissionais**, pela disponibilidade e importante contributo.

Ao **Professor Doutor Bruno Magalhães, à Professora Doutora Célia Santos**, à Professora **Doutora Carla Fernandes,** pelos seus contributos no projeto *iGestSaúde.*

À **Joana Teixeira**, responsável por estar a realizar este percurso, por partilhar o mesmo sonho, pela teimosia, pelo exemplo de força incrível, pelas lágrimas e gargalhadas, pelo companheirismo e pela cumplicidade.

Aos meus **amigos,** por me apoiarem, nunca me abandonarem. Os que me deram força, os que ensinaram, os que me ouviram, os que sempre me incentivaram a fazer melhor e os que me deram um contributo inestimável para que este trabalho se concluísse.

À **Maria Elisa,** muito obrigada por existires na minha vida, pela compreensão e, que mesmo sem saber, me ajudou tanto.

Á minha **família**, por tudo. Sem eles nunca teria sido possível.

## PRODUÇÃO CIENTÍFICA ORIUNDA DO PERCURSO DE DOUTORAMENTO

### Artigos publicados em revistas científicas com revisão por pares

- ALMEIDA, Ana. M., LIMA, Lígia., MARTINS, Teresa. Understanding quality of life's challenges in sarcoma patients: A mixed-methods study. European journal of oncology nursing. *European Oncology Nursing Society*, 2024 70, 102585. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102585.

- ALMEIDA, Ana; MARTINS, Teresa; LIMA, Lígia. Patient-reported outcomes in sarcoma: a scoping review. *European Journal of Oncology Nursing*, 2021, 50: 101897. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101897.

- ALMEIDA, Ana M.; MARTINS, Teresa; LIMA, Lígia. Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-management of Postsurgical Symptoms in Oncology: A Scoping Review. *Cancer Nursing,* 2024, 10.1097. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001250.

- ALMEIDA, Ana; MARTINS, Teresa; LIMA, Lígia. Orientações terapêuticas da autogestão da dor e ferida cirúrgica após alta hospitalar: uma *scoping review.* Onco.News, 2023, (47), e0207. https://doi.org/10.31877/on.2023.47.06.

- ALMEIDA, Ana. M., LIMA, Lígia., MARTINS, Teresa. Desenvolvimento de Orientações Terapêuticas para a Autogestão da dor pós-operatória e cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com Sarcoma: Um estudo de Delphi. Onco.News, 2024, (48), e0256. https://doi.org/10.31877/on.2024.48.04.

### Comunicações orais em eventos científicos

- Almeida et al., (2015). "Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) no doente com Sarcoma: desenvolvimento de um questionário específico", Conferência Internacional de Investigação em Saúde, ESEnfCVPOA – Oliveira de Azeméis19 a 21 de fevereiro.

- Almeida et al., (2014). "Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS): avaliar impactos nos doentes com Sarcoma", *10º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Tendências em Psicologia da Saúde:*

*Contextos e Interdisciplinaridades*, Universidade Fernando Pessoa – Porto, 6 a 8 de fevereiro.

- Almeida, Ana M., Martins, T. & Lima, L. (2021). "Autogestão dos sintomas associados à cirurgia após alta hospitalar"*14ª Reunião Nacional da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa* (AEOP), AEOP – Braga, 24-25 setembro.

**Comunicações Pósteres em eventos científicos**

- Almeida et al. (2013). "Sarcoma e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde", *IV European Conference on Health Law, Patient safety concerns: electronic assessment of Health Related Quality of Life* , Coimbra, 9-11 de outubro.
- Almeida et al. (2012). Sarcoma patient's Quality of Life: understanding clinical and social-demographical aspects *ISOQOL 19th Annual Conference*, Budapest, 24-27 outubro.
- Almeida et al. (2014). "Sarcoma e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde", International Conference of Psycho-Oncology, Hotel Quinta das Lágrimas Coimbra, 16-17 maio.

**Outras atividades**

- Atribuição de bolsa com participação na *"4th EONS PhD Research Workshop"* 2022, Barcelona, Spain, que decorreu em 01-03 de junho de 2022.

- Participação da "2º reunião de Sarcomas", da Clínica de Sarcomas do IPO do Porto, realizada a 10 e 11 de maio de 2019.

**RESUMO**

**Contextualização**: Os sarcomas abrangem um grupo heterogéneo de tumores que se desenvolvem nos tecidos moles ou ossos e que apresentam uma grande heterogeneidade nas suas características clínicas. Apesar de ser considerado um tipo de tumor agressivo, as taxas de sobrevivência têm vindo a aumentar devido a diagnósticos mais rápidos e tratamentos mais eficazes, pelo que se torna central desenvolver cuidados de enfermagem centrados na promoção do conforto e qualidade de vida das pessoas com sarcoma. Estes tipos de cuidados dependem assim da valorização da perspetiva do doente, expressa no conceito de *patient reported outcome (PRO)*. Sendo a cirurgia o tratamento mais comum neste tipo de cancro, foi identificada a necessidade de envolver o doente cirúrgico na monitorização e controlo dos sintomas pós-operatórios, nomeadamente na autogestão da dor e sintomas relacionados com a ferida cirúrgica. Esta abordagem permite capacitar os doentes para que possam enfrentar os desafios associados à doença e à cirurgia, de forma mais independente e participativa no seu próprio bem-estar e saúde, reduzindo também a sua dependência dos serviços de saúde não programados.

**Objetivos:** Conhecer a perceção da pessoa com sarcoma acerca da sua qualidade de vida e a sua experiência de doença; identificar PROs específicos para a pessoa com sarcoma; identificar PROs específicos para doentes submetida a cirurgia oncológica e desenvolver e validar um conjunto de orientações terapêuticas de apoio à autogestão da dor e sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, no pós alta hospitalar.

**Método**: A investigação foi desenvolvida através de cinco estudos. O primeiro de carácter exploratório foi conduzida com um desenho misto, utilizando a administração do questionário QLC-30 para a avaliação da qualidade de vida e entrevistas semiestruturadas para recolha de dados sobre a experiência de doença. Seguiram-se três estudos de revisão teórica, mais especificamente do tipo *scoping reviews* no sentido de sustentar o desenvolvimento de conteúdos que se constituíram como a base para uma proposta de um módulo do programa *IgestSaúde* dirigido a doentes com sarcoma submetidos a cirurgia, mais especificamente para a autogestão da dor e sintomas relacionados com a ferida cirúrgica no período após a alta hospitalar. No último estudo recorreu-se a um estudo de consensos, através da técnica de Delphi.

**Resultados:** Os resultados do primeiro estudo mostraram que o sarcoma teve um impacto negativo na qualidade de vida do doente, e que a experiência de doença é complexa e que exige o desenvolvimento de cuidados mais personalizados. Nos estudos de revisão, verificou-se que os PROs mais usados na avaliação da pessoa com sarcoma são a qualidade de vida relacionada com a saúde, seguida do desempenho funcional, aspetos da saúde mental e sintomas mais específicos, como a dor. Os instrumentos mais utilizados neste grupo de

doentes são instrumentos genéricos, à exceção do *Toronto Extremity Salvage Score.* Já no contexto pós-operatório, aos PROs previamente identificados, soma-se a avaliação dos sintomas relativos à ferida cirúrgica. As orientações terapêuticas de apoio à autogestão da dor e sintomas na ferida cirúrgica, incluem intervenções farmacológicas e não farmacológicas, estas últimas através de intervenções físicas e psicossociais para o sintoma da dor. No caso das feridas cirúrgicas, destacam-se intervenções de monitorização de sinais e sintomas indicativos de infeção. Na validação das orientações terapêuticas, realizada no último estudo, foi encontrado um alto nível de consenso entre os especialistas, mais especificamente o índice de validade de conteúdo geral foi de 0,963 para a dor e 0,991 para os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica.

**Conclusão:** Os estudos conduzidos ao longo desta pesquisa proporcionaram uma compreensão mais profunda das necessidades e experiências das pessoas com sarcoma, contribuindo para o desenvolvimento de orientações terapêuticas específicas que poderão facilitar a autogestão de sintomas associados a um dos tratamentos mais frequentemente instituídos no sarcoma, ou seja, a cirurgia.

**Palavras chave:** sarcoma; qualidade de vida relacionada com a saúde; *patient-reported outcomes*; autogestão; orientações terapêuticas de enfermagem

## ABSTRACT

**Background:** Sarcomas comprise a heterogeneous group of tumors that develop in soft tissues or bones and have a great heterogeneity in their clinical characteristics. Despite being considered an aggressive type of tumour, survival rates have been increasing due to faster diagnoses and more effective treatments, so it is essential to develop nursing care focused on promoting the comfort and quality of life of people with sarcoma. This type of care thus depends on valuing the patient's perspective, expressed in the concept of patient reported outcome. As surgery is the most common treatment in this type of cancer, the need to involve the surgical patient in the monitoring and control of postoperative symptoms was identified, namely in the self-management of pain and symptoms related to the surgical wound. This approach empowers patients to face the challenges associated with disease and surgery in a more independent and participatory way, promoting their well-being and health and reducing their dependence on unscheduled health services.

**Objectives:** To study the perception of people with sarcoma about their quality of life and their experience of disease; to identify patient-reported outcomes (PROs) specific to people with sarcoma; to identify patient-reported outcomes (PROs) specific to patients undergoing cancer surgery and develop and validate a set of therapeutic guidelines to support self-management of pain and symptoms related to the surgical wound after hospital discharge.

**Methods:** The research was carried out through five studies. The first exploratory study was conducted with a mixed design, using the administration of the QLC30 questionnaire to assess quality of life and semi-structured interviews to collect data on disease experience. This was followed by three review studies, more specifically three scoping reviews, in order to sustain the development of contents that constituted the basis for a proposal for a module of the IgestSaúde program aimed at patients with sarcoma undergoing surgery, more specifically for the self-management of pain and symptoms related to the surgical wound after hospital discharge. In the last study, a consensus study was used, using the Delphi technique.

**Results:** The results of the first study showed that sarcoma had a negative impact on the patient's quality of life, and that the disease experience is complex and requires the development of more personalized treatments. In the review studies, it was found that the PROs most used in the assessment of the person with sarcoma are health-related quality of life, followed by functional performance, aspects of mental health, and more specific symptoms, such as pain. The most commonly used instruments in this group of patients are generic instruments, with the exception of the Toronto Extremity Salvage Score. In the postoperative context, in addition to the previously identified PROs, the evaluation of the

symptoms related to the surgical wound is added. Therapeutic guidelines to support the self-management of pain and symptoms in the surgical wound include pharmacological and non-pharmacological interventions, the latter through physical and psychosocial interventions for the pain symptom. In the case of surgical wounds, interventions to monitor signs and symptoms indicative of infection stand out. In the validation of the therapeutic guidelines carried out in the last study, a high level of consensus was found among the experts, more specifically a general content validity index of 0.963 for pain and 0.991 for symptoms related to the surgical wound.

**Conclusion:** The studies conducted throughout this research provided a deeper understanding of the needs and experiences of people with sarcoma, contributing to the development of specific therapeutic guidelines that may facilitate the self-management of symptoms associated with one of the most frequently used treatments in sarcoma, i.e., surgery.

**Keywords:** sarcoma; health-related quality of life; patient-reported outcomes; self-management; nursing therapeutic guidelines.

## ABREVIATURAS e SIGLAS

STM – Sarcoma dos Tecidos Moles

QdV – Qualidade de Vida

QdVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PROs - Patient-reported Outcome (s)

PROMs - Patient-reported Outcome Measure (s)

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HHV8 - Herpesvirus humano 8

RM – Ressonância Magnética

TC – Tomografia Computarizada

PET - Tomografia por Emissão de Pósitrons

EORTC QLQ-C30 - European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core Questionnaire

EQ-5D - EuroQol 5-Dimension

TESS - Toronto Extremity Salvage Score

SF-36 - Short Form 36

PROMIS - Patient-Reported Outcomes Measurement Information System

MDASI - MD Anderson Symptom Inventory

SAM – Sarcoma Assessment measure

PROMIS - Outcomes Measurement Information System

RT – Radioterapia

App - Application

ePRO - Electronic Patient-Reported Outcomes

IELAS-RWTD/E - interoperable electronic longitudinal absolute structured real-world-time data/evidence

**INDICE DE TABELAS**

**CAPÍTULO II: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**

Quadro 1- Estudos desenvolvidos 47

**CAPÍTULO III: ESTUDOS**

**3.1 Understanding Quality of Life´s Challenges in Sarcoma Patients: a mixed-methods study**

Table 1- Descriptive data for sarcoma patients (clinical and socio-demographic characteristics) 54
Table 2 - Sarcoma patient mean scores in the different scales of QLQ C-30 54
Table 3 - Summary of linear regression analysis for symptoms predicting QoL dimensions 54

**3.2. Patient-Reported Outcomes in Sarcoma: A scoping review**

Table 1- Search strategy 61
Table 2 – Summary of the included studies 63
Table 3 – Time point of PRO evaluation 66
Table 4 - Diagnostic, anatomic location and treatments 67

**3.3. Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-management of Postsurgical Symptoms in Oncology: A Scoping Review**

Table 1- Search strategy 73
Table 2 – Summary of the studies 75
Table 3 – Summary of the PROs 79
Table 4 - Time Points for PROs Assessments 81

**3.4. Orientações terapêuticas da autogestão da dor e ferida cirúrgica após alta hospitalar: uma *scoping review***

Tabela 1- Estratégia de pesquisa 90
Tabela 2 - Publicações incluídas para o sintoma dor 91
Tabela 3 – Publicações incluídas para sintomas relacionados com a ferida cirúrgica 92
Tabela 4: Orientações terapêuticas para o sintoma dor 92
Tabela 5: Orientações terapêuticas para sintomas relacionados com a ferida cirúrgica 93

**3.5. Desenvolvimento de Orientações Terapêuticas para a Autogestão da dor pós-operatória e cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com Sarcoma: Um Estudo de Delphi**

Tabela 1 – Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para o sintoma dor pós-operatória 103
Tabela 2 – Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica 104

**INDICE DE FIGURAS**

**CAPÍTULO III: ESTUDOS**

**3.1 Understanding Quality of Life´s Challenges in Sarcoma Patients: a mixed-methods study**

Figure 1. Flowchart of Convergent Parallel Mixed-Method Design Implemented in our present study 52

**3.2. Patient-Reported Outcomes in Sarcoma: A scoping review**

Figure 1 – Process of identification and inclusion of studies – PRISMA Diagram flow 62

**3.3. Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-management of Postsurgical Symptoms in Oncology: A Scoping Review**

Figure - Process of Identification and Inclusion of Studies: PRISMA Diagram Flow 74

**3.4. Orientações terapêuticas da autogestão da dor e ferida cirúrgica após alta hospitalar: uma *scoping review***

Figura 1- Processo de identificação e inclusão dos estudos/documentos: PRISMA 2020 90

**CAPíTULO IV**

**DISCUSSÃO**

Figura 1 - Resultados do estudo II (Patient-Reported Outcomes in Sarcoma: A scoping review) 113

Figura 2 - Resultados do Estudo III (Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-management of Postsurgical Symptoms in Oncology – a scoping review) 117

INTRODUÇÃO ..... 17
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO ..... 22
1.1 Sarcoma – apresentação clínica ..... 23
1.2. Teoria do conforto e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) 27
1.3. Patient-reported outcomes (PROs) e Patient-reported outcomes measures (PROMS) 31
1.4. Enfermagem no pós-operatório de cirurgia oncológica ..... 32
1.4.1. Cuidados no pós-operatório após alta hospitalar ..... 33
1.5. Autogestão da doença ..... 33
1.6. O papel das tecnologias na autogestão da doença oncológica e no período pós-operatório 34
CAPÍTULO II: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO ..... 43
CAPÍTULO III: ESTUDOS ..... 49
3.1 Understanding Quality of Life´s Challenges in Sarcoma Patients: a mixed-methods study 50
3.2. Patient-Reported Outcomes in Sarcoma: A scoping review ..... 59
3.3. Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-management of Postsurgical Symptoms in Oncology: A Scoping Review ..... 70
3.4. Orientações terapêuticas da autogestão da dor e ferida cirúrgica após alta hospitalar: uma *scoping review* ..... 86
3.5. Desenvolvimento de Orientações Terapêuticas para a Autogestão da dor pós-operatória e cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com Sarcoma: Um Estudo de Delphi 99
CAPÍTULO IV: DISCUSSÃO ..... 108
CAPÍTULO V: CONCLUSÃO ..... 122
REFERÊNCIAS: ..... 126
ANEXOS ..... 133
ANEXO I - Pedidos de autorização para utilização questionários EORTC ..... 134
ANEXO II - Consentimento informado – Avaliação QdRVS ..... 136

ANEXO III- Pedida autorização institucional para aplicação dos instrumentos Avaliação QdRVS..... 138

ANEXO IV- Pedido de alteração do método de colheita de dados para estudo..... 141

ANEXO V - Consentimento informado – Entrevistas ..... 143

## INTRODUÇÃO

Sendo o cancro uma doença com elevada taxa de morbilidade e mortalidade, é importante ter em conta nos cuidados globais a prestar não só a sobrevivência, mas também a qualidade de vida dos doentes (Kyriacou, et al. 2022). O número de pessoas com cancro tem vindo a aumentar a nível mundial, sendo uma das principais causas de morte na europa (Eurostat, 2015). O seu tratamento permite aumentar a sobrevivência dos doentes, todavia com efeitos potencialmente negativos na vida dos mesmos (Lewandowska et al. 2020).

O sarcoma de osso e tecidos moles (STM) constitui um grupo raro e heterogéneo de tumores, que representa aproximadamente 1% de todos os tipos de cancro. Estão descritos mais de 100 subtipos histológicos, com origem primária em elementos da camada mesodérmica embrionária, desenvolvendo-se no osso, em 20% dos casos e nos tecidos moles conjuntivos em 80% dos (European Society for Medical Oncology, 2020; Burningham et al. 2012; von Mehren et al. 2022; Beckingsale and Shaw 2017; Dean and Whitwell 2009; Ilaslan et al. 2010). Os diversos subtipos de sarcomas diferem entre si quanto à história natural da doença, resposta ao tratamento e prognóstico. Podem manifestar-se em quase qualquer região do corpo, resultando numa ampla gama de possíveis apresentações clínicas (European Society for Medical Oncology, 2020; Burningham, et al. 2012). O tratamento dos sarcomas está intrinsecamente ligado ao estadio da doença e ao subtipo histológico, envolvendo frequentemente uma combinação de modalidades terapêuticas, tais como cirurgia, radioterapia e quimioterapia, seja numa abordagem sequencial ou combinada. De acordo com as linhas orientadoras da ESMO (2020) a cirurgia é considerada o tratamento padrão para indivíduos adultos com STM não metastizados (Rothermundt et al. 2023; Swarm et al. 2019). Pela sua complexidade, estes doentes necessitam de uma abordagem multidisciplinar ao longo de todo o tratamento e follow-up. Sendo considerado um cancro raro, a definição de protocolos terapêuticos e avaliação de resultados, revela-se, muitas vezes, difícil (European Society for Medical Oncology, 2020; Stacchiotti et al. 2021). A evidência sugere que o diagnóstico de sarcoma e o seu tratamento têm um profundo impacto negativo nos doentes, em diferentes dimensões da qualidade de vida (QdV). A pessoa com sarcoma reporta usualmente pior QdV global, mais sintomas físicos e psicológicos e pior *status* financeiro quando comparado com a população em geral (Paredes et al. 2011).

Um dos objetivos do nosso trabalho inicial, consistiu na identificação de indicadores específicos de conforto e de qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) na pessoa com sarcoma, com o intuito de desenvolver um instrumento específico, uma vez que, até esse momento, não era conhecido nenhum. Mais recentemente, a introdução e aplicabilidade dos patient-reported Outcomes (PROs), como um construto que engloba não só a QdV, mas também outros indicadores (sintomas, desempenho funcional, comportamentos de saúde,

entre outros) tem demonstrado uma crescente relevância na prática e na investigação clínica em oncologia, na medida em que estes valorizaram a perceção da pessoa sobre o impacto da doença e do tratamento (Howell et al. 2015).

Sendo a cirurgia, sempre que possível, o tratamento *standard* para o sarcoma, a autogestão de sintomas relacionados é um foco fundamental para o controlo da doença e bem-estar da pessoa. Numa realidade de internamentos cada vez com mais curtos, é prioritária a capacitação da pessoa para a autogestão da sua condição de saúde, na transição do ambiente hospitalar para o seu domicílio (Basch et al. 2016; Di Maio et al. 2022).

O modelo de cuidados centrados no doente constitui um novo paradigma de cuidados, pelo que é necessário promover a literacia e a capacitação das pessoas. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados centrados no doente como um modelo de cuidado de saúde que visa tornar a pessoa o foco central da assistência, levando em consideração as suas necessidades, desejos, valores e preferências (World Health Organization, 2005). Isso implica uma abordagem individualizada, que visa promover a participação ativa na tomada de decisões relacionadas com o tratamento, promovendo uma abordagem mais humanizada. Esta autorresponsabilização vem realçar a necessidade de trabalhar o processo de autogestão destas pessoas em situações de doença.

O projeto iGestSaúde, centrado no desenvolvimento de aplicações tecnológicas para melhorar a autogestão da doença crónica, foi visto como uma oportunidade de unir sinergias entre o trabalho desenvolvido na área do sarcoma com o desenvolvimento de um modelo para autogestão de sintomas em contexto cirúrgico.

O trabalho que aqui se apresenta deu resposta aos seguintes objetivos: estudar a qualidade de vida e a experiência de doença da pessoa com sarcoma e compreender as necessidades especificas de cuidados nestes doentes; identificar os PROs específicos na pessoa com sarcoma; identificar os PROs na pessoa submetida a cirurgia, após a alta hospitalar e identificar orientações terapêuticas de apoio à autogestão de sintomas na pessoa com sarcoma submetida a cirurgia.

O trabalho encontra-se organizado em quatro capítulos principais, em que um deles inclui 5 estudos desenvolvidos durante este percurso académico. No primeiro capítulo, de enquadramento teórico, são apresentados os conceitos principais que alicerçam esta investigação, para melhor compreensão da problemática em estudo. No segundo capítulo é apresentado o enquadramento metodológico. No capítulo três são apresentados os estudos conduzidos no âmbito desta investigação, dois dos quais já publicados em revistas de reconhecido mérito científico, um deles aceite para publicação numa revista nacional da área da oncologia, um submetido a uma revista internacional e o outro em fase de submissão.

O primeiro dos estudos teve como objetivos conhecer a perceção dos doentes com sarcoma acerca da sua qualidade de vida e experiência de doença, assim como identificar as suas

necessidades especificas de cuidados. O segundo estudo pretendeu mapear PROs utilizados na avaliação da pessoa com sarcoma. No terceiro estudo, são apresentados os resultados de uma revisão da literatura, com a identificação dos PROS mais dirigidos à autogestão de sintomas após cirurgia oncológica. No estudo quatro, identificaram-se as orientações terapêuticas de suporte à autogestão da dor e sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, no período pós-operatório. O último estudo consistiu em validação das orientações terapêuticas, através de um estudo de consensos, como contributo para um aplicativo tecnológico.

Este trabalho é finalizado com uma discussão geral de todos os resultados, a apresentação das limitações metodológicas identificadas e as implicações para a prática clínica e investigação em enfermagem.

**Referências:**


- BASCH, E., et al., 2016. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol* [online]. vol. 34(6), 557-565. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26644527
- BECKINGSALE, Thomas B. and Colin SHAW, 2017. Epidemiology of bone and soft-tissue sarcomas. *Orthopaedics and Trauma* [online]. vol. 31(3), 144-150.
- BURNINGHAM, Z, et al., 2012. The epidemiology of sarcoma. *Clinical Sarcoma Research* [online]. vol. 2.
- DEAN, Benjamin J. F. and Duncan WHITWELL, 2009. (i) Epidemiology of bone and soft-tissue sarcomas. *Orthopaedics and Trauma* [online]. vol. 23(4), 223-230. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877132709000839
- DI MAIO, M., et al., 2022. The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline. *Ann Oncol* [online]. vol. 33(9), 878-892. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35462007
- EUROSTAT. (2015). International trade and foreign direct investment 2013. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Retrieved from https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Causes_of_death_statistics/pt&oldid=26076.
- HOWELL, D., et al., 2015. Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol* [online]. vol. 26(9), 1846-1858. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25888610
- ILASLAN, H., et al., 2010. Clinical presentation and imaging of bone and soft-tissue sarcomas. *Cleve Clin J Med* [online]. vol. 77 Suppl 1, S2-7. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20179183
- KYRIACOU, Stephanie. The Importance of Quality of Life in Cancer Patients. In: Handbook of Quality of Life in Cancer. Cham: Springer International Publishing, 2022. p. 7-9.
- LEWANDOWSKA, Anna, et al. Quality of life of cancer patients treated with chemotherapy. International journal of environmental research and public health, 2020, 17.19: 6938.
- PAREDES, T., et al., 2011. Quality of life of sarcoma patients from diagnosis to treatments: predictors and longitudinal trajectories. *Eur J Oncol Nurs* [online]. vol. 15(5), 492-499. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21306951
- ROTHERMUNDT, C., et al., 2023. Controversies in the management of patients with soft tissue sarcoma: Recommendations of the Conference on State of Science in Sarcoma 2022. *Eur J Cancer* [online]. vol. 180, 158-179. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36599184

- STACCHIOTTI, S., et al., 2021. Ultra-rare sarcomas: A consensus paper from the Connective Tissue Oncology Society community of experts on the incidence threshold and the list of entities. *Cancer* [online]. vol. 127(16), 2934-2942. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33910263
- SWARM, R. A., et al., 2019. Adult Cancer Pain, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw* [online]. vol. 17(8), 977-1007. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31390582
- VON MEHREN, M., et al., 2022. Soft Tissue Sarcoma, Version 2.2022, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw* [online]. vol. 20(7), 815-833. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35830886

  World Health Organization. Genève – Preventing Chronic Diseases: a vital investment [Em linha]. Genéve: World Health Organization, 2005. [Consult. 20 Dez. 2005]. Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf

# CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

## 1.1 Sarcoma – apresentação clínica

Os sarcomas constituem um cancro raro e heterogéneo com origem primária em elementos da camada mesodérmica embrionária, desenvolvendo-se no osso (em 20% dos casos) e nos tecidos moles conjuntivos (80%), incluindo músculos, cartilagens, ligamentos, tendões, bainhas nervosas, vasos sanguíneos, tecidos sinoviais, tecido fibroso, tecido adiposo, entre outros (Beckingsale e Shaw 2017; Dean e Whitwell 2009; Ilaslan et al 2010). Os sarcomas representam menos de 1% de todos os cancros em adultos e estão descritos cerca de 100 subtipos histológicos (European Society for Medical Oncology 2020; Burningham et al. 2012). Os diversos subtipos de sarcomas diferem entre si quanto à história natural da doença, resposta ao tratamento e prognóstico. Podem manifestar-se em quase qualquer região do corpo, resultando numa ampla gama de possíveis apresentações clínicas. A classificação da sua localização varia de acordo com as diferentes partes do corpo: STM em áreas viscerais correspondem a aproximadamente 29%, membros inferiores a 25%, abdómen/retroperitoneu a 15%, membros superiores a 10%, tórax a 14% e cabeça/pescoço a 7%. Quanto aos subtipos mais prevalentes em relação à localização anatómica, nos casos de STM no abdómen e retroperitoneu os lipossarcomas e leiomiossarcomas são os mais frequentes. Nos membros, o sarcoma pleomórfico, lipossarcomas e sarcomas sinoviais predominam. A grande maioria dos sarcomas ósseos (cerca de 80%) são localizados nos membros (European Society for Medical Oncology 2020).

A incidência deste tipo de tumores é de aproximadamente 4 a 9 pessoas por cada 100,000 habitantes por ano na Europa (Rothermundt et al. 2023). A prevalência do sarcoma em toda a Europa é difícil de estimar devido à sua raridade e à falta de dados abrangentes. No entanto, a Sociedade Europeia de Oncologia Médica estima que cerca de 60.000 pessoas vivem com sarcoma na Europa atualmente. Em Portugal, o sarcoma também é considerado um tipo de cancro raro. Segundo os dados do Registo Oncológico Nacional (RON 2019), sobre a incidência em Portugal, estima-se que ocorram cerca de 400 novos casos por ano, o que corresponde a uma taxa de incidência de cerca de 4 casos por 100.000 habitantes. A taxa de incidência bruta em 2008-2011 foi de 2.3 e 1.8 por 100.000 para homens e mulheres respetivamente. A taxa de incidência padronizada (população padrão mundial) foi de 2.2 e 1.3 por 100.000 homens e mulheres respetivamente (RON 2020). Quer o diagnóstico, quer o tratamento podem ser bastante desafiadores. Os STM, nomeadamente os lipossarcomas e leiomiossarcomas, têm uma incidência <1/100 000/ano cada, enquanto a maioria dos tipos histológicos apresentam uma incidência <2/1 000 000/ano (Gronchi et al. 2021). A incidência dos STM aumenta com idade, com pico de incidência entre 80 e 89 anos, e idade média de diagnóstico em torno de 60 anos. Tumor estromal gastrointestinal (GIST), leiomiossarcoma e

angiossarcoma são mais frequentes em mulheres, enquanto sarcoma pleomórfico indiferenciado, lipossarcoma, osteossarcoma e sarcoma de Kaposi são mais frequentes nos homens (European Society for Medical Oncology 2020).

Tumores ósseos primários são relativamente raros e os sarcomas representam apenas 0,2% de todas as neoplasias. Aproximadamente 43% dos sarcomas ósseos ocorrem em redor do joelho, sendo o segundo local mais comum, a pélvis. O osteossarcoma é o sarcoma de osso mais comum, correspondendo aproximadamente a 35% de todos os tumores ósseos primários. Os condrossarcomas correspondem ao segundo tumor mais comum de osso correspondendo a 25% dos casos, enquanto o Sarcoma de *Ewing* corresponde a aproximadamente 16% dos sarcomas ósseos. Os sarcomas ósseos têm uma distribuição etária bimodal, com pico de incidência entre as idades de 10-30 e 60-90 anos (European Society for Medical Oncology 2020).

A incidência de STM tem crescido lentamente nos últimos anos, enquanto a incidência de sarcomas ósseos tem permanecido estável (Cancer Research UK s.d).

A fim de oferecer o mais elevado padrão de cuidados à pessoa afetada pela patologia, é reconhecido que a presença de centros especializados em sarcoma, que adotem uma abordagem multidisciplinar e lidem com um volume substancial de casos, é um requisito que garantirá maior qualidade (Rothermundt et al. 2023).

**Fatores de risco**

A grande maioria dos sarcomas são esporádicos e não estão associados a nenhuma suscetibilidade genética específica ou a fatores ambientais conhecidos. No entanto, existem vários fatores de risco que aumentam a predisposição ao desenvolvimento de sarcoma numa pequena percentagem de casos, nomeadamente as radiações ionizantes, infeções virais, imunodeficiências e exposição a determinados produtos quimicos. A idade é um factor de risco inerente, uma vez que a sua incidência aumenta com a mesma, apesar de existirem alguns subtipos histológicos mais comuns em crianças e jovens adultos (Burningham et al. 2012). A predisposição genética pode desempenhar um papel significativo, especialmente no caso de sarcomas pediátricos. A radiação é um fator de risco bem estabelecido e a exposição à radiação ambiental duplica o risco de desenvolvimento de sarcoma para cada 1 Gy de exposição. É mais comum o surgimento de sarcomas após a radioterapia utilizada como tratamento prévio para outros tipos de cancro, com um intervalo de latência que pode variar de 3 a 30 anos. A radiação utilizada no tratamento do cancro de mama, por exemplo, aumenta em 16 vezes o risco de angiossarcoma. Outros fatores de risco incluem a presença do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e do herpes vírus humano 8 (HHV8), associados ao sarcoma de Kaposi. Além disso, exposição a produtos químicos, como a

tetraclorodibenzodioxina e os policlorofenóis, assim como histórico prévio de cancro, excesso de peso, trauma/cirurgia e fibromatose, também são considerados fatores de risco (European Society for Medical Oncology 2020).

**Diagnóstico**

A ressonância magnética (RM) é considerada o exame de imagem mais relevante para o estadiamento de tumores primários, enquanto a tomografia computadorizada (TC) toracoabdominal também desempenha um papel importante no diagnóstico de sarcomas de STM. A biópsia da medula óssea é um procedimento padrão no estadiamento do sarcoma de Ewing e rabdomiossarcoma. O envolvimento ganglionar ocorre em menos de 5% dos casos de sarcomas de partes moles e é observado principalmente em sarcoma de células claras, sarcoma alveolar de partes moles, sarcoma epitelióide, rabdomiossarcoma e angiossarcomas. O diagnóstico correto baseado em biópsia excisional é essencial para a tomada de decisão em contexto multidisciplinar. A ressonância magnética dinâmica tem a capacidade de detetar alterações histológicas tumorais durante o tratamento neoadjuvante. Embora a tomografia por emissão de positrões (PET) não seja um exame padrão, pode ser útil em alguns contextos específicos (European Society for Medical Oncology 2020).

No caso dos sarcomas ósseos, as metástases pulmonares representam mais de 80% de todas as metástases em osteossarcomas e 50% das metástases em sarcoma de *Ewing*. A TC de tórax é considerada o método de imagem mais sensível para deteção das mesmas. A radiografia convencional e a RM devem ser utilizadas como exames complementares no diagnóstico do tumor primário. A cintigrafia óssea e/ou RM de corpo inteiro ou PET/CT devem ser utilizadas para detetar metástases ósseas (European Society for Medical Oncology 2020).

**Tratamento**

O tratamento dos sarcomas está intrinsecamente ligado ao estadio da doença e ao subtipo histológico, envolvendo frequentemente uma combinação de modalidades terapêuticas, tais como cirurgia, radioterapia e quimioterapia, seja numa abordagem sequencial ou combinada. De acordo com as linhas orientadoras da ESMO, a cirurgia é considerada o tratamento padrão para indivíduos adultos com STM localizados (Rothermundt et al. 2023). No contexto dos STM, a abordagem cirúrgica recomendada envolve a excisão ampla com margens negativas (R0), seguida de radioterapia (RT) com doses superiores a 66 Gy, quando a ressecção completa não foi possível ou quando as lesões apresentam características específicas, como tamanho superior a 5 cm e grau histológico 2-3. A administração de radioterapia prévia à cirurgia pode ser considerada caso seja esperado um baixo risco de complicações na cicatrização, levando em conta vários fatores, como a saúde geral da pessoa e a localização do sarcoma. Adicionar radioterapia antes ou após a cirurgia pode melhorar o controle local da

doença e, em alguns casos, evitar a necessidade de amputação, embora não tenha sido comprovada a sua relação com o aumento na sobrevida (European Society for Medical Oncology 2020). O futuro do tratamento multimodal para os STM nas extremidades provavelmente será altamente seletivo, levando em consideração os benefícios potenciais da radioterapia perioperatória em conjunto com a anatomia específica da lesão, histologia do tumor e alternativas terapêuticas perioperatórias (Fiore et al. 2018). A quimioterapia, como tratamento adjuvante de STM é um tópico ainda controverso e deve apenas ser oferecido a doentes de alto risco com probabilidade de apresentar benefício ou baseado numa avaliação individualizada e após decisão partilhada com o doente (European Society for Medical Oncology 2020). Para a doença avançada ou metastática existem alguns esquemas de terapêutica sistémica de acordo com o tipo histológico e a decisão deve ser feita caso a caso, em que o principal objetivo terapêutico é o *downstaging* do tumor (European Society for Medical Oncology, 2020). De maneira similar aos STM, os diferentes tipos de sarcomas ósseos também requerem abordagens de tratamento distintas. Por exemplo, tanto o osteossarcoma quanto o sarcoma de Ewing requerem abordagens terapêuticas multimodais, enquanto o condrossarcoma é tratado unicamente recorrendo a intervenção cirúrgica. A cirurgia é a abordagem principal para o tratamento local da grande maioria dos sarcomas ósseos, como osteossarcomas, condrossarcomas e sarcoma de Ewing (European Society for Medical Oncology, 2020).

Regimes de quimioterapia são frequentemente incorporados como tratamento neoadjuvante e adjuvante para sarcomas ósseos. Nos casos de sarcomas ósseos operados com margens insuficientes, a radioterapia combinada com cirurgia é uma opção recomendada, e a consideração desse tipo de tratamento também se aplica aos sarcomas de Ewing, especialmente àqueles com respostas menos favoráveis ao tratamento citotóxico. No que concerne à intervenção cirúrgica, a remoção das lesões com margens livres é a opção preferencial para o tratamento local. Em sarcomas de Ewing, assim como em casos de osteossarcomas e condrossarcomas inoperáveis, a radioterapia tem um papel essencial (European Society for Medical Oncology, 2020).

**Prognóstico**

O prognóstico dos sarcomas varia consideravelmente, sendo influenciado pela histologia subjacente, estádio da doença e grau. Embora muitos sarcomas possam ser tratados com sucesso por meio de cirurgia, alguns apresentam um comportamento altamente agressivo e desfavorável. A localização da doença também desempenha um papel importante no prognóstico. Os sarcomas nas extremidades tendem a ter um prognóstico mais favorável em comparação com os localizados em regiões viscerais ou retroperitoneais, facto parcialmente

atribuído à deteção precoce, menor tamanho dos tumores e maior viabilidade de realização de cirurgia radical. A idade do doente também influencia o prognóstico, uma vez que pessoas com mais de 65 anos geralmente apresentam um prognóstico pior do que as mais jovens. O estadiamento da doença é um fator de prognóstico crucial, com taxas de sobrevida aos cinco anos variando de 91% para o estádio I até 16% para o estádio IV. A avaliação do tamanho do sarcoma desempenha um papel duplamente importante, pois não apenas auxilia na determinação do estádio da doença, mas também serve como um fator de risco independente, uma vez que tumores de maior tamanho estão associados a um prognóstico menos favorável. O grau histológico é um determinante fundamental do prognóstico, já que sarcomas de alto grau carregam um maior risco de metástases à distância. Pessoas com sarcoma metastático geralmente enfrentam um prognóstico menos otimista, com taxas de sobrevida reduzidas (European Society for Medical Oncology, 2020).

A investigação na área dos sarcomas é um campo notavelmente diferenciado e intrincado, abrangendo uma ampla gama de subtipos histológicos, cada um com suas características distintas. Essa complexidade enfatiza a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, envolvendo especialistas com conhecimento profundo nessa área de patologia. A diversidade entre os subtipos requer uma equipe que reúna várias especialidades, a fim de fornecer uma compreensão abrangente e uma abordagem precisa ao diagnóstico e tratamento (European Society for Medical Oncology, 2020). Além disso, a busca constante por conhecimento e a troca de informações entre centros de referência dedicados aos sarcomas são cruciais. Devido ao baixo número de casos e à diversidade da doença, muitas vezes não há dados estatísticos significativos para orientar as decisões terapêuticas. Portanto, a colaboração entre especialistas e a análise de casos individuais são imperativas para tomar decisões informadas e personalizadas. Nesse contexto, a discussão individualizada sobre cada pessoa e a interdisciplinaridade entre profissionais desempenham um papel decisivo. Ao trabalhar em conjunto e compartilhar experiências, é possível abordar os desafios complexos associados e garantir a melhor assistência possível à pessoa com sarcoma.

### 1.2. Teoria do conforto e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS)

O quadro conceptual de enfermagem que norteia esta tese é a “Teoria de Conforto” de Katharina Kolcaba, fundamentando os cuidados de enfermagem à pessoa com sarcoma no alívio de sintomas como a dor e objetivando o conforto, bem-estar e melhoria da sua qualidade de vida. A promoção da qualidade de vida desempenha um papel fundamental na prática de enfermagem, sendo uma abordagem que transcende as necessidades físicas da pessoa. O conforto tem sido inextricavelmente vinculado à enfermagem e reconhecido como um

elemento essencial na prestação de cuidados de saúde. No entanto, ao longo do tempo, o significado do conforto tem evoluído, adaptando-se à evolução histórica do contexto social, cultural e religioso, bem como aos avanços técnico-científicos no campo das ciências da saúde e da disciplina de enfermagem em particular. O conforto, como conceito, passou por uma transformação ao longo dos anos, expandindo-se para além do alívio físico do sofrimento, abrangendo também o bem-estar emocional e espiritual da pessoa. Através da pesquisa e da prática clínica, os enfermeiros têm-se esforçado para compreender a complexidade do construto e de que forma este pode ser otimizado para atender às várias necessidades da pessoa (Kolcaba 2003). Kolcaba definiu o conforto como "a experiência de ter satisfeito as necessidades humanas básicas de tranquilidade, alívio e transcendência" (Kolkaba, 1991. p.240), e posteriormente, como "a satisfação (ativa, passiva ou cooperativa) das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência que emergem de situações stressantes em contextos físicos, psicoespirituais, socioculturais e ambientais na área da saúde" (Kolcaba, 1994. p.1178). Segundo Kolcaba, para além do conforto se reportar à satisfação das necessidades básicas relativamente aos estados de alívio, tranquilidade e transcendência, estas desenvolvem-se em quatro contextos: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba 2003). O alívio é o estado conseguido quando uma necessidade foi colmatada e a pessoa conseguiu restabelecer o seu funcionamento habitual. A tranquilidade é o estado de calma ou de satisfação, necessário para um desempenho eficiente. A transcendência representa o estado no qual cada pessoa sente que tem competências ou potencial para planear e controlar o seu destino e resolver os seus problemas. O contexto físico diz respeito às sensações corporais, relacionadas com mecanismos homeostáticos, que podem ou não estar associados a diagnósticos específicos. O contexto sociocultural está relacionado com as relações interpessoais, familiares e sociais, bem como as tradições familiares, rituais e religiosas; o contexto psicoespiritual diz respeito à consciência de si, incluindo a autoestima e o autoconceito, sexualidade e sentido de vida, podendo também envolver uma relação com uma ordem ou ser superior; o contexto ambiental, que pertence ao conhecimento externo da experiência humana, envolve aspetos como a luz, barulho, equipamento (mobiliário), cor, temperatura e elementos naturais ou artificiais do meio (Kolcaba 2003). Combinando a consistência dos aspetos de conforto com a subjetividade da experiência da pessoa (Kolcaba 2003) operacionaliza o conceito através do cruzamento dos três tipos de conforto com os quatro contextos onde a experiência ocorre, concebendo assim uma estrutura taxonómica. A partir desta estrutura de 12 células, a autora torna possível, por um lado, a classificação e a medição do conforto, nomeadamente, a possibilidade da criação de instrumentos capazes de adaptar a sua medição a diferentes contextos (Apóstolo 2009; Kolcaba 2001).

Este conjunto de contributos teóricos apresenta o conforto como um conceito holístico, multidimensional, individual e operacionalizável.

Ao comparar os conceitos de conforto e QdV, podemos observar que partilham vários atributos nomeadamente, ambos são subjetivos, relacionados com a autoestima, a perceção individual, a satisfação, funcionalidade e autocontrolo. Ambos compartilham uma ênfase nas dimensões física, psicológica, social e espiritual. O conceito de conforto tende a ser utilizado numa perspetiva mais holística, especialmente na área da enfermagem ou em situações de risco de vida, enquanto a QdV é um conceito mais amplo, diretamente relacionado à perceção e satisfação geral do indivíduo com a própria vida (Pinto et al. 2017). Os dois conceitos são passíveis de serem operacionalizados e a sua aplicação na prática clínica é fundamental para oferecer cuidados de qualidade, no contexto do cuidado centrado na pessoa. Se o individuo não se encontra confortável com a sua condição de saúde, nomeadamente pela presença de sintomas que causam desconforto, provavelmente a sua QdV ficará comprometida. Tal como as medidas de conforto devem constituir uma base para a prestação de cuidados e avaliação dos resultados, também as medidas de QdV devem tentar atingir esse mesmo objetivo. Embora a Teoria de Kolcaba não se centre diretamente no conceito de qualidade de vida, o seu foco na promoção do conforto, redução do desconforto e apoio emocional dos doentes pode influenciar positivamente a qualidade de vida da pessoa alvo de cuidados de enfermagem.

Atualmente é objetivo dos cuidados de saúde melhorar a QdV, para além dos pretendidos efeitos biológicos da cura, melhoria ou paliação da doença (Pimentel 2006). O conceito de QdV é utilizado em diferentes contextos e situações, estendendo-se a quase todos os sectores da sociedade. A perceção que um indivíduo tem sobre o seu lugar na vida, dependente da sua cultura e valores define a QdV individual. Quando aplicada num contexto de saúde, define-se como: Qualidade de Vida Relacionada Com a Saúde (QdVRS) (Pimentel 2006).

A QdVRS deve ser avaliada para obter um conhecimento global dos efeitos da doença e tratamentos instituídos, nomeadamente em doentes com longa sobrevivência. Após processo curativo da doença, a avaliação da QdVRS permite obter informações que podem contribuir para a melhoria dos procedimentos terapêuticos a utilizar com cada pessoa (Pimentel, 2003). Em termos históricos, a definição do conceito de saúde da Organização Mundial de saúde (OMS) em 1948, já se aproximava da definição de QdV, sendo uma das primeiras a dar importância às dimensões física, mental e social, definindo-a como "*um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença*" (Pimentel 2003). Esta definição implicou que as iniciativas de promoção de saúde deixassem de ser apenas dirigidas ao controlo de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento de esperança de vida, mas igualmente à procura do bem-estar e da qualidade de vida (Canavarro

et al. 2008). Outras definições de QdVRS foram sendo propostas por diversos autores, através da adição de novas dimensões ao conceito, tais como a espiritualidade, sexualidade, comunicação, satisfação com o tratamento, a capacidade de o indivíduo controlar a sua saúde, a autoestima, a imagem corporal e a sensação de conseguir prever os sintomas (Cella et al. 2002). Os domínios que integram este construto podem ser influenciados pelo tipo de personalidade do doente e pelos seus processos cognitivos, pelo que se trata de um constructo subjetivo, relacionado com a atribuição que o doente faz em relação à sua doença e simultaneamente, um constructo dinâmico, que muda ao longo do tempo (Pimentel 2006; Secchi e Strepparava 2001).

A oncologia foi uma das primeiras áreas da medicina a incorporar a qualidade de vida na gestão dos processos clínicos da pessoa com doença. Esta prática surgiu no início dos anos 80, em parte devido ao crescimento da tecnologia médica usada na terapêutica do cancro, que fez aumentar a sobrevida do doente oncológico (Pimentel 2006). A QdVRS além de ser um dos objetivos principais nos ensaios clínicos em oncologia, foi também sendo incorporada na prática clínica, de forma a conhecer a perceção do doente sobre o impacto da doença e tratamentos (Pimentel 2006).

Os instrumentos mais comuns de QdVRS em oncologia são específicos para a doença ou específicos para domínios que a patologia frequentemente afeta (Sprangers 2002). Os instrumentos genéricos destinam-se a ser utilizados em diferentes grupos de doentes crónicos, com a principal vantagem de permitir a comparação de resultados entre diferentes populações de doentes. No entanto, estes podem não avaliar adequadamente questões específicas experienciadas pelos doentes com cancro, como sintomas da doença e efeitos secundários dos tratamentos instituídos. Por sua vez, a principal vantagem dos instrumentos específicos traduz-se numa maior sensibilidade à natureza dos sintomas da doença e aos seus tratamentos, sendo que essa especificidade impede a sua utilização para a comparação entre diferentes populações de doentes (Sprangers 2002).

A avaliação da QdVRS é dinâmica e requer reavaliações periódicas (Gouveia-Sobrinho, Carvalho e Franzi 2001), por isso deverá fazer-se por rotina, de forma objetiva e quantitativa (Weymuller et al. 2000). Para tal é importante a seleção de um instrumento de medida com boas características psicométricas, prático de administrar e de interpretar, que não aumente o tempo de consulta e que melhore a satisfação com os cuidados prestados. Os métodos de avaliação a usar em oncologia devem permitir analisar o processo oncológico nas suas vertentes fisiopatológica e clínica, entrando também em domínios tão vastos como os psicológicos, sociais, económicos e organizacionais (Meneses e Benz 2010; Meneses 2005; Pimentel, 2006). Em contexto clínico, o preenchimento dos questionários deve ser efetuado antes da consulta, para, posteriormente (durante a consulta e no restante seguimento do

doente) os resultados serem analisados pelos profissionais de saúde (Frost et al. 2007; Pimentel 2006).

A incorporação de avaliações padronizadas da QdVRS na prática clínica de enfermagem oncológica, é um elemento facilitador principalmente na discussão de questões de QdVRS e aumenta o conhecimento dos enfermeiros sobre as necessidades do doente. São assim necessários esforços adicionais para otimizar o efeito das avaliações de QdVRS na gestão do processo de doença e do seu possível impacto na vida doente (Hilarius et al. 2008)

### 1.3. Patient-reported outcomes (PROs) e Patient-reported outcomes measures (PROMS)

Relacionado com a preocupação em promover o conforto ou bem-estar da pessoa com doença surge também o conceito de PROs. O conceito de QdVRS começou a ser discutido e desenvolvida nas décadas de 1960 e 1970, enquanto o conceito de PRO surge mais tarde, principalmente nas últimas décadas do século XX e no início do século XXI. Como foi referido anteriormente, o conceito de QVRS foi impulsionado pelo reconhecimento de que a avaliação da saúde não deveria limitar-se apenas a medidas clínicas objetivas, mas que também deveria considerar a perspetiva da pessoa sobre seu próprio bem-estar. Embora existissem já algumas medidas e questionários que recolhiam informações diretamente relatadas pelos doentes, o conceito de PROs como uma área de pesquisa e prática clínica desenvolveu-se à medida que esta importância dada à perspetiva do doente na avaliação da saúde se tornou mais amplamente reconhecida (Rothman et al. 2007). Apesar um ter precedido o outro em termos históricos, ambos os conceitos partem do reconhecimento de uma avaliação compreensiva da saúde e do bem-estar da pessoa e têm evoluído no sentido de se tornarem partes integrantes da pesquisa e da prática em saúde.

Os PROs são definidos pela Food & Drug Administration (FDA) e pelo National Quality Forum (NQF) como "… um relato que vem diretamente do doente, sobre o estado da sua condição de saúde, sem alteração ou interpretação da resposta por um clínico ou qualquer outra pessoa" (Snyder et al. 2013; Weldring e Smith 2013). Alguns dados apenas podem ser obtidos através do relato do doente, tais como: sintomas que não são óbvios ou visíveis pelo observador, como fadiga, cefaleia, sintomas psicológicos como do tipo depressivo ou ansioso e distúrbios do sono. A frequência dos sintomas, a sua severidade, o impacto da doença ou condição na vida diária do doente e a perceção ou o sentimento que este tem em relação à sua doença ou tratamento são também informações que, em algumas circunstâncias, apenas o doente pode descrever (Deshpande et al. 2011).

No contexto de ensaios clínicos, os resultados reportados pelo doente podem fornecer informações valiosas sobre os efeitos secundários associados ao novo tratamento em análise.

A incorporação de resultados reportados pela pessoa no processo de tomada de decisões clínicas pode contribuir significativamente para o planeamento de tratamentos mais adequados e para o aprimoramento da qualidade do atendimento prestado (NIH - Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos 2023).

Os Patient-reported outcomes measures (PROMs) são instrumentos usados para medir os PROs, frequentemente na forma de questionários de autoavaliação (Churruca et al. 2021). Podem incluir instrumentos ou ferramentas que medem os indicadores previamente relatados, tais como, o estado funcional, os sintomas, experiência pessoal de cuidados e comportamentos relativos à saúde, como ansiedade e depressão e a QdVRS. Estas medidas podem ser genéricas ou específicas para determinada doença, tratamento, localização ou condição (Deshpande, et al. 2011; Weldring e Smith 2013).

Este tipo de medida, revela-se essencial em oncologia, uma vez que pode fornecer informações sobre a eficácia do tratamento, o seu impacto na funcionalidade do individuo e a sua satisfação com os cuidados recebidos. A avaliação dos PROs pode ser feita em diferentes momentos do curso do tratamento e para a sua monitorização, é possível recorrer a tecnologia, como são exemplo os questionários em formato digital e aplicações móveis. Mais recentemente, o formato digital parece ser o método mais conveniente para a pessoa e pode permitir a avaliação em tempo real (Hauth et al. 2019).

### 1.4. Enfermagem no pós-operatório de cirurgia oncológica

Aproximadamente 80% dos doentes oncológicos precisará de cirurgia em determinado momento da gestão da sua doença. Na maioria dos procedimentos cirúrgicos e após a alta hospitalar surgem múltiplos sintomas, como dor, obstipação e dispneia que quando não bem geridos, podem comprometer a recuperação pós-operatória (Saúde 2018; Talboom-Kamp et al. 2018). A par dos avanços no tratamento oncológico verifica-se o aumento de procedimentos integralmente realizados em ambulatório, que resultam em altas precoces. Embora os internamentos mais curtos possuam muitas vantagens para o doente, podem também tornar mais complexos os cuidados no período pós-alta. Consequentemente, os doentes muitas vezes abandonam o hospital acompanhados de sintomas, que até então eram geridos maioritariamente pela equipa de saúde. Este facto origina uma necessidade de aprendizagem adicional com vista à autogestão destes sintomas (Odom-Forren e Wesmiller 2017).

### 1.4.1. Cuidados no pós-operatório após alta hospitalar

No pós-operatório e no período após alta hospitalar, o enfermeiro centra-se na antecipação das necessidades do doente, procurando adequar a sua intervenção às características e situação de cada pessoa. Este processo tem início no período pré-operatório e prolonga-se mesmo após a alta clínica, com a realização do *follow up*, garantindo que todos os cuidados pós-operatórios são contemplados (Rothrock 2014).

Transmitir informação constitui um princípio fundamental em contexto de saúde (Melo 2006) e influencia o grau de satisfação dos utentes (Alves 2011). O momento da alta hospitalar, pode ser um período em que a pessoa, familiar ou o seu cuidador, sintam mais insegurança, ao depararem-se com dúvidas e incertezas sobre a recuperação e tratamento. O planeamento da alta deve ser considerado uma prioridade dos cuidados de enfermagem e deve ser assegurada a correta transição para assegurar a continuidade de cuidados, minimizando reinternamentos hospitalares desnecessários e proporcionando uma melhor qualidade de vida (Dawe et al. 2014; Lithner et al. 2015). Apesar de a preparação para a alta ser uma rotina nos serviços de internamento cirúrgico, os doentes sentem-se frequentemente inseguros em relação aos conhecimentos e competências necessários para gerir os sintomas no domicílio, e muitas vezes sentem-se ainda inadequadamente preparados ou apresentam dificuldade em lembrar-se de todas as informações fornecidas sobre como lidar ou aliviar determinados sintomas (Lithner et al. 2015). Além disso, os profissionais de saúde observam que as orientações para procurar assistência médica no caso de sintomas não controlados, frequentemente não são seguidas. Isso pode ocorrer devido a vários fatores, como baixa expectativa de que os sintomas possam ser melhorados, dúvidas sobre a importância de procurar ajuda profissional ou a decisão pessoal de tolerar a gravidade do sintoma em prol da saúde (Harrison et al. 2011). No momento da alta é importante que o doente se encontre capacitado para a eficaz autogestão dos sintomas, sendo objetivo da intervenção do enfermeiro, o empoderamento do doente e família para promoção do autocuidado, proporcionando-lhes habilidades não só para lidar com os sintomas como também para identificar possíveis complicações.

## 1.5. Autogestão da doença

O conceito de autogestão é amplamente reconhecido como uma parte essencial dos cuidados de saúde nas doenças crónicas e representa um processo complexo e multidimensional, que integra o envolvimento ativo da pessoa na gestão da sua doença, bem como na promoção de sua saúde geral (Santos, & Lima 2022). A autogestão pode ser descrita como a competência consciente e informada de controlar a doença (Thorne et al. 2003) e está relacionada com a

capacidade do indivíduo, em colaboração com a sua família e profissionais de saúde, de gerir tanto os sintomas físicos, como aspetos psicossociais (Wilkinson 2009). Assim, a autogestão abrange não apenas a automonitorização e a gestão de sintomas, mas também considera as implicações funcionais, emocionais, psicossociais e físicas relacionadas às condições de saúde. A autogestão é um conceito dinâmico com o objetivo central de capacitar o indivíduo a gerir sua doença de forma a manter sua funcionalidade no dia a dia (Santos 2013). Nos cuidados de saúde, tem havido uma crescente ênfase nos cuidados domiciliares, com o aprimoramento das competências de automonitorização da doença, incluindo a consciencialização dos sintomas ou sensações físicas, que são registados periodicamente e compartilhados com os prestadores de cuidados (Wilde 2007). Embora a automonitorização seja um componente importante da autogestão, é específica para a avaliação de parâmetros e sintomas que indicam a necessidade de ação ou consulta médica (Galvão e Janeiro 2013). Considera-se que as intervenções de enfermagem promotoras da autogestão assentam no empoderamento da pessoa, para que a mesma seja capaz de assegurar o seu autocuidado de forma autónoma. Para tal é necessário providenciar informação à pessoa sobre os possíveis sintomas adversos que poderá experienciar, como os identificar, prevenir e atuar perante a sua manifestação. Deste modo, pretende-se que a pessoa no seu domicílio, esteja capacitada, para realizar autogestão eficaz da sintomatologia, identificando a presença de sintomas associados aos tratamentos e agindo em conformidade, prevenindo possíveis complicações (Magalhaes et al. 2020). Por sua vez, alguns indicadores como reinternamentos, procura de consultas médicas e a presença de complicações da doença são resultados de uma autogestão ineficaz (Bastos 2013).

Como resultado de uma autogestão eficaz obtém-se um aumento da independência, maior adesão terapêutica e uma diminuição dos comportamentos de risco, resultando numa melhoria da qualidade de vida (Plano Nacional de Saúde 2016; Panattoni 2017; Strong e Lemaire 2017).

A utilização de programas de autogestão, baseados na evidência, permitem que a pessoa com doença crónica, se torne um parceiro ativo com o profissional de saúde na gestão da sua saúde e colabore na definição dos seus objetivos pessoais (Strong e Lemaire 2017).

### 1.6. O papel das tecnologias na autogestão da doença oncológica e no período pós-operatório

As tecnologias estão a alterar a forma como os enfermeiros e outros prestadores de cuidados prestam serviços de saúde e interagem com os doentes, sendo cada vez mais utilizadas, principalmente após a sua grande difusão durante o período da pandemia por COVID-19. Os termos “saúde digital” ou *eHealth,* emergiram da ocorrência do desenvolvimento de

tecnologias de informação na área da saúde, traduzindo-se em ferramentas e soluções digitais (WHO 2016). Inserido neste conceito, surge a *mHealth* (saúde móvel) que se encontrando em ascensão, existindo milhares de aplicativos já desenvolvidos e disponíveis, contribuindo para a capacitação dos doentes, nomeadamente nas soluções de monitorização remota (Lumini, Fernandes e Sousa 2021). Por exemplo, os telemóveis podem ser utilizados pelos prestadores de cuidados de saúde para aceder a informação clínica (através de aplicações de *mHealth* e registos de saúde eletrónicos preparados para dispositivos móveis), colaborar com equipas de cuidados, comunicar com os doentes (por exemplo, através de portais do doente), monitorizar os doentes em tempo real e prestar cuidados de saúde à distância. A pessoa pode usar a tecnologia móvel para manter um registo dos seus próprios dados de saúde através de aplicações *mHealth*, aceder aos seus registos clínicos, bem como comunicar com os seus prestadores de cuidados (Mehl & Labrique 2014). A evidência demonstra que estas tecnologias são fiáveis para monitorizar sintomas remotamente (Cleele et al. 2011).

Os serviços de *eHealth* podem ser classificados em 3 categorias: (1) infraestruturas técnicas e sociais de *eHealth,* nomeadamente partilha de informação continua entre hospitais, cuidados primários, saúde pública e unidades de saúde privada; (2) repositórios de *eHealth,* que incluem serviços que permitem aos doentes e prestadores de cuidados de saúde acederem com segurança a informações e recursos para coordenação de cuidados e autogestão da doença; (3) aplicações *eHealth*, serviços que permitem a comunicação entre os doentes e profissionais de saúde (Moen et al. 2013).

Como já referido, através da autogestão das suas condições de saúde, as pessoas tornam-se mais independentes e empoderadas. Esta autonomia, se orientada e acompanhada remotamente pelos profissionais de saúde, permite um cuidado mais eficaz e célere (por vezes em tempo real), podendo facilitar a gestão de sinais e sintomas, minimizando o agravamento da doença (Lumini, Fernandes e Sousa 2021). A capacidade de obter os dados relativos aos sintomas relatados pelo doente em tempo real, permite também uma rápida tomada de decisão clínica e permite desenvolver intervenções para melhorar os resultados durante os tratamentos (Magalhães et al. 2021).

Como foi já referido, o período pós-operatório, em particular, apresenta risco de complicações, que muitas vezes são tardiamente diagnosticadas, devido ao facto do doente e cuidadores não se encontrarem capacitados para a deteção precoce de problemas. Como resultado, o risco de readmissões hospitalares e mortalidade também tende a aumentar durante este período (Weber et al. 2017). A *eHealth* tem demonstrado ser útil na recuperação pós-operatória após alta hospitalar de diversas formas, nomeadamente na cirurgia oncológica (Huang et al. 2019), na vigilância remota a estomas (Gunter et al. 2016), na monitorização de feridas cirúrgicas e na vigilância de sinais de infeção do local cirúrgico. Através de fotografia

e resposta escrita pela pessoa a questões sobre a ferida (Gunter et al. 2018), as orientações e cuidados são fornecidas através da própria ferramenta digital ou através de um contacto remoto com o profissional de saúde. Tem sido descrito que uso da *eHealth* no período pós-operatório demonstra altos níveis de satisfação quer da pessoa, quer dos profissionais de saúde (Huang et al. 2019).

Em suma, as tecnologias desempenham um papel crescente na melhoria da autogestão da doença oncológica e no período pós-operatório pois capacitam a pessoa, melhoram o acesso aos cuidados de saúde e proporcionam um suporte contínuo, contribuindo para uma abordagem mais holística e eficaz no tratamento do cancro. Destacam-se os aplicativos móveis, através das quais se pode auxiliar, por exemplo, os doentes a cumprir os seus horários de medicação, se pode fornecer informações necessárias à resolução de problemas relacionados com a doença e os tratamentos instituídos e suporte psicossocial contínuo empoderando desta forma, os doentes para uma autogestão da doença mais eficaz.

**Referências:**


- APÓSTOLO, J.L., 2009. O conforto nas teorias de enfermagem – análise do conceito e significados teóricos. Referência [online]. vol. 9, pp.61-67. Available from:
- Bastos, F. (2013). A pessoa com doença crónica: uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico. (Tese de doutoramento).
- BECKINGSALE, Thomas B. e Colin SHAW, 2017. Epidemiology of bone e soft-tissue sarcomas. Orthopaedics e Trauma [online]. vol. 31(3), 144-150. Available from:
- BURNINGHAM, Z, et al. 2012. The epidemiology of sarcoma. Clinical Sarcoma Research [online]. vol. 2. Available from:
- CELLA, David, et al. 2002. Advances in quality of life measurements in oncology patients. Seminars in Oncology [online]. vol. 29(3, Supplement 8), 60-68. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0093775402701760
- CHURRUCA, K., et al. 2021. Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic e condition-specific measures e a discussion of trends e issues. Health Expect [online]. vol. 24(4), 1015-1024. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33949755
- CLEELAND, C. S., et al. 2011. Automated symptom alerts reduce postoperative symptom severity after cancer surgery: a randomized controlled clinical trial. J Clin Oncol [online]. vol. 29(8), 994-1000. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21282546
- (ESMO)., European Society for Medical Oncology, 2020. Sarcoma e Gastrointestinal Stromal Tumours plus Cancer of Unknown Primary Site
- Essentials for Clinicians. ESMO Press [online]. Available from:
- DAWE, Doreen E., et al. 2014. Emotional e informational needs of women experiencing outpatient surgery for breast cancer. Canadian Oncology Nursing Journal [online]. vol. 24(1), 20-24. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=103920487&lang=pt-br&site=ehost-live
- DEAN, Benjamin J. F. e Duncan WHITWELL, 2009. (i) Epidemiology of bone e soft-tissue sarcomas. Orthopaedics e Trauma [online]. vol. 23(4), 223-230. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877132709000839
- DESHPANDE, P. R., et al. 2011. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. Perspect Clin Res [online]. vol. 2(4), 137-144. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22145124

- Direção Geral da Saúde. (2015) Norma n.º 020/15 de dezembro. "Feixe de Intervenções" de Prevenção de Infeção de Local Cirúrgico. Departamento da qualidade:Lisboa.
- FIORE, M., et al. 2018. Adequate Local Control in High-Risk Soft Tissue Sarcoma of the Extremity Treated with Surgery Alone at a Reference Centre: Should Radiotherapy Still be a Standard? Ann Surg Oncol [online]. vol. 25(6), 1536-1543. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29470819
- GALVÃO, Maria Teresa dos Reis L. Silveira e José Manuel da Silva Vilelas JANEIRO, 2013. Self-Care in Nursing: Self-Management, Self-Monitoring, e the Management of Symptoms as Related Concepts. Reme: Revista Mineira de Enfermagem [online]. vol. 17(1). Available from:
- GRONCHI, A., et al. 2021. Soft tissue e visceral sarcomas: ESMO-EURACAN-GENTURIS Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment e follow-up(☆). Ann Oncol [online]. vol. 32(11), 1348-1365. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34303806
- GOUVEIA-SOBRINHO, E.; CARVALHO, M.; FRANZI, S. — Aspectos e tendências da avaliação da qualidade de vida de doentes com câncer da cabeça e pescoço. Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia. 4: 15 (2001) 1-7
- GUNTER, Rebecca L., et al. Current use of telemedicine for post-discharge surgical care: a systematic review. *Journal of the American College of Surgeons*, 2016, 222.5: 915-927.
- GUNTER, Rebecca L., et al. Feasibility of an image-based mobile health protocol for postoperative wound monitoring. *Journal of the American College of Surgeons*, 2018, 226.3: 277-286.
- HARRISON, J. D., et al. 2011. Quantifying postdischarge unmet supportive care needs of people with colorectal cancer: a clinical audit. Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain e Irele [online]. vol. 13(12), 1400-1406. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=20977588&lang=pt-br&site=ehost-live
- HAUTH, Franziska, et al. Electronic patient-reported outcome measures in radiation oncology: initial experience after workflow implementation. JMIR mHealth e uHealth, 2019, 7.7: e12345.
- HILARIUS, D. L., et al. 2008. Use of health-related quality-of-life assessments in daily clinical oncology nursing practice: a community hospital-based intervention study.

Cancer [online]. vol. 113(3), 628-637. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18543317

- HUANG, E. Y., et al. 2019. Telemedicine e telementoring in the surgical specialties: A narrative review. Am J Surg [online]. vol. 218(4), 760-766. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31350010
- ILASLAN, H., et al. 2010. Clinical presentation e imaging of bone e soft-tissue sarcomas. Cleve Clin J Med [online]. vol. 77 Suppl 1, S2-7. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20179183
- Kolcaba, K. Y. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. Journal of advanced nursing, 19(6), 1178-1184. doi: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb01207.x
- KOLCABA, K, 2001. Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. Nurs Outlook [online]. vol. 49(2), 86-92. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11309563
- KOLCABA, K, 2003. Comfort theory e practice: A vision for holistic health care e research. . New York: NY: Springer Publishing Company.
- LITHNER, M., et al., 2015. The significance of information after discharge for colorectal cancer surgery-a qualitative study. BMC Nurs [online]. vol. 14, 36. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26045695
- LUMINI, M. J., C. FERNANDES e M. R. SOUSA, 2021. Recursos tecnológicos como estratégias para o autocuidado. . In: E.S.D.E.D. PORTO ed. Autocuidado: um foco central da enfermagem. pp. 99-110.
- MAGALHAES, B., et al. 2020. Cancer patients' experiences on self-management of chemotherapy treatment-related symptoms: A systematic review e thematic synthesis. Eur J Oncol Nurs [online]. vol. 49, 101837. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33120219
- MAGALHAES, B., et al. 2021. The Use of Mobile Applications for Managing Care Processes During Chemotherapy Treatments: A Systematic Review. Cancer Nurs [online]. vol. 44(6), E339-E360. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32384423
- Melo, M. L. (2006). Comunicação com o doente - certezas e incógnitas. Lisboa: Lusociência.
- MEHL, Garrett; LABRIQUE, Alain. Prioritizing integrated mHealth strategies for universal health coverage. Science, 2014, 345.6202: 1284-1287.
- MENESES, R. F. — Promoção da qualidade de vida de doentes crónicos : contributos no contexto das epilepsias focais. Porto : Edições Universidade Fernando Pessoa, 2005.

- MENESES, K. e R. BENZ, 2010. Quality of life in cancer survivorship: 20 years later. Semin Oncol Nurs [online]. vol. 26(1), 36-46. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20152577
- MOEN, Anne, et al. eHealth in Europe–Status e challenges. Yearbook of Medical Informatics, 2013, 22.01: 59-63.
- Ministério da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Estratégias para a Saúde III.3) Eixos Estratégicos - Qualidade em Saúde.
- ODOM-FORREN, J. e S. WESMILLER, 2017. Managing Symptoms: Enhancing Patients Self-Management Knowledge e Skills for Surgical Recovery. Semin Oncol Nurs [online]. vol. 33(1), 52-60. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28062329
- Panattoni, L. et al. (2017). Workflow standardization of a novel team care model to improve chronic care: a quasi-experimental study. BMC Health Services Research, 17, 286. doi: 10.1186/s12913-017-2240-1
- Pimentel, F. L. (2003). Qualidade de Vida do Doente Oncológico. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Pimentel, F. L. (2006). Qualidade de vida e oncologia (Edições Almedina, Ed.).
- PINTO, Jéssica Mayara Alves, et al. Gasometria arterial: aplicações e implicações para a enfermagem. Revista Amazônia Science & Health, 2017, 5.2: 33.
- PORTUGAL. Instituto Português de Oncologia do Porto — RORENO — Registo Oncológico Regional do Norte. Instituto Português de Oncologia : Centro do Porto, 1999.
- RON, 2020. Registo Oncológico Nacional. Cancro em números [online]. https://www.roc.min-saude.pt/wp-content/uploads/2021/01/Cancro-em-Num%C3%A9ros-2020.pdf [viewed Jun, 4 2023].
- ROTHMAN, M. L., et al. 2007. Patient-reported outcomes: conceptual issues. Value Health [online]. vol. 10 Suppl 2, S66-75. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17995476
- Rothrock, J. C. (2014). Alexander'S Care Of The Patient In Surgery. Elsevier: Health Sciences Division
- ROTHERMUNDT, C., et al. 2023. Controversies in the management of patients with soft tissue sarcoma: Recommendations of the Conference on State of Science in Sarcoma 2022. Eur J Cancer [online]. vol. 180, 158-179. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36599184
- Santos, C, & Lima, L. (2022). Autogestão na doença oncológica: Contributos para as intervenções de enfermagem. In Cuidar em oncologia: reflexões para a prática clínica.

Edição e coordenação de B. Magalhães & A. Galvão, editado por B. Magalhães; A. Galvão, 105-120.. Algés: Euromédice: Edições Médicas Lda., 2022.

- Sarcoma UK. About sarcoma. Disponível em: https://sarcoma.org.uk/about-sarcoma/sarcoma-overview. Acesso em: [data de acesso, por exemplo, 08 de novembro de 2023].
- SAÚDE, Serviço Nacional de, 2018. SNS+ Proximidade - Mudança centrada nas pessoas. .
- SNYDER, C. F., et al. 2013. Patient-reported outcomes (PROs): putting the patient perspective in patient-centered outcomes research. Med Care [online]. vol. 51(8 Suppl 3), S73-79. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23774513
- SPRANGERS, M. A., 2002. Quality-of-life assessment in oncology. Achievements e challenges. Acta Oncol [online]. vol. 41(3), 229-237. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12195741
- Strong, S. (2013). Laying the Foundation for Self-Management Support in a Recovery Framework. Phd Thesis. McMaster University. Ontario
- Strong, J., Lemaire, G. & Murphy, L. (2017). Assessment of a chronic disease selfmanagement program to increase physical activity of adults with severe mental illness. Archives of psychiatric nursing, 31(1), 137-140
- TALBOOM-KAMP, Esther P. W. A., et al. 2018. From chronic disease management to person-centered eHealth; a review on the necessity for blended care. Clinical eHealth [online]. vol. 1(1), 3-7. Available from:
- THORNE, Sally; PATERSON, Barbara; RUSSELL, Cynthia. The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. Qualitative health research, 2003, 13.10: 1337-1352.
- WEYMULLER, E. A. et al. — Quality of life in patients with head e neck cancer. Archives of Otolaryngoly — Head e Neck Surgery. 126 : 3 (2000) 329-336.
- WEBER, Luciana Andressa Feil, et al. Transição do cuidado do hospital para o domicílio: revisão integrativa. Cogitare enfermagem. Curitiba. Vol. 22, n. 3 (2017), p. e47615, 2017.
- WELDRING, T. e S. M. SMITH, 2013. Patient-Reported Outcomes (PROs) e Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). Health Serv Insights [online]. vol. 6, 61-68. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25114561
- WEYMULLER, E. A. et al. — Quality of life in patients with head e neck cancer. Archives of Otolaryngoly — Head e Neck Surgery. 126 : 3 (2000) 329-336.

- WILKINSON, Amanda; WHITEHEAD, Lisa. Evolution of the concept of self-care e implications for nurses: a literature review. International Journal of nursing studies, 2009, 46.8: 1143-1147.
- WILDE, Mary H.; GARVIN, Suzanne. A concept analysis of self-monitoring. Journal of advanced nursing, 2007, 57.3: 339-350.

# CAPÍTULO II: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

O foco do presente estudo está centrado em pessoas com sarcoma, uma forma rara e complexa de cancro. Devido à investigação científica e tecnológica têm sido registadas maiores taxas de sobrevivência nestes doentes, pelo que a qualidade de vida destas pessoas tem emergido como uma questão crucial a ser explorada. Compreender a experiência da pessoa com sarcoma em relação à doença e aos tratamentos é fundamental para otimizar os cuidados e o suporte oferecido, bem como para aprimorar as políticas de saúde.

Ao contrário de outros tipos de cancro, para os quais instrumentos de avaliação da qualidade de vida foram já desenvolvidos, o sarcoma carece de um instrumento específico que leve em consideração as suas particularidades e desafios únicos enfrentados pelas pessoas diagnosticadas com este tipo de cancro. O desenvolvimento de um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida em pessoas com sarcoma seria uma mais-valia para dar reposta a uma preocupação amplamente reconhecida na prática clínica, proporcionar cuidados mais holísticos e personalizados a estas pessoas e melhorar a qualidade do atendimento em saúde.

Assim surgiu a motivação para este trabalho, o desenvolvimento de um instrumento adequado e válido que fosse útil para a avaliação da experiência e do bem-estar das pessoas com sarcoma e que, permitisse aos profissionais de saúde planear cuidados centrados na pessoa.

Neste capítulo descrevemos o plano de investigação delineado e as opções que foram surgindo, a fim de uma melhor compreensão dos capítulos seguintes relativos aos diferentes estudos desenvolvidos.

Os objetivos inicialmente propostos para o desenvolvimento deste trabalho foram: identificar indicadores específicos de conforto e de QdVRS para pessoas com sarcoma, sensíveis a intervenções de enfermagem, e avaliar longitudinalmente esses indicadores, a fim de desenvolver um instrumento específico de avaliação de QdVRS para pessoas com sarcoma. Porém, fruto da pesquisa realizada, das reflexões e da evidência reunida, no decorrer do trabalho, os objetivos foram alterados/adaptados, de acordo com os resultados obtidos no percurso da nossa investigação.

O presente trabalho teve um percurso metodológico desenvolvido em 3 fases. Na **primeira fase** com o objetivo de explorar a QdVRS da pessoa com sarcoma, foi desenvolvido um estudo misto (com a utilização de métodos de recolha e análise de dados quantitativos e qualitativos) **(Estudo I).** Estudamos uma amostra de pessoas com sarcoma através da administração de um questionário genérico de qualidade de vida e ainda realizamos entrevistas semiestruturadas a alguns doentes com sarcoma. No processo de análise dos dados percebemos que os resultados do questionário relativos a aspetos físicos, emocionais, sociais e funcionais eram em parte semelhantes aos obtidos através da entrevista, mas menos específicos e que nos dados qualitativos obtidos nesta última, emergiam inclusive, aspetos

importantes na experiência da doença e na qualidade de vida dos doentes com sarcoma, que não estavam presentes na avaliação realizada com o questionário. Desta reflexão, consideramos que a introdução dos PROs, ou seja, medidas de saúde e qualidade de vida relatadas diretamente pela pessoa sobre seu próprio estado de saúde, sintomas e experiências, sem interpretação por um profissional de saúde ou qualquer outra pessoa, mostrava ser uma opção na avaliação dos resultados dos cuidados de saúde e na compreensão da perspetiva da pessoa sobre sua condição. Este conceito engloba não só o construto QdVRS, como também sintomas, *status* funcional, impacto da doença, bem-estar psicológico e satisfação com o tratamento, comportamentos de saúde, fornecendo desta forma uma avaliação focada na pessoa, passível de avaliar o impacto da doença e do tratamento na qualidade de vida da pessoa com sarcoma.

Pelo que, numa **segunda fase**, foram realizadas duas *scoping reviews*, com o intuito de mapear a evidência científica existente sobre a temática, de forma a conhecer os PROs específicos utilizados na avaliação e monitorização da pessoa com sarcoma. Assim, explorou-se os PROs específicos aplicados na pessoa com sarcoma, com as medidas usadas para a sua avaliação, bem como as formas de aplicação, desenvolvendo um mapa conceptual do conhecimento nesta área **(Estudo II)**.

Com a análise dos resultados obtidos e, devido à diversidade de PROs existentes e da ampla heterogeneidade característica dos sarcomas, sentimos necessidade de prosseguir esta investigação delimitando o foco de atenção em apenas um tipo de tratamento da doença. Sendo a cirurgia o tipo de tratamento mais usual na pessoa com sarcoma foi nossa decisão focarmo-nos nesta opção terapêutica. Decidiu-se evoluir por uma revisão da literatura com vista a mapear os PROs mais usados, na pessoa com sarcoma submetida a cirurgia, e como os avaliar. A pesquisa foi definida de acordo com o acrónimo PCC (população, contexto e conceito): os participantes (P) foram pessoas com sarcoma, com idade superior a 18 anos, submetidos a cirurgia; o conceito (C) os PROs e o contexto (C), a autogestão de sintomas pós-operatórios, após a alta hospitalar.

Foram considerados estudos quantitativos, qualitativos, método misto e revisões da literatura; estudos publicados desde 2011 e publicados em inglês, português ou espanhol. Artigos que continham amostras com participantes com idade inferior a 18 anos, submetidos a cirurgia diagnóstica ou paliativa, bem como outros tratamentos que não envolvessem cirurgia, foram excluídos. A estratégia de pesquisa incluiu estudos publicados nas bases de PubMed, Scopus, ISI Web of Science, and EBSCOhost, com o termo de pesquisa: (((Sarcoma OR "Sarcoma Epithelioid" OR "Sarcoma Soft Tissue" OR "Sarcoma Spindle Cell")) AND (("Cancer surgery" OR ("surg*") OR ("surgical procedures")) AND (("Patient-reported outcomes") OR ("Patient-reported symptoms") OR ("Patient-reported outcome measures")) AND (("postop*") OR ("Postoperative Period") OR ("Postoperative Complications") OR ("Postoperative Care"))

AND (("Self-management") OR ("Patient Care Management") OR ("Disease Management") OR ("Self-monitoring") OR ("Symptom management") OR ("outcome assessment") OR ("electronic symptom monitoring"))).

Não foram encontrados artigos relevantes relacionados com as perguntas de partida, pelo que decidiu-se explorar o estado atual do conhecimento científico relacionado com os PROs aplicados no tratamento cirúrgico da doença oncológica, de apoio à autogestão de sintomas (**Estudo III**). Através desta revisão foi possível identificar os PROs mais frequentemente monitorizados neste contexto, qual o instrumento mais utilizado para a sua monitorização e o formato de aplicação dessas medidas.

Pela nossa proximidade ao projeto de investigação *iGestsaúde,* cujo objetivo é desenvolver aplicações informáticas para apoiar o processo de autogestão das pessoas com doença oncológica, considerámos que poderíamos unir as sinergias e colaborar no desenvolvimento de uma aplicação para *smartphone*, que permitisse promover comportamentos de autocuidado, favorecer a adesão às indicações terapêuticas e responder aos sintomas ou complicações, privilegiando a comunicação entre doentes e profissionais de saúde.

Assim, na **terceira fase**, identificaram-se e organizaram-se as orientações terapêuticas em níveis de intervenção de autocuidado. Para este fim foi desenvolvida uma *scoping review* e um estudo de consensos. Iniciou-se com a realização de uma revisão da literatura para identificar as orientações terapêuticas de suporte à autogestão dos sintomas dor e ferida cirúrgica **(Estudo IV).** A seleção destes sintomas deve-se ao facto de serem dois dos sintomas mais comuns no período pós-operatório e presentes nas diferentes patologias oncológicas.

No sentido de recentrar o estudo na pessoa com sarcoma recorreu-se a um estudo Delphi para selecionar e validar as orientações terapêuticas relativas à dor e ferida cirúrgica a serem integradas num novo módulo do *iGestSaúde* para o tratamento cirúrgico de pessoas com sarcoma **(Estudo V).**

Terminámos com uma proposta de orientações terapêuticas de apoio à autogestão de sintomas associados ao tratamento cirúrgico em doentes oncológicos com aplicabilidade desse modelo à pessoa com sarcoma.

O quadro 1 representa os objetivos de cada estudo, respetivos objetivos e a respetiva etapa do artigo em que se divulga os resultados do estudo.

**Quadro 1- Estudos desenvolvidos**

| **Designação do estudo** | **Objetivos específicos** | **Artigo** |
|---|---|---|
| Estudo I - Understanding Quality of Life Challenges in Sarcoma Patients: a mixed-methods study | Explorar a QdVRS da pessoa com sarcoma, identificar os principais sintomas que influenciam a QdV, explorar a experiência/impacto da doença e as necessidades especificas de cuidados. | Submetido na na revista *"European Journal of Oncology Nursing".* |
| Estudo II Patient-reported outcomes in sarcoma: a scoping review | Explorar o estado atual do conhecimento científico relacionado com os PROs específicos aplicados na pessoa com sarcoma, através de que medidas e quais as formas de aplicação, descrevendo essas evidências e desenvolvendo um mapa conceptual do conhecimento nessa área. | Aceite para publicação em 5 de janeiro de 2021, na revista *"European Journal of Oncology Nursing"* Publicado em 12 de janeiro de 2021. |
| Estudo III - Monitoring patient-reported outcomes in self-management of post-surgical symptoms in oncology: a scoping review | Explorar o estado atual do conhecimento científico relacionado com os PROs específicos aplicados no tratamento cirúrgico, de apoio à autogestão de sintomas na pessoa com doença oncológica, após a alta hospitalar. | Aceite para publicação em 27 de março de 2023, na revista *"Cancer Nursing"* Publicado em 26 de maio de 2023. |
| Estudo IV Orientações terapêuticas da autogestão da dor e ferida cirúrgica após alta hospitalar: uma *scoping review* | Reunir a evidência científica disponível acerca das orientações terapêuticas de suporte à autogestão de sintomas dor e relacionados com a ferida cirúrgica, após a alta hospitalar. | Aceite para publicação em 26 de setembro de 2023, na revista "*Onco.News".* |
| Estudo V - Desenvolvimento de Orientações Terapêuticas para a Autogestão da dor pós-operatória e cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com Sarcoma: Um Estudo de Delphi | Desenvolver um conjunto de orientações terapêuticas para a autogestão da dor e dos cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com sarcoma após uma cirurgia. | Em fase final de submissão à revista *"Onco.News".* |

Ao longo dos capítulos seguintes são apresentados os resultados organizados em função dos estudos realizados e que deram origem a artigos publicados ou em processo de submissão (Quadro 1). Para cada estudo são descritas as opções metodológicas e apresentação e discussão dos resultados obtidos.

Para integrar todos os resultados alcançados é apresentada uma discussão final, com uma análise sobre o percurso efetuado e com uma reflexão sobre os contributos deste trabalho de investigação, para a prática clínica e domínio da investigação.

# CAPÍTULO III: ESTUDOS

As referências específicas dos artigos científicos neste capítulo estão disponibilizadas no final do trabalho. As referências estão em conformidade com as diretrizes da revista.

## 3.1 Understanding Quality of Life´s Challenges in Sarcoma Patients: a mixed-methods study

Ana Almeida, Lígia Lima, Teresa Martins.

**Artigo publicado na revista** *European Journal of Oncology Nursing* 70 (2024) 102585
https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102585

European Journal of Oncology Nursing 70 (2024) 102585



Contents lists available at ScienceDirect

European Journal of Oncology Nursing

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ejon



# Understanding quality of life's challenges in sarcoma patients: A mixed-methods study

Ana Maria Almeida [a,b,*], Lígia Lima [c,d], Teresa Martins [c,d]

[a] ICBAS/UP - Institute for the Biomedical Sciences Abel Salazar / Porto University, Porto, Portugal
[b] Francisco Gentil Portuguese Institute for Oncology of Porto, Portugal
[c] Nursing School of Porto, Porto, Portugal
[d] CINTESIS@RISE, Portugal

ARTICLE INFO

*Keywords:*
Sarcoma
Oncology
Health related quality of life
Mixed methods
Symptoms

ABSTRACT

*Purpose:* Sarcoma, a highly aggressive form of cancer, profoundly affects patients both physically and psychologically. This study aimed to assess sarcoma patients' health-related quality of life and explore their experiences of living with the disease and their specific care requirements.

*Methods:* This research employed a convergent parallel mixed-methods design. Fifty-two sarcoma patients completed the European Portuguese version of the EORTC QLQ-C30 questionnaire, and seven of them participated in semi-structured interviews. Descriptive measures, Cronbach alpha for internal consistency, t-teste-Anova and stepwise regression were employed in the quantitative analysis. Qualitative data was analysed thematically.

*Results:* The most affected Quality of life (QoL) dimensions were role functioning and global health, areas of functioning that were also described as impacted in patients' experiences. Symptoms like insomnia, pain, and fatigue were frequently reported. Symptoms such as fatigue, pain, and financial difficulty explain QoL variance. No significant differences in QoL were found according to the different forms of treatment. Analysis of the interviews revealed three overarching themes: (1) disruption of daily life, (2) adaptation to life with sarcoma, and (3) the demand for more personalized care, allowing to gain a deeper understanding of living with sarcoma.

*Conclusion:* The results underscore the significance of delivering care that enhances the quality of life for sarcoma patients, addressing both their physical and psychosocial needs, and providing personalized support throughout all stages of the disease.

## 1. Introduction

Sarcomas encompass a heterogeneous group of tumours that develops in the soft tissues or bones and that exhibit significant variation in clinical characteristics (Day et al., 2022). They represent about 1% of all types of cancers (Lacerda, 2007), and approximately 60% of sarcoma in adults are in extremities (Bannasch et al., 2011). Still, there are more than 70 distinct histologic sarcomas subtypes and anatomic localization is very diverse. The treatment includes surgery, pre or postoperative radiotherapy or chemotherapy, or radiotherapy and chemotherapy combined (Soomers et al., 2020) and response to treatment is quite variable, depending on various factors such as the size, location, and stage of the tumour, as well as the overall health of the individual (Day et al., 2022). The mortality rate among patients diagnosed with rare cancers is higher compared to those with common cancers. This is primarily attributed to delays in diagnosis, suboptimal or insufficient treatment options, limited advancements in novel therapies (Soomers et al., 2020).

Sarcomas can cause a range of physical symptoms and its treatment has several side effects. These may include pain, swelling, fatigue, difficulty with mobility or function, and changes in appearance or body image due to surgical procedures. So, both the disease and its treatment are associated with several limitations, especially if it is a tumour that is located in the spine or limbs, which may lead to various degrees of restriction in mobility and eventually the risk of amputation of the affected limb, associated with physical disfigurement, situations that understandably affect the patient's self-image and emotional balance (Paredes et al., 2011). It is also important to consider all the sequelae imposed by

* Corresponding author. Nurse in Francisco Gentil Portuguese Institute for Oncology of Porto, Portugal.
*E-mail address:* ana.m.almeida@ipoporto.min-saude.pt (A.M. Almeida).

https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102585
Received 15 November 2023; Received in revised form 25 March 2024; Accepted 30 March 2024
Available online 4 April 2024
1462-3889/© 2024 Elsevier Ltd. All rights reserved.

some treatments, that in the long term, also negatively affect the functionality and quality of life of patients with sarcomas, such as fertility problems, the increase in bone fractures, chronic pain situations and neurological and physical deficits that compromise future autonomy and force the patient into a situation of great dependence upon their caregivers (Tang et al., 2012).

The journey of living with sarcoma is complex and involves challenges beginning with the diagnosis, which as happens with other tumours, usually involves shock, and leads to feelings of fear and uncertainty (Martins et al., 2019). Treatment may involve multiple surgeries, prolonged hospital stays, and intensive therapies, which can impact daily life and overall well-being.

To support sarcoma patients, health professionals need to continuously assess their needs, considering all the areas of patient's lives that are affected. This can be undertaken during clinical practice but allowing patients to share freely their needs and concerns during clinical encounters, or quantitatively, using questionnaires on patient-reported outcomes that can be filled by patients at different times during their treatment and follow-up periods. Among the most used outcomes is quality of life questionnaires.

Previous literature, both quantitative and qualitative, has indicated that patients with sarcoma tend to experience a lower quality of life (QoL) compared to population norms or control groups (eg, other cancer groups or healthy peers), particularly about their physical (McDonough et al., 2019) and functional well-being (Coens et al., 2015; Hudgens et al., 2017). Some measures of QoL also evaluate symptoms, as some are quite frequent. In a study in Germany (Eichler et al., 2020), many patients experienced pain (56%) and fatigue (51%). But sarcoma also has a negative impact on patient's self-concept, body image, and mood (Wang and Feng, 2022) and patients also often experience emotional distress and poorer mental health (Weaver et al., 2020). The patients' social life is also frequently negatively affected, including emotional relationships and participation in work/academic and leisure activities (Martins et al., 2019).

Current studies on QoL in sarcoma patients predominantly rely on the application of generic questionnaires. However, these tools fail to encompass all specific issues about sarcoma and its treatments. While certain commonly utilized oncology questionnaires include symptoms prevalent in sarcoma patients, it has been observed that alterations in QoL scores might inadequately capture qualitative descriptions provided by this population within specific domains, such as loss of independence (Gough et al., 2019). Consequently, to comprehensively understand and assess the impact of sarcoma treatment across all domains of QoL, in both clinical research and care settings, a comprehensive sarcoma-specific health-related quality of life (HRQoL) measure for use in clinical trials is currently lacking. This gap persists because existing QoL measures specific for sarcoma patients are primarily focused on physical functioning alone e.g., Toronto Extremity Salvage Score (TESS) as a measure of physical disability (den Hollander et al., 2021).

The current research aims to enhance the understanding of the QoL challenges of Portuguese sarcoma patients, particularly by merging objective outcomes with their lived experiences. The identification of a Patient-Reported Outcome (PRO), such as QoL, alongside the patient's experiences, addresses a significant gap in the limited literature on sarcoma patients. The insights derived from the study are anticipated to play a crucial role in more effectively identifying unmet needs within this specific cancer group.

## 2. Methods

The study has a convergent parallel mixed-methods design (Creswell, 2015) and was carried out for one year at the outpatient clinic of an oncologic hospital in the north of Portugal (Fig. 1). All patients with a sarcoma diagnosis were invited to participate in the study and fill out a questionnaire when they were waiting for an oncologist's office visit.

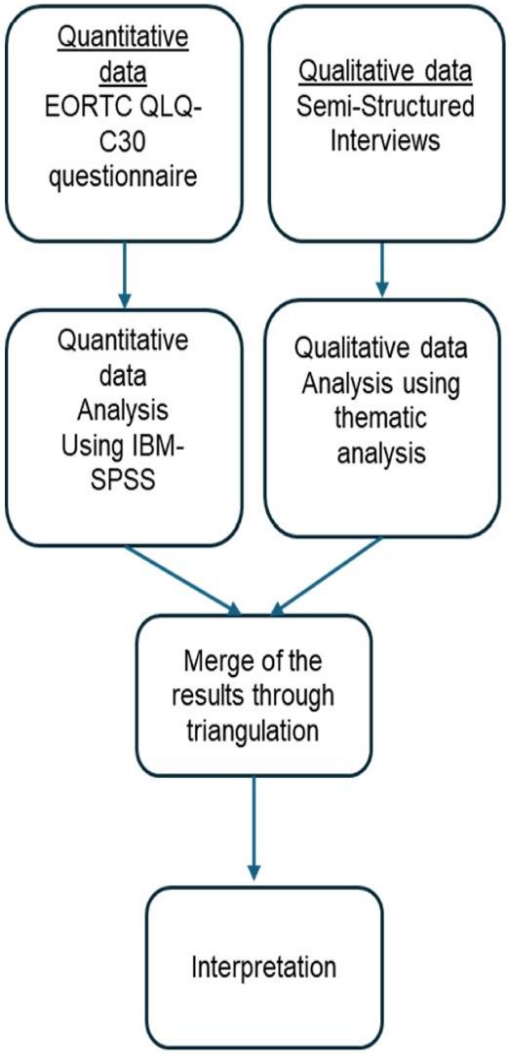



**Fig. 1.** Flowchart of Convergent Parallel Mixed-Method Design Implemented in our present study.

Patients needed to be able to read and understand Portuguese and to be in a condition that allowed them to respond to the questionnaire without compromising their physical or emotional well-being. Only three individuals declined participation in the study. In addition, they were asked if they would be willing to be interviewed to talk about how the disease has been affecting their quality of life.

## 3. Procedure and data collection

If the patient agreed to be integrated into the study, were provided with a tablet for the quality-of-life questionnaire completion. Clinical information (type and subtype of sarcoma, anatomical localization, type of treatment) and demographic variables (age, marital status, and educational level) were collected from the clinical patients' records.

Guidance was given that the patient's companions should not help or interfere with the patient's responses. If the patients had any doubts about the interpretation, they were encouraged to seek assistance from the nurse.

They were also asked if they were willing to be interviewed, and the

first who volunteered were selected. A balanced distribution of gender and age was ensured when conducting the interview. The interviews were conducted in the next appointment in a private room at the hospital, and each lasted approximately 30–45 min. A semi-structured interview was used with a guide that included three initiating questions, addressing the experience of living with a sarcoma: (a) Tell us about the impact that the sarcoma diagnosis had in your life; (b) Describe your personal experience of living with a sarcoma (c) How can health professionals provide better care for sarcoma patients?

This guide was previously tested in two exploratory interviews with two patients with characteristics similar to those of the patients included in this sample.

### 3.1. Quality of life questionnaire

Quality of Life was evaluated using the European Portuguese version (Pais-Ribeiro et al., 2008) of the EORTC QLQ-C30 questionnaire (Aaronson et al., 1993), under permission from the EORTC Quality of Life Group. The questionnaire consists of 30 items, with nine multi-item scales comprising 24 items and six single-item symptom measures. The scales are calculated by summing the scores of the respective items. The multi-item subscales and single items aim to capture the multidimensionality of the QoL construct, including five functional subscales (physical, role, cognitive, emotional, and social), a global health/QoL subscale, three symptom subscales (fatigue, pain, and nausea/vomiting), and single items for assessing additional symptoms commonly reported by cancer patients (dyspnoea, appetite loss, sleep disturbance, constipation, and diarrhoea). Additionally, there is an item related to the perceived financial impact of cancer and cancer treatment. All scale items are scored on a 4-point Likert-type scale ranging from 1 (not at all) to 4 (very much), except for the two items in the global health/QoL subscale, which utilize a modified 7-point linear analogue scale. The questionnaire requires about 10 min to fill out. All the scales and individual items within the scales have a scoring range from 0 to 100. A higher score on the functional scales and global health status/quality of life indicates a greater level of functioning and well-being. Conversely, a higher score on a symptom scale or item indicates a greater degree of symptomatology or problems. The questionnaire asks how the patient has felt during the past week.

### 3.2. Data analysis

#### 3.2.1. Quantitative and qualitative data were analysed independently

For the quantitative analysis, the program IBM-SPSS version 29.0 was used. The analysis was performed using descriptive measures (mean, standard deviation, asymmetry, and kurtosis). In the internal consistency analysis, Cronbach's α coefficient was calculated to evaluate the homogeneity scale. Good internal consistency is reached with an alpha value higher than 0.80, but lower values are acceptable when a very low number of items are analysed (Taber, 2018). The analysis of mean differences between independent continuous variables was performed using the Student's t-test. The *t*-test data are presented preceded by the degrees of freedom and accompanied by the test value (p-value). The analysis of differences in means between three or more categories was performed using ANOVA. Multiple linear regression was used (Stepwise method) was used to identify predictors of QLC-30 dimensions. The β-value (the regression coefficient) was used to verify if the independent variables had explanatory power (Park et al., 2020). It used the stepwise mode, which is indicated when multiple independent variables are taken as predictors (Kim et al., 2021). The objective of the stepwise regression technique is to optimize the estimated power while minimizing the number of independent variables used. This technique was employed to identify the symptoms that best-predicted dimensions of quality of life (physical functionality, cognitive functioning, emotional functioning, social functioning, and global health measure). The assumptions of the regression model, including linearity, independence, autocorrelation, homoscedasticity, continuity, normality, and outliers, were examined, and tested.

Qualitative data were audio recorded, transcribed verbatim, and analysed using thematic analysis (Braun and Clarke, 2006). Initially, two researchers (A.A. and L. L.) analysed the interviews individually to highlight meaningful statements and generate the initial codes. Afterward, the two researchers met to review their findings and discuss differences until a consensus was reached. The third phase consisted of aggregating codes into the themes, and these findings were shared among the research team, including the third researcher (T.M.), who reviewed the analysis. The last phase consisted of settling on and naming the final themes.

Finally, to achieve a comprehensive interpretation, quantitative and qualitative results were integrated through triangulation (Fig. 1) to look for convergence, divergence, and expansion (Moseholm and Fetters, 2017). The three researchers met to compare, contrast, and complement results from the two methods.

### 3.3. Ethical aspects

The research ethics committee of the institution granted ethical approval. Participants freely agreed to participate in this study, and after being provided with all the information, they were given an informed consent form.

## 4. Results

### 4.1. Quantitative study

#### 4.1.1. Sample characteristics

Table 1 presents the socio-demographic and clinical characteristics of the participants The sample comprised 52 participants, of whom 50% (26) were male. Only 32.7% (17) of the participants resided in the city of Porto, while 63.5% (33) resided in northern regions of Portugal, and the remaining 3.8% lived in other areas of the country. All participants were diagnosed with sarcoma, with 17.3% (9) exhibiting metastatic sarcoma. It was found 21 different types of sarcomas, with the most common being liposarcoma (25%), leiomyosarcoma (9.6%), Ewing's sarcoma (7.7%), synovial sarcoma (7.7%), and dermatofibrosarcoma (5.8%). Regarding the tumour location, 46.2% were located in the thorax/abdomen, 40.4% in a lower limb, 9.6% in an upper limb, and 1.9% in the cervical region. Most participants were aged between 50 and 69 years old (53.9%), and 30.8% (16) were between 20 and 39 years old. The majority of the participants were married 59.6% (31), and 21.2% (11) had more than 12 years of education. At the time of the study, 40.4% (21) had undergone surgery, 34.6% (18) had surgical treatment associated with chemotherapy and/or radiotherapy and 21.2% (11) had not yet undergone any treatment.

#### 4.1.2. Quality of life

The findings obtained using the QLC-30 are presented in Table 2. The dimensions of quality of life most affected were functioning role and global health. Participants reported experiencing symptoms such as insomnia, pain, and fatigue most frequently. On the other hand, symptoms such as diarrhoea, nausea/vomiting, and dyspnoea were less commonly reported.

No differences were found in the patient's perception of quality of life or the presence of symptoms according to age. Married participants, when compared to those with a different marital status, did not show a different perception of quality of life. In general, participants diagnosed with metastatic sarcoma presented lower values of quality of life, however, in most dimensions without statistically significant differences. They only show more complaints regarding diarrhoea ($t(50) = 2.216$; $p = 0.031$) and constipation ($t(50) = 2.289$; $p = 0.029$).

There were also no differences in quality of life when comparing the different forms of treatment (surgical only, surgery associated with

**Table 1**
Descriptive data for sarcoma patients (clinical and socio-demographic characteristics).

| Characteristic | Quantitative study (n = 52) | Qualitative study (n = 7) |
|---|---|---|
| Age (years) | | |
| n/% (range) | 0/0 (70–80) | 1/14.3 (70–80) |
| | 28/53.9 (50–69) | 4/57.1 (50–69) |
| | 8/15.3 (40–49) | 1/14.3 (40–49) |
| | 16/30.8 (20–39) | 1/14.3 (20–39) |
| Gender (n/%) | | |
| Male | 26/50 | 3/42,9 |
| Female | 26/50 | 4/57.1 |
| Marital status (n/%) | | |
| Married/co-habiting | 31/59.6 | 4/57.1 |
| Divorced/single/Widowed | 21/40.4 | 3/42.9 |
| Education (n/%) | | |
| Less than high school | 41/78.8 | 4/57.1 |
| High school or more | 11/21.2 | 3/42.9 |
| Type of sarcoma (n/%) | | |
| Soft tissue | 43/82.7 | 3/42.9 |
| Bone | 5/9.6 | 4/57.1 |
| GIST | 4/7.7 | |
| Diagnosis (n/%) | | |
| Sarcoma | 43/82.7 | 4/57.1 |
| Metastatic sarcoma | 9/17.3 | 3/42.9 |
| Diagnosis (n/%) | | |
| Liposarcoma | 13/25 | |
| Leiomyosarcoma | 5/9.6 | 1/14.3 |
| Ewing's sarcoma | 4/7.7 | 1/14.3 |
| Synovial sarcoma | 4/7.7 | |
| Dermatofibrosarcoma | 3/5.8 | |
| Others | 23/44.2 | 5/71.4 |
| Site of tumour (n/%) | | |
| Thorax/abdomen | 24/46.2 | |
| Lower limb | 21/40.4 | 4/57.1 |
| Upper limb | 5/9.6 | 1/14.3 |
| Cervical region | 1/1.9 | |
| Other | 1/1.9 | 2/28.6 |
| Treatment (n/%) | | |
| Surgery alone | 22/42.3 | 2/28.6 |
| Surgery and Chemotherapy | 7/13.5 | 3/42.9 |
| Surgery and Radiotherapy | 6/11.5 | |
| Chemotherapy and Radiotherapy | 2/3.8 | 2/28.6 |
| Surgery, Chemotherapy and Radiotherapy | 4/7.7 | |
| No treatment | 11/21.2 | |

chemotherapy and/or radiotherapy, radiotherapy, and chemotherapy).

For each dimension of quality of life, an attempt was made to analyse which symptoms best explained the result (Table 3). Fatigue was the symptom that best explained physical functionality and role functioning. Pain, constipation, and dyspnoea are the symptoms that best explain cognitive functioning, while insomnia is the best predictor of emotional functioning. Social functioning seems to be explained by the presence of nausea, vomiting, and financial difficulties. Three symptoms (fatigue, financial difficulty, and pain) explain 51.2% of the global health measure.

### 4.2. Qualitative study

Seven patients were interviewed. Their ages ranged between 22 and 78 years old, and four of them were female (Table 1).

Three overall themes emerged during the examination of the transcribed interviews: (1) interrupted life, (2) learning to live with the sarcoma and (3) the need for more individualized care.

### 4.3. Interrupted life – the impact of being diagnosed with sarcoma

Receiving a sarcoma diagnosis was disturbing and affected the patients' lives in many ways. Initially, there was shock and emotional distress related to the diagnosis and the potential limitations.

**Table 3**
Summary of linear regression analysis for symptoms predicting QoL dimensions.

| Model | Unstandardized Coef | | Standardized Coef | *t* | *p* |
|---|---|---|---|---|---|
| | B | Std. Error | Beta | | |
| Physical functioning | | | | | |
| (Constant) | 95.20 | 3.69 | | 25.824 | <0.001 |
| Fatigue | −0.68 | 0.10 | −0.69 | −6.783 | <0.001 |
| Role functioning | | | | | |
| (Constant) | 90.00 | 6.23 | | 14.44 | <0.001 |
| Fatigue | −0.84 | 0.17 | −0.57 | −4.91 | <0.001 |
| Cognitive functioning | | | | | |
| (Constant) | 102.20 | 3.940 | | 25.940 | <0.001 |
| Pain | −0.42 | 0.122 | −0.413 | −3.415 | 0.001 |
| Constipation | −0.36 | 0.112 | −0.332 | −3.230 | 0.002 |
| Dyspnoea | −0.42 | 0.164 | −0.295 | −2.524 | 0.015 |
| Emotional functioning | | | | | |
| (Constant) | 89.54 | 4.30 | | 20.81 | <0.001 |
| Insomnia | −0.60 | 0.10 | −0.64 | −5.90 | <0.001 |
| Social functioning | | | | | |
| (Constant) | 94.46 | 2.96 | | 31.873 | <0.001 |
| Nausea vomiting | −1.34 | 0.26 | −0.57 | −5.27 | <0.001 |
| Financial difficulty | −0.22 | 0.08 | −0.28 | −2.63 | 0.01 |
| Global Health Status | | | | | |
| (Constant) | 84.41 | 4.02 | | 21.01 | <0.001 |
| Fatigue | −0.31 | 0.14 | −0.31 | −2.19 | 0.03 |
| Financial difficulty | −0.24 | 0.10 | −0.27 | −2.48 | 0.02 |
| Pain | −0.20 | 0.13 | −0.32 | −2.33 | 0.02 |

**Table 2**
Sarcoma patient mean scores in the different scales of QLQ C-30.

| | Mean (SD) | | Mn | Mx | Skewness | Kurtosis | Alpha |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Functioning scales | | | | | | | |
| Physical | 76.41 | (24.07) | 13,33 | 100 | −0.24 | −0.92 | 0.89 |
| Role | 66.99 | (35.78) | 0 | 100 | −0.77 | −0.74 | 0.94 |
| Cognitive | 82.03 | (27.41) | 0 | 100 | 2.76 | −1.80 | 0.88 |
| Emotional | 70.83 | (27.04) | 0 | 100 | 0.19 | −0.86 | 0.90 |
| Social | 83.99 | (22.10) | 0 | 100 | 3.17 | −1.63 | 0.61 |
| Global Health Status | 62.18 | (24.99) | 0 | 100 | −0.39 | −0.37 | 0.91 |
| Fatigue | 27.14 | (24.93) | 0 | 100 | 1.18 | 1.06 | |
| Nausea vomiting | 4.17 | (9.26) | 0 | 33 | 3.87 | 0.33 | |
| Pain | 28.85 | (27.04) | 0 | 100 | 0.98 | 0.33 | |
| Dyspnoea | 7.69 | (19.37) | 0 | 100 | 10.57 | 0.33 | |
| Insomnia | 31.41 | (29.08) | 0 | 100 | −0.17 | 0.33 | |
| Loss of appetite | 12.18 | (19.83) | 0 | 100 | 5.86 | 0.33 | |
| Constipation | 14.10 | (25.00) | 0 | 100 | 2.19 | 0.33 | |
| Diarrhoea | 3.85 | (12.62) | 0 | 66 | 13.01 | 0.33 | |
| Financial difficulty | 21.15 | (28.03) | 0 | 100 | 0.72 | 0.33 | |

For me it was a big blow to my life, it was a big blow - F6.

I was so unhappy when I heard about the diagnosis, I had depression for two years - F1.

The negative impact of the diagnosis prevails for some time and for a patient, it still endures as a ruminative thought.

I would come here to the hospital to do my treatments, and always ask myself why …. there were so many people without legs … nothing convinced me, only time helped, and it took two years. F1

Because there is a question that I ask constantly, why me? Why must I have so much suffering … I was so young, why me? F3

### 4.4. Learning to live with sarcoma

The participants mentioned that their illness had a significant impact on their lives. They described many losses and highlighted areas that were negatively affected by the illness or its treatments. Accommodating these changes had also implications for day-to-day activities, such as work, educational, or leisure activities.

I was psychologically affected … after surgery, I asked myself, how could I cope professionally? Nowadays, I still must be very careful when I'm working … I try to protect my leg from touching the materials but usually everything is fine. F7.

It changed a lot of things … I lived abroad, I had my studies there and I came here. When this all happened, I had to come back here. I went from an active young man to a sick young man who had no goal in life. F4

Autonomy and physical functioning were reported as important factors influencing their quality of life. Physical functioning and mobility were particularly valued, and patients highlighted the challenges they faced in performing routine activities that were once manageable, like basic self-care.

It affected me … before … I was a more active person, I moved more, and now I feel more trapped … F3

These last medications have made me fat, I lost many muscles in the legs, and also a little bit in the arms, but not so much. But basically, I lost my autonomy and mobility. I have more and more difficulty with these normal things in life, like taking a shower. F4

Amputations and changes in appearance had a detrimental effect on the patient's self-image and emotional distress. The reported need to conceal body image changes also expressed the difficulty in adjusting to a new appearance.

I couldn't get someone to look at me, I couldn't, if someone asked me anything, I would say immediately … You can talk about whatever you want but not about that. … I would say right away: look, look, but don't ask questions. Whoever it is. I don't like to talk. Whenever I came here to the hospital, I would wear a shawl on my back, I couldn't get anyone to look at me F1

From the moment I had operated on my leg, I became a different person, and it affected me a lot …, I feel sad, I am no longer the person, that I was, a joyful person, then from that moment it seems that it is no longer possible to feel that joy F5

Over time, most learned to accept the situation, with support from significant others and personal resilience. The participants emphasized the importance of self-reliance and personal strength in overcoming the challenges.

It's been many years with the disease, and I've always had surprises a bit unpleasant, but I'm going to keep fighting. F3

My daughter helped, but it was me who had to go forward, no one else … And now I'm fine. F1

Factors that positively influenced their well-being and fostered adaptation included having support from family and friends.

It did affect the family a lot and, in a way, my happiness. Fortunately, everything is now back on track. I'm happy, it's true, I have a good family too that has always supported me. And in a way, this is already a phase that has passed and I am now in a phase of being vigilant, but fortunately, everything is going well, there is no evidence for now. .F2

Family support played a crucial role in overcoming difficulties, but there were also examples of feeling like a burden or not being completely understood.

We want that attention that supports us the most, but the person next to us isn't up for it every day. We must understand each other, which is sometimes a bit boring. It's hard. F3

### 4.5. Need for individualized care

Overall, the participants had positive experiences with healthcare professionals and felt well cared for, nevertheless, they suggested some ways to improve caring practices and to respond more effectively to their individual needs.

They appreciated the optimism and support they received from doctors and nurses, especially in moments when they felt insecure and vulnerable.

The assistants, the nurses, and the doctors always were attentive, they spoke gently and were always optimistic, and they always gave me hope. F2

Bless the doctors for taking my arm, I couldn't stand the pain. F1

On the day of the surgery when I entered the operating room, I behaved like a crying baby, and I grabbed the nurse's hand …. And I immediately felt a connection, a relationship for life. F7

However, it was also noted that the nursing staff seemed to lack sufficient time for proper listening and allowing patients to express themselves. Participants expressed a desire for someone who could dedicate more time to conversations and have a better understanding of their concerns.

The nursing staff does not have the time necessary to listen properly to the patients, allow them to vent, and for the person to say whatever they need. There should be someone with more time for conversation or more prepared to understand what's going on. F6

An additional recommendation for improvement was related to the communication of clinical information. Participants reported the need for more information regarding the medical condition and treatments, to allow a deeper comprehension of its implications and effective methods for its management.

There should be more information regarding the disease and clear orientations like you will do this, you will do that. Sometimes there is little information, and you must wait two months for the appointment. F3

Participants suggested a more individualized approach, suggesting that having a designated person responsible for communication and consistently providing information would be beneficial.

Me and my parents have a certain difficulty in having the information about my case. There are many professionals in the team and it's a little tricky to have the information about my situation … to have all the information. One thing my mom suggested was to have one

person who should be responsible for communication with the patient, always the same person who gives you all the information. F4

## 5. Discussion

We aimed to study the health-related quality of life of patients with sarcoma and explore the experience of living with the disease and the patient's specific care needs. To gain an in-depth understanding of the challenges faced by sarcoma patients, this study has been carried out using the convergent parallel design. The interpretation was conducted by merging quantitative and qualitative findings and it was found that results from both types of data are aligned in describing the areas of patients' functionality affected by sarcoma. Nevertheless, the combined use of quantitative and qualitative data also allowed for a more comprehensive understanding of sarcoma patients' experiences and care needs, since new insights or nuances emerged from the integration of both types of data.

Concerning our sample characteristics, twenty-one different types of sarcomas were identified, although half of the tumour was in the abdominal or thoracic region. Surgery was the treatment that most participants had undergone, along with chemotherapy and/or radiotherapy. These findings go along with previous evidence that shows that this type of oncological disease has a wide variety of subtypes and locations, making it somewhat difficult to create homogeneous groups of patients (Soomers et al., 2020; Winnette et al., 2017).

In the absence of a specific measure for sarcomas, the QLC-30 was employed to assess health-related quality of life. The dimensions of quality of life that most negatively impacted were functioning role and global health status. These findings were also found in the analysis of interviews, as patients described that sarcoma disrupted various aspects of an individual's life, including relationships, work, and everyday activities. These disruptions were described as leading to changes in the familiar roles and day-to-day activities but that were in most cases compensated with the help and support from close family and friends.

When comparing the results of the current study with the findings presented in a systematic literature review involving patients with soft tissue sarcoma (STS), a similarity in the outcomes was observed, except for the social functioning scale. Participants in this study demonstrated less impact on their social life, with only mild to moderate effects, in contrast to the results reported in the review by Winnette et al. (2017) and differently from Eichler et al. (2020), which compared the quality of life of people with sarcoma with the general population and found that role and social functioning were particularly strongly limited. Interestingly, in previous studies with Portuguese sarcoma patients, the results also indicated that patients had a positive perception of their social support (Bastos et al., 2016; Santos et al., 2015). We think that the findings from the qualitative study shed light on this result, as patients highlighted the importance of support from family of friends as an importance resource for their adaption process. In a study conducted with young patients with sarcoma, a difference was found in social well-being depending on anatomical site (Day et al., 2022) and since our sample included patients with many different types of sarcomas, maybe the result is also influenced by this diversity.

A list of symptoms included in this quality-of-life measure adds important information to understand the patient's perception of well-being. Participants reported experiencing most frequent symptoms like fatigue, pain, and insomnia. These results are aligned with the findings of other studies (Eichler et al., 2020; Winnette et al., 2017; Beghean and Coffey, 2021). The presence of symptoms is typically highly disabling. Depending on their persistence and intensity, many daily life activities can be affected, as well as emotional well-being and social functioning. Understanding the symptoms that have the most significant impact on different dimensions of quality of life can be crucial for clinicians and healthcare professionals in providing more targeted and personalized care to patients with sarcoma.

Although, the findings from the qualitative study align with the quantitative study corroborating that sarcoma affects negatively all dimensions assessed by QLC-30, they also expand the understanding of patients' experiences, illustrating how sarcoma affected the patient's quality of life and adding some other impacts that were not reported in this quantitative measure.

The qualitative data showed that a diagnosis of sarcoma is an emotionally overwhelming moment for the individuals who described feelings of shock, fear, anxiety, sadness, and uncertainty about the future, which are common reactions to any potentially aggressive form of cancer (Singer, 2018; Beghean and Coffey, 2021). The distress caused by the diagnosis also affects the patient's mental health which usually happens in one-third of all cancer patients, requiring professional support by the entire clinical team (Singer, 2018). Our quantitative results also showed that emotional functioning is the third most affected dimension of QoL but in the interviews, patients had the opportunity to describe how the experience of living with sarcoma led them to question their sense of security and well-being. The diagnosis, treatment process, and the possibility of recurrence were described as generating significant anxiety. Additionally, the emotional impact did extend to periods after the diagnosis, with feelings of sadness, grief, anger, or frustration, as individuals faced changes and losses associated with their condition. Literature frequently indicates anxiety symptoms as being more common in the diagnosis phase, while depressive symptoms are more present in the treatment phase (McDonough et al., 2019; Paredes et al., 2011). Literature also describes the diagnosis of cancer as a potentially traumatic experience (Gieseler et al., 2018) and some of our participants also described the occurrence of intrusive thoughts or memories that endured for a considerable time after the diagnosis. Since most instruments that evaluate QOL have a time frame between one week and one month, patients do not have the opportunity to share how the sarcoma impacted them throughout the whole period since the diagnosis. For this reason, interviews with open questions, in which patients can decide on the most important aspects of their experience, add important data.

Physically, the effects of sarcoma and its treatments, such as surgery, resulted in alterations in functionality, namely in terms of mobility and physical appearance. The changes in physical appearance, that were only reported in the qualitative data, were described as challenging one's sense of self, creating a feeling of disconnection from the patient's former physical identity, as already found in other studies with sarcoma (Martins et al., 2019; Beghean and Coffey, 2021) and with other types of cancer (Wang and Feng, 2022). In a recent qualitative investigation, Martins et al. (2024) explored the determinants affecting patients' experiences following diagnosis with STS. The study identified that patient experiences were shaped by various factors, including the contextual setting and processes of care, the stage of the patient's trajectory, their age, and gender. Furthermore, it highlighted the importance of patients' coping mechanisms in coping with the repercussions of diagnosis and treatment, as well as the role of social support in their journey.

The qualitative data also expanded the understanding of sarcoma patients' quality of life challenges by allowing a comprehension of their specific care needs. Consistent with previous research, participants reported the need to have more information about their cases and psychosocial support (Harrison et al., 2009; Weaver et al., 2020; Beghean and Coffey, 2021). Overall, they had positive experiences but identified areas where improvements could be made. These included a heightened presence of healthcare professionals for emotional assistance, additional time for meaningful conversations, and a more tailored method for delivering information and education regarding their medical conditions. They proposed a more personalized approach, advocating for the assignment of a dedicated individual responsible for communication and the consistent provision of information. Such an approach would guarantee ongoing access for patients and their families to comprehensive details relevant to their clinical conditions.

About the suggestion of having more individualized care, this result

is in line with previous research. In a qualitative study, Weaver et al. (2020) found that sarcoma patients have unmet needs that affect their capacity to live their lives in the best possible way. They suggest that health professionals need to support sarcoma patients at each stage of their experience by providing more individualized care. According to these authors, support interventions are needed to help patients adjust to sarcoma and to improve their quality of life as an outpatient.

Qualitative findings illuminate the personal challenges faced by sarcoma survivors, such as emotional distress, physical limitations and body image insecurities. By integrating quantitative measures with qualitative insights, research offers a comprehensive understanding of specific needs of sarcoma patients. This underscores the necessity for a holistic approach to the care of sarcoma patients, encompassing psychosocial support and enhanced communication between healthcare providers and survivors. By acknowledging and addressing the difficulties encountered by sarcoma survivors, healthcare providers can enhance their support throughout the recovery journey (Suhag et al., 2024).

The convenience sampling and the small sample size are the main limitations of this study, but it should be noted that sarcomas are a rare type of cancer worldwide, representing approximately 1% of all adult cancers. Nevertheless, the sample captures a diversity of ages, and different subtypes of sarcoma and includes different treatment modalities.

A strength of the study was the triangulation in methods that contributed to a more comprehensive understanding of the subject under investigation.

### 5.1. Implication for nursing practice

The findings of this study underscore the pivotal role of nurses in the assessment and management of individual needs of the patient with sarcoma. It also emphasises the importance of prioritising the individual's perspective and providing clear and comprehensible information regarding the disease, its treatment, potential side effects, guidance on prevalent symptoms, and their management. By doing so, it is possible to foster a better understanding of the sarcoma condition among affected patients, thereby assisting them in making informed and well-founded decisions. To achieve this objective is essential to use a holistic and personalized approach in care that addresses not only the physical but also the psychosocial needs of the individual. Such a person-centered approach is instrumental in enhancing quality of life and well-being, thereby promoting a more positive and satisfactory care experience.

## 6. Conclusion

Overall, this study shows that sarcoma has a detrimental effect on patients' quality of life, especially in role functioning and self-image. The findings underline the importance of addressing symptoms such as fatigue, pain, insomnia, and the need to consider the social and emotional impact of the disease on patients' well-being.

The experiences of patients with sarcoma did bring about a sense of loss and fear, expressed as the loss of their previous selves and lives. Acknowledging and addressing these feelings is an important part of the psychosocial support that individuals with sarcoma may require, as our participants suggested. Supportive care, including counselling, support groups, and other resources, can provide a safe space to express and process these emotions, explore coping strategies, and develop resilience in the face of adversity. Building a strong support network of family, friends, and healthcare providers can also play a crucial role in helping individuals navigate through these challenging experiences and find ways to rebuild their lives with a sense of purpose and hope.

Although the QLC-30 is the most used measure to assess the quality of life of sarcoma patients (Eichler et al., 2020; McDonough et al., 2019; Soomers et al., 2020; Winnette et al., 2017) this measure does not seem to be sufficiently discriminative or complete, since areas such as self-image are not considered. As McDonough et al. (2019) expressed, a sarcoma specific HRQoL instrument is needed to describe outcomes in this population accurately. Future studies should be undertaken with a large sample of sarcoma patients in the different phases of the disease, ideally with a longitudinal design that follows patients over a long period, even after the end of treatment.

## CRediT authorship contribution statement

**Ana Maria Almeida:** Writing – review & editing, Visualization, Methodology, Investigation, Conceptualization. **Lígia Lima:** Writing – original draft, Validation, Supervision, Methodology, Formal analysis, Conceptualization. **Teresa Martins:** Writing – original draft, Validation, Supervision, Methodology, Formal analysis, Conceptualization.

## Declaration of competing interest

The authors declare that they have no known competing financial interests or personal relationships that could have appeared to influence the work reported in this paper.

## References


Aaronson, N., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, C., Cull, A., Duez, N., et al., 1993. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J. Natl. Cancer Inst. 85 (5), 365–376. https://doi:10.1093/jnci/85.5.365. PMID: 8433390.

Bannasch, H., Eisenhardt, S.U., Grosu, A.L., Heinz, J., Momeni, A., Stark, G.B., 2011. The diagnosis and treatment of soft tissue sarcomas of the limbs. Dtsch Arztebl Int 108, 32–38. https://doi.org/10.3238/arztebl.2011.0032.

Bastos, C., Santos, C., Freitas, J., Magalhães, E., Lima, L., 2016. Ajustamento emocional em doentes com sarcoma e a perceção de suporte autónomo dado pelos enfermeiros. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental 16 (16), 49–58. https://doi.org/10.19131/rpesm.0157.

Beghean, R., Coffey, L., 2021. "You either sink or you swim, and you're better off swimming": a qualitative study exploring the self-management experiences of soft tissue sarcoma survivors. Eur. J. Oncol. Nurs. 55, 102062. https://doi:10.1016/j.ejon.2021.102062.

Braun, V., Clarke, V., 2006. Using thematic analysis in psychology. Qual. Res. Psychol. 3 (2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa.

Coens, C., Van Der Graaf, W.T.A., Blay, J.Y., Chawla, S.P., Judson, I., Sanfilippo, R., Manson, S.C., Hodge, R.A., Marreaud, S., Prins, J.B., Lugowska, I., Litière, S., Bottomley, A., 2015. Health-related quality-of-life results from PALETTE: a randomized, double-blind, phase 3 trial of pazopanib versus placebo in patients with soft tissue sarcoma whose disease has progressed during or after prior chemotherapy - a European Organization for research and treatment of cancer soft tissue and bone sarcoma group global network study (EORTC 62072). Cancer 121 (17), 2933–2941. https://doi.org/10.1002/cncr.29426.

Creswell, J.W., 2015. A Concise Introduction to Mixed Methods Research. Sage publications.

Day, J.R., Miller, B., Loeffler, B.T., Mott, S.L., Tanas, M., Curry, M., Davick, J., Milhem, M., Monga, V., 2022. Patient reported quality of life in young adults with sarcoma receiving care at a sarcoma center. Front. Psychol. 13, 1–8. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.871254.

den Hollander, D., Fiore, M., Martin-Broto, J., Kasper, B., Casado Herraez, A., Kulis, D., Nixon, I., Sodergren, S.C., Eichler, M., van Houdt, W.J., et al., 2021. Incorporating the patient voice in sarcoma research: how can we assess health-related quality of life in this heterogeneous group of patients? A study protocol. Cancers 13, 1. https://doi.org/10.3390/cancers13010001.

Eichler, M., Hentschel, L., Richter, S., Hohenberger, P., Kasper, B., Andreou, D., Pink, D., Jakob, J., Singer, S., Grützmann, R., Fung, S., Wardelmann, E., Arndt, K., Heidt, V., Hofbauer, C., Fried, M., Gaidzik, V.I., Verpoort, K., Ahrens, M., Schuler, M.K., 2020. The health-related quality of life of sarcoma patients and survivors in Germany—cross-sectional results of a nationwide observational study (Prosa). Cancers 12 (12), 1–19. https://doi.org/10.3390/cancers12123590.

Gieseler, F., Gaertner, L., Thaden, E., Theobald, W., 2018. Cancer diagnosis: a trauma for patients and doctors alike. Oncol. 23 (7), 752–754. https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0478.

Gough, N., Koffman, J., Ross, J.R., Riley, J., Judson, I., 2019. Does palliative chemotherapy really palliate and are we measuring it correctly? A mixed methods longitudinal study of health related quality of life in advanced soft tissue sarcoma. PLoS One 14 (9), e0210731. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210731, 2019.

Harrison, J.D., Young, J.M., Price, M.A., Butow, P.N., Solomon, M.J., 2009. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. Support. Care Cancer 17 (8), 1117–1128. https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5.

Hudgens, S., Forsythe, A., Kontoudis, I., D'Adamo, D., Bird, A., Gelderblom, H., 2017. Evaluation of quality of life at progression in patients with soft tissue sarcoma. Sarcoma 2017, 2372135. https://doi.org/10.1155/2017/2372135.

Kim, W., Park, Y., Jung, H., Lee, J., Lim, K., 2021. Estimation of health-related physical fitness using multiple linear regression in Korean adults: national fitness award 2015–2019. Front. Physiol. 12 https://doi.org/10.3389/fphys.2021.668055.

Lacerda, C., 2007. Sarcoma: um tumor raro. Onconews 1, 18–20.

Martins, A., Bennister, L., Fern, L.A., Gerrand, C., Onasanya, M., Storey, L., Wells, M., Whelan, J.S., Windsor, R., Woodford, J., Taylor, R.M., 2024. A qualitative study of the factors influencing patients' experience of soft tissue sarcoma in the United Kingdom. Cancer Nurs. 47 (2), 84–92. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001163.

Martins, A., Whelan, J.S., Bennister, L., Fern, L.A., Gerrand, C., Onasanya, M., Storey, L., Wells, M., Windsor, R., Woodford, J., Taylor, R.M., 2019. Qualitative study exploring patients' experiences of being diagnosed and living with primary bone cancer in the UK. BMJ Open 9 (9), e028693. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028693.

McDonough, J., Eliott, J., Neuhaus, S., Reid, J., Butow, P., 2019. Health-related quality of life, psychosocial functioning, and unmet health needs in patients with sarcoma: a systematic review. Psycho Oncol. 28 (4), 653–664. https://doi.org/10.1002/pon.5007.

Moseholm, E., Fetters, M.D., 2017. Conceptual models to guide integration during analysis in convergent mixed methods studies. Methodological Innovations 10 (2). https://doi.org/10.1177/2059799117703118.

Pais-Ribeiro, J., Pinto, C., Santos, C., 2008. Validation study of the Portuguese version of the QLC-C30-V.3 Psicologia, 2008 Saúde e Doenças 9 (1), 89–102. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde Lisboa, Portugal.

Paredes, T., Pereira, M., Moreira, H., Simões, M.R., Canavarro, M.C., 2011. Quality of life of sarcoma patients from diagnosis to treatments: predictors and longitudinal trajectories. Eur. J. Oncol. Nurs. 15, 492–499. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.01.001.

Park, H.Y., Jung, W.S., Hwang, H., Kim, S.S.W., Kim, J., Lim, K., 2020. Predicting the resting metabolic rate of young and middle-aged healthy Korean adults: a preliminary study. Phys Act Nutr 24 (1), 9–13. https://doi.org/10.20463/pan.2020.0002.

Santos, C., Lima, L., Bastos, C., Freitas, J., 2015. Suporte Social, Ansiedade e Depressão nos Doentes com Sarcoma. OncoNews. n. 17, 16–26, 2014.

Singer, S., 2018. Psychosocial impact of cancer. Recent Results in. Cancer Res. 210, 1–11. https://doi.org/10.1007/978-3-319-64310-6_1.

Soomers, V., Desar, I.M.E., Van De Poll-Franse, L.V., Husson, O., Van Der Graaf, W.T.A., 2020. Quality of life and experiences of sarcoma trajectories (the QUEST study): protocol for an international observational cohort study on diagnostic pathways of sarcoma patients. BMJ Open 10 (10), 1–8. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039309.

Suhag, A., Sharma, K.K., Tiwari, S.K., Joshi, P., Rastogi, S., Kaur, S., 2024. Health-related quality of life, psychological issues and concerns among sarcoma survivors: a mixed method study. Ecancermedicalscience 18, 1657. https://doi.org/10.3332/ecancer.2024.1657.

Taber, K.S., 2018. The use of cronbach's alpha when developing and reporting research instruments in science education. Res. Sci. Educ. 48 (6), 1273–1296. https://doi.org/10.1007/s11165-016-9602-2.

Tang, M.H., Pan, D.J., Castle, D.J., Choong, P.F., 2012. A systematic review of the recent quality of life studies in adult extremity sarcoma survivors. Sarcoma, 171342. https://doi.org/10.1155/2012/171342.

Wang, Y., Feng, W., 2022. Cancer-related psychosocial challenges. Gen Psychiatr 35, e100871. https://doi:10.1136/gpsych-2022-100871.

Weaver, R., O'Connor, M., Sobhi, S., Carey Smith, R., Halkett, G., 2020. The unmet needs of patients with sarcoma. Psycho Oncol. 29 (7), 1209–1216. https://doi.org/10.1002/pon.5411.

Winnette, R., Hess, L.M., Nicol, S.J., Tai, D.F., Copley-Merriman, C., 2017. The patient experience with soft tissue sarcoma: a systematic review of the literature. Patient 10 (2), 153–162. https://doi.org/10.1007/s40271-016-0200-1.

### 3.2. Patient-Reported Outcomes in Sarcoma: A scoping review

**Ana Almeida, Teresa Martins, Lígia Lima.**

**Artigo publicado na revista** *European Journal of Oncology Nursing* 50 (2021) 101897
https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101897

European Journal of Oncology Nursing 50 (2021) 101897

Contents lists available at ScienceDirect

European Journal of Oncology Nursing

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ejon

# Patient-Reported Outcomes in Sarcoma: A scoping review

Ana Almeida, RN [a,b,*], Teresa Martins, PhD [c,d], Lígia Lima, PhD [c,d]

[a] Abel Salazar Institute of Biomedical Sciences, University of Porto -(ICBAS-UP), Porto, Portugal
[b] Portuguese Oncology Institute Francisco Gentil of Porto (IPO- Porto), Porto, Portugal
[c] Escola Superior de Enfermagem do Porto (Nursing School of Porto), Porto, Portugal
[d] CINTESIS- Center for Health Technology and Services Research (NursID: Innovation and Development in Nursing), Porto, Portugal

ABSTRACT

*Purpose:* Sarcoma is a heterogeneous group of tumours, usually affecting young patients and related to both endogenous and exogenous risk factors. The importance of obtaining the patient's perspective of the illness experience is imperative. Patient-reported outcomes (PROs) are the outcomes that come directly from the patient. They include symptoms, functional health, well-being, quality of life, psychological issues, among other indicators reported by the patients. The objective of this scoping review was to map the PROs in sarcoma patients and how they are measured.
*Methods:* The review process was guided by the Joanna Briggs Institute (JBI) checklist for scoping reviews.
*Results:* The search identified 116 potentially relevant studies, with 27 articles meeting the inclusion criteria. The most common PRO evaluated in the selected studies were health-related quality of life (HRQoL), followed by functional outcome, aspects of mental health, and specific symptoms. Generic HRQoL questionnaires were widely used. Quantitative studies usually applied more than one type of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) to measure different PROs.
*Conclusions:* PROs should be carefully analysed to better understand the sarcoma patient's needs. The PROMs used in the selected studies about sarcoma were not specific to sarcoma, therefore, to better reflect on the perceptions of sarcoma patients, a different new and specific measurement strategy should be considered.

## 1. Introduction

Bone sarcoma (BS) and soft tissue sarcoma (STS) represent a rare and heterogeneous group of tumours, accounting for approximately 1% of all type of cancers (Lacerda, 2007), affecting the bone and connective tissue in the body respectively. About 60% of sarcoma in adults are in extremities (Bannasch et al., 2011), but there are more than 50 distinct histologic sarcoma subtypes, and the anatomic localisation is very diverse. Therefore, the clinical presentation is highly heterogeneous. The treatment includes surgery, pre or postoperative radiotherapy or chemotherapy, or radiotherapy and chemotherapy combined (Pollock et al., 2006; Burningham et al., 2012).

Both cancer and its treatment have a significant impact on the patient's life, as they are associated with several limitations caused by all disease processes (Paredes et al., 2011). Sarcoma patient-centered research is limited, showing the importance to deepen knowledge about the specific needs of these patients. As such, assessing the patient's experience is cardinal to better understand the impact of cancer and its treatment.

Evidence suggests that the sarcoma diagnosis and treatment have a profound impact on patients, as evidenced in different dimensions of Quality of Life (QoL). Overall, the sarcoma patients usually report a worse global QoL, more physical and psychological symptoms, and worse financial status when compared to the general population (Paredes et al., 2011), and this is shown both in the diagnosis phase and four months after the beginning of treatment. This is likely to be related to the physical and functional limitations imposed by the disease, the symptoms and side effects of treatments, and the changes in social roles and body image, which result in persistent emotional and social distress (Paredes et al., 2011).

Patient-reported outcomes (PROs) are indicators that come directly from the patient. They include symptoms, functional health, well-being, psychological issues, health-related quality of life (HRQoL), perceptions of treatment, satisfaction with care and communication with health professionals, among other outcomes that are reported by the patients, without interpretation by a clinician (Brédart et al., 2014; Deshpande et al., 2011; Rivera et al., 2019; Rothman et al., 2007). The patients are asked to characterise their evaluation of the disease, treatment, or health-care system interactions through various modes, providing perceptions related to the condition, its impact, and its functional implications. The patient's perception of the illness experience is influenced by internal standards, intrinsic values, and expectations. The term also coincides with the explicit interest of drug development researchers and regulatory authorities in the appropriate use and reporting of treatment

* Corresponding author. Abel Salazar Insitute of Biomedical Sciences, University of Porto (ICBAS-UP), Rua Jorge de Viterbo 228, 4050-313, Porto, Portugal.
*E-mail addresses:* i11373@ipoporto.min-saude.pt, analmeidaenf9@gmail.com (A. Almeida), teresam@esenf.pt (T. Martins), ligia@esenf.pt (L. Lima).

https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101897
Received 3 October 2020; Received in revised form 18 December 2020; Accepted 5 January 2021
Available online 12 January 2021
1462-3889/© 2021 Elsevier Ltd. All rights reserved.

impact measures (Barr and Wunder, 2009).

Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) are the tools or instruments used to measure PROs(Weldring and Smith, 2013). PROMs can be used in different clinical contexts, such as clinical trials, to assess patients' health care needs, medical product acceptability, preferences, adherence and related factors (barriers or facilitators) or clinical practice, e.g. identifying monitored patients' symptoms, difficulties, and health care needs, and to support shared medical decision-making (Brédart et al., 2014). In general, there are two types of PROMs. The first is disease-specific, and the second concerns generic measures that can also be used with healthy populations. Often both types are used, the former having greater face validity and credibility, the latter allowing for comparisons across conditions (Black, 2013).

The objective of this scoping review was to map the PROs in sarcoma patients and how they are measured.

More specifically, the review focussed on the following questions:

1. What is the nature, extension and reach of research related to PRO in patients with sarcoma?
2. What instruments are being used to assess PROs in patients with sarcoma?

## 2. Methods

Our review process was guided by the Joanna Briggs Institute (JBI) checklist for conducting scoping reviews, described in The JBI Reviewers' Manual (2015) and the PRISMA model (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) for organising information. The scoping review approach was selected because this type of review aims to map the key concepts underpinning a research area and to clarify working definitions of a topic (Peters et al., 2015).

### 2.1. Inclusion criteria

Using the Participants, Concept, and Context (PCC) strategy, this scoping review included studies addressing the following issues: (a) patients with sarcoma, aged 18 years or over - participants; b) PRO - concept; c) sarcoma disease - context.

Following the JBI guidelines, this scoping review considered quantitative studies (any experimental study and observational designs), qualitative studies and literature reviews published in databases.

Only studies published in English, Portuguese or Spanish were included in this review. The decision was also to include all studies without limit of publication time due to the scarcity of investigation about PROs in sarcoma patients, and the importance of a comprehensive understanding of the development of the PRO concept in the literature related to sarcoma patients.

Studies that included palliative care and opinion articles or news were excluded.

### 2.2. Search strategy

The search strategy included published studies in the following databases: Pubmed, Scopus e ISI Web of Science and EBSCOhost (Table 1).

**Table 1**
Search strategy.

| | |
|---|---|
| Search strategy (search performed on 12th November,2020) | ((("Patient Reported Outcome" OR "Patient Reported Outcomes") OR (("Patient Reported Outcome" OR "Patient Reported Outcomes")) AND ("quality of life" OR "functional outcome*" OR "psycho oncolog*" OR "psychosocial issue*" OR "patient register*" OR "patient outcome assessment")) AND (Sarcoma OR "Sarcoma Epithelioid" OR "Sarcoma Soft Tissue" OR "Sarcoma Spindle Cell") AND (Adult))) |

A three-step search strategy was used in this review: 1) A limited initial search in the selected databases, followed by an analysis of the text words contained in the title and abstract, and index terms used to describe the articles; 2) A second search using keywords identified in terms of the included studies was then performed across all the selected databases, and the references of all the articles and reports found in the search were analysed to identify additional studies; 3) The reference list of all identified reports and articles was searched for additional studies.

Two independent reviewers analysed the relevance of the articles to be included in the review based on the information provided in the title and abstract. The full-text version was obtained for all studies meeting the inclusion criteria for this review. The two reviewers independently examined the full-text version of the articles to check if they met the inclusion criteria. Any disagreements between reviewers were resolved through discussion or by a third reviewer.

### 2.3. Extracting results

Data were extracted from articles included in the review, using a table developed by researchers considering the research objective and questions.

Two reviewers extracted data independently. Any disagreements between the reviewers were resolved through discussion and with a third reviewer. All the reviewers independently charted some studies using the data-charting form. Then they met to review their results and discuss any inconsistencies.

## 3. Findings

Fig. 1 shows the study selection process. The search identified 110 potentially relevant studies. Additionally, 6 studies were identified through hand searches on the cited references. Forty-seven papers were excluded after title and abstract analysis. For the remaining 27 articles meeting the inclusion criteria, the full-text versions were then obtained.

### 3.1. Map of the research area

Most of the studies included in this scoping review were conducted in the USA (Alexander et al., 2019; Edelmann et al., 2016; Gundle et al., 2014a, 2014b, 2014c; Mercier and Walsh, 2019; Nota et al., 2018; Phukan et al., 2016; Skalicky et al., 2017; Stish et al., 2015; Wilke et al., 2019a, 2019c, 2019d; Winnette et al., 2017), and five studies in different countries (Campana et al., 2019; den Hollander et al., 2020; Ingley et al., 2019; Soomers et al., 2020; van Eck et al., 2020).

The included studies were published between 2009 and 2020, with twelve studies published in 2019 (Alexander et al., 2019; Campana et al., 2019; Ghert et al., 2019; Ingley et al., 2019; Kask et al., 2019; MacArthur et al., 2019; Mercier and Walsh, 2019; Ogura et al., 2019; Storey et al., 2019; Wilke et al., 2019a, 2019c) and three studies published in 2020 (den Hollander et al., 2020; Soomers et al., 2020; van Eck et al., 2020).

Twenty of the studies were primary studies, and the majority used a quantitative design, with only one of qualitative nature, as shown in Table 2. Since seven studies were literature reviews, we analysed their primary studies to identify any already extracted articles from our first search. We concluded that these studies added new and different results compared to the primary studies, and would provide important contributions to this present review.

### 3.2. Sarcoma, PROs and PROMs

Before presenting our study findings, we will first describe the PROs assessed in the selected studies, highlighting the purpose for which they were used, namely to find information over the course of treatment

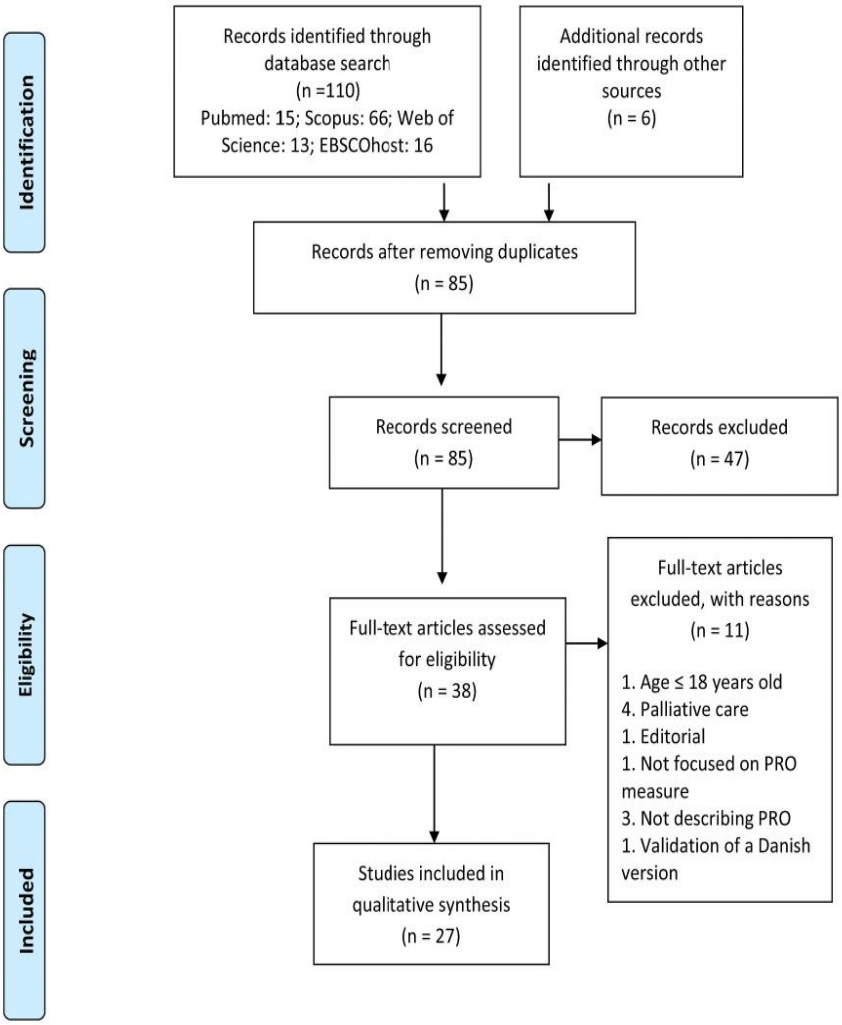



**Fig. 1.** Process of identification and inclusion of studies – PRISMA Diagram flow.

(Table 3), and to obtain outcomes specifically related to different subtypes of sarcoma, anatomic locations and treatments (Table 4). Secondly, we will summarise measures used in research about PROs in sarcoma.

*3.2.1. PROs*

The most common PRO evaluated in the included studies was HRQoL, followed by functional outcomes and mental health indicators. Some studies evaluated other PROs, such as satisfaction with care, social functioning, educational attainments and unmet health needs. One qualitative study explored the most relevant symptoms of four specific STS subtypes (Table 2).

We also found that most studies measured more than one PRO (Campana et al., 2019; Davidson et al., 2016; Edelmann et al., 2016; Ghert et al., 2019; Gundle et al., 2014b; Ingley et al., 2019; McDonough et al., 2019; Mercier and Walsh, 2019; Phukan et al., 2016; Skalicky et al., 2017; Soomers et al., 2020; Stish et al., 2015; Storey et al., 2019; Wilke et al., 2019a, 2019c). More specifically, some studies focused on HRQoL alongside functional outcomes (Davidson et al., 2016; Gundle et al., 2014b; Stish et al., 2015), or mental health or well-being outcomes (Edelmann et al., 2016; Ghert et al., 2019; McDonough et al., 2019; Phukan et al., 2016).

The included reviews also synthesized studies that identified as PROs, the HRQoL (Barr and Wunder, 2009; den Hollander et al., 2020; Gundle et al., 2015; McDonough et al., 2019; Winnette et al., 2017), functional outcomes (Kask et al., 2019), psychosocial well-being (McDonough et al., 2019; Storey et al., 2019) and unmet health needs (McDonough et al., 2019).

Our analysis showed that the use of PROs in sarcoma patients was used at the different moments of the course of treatment, more frequently in the post-treatment and follow phases as expected (Table 3).Nevertheless, four studies (Davidson et al., 2016; Gundle et al., 2014b; Mercier and Walsh, 2019; Soomers et al., 2020) used PROs in multiple phases of the disease trajectory and no relevant differences between the several time points were found in one of the studies (Davidson et al., 2016). Also, a review study concluded that anxiety symptoms were more prevalent in the diagnosis phase, while depressive symptoms were more common in the treatment phase (McDonough et al., 2019).

Concerning the evaluation of PROs according to the sarcoma location, the majority of the studies focused on sarcoma in the extremities. Eight studies included locations such as abdominal, sacral, scalp, face,

**Table 2**
– Summary of the included studies.

| | Author | Year of publication | Country | Type of Study* | PRO | PRO Measures |
|---|---|---|---|---|---|---|
| A1- Health-Related Quality of Life Following Treatment for Extremity Soft Tissue Sarcoma | Davidson et al. | 2016 | Canada | Follow up study | Health-related quality of life (HRQoL)<br>Physical function | EQ-5D<br>TESS |
| A2- Neurocognitive and Patient-Reported Outcomes in Adult Survivors of Childhood Osteosarcoma | Edelmann et al. | 2016 | USA | Cross-sectional cohort | Neurobehavioral symptoms<br>Emotional distress<br>Quality of life (QoL) | Behavior Rating Inventory of Executive Function – Adult version<br>BSI-18<br>SF-36 |
| A3- The Surveillance After Extremity Tumor Surgery (SAFETY) trial: protocol for a pilot study to determine the feasibility of a multi-centre randomized controlled trial | Ghert et al. | 2019 | Canada | Protocol of the multi-centre 2×2 factorial RCT | Anxiety<br>Satisfaction<br>QoL | PROMIS Cancer-Anxiety questionnaire<br>PROMIS Satisfaction with Social Roles and Activities questionnaire<br>EQ-5D |
| A4- Quality of life measures in soft tissue sarcoma | Gundle et al. | 2015 | USA | Literature Review | QoL | TESS<br>SF-36<br>EQ-5D<br>SF-6D |
| A5- Assessment of Objective Ambulation in Lower Extremity Sarcoma Patients with a Continuous Activity Monitor: Rationale and Validation | Gundle et al. | 2014 | USA | Cross-sectional | Functional Outcome | TESS |
| A6 - Validation of the SF-6D Health State Utilities Measure in Lower Extremity Sarcoma | Gundle et al. | 2014 | USA | Prospective cohort | QoL<br>Functional Outcome | SF-6D<br>TESS |
| A7- Functional Outcome Measurement in Patients with Lower- Extremity Soft Tissue Sarcoma: A Systematic Literature Review | Kask et al. | 2019 | Finland | Systematic literature review | Functional Outcome | TESS<br>RAND-36/SF-36<br>SMFA-D<br>FFI<br>RNL |
| A8- The initiation, design, and establishment of the Desmoid Tumor Research Foundation Patient Registry and Natural History Study | Mercier et al. | 2019 | USA | Prospective longitudinal | QoL<br>Symptoms | Desmoid Tumor Symptoms (PRO module 1)<br>Desmoid Tumor Impact (PRO module 2),<br>Desmoid Tumours and Pregnancy, and Desmoid Tumours and Activities). |
| A9- Patient Reported Outcomes Following Lower Extremity Soft Tissue Sarcoma Resection with Microsurgical Preservation of Ambulation | MacArthur et al. | 2019 | Canada | Retrospective | Functional Outcome | TESS |
| A10- Functional Outcomes and Complications After Oncologic Reconstruction of the Proximal Humerus | Nota et al. | 2018 | USA | Prospective cohort | Functional Outcome | DASH (QuickDASH)<br>PROMIS<br>TESS |
| A11- Results of a Qualitative Study to Develop a Patient Reported Outcome Measure for Patients with 4 Subtypes of Soft Tissue Sarcoma | Skalicky et al. | 2017 | USA | Qualitative study | Symptoms | Draft conceptual framework for STS symptom inventory |
| A12- A Critical Review of the Impact of Sarcoma on Psychosocial Wellbeing | Storey et al. | 2019 | UK | Literature review | Psychosocial wellbeing | SF-36<br>QLQ-C30 |
| A13- Patient-Reported Functional and Quality of Life Outcomes in a Large Cohort of Long-Term Survivors of Ewing Sarcoma | Stish et al. | 2015 | USA | Cohort | Functional outcome<br>QoL<br>Disability<br>Symptoms<br>Educational/ occupational outcomes | TESS<br>PEDSQL 4.0 |
| A14- An Evaluation of PROMIS Health Domains in Sarcoma Patients Compared to the United States Population | Wilke et al. | 2019 | USA | Cohort | physical function,<br>anxiety, depression,<br>fatigue,<br>sleep disturbance,<br>ability to participate (in social activities), pain interference. | PROMIS 43 |
| A15- Evaluation of Planned versus Unplanned Soft-Tissue Sarcoma Resection Using PROMIS Measures | Wilke et al. | 2019 | USA | Cohort | physical function,<br>anxiety, depression,<br>fatigue,<br>sleep disturbance,<br>ability to participate,<br>pain interference. | PROMIS 43 |
| A16- The Patient Experience with Soft Tissue Sarcoma: A Systematic Review of the Literature | Winnette et al. | 2017 | USA | Systematic review | Quality of life | EORTC<br>QLQ-C30 |

(continued on next page)

**Table 2** (*continued*)

| | Author | Year of publication | Country | Type of Study* | PRO | PRO Measures |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | FACT-G<br>EQ-5D |
| A17- Health-related quality of life, psychosocial functioning, and unmet health needs in patients with sarcoma: A systematic review | McDonough et al. | 2018 | Australia | Systematic review | HRQoL, psychosocial distress, unmet health needs | TESS<br>EORTC QLQ-C30<br>SF-36<br>EQ-5D<br>FACT-G<br>RSI<br>ESAS<br>CRSQ<br>EORTCQLQ-BM22<br>SSS |
| A18- Targeted muscle reinnervation in oncologic amputees: Early experience of a novel institutional protocol | Alexander et al. | 2019 | USA | Cross-sectional | Pain | PROMIS |
| A19- Bone and Soft Tissue Sarcomas Are Often Curable—But at What Cost? | Barr et al. | 2009 | Canada | Literature review | HRQL | SF36<br>HUI3<br>TESS<br>EORTC-QLQ-C30 |
| A20- Electrochemotherapy for advanced cutaneous angiosarcoma: a European register based cohort study from the International Network for Sharing Practices of Electrochemotherapy (InspECT) | Campana et al. | 2019 | Italy; Hungary; UK; Slovenia; Germany | Cohort | Pain, acceptance of retreatment, HRQoL | EQ-5D-3L<br>VAS for pain |
| A21-High Prevalence of Persistent Emotional Distress in Desmoid Tumor | Ingley et al. | 2019 | Canada, Australia | Longitudinal | physical symptoms, depression, anxiety social difficulties | DART |
| A22 - Unraveling the heterogeneity of soft tissue and bone sarcoma patients' health-related quality of life: a systematic literature review with focus on tumour location | den Hollander D et al. | 2020 | The Netherlands; Italy; Germany | Literature review | HRQoL | *questionnaires frequently used in the results<br>TESS<br>EORTC QLQ-C30<br>RAND-36/SF-36<br>SF-8<br>SF-12<br>EQ-5D-3L or EQ-5D-5L<br>HADS<br>FACT-G<br>PROMIS/PROMIS 43<br>RNL<br>LOT<br>VAS<br>TAAQOL<br>BPI-SF<br>CIS<br>PedsQL V.4.0 |
| A23- How Does the Level of Sacral Resection for Primary Malignant Bone Tumours Affect Physical and Mental Health, Pain, Mobility, Incontinence, and Sexual Function? | Phukan et al. | 2016 | USA | Cohort | quality-of-life<br>physical health<br>mental health<br>Anxiety<br>Depression<br>Pain<br>Lower extremity function<br>Sexual function<br>Incontinence<br>Modified obstruction and defecation score | PROMIS Global Items Survey with physical and mental subscores, Anxiety, and Depression scores<br>PROMIS Pain Intensity and Pain Interferencesurveys.<br>PROMIS Mobility Survey.<br>PROMIS Sex Interest and Orgasm survey<br>International Continence Society Voiding and Incontinence scores and the Modified Obstruction and Defecation Score. |
| A24- A Comparison of Limb Salvage Versus Amputation for Nonmetastatic Sarcomas Using Patient-reported Outcomes Measurement Information System Outcomes | Wilke et al. | 2019 | USA | Retrospective cohort | physical function, anxiety, depression, fatigue, sleep disturbance, ability to participate, pain interference | PROMIS 43 |
| A25 - Minimal clinically important differences in Toronto Extremity Salvage Score for patients with lower extremity sarcoma | Ogura et al. | 2019 | Japan | Longitudinal prospective | Physical function | TESS |
| A26 - Quality of life and experiences of sarcoma trajectories (the QUEST study): protocol for an international observational cohort study on | Soomers et al. | 2020 | The Netherlands UK | Protocol for an observational cohort study | HRQoL<br>QALY<br>Psychological distress<br>Financial impact | EORTC QLQ-C30<br>EQ5D5L<br>HADS |

(*continued on next page*)

**Table 2** (*continued*)

| | Author | Year of publication | Country | Type of Study* | PRO | PRO Measures |
|---|---|---|---|---|---|---|
| diagnostic pathways of sarcoma patients | | | | | Information provision<br>Quality of care | Self-design questionnaires |
| A27- Unraveling the Heterogeneity of Sarcoma Survivors' Health-Related Quality of Life Regarding Primary Sarcoma Location: Results from the SURVSARC Study | van Eck et al. | 2020 | The Netherlands<br>UK | Cross-sectional | HRQoL | PSQ-18<br>EORTC QLQ C30<br>TESS<br>Other items of other EORTC specific questionnaires |

EQ-5D - EuroQol 5-Dimension; TESS - Toronto Extremity Salvage Score; BSI-18 - Brief Symptom Inventory; SF-36 - Short Form 36; SF-8, Short Form Health Survey; SF-12, Short Form Health Survey PROMIS - Patient-Reported Outcomes Measurement Information System; SMFA-D - German Short Musculoskeletal Function Assessment questionnaire; FFI - Foot Function Index; RNL - Reintegration to Normal Living; DASH -Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand questionnaire; EORTC QLQ-C30 - European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core Questionnaire; MSAS - Memorial Symptom Assessment Scale; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory; FACT-G - Functional Assessment of Cancer Therapy-General; RSI - Rotterdam Symptom Checklist; ESAS - Edmonton Symptom Assessment System; CRSQ - Cancer-Related Symptoms Questionnaire; EORTC QLQ-BM22 - European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire—Bone Metastases; SSS - Shame and Stigma Scale; HUI3 - Utilities Index Mark 3; PEDQoL - Pediatric Quality of Life Questionnaire in Central Europe and Scandinavia; PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory in North America and EOI-related countries; VAS - visual analogue scale; EQ-5D-3L - 3-level version of EQ-5D; DART - The Distress Assessment and Response; SAM – Sarcoma Assessment Measure, LOT- Life Orientation Test; TAAQOL, TNO-AZL (Netherlands Organization for Applied Scientific Research-Leiden University Medical Center) Questionnaire for Adult's Quality of Life; BPI-SF, Brief Pain Inventory-Short Form; CIS, Checklist Individual Strength; PSQ-18 - 18-item Patient Satisfaction Questionnaire; BRIEF-A -Behavior Rating Inventory of Executive Function®–Adult Version * **The designation of the type of studies is presented as in the original study**.

and breast, among others (Table 4). Some studies compared the results of PROs between various anatomic locations and found significant differences. One study demonstrated that the mean functional scores were significantly lower in the pelvic tumour population, whereas QoL scores did not differ among the locations (Stish et al., 2015). Concerning Desmoid tumour, one study revealed that the abdominal wall location was a significant predictor of anxiety, depression and poor well-being in patients (Ingley et al., 2019). Another included study (van Eck et al., 2020) detected dissimilarities in HRQoL between different sarcoma locations and high levels of functional disabilities and symptoms were found to be dependent on specific treatments for sarcoma location. In a study conducted by van Eck et al. (2020) results showed significantly lower scores for most domains of the HRQoL for axial skeleton sarcomas compared to other locations. Abdominal (including retroperitoneal) sarcoma survivors had the worst scores on gastrointestinal symptoms compared to the other locations, whereas head and neck sarcoma survivors scored worse on cognitive functioning. In a qualitative study by Skalicky et al. (2017) aimed at developing a disease-specific symptom inventory for soft tissue sarcoma, clinicians and patients concluded that symptoms were more dependent on anatomic location.

Another important result emerging from our analysis was that PROs are used in sarcoma patients to compare the outcomes of different types/modalities of surgery (Barr and Wunder, 2009; Macarthur et al., 2019; Nota et al., 2018; Phukan et al., 2016; Wilke et al., 2019c), although no significant differences were found.

Interestingly, the included studies did not compare PROs between different subtypes of sarcoma.

### *3.2.2. PROMs*

The included studies used a variety of established PROMs, and the majority applied more than one type of instrument.

The most commonly used instruments were the Toronto Extremity Salvage Score (TESS), and three common instruments used to assess HRQoL, more specifically, the 36-Item Short-Form Health Survey questionnaire (SF-36), the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire-Core 30 (QLQ-C30) and the EQ-5D (Euro-QoL).

TESS is a disease-specific measure for sarcoma, aimed to evaluate the physical disability of patients undergoing surgery for extremity bone and STS and this measure was included in several of the selected studies (Barr and Wunder, 2009; Davidson et al., 2016; Gundle et al., 2014a, 2014b, 2014c; Kask et al., 2019; MacArthur et al., 2019; McDonough et al., 2019; Nota et al., 2018; Ogura et al., 2019; Stish et al., 2015). Other measures for assessing functional outcomes were used, such as the Reintegration to Normal Living (RNL) (den Hollander et al., 2020; Kask et al., 2019), Behavior Rating Inventory of Executive Function®–Adult Version (BRIEF-A) (Edelmann et al., 2016), German Short Musculoskeletal Function Assessment questionnaire (SMFA-D)(Kask et al., 2019), Foot Function Index (FFI) (Kask et al., 2019), Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand questionnaire (DASH) (Nota et al., 2018), Checklist Individual Strength (CIS) (den Hollander et al., 2020).

Concerning the more frequently used measures of HRQoL, six studies applied the QLQ-C30 (Barr and Wunder, 2009; McDonough et al., 2019; Soomers et al., 2020; Storey et al., 2019; van Eck et al., 2020; Winnette et al., 2017). Another six studies in this review used the EQ-5D (Campana et al., 2019; Davidson et al., 2016; Gundle et al., 2014a; McDonough et al., 2019; Soomers et al., 2020; Winnette et al., 2017). Finally, the SF-36 was also applied in five studies to assess the impact of sarcoma on HRQL (Barr and Wunder, 2009; Edelmann et al., 2016; Gundle et al., 2014a; McDonough et al., 2019; Storey et al., 2019). Table 2 also displays other measures of HRQL used, namely The Pediatric Quality of Life Inventory (PEDSQL) (den Hollander et al., 2020), Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) (den Hollander et al., 2020; Winnette et al., 2017), European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire—Bone Metastases (EORTCQLQ-BM22) (McDonough et al., 2019), Utilities Index Mark 3 (HUI3) (Barr and Wunder, 2009), TNO-AZL (Netherlands Organization for Applied Scientific Research-Leiden University Medical Center) Questionnaire for Adult's Quality of Life (TAAQOL) (den Hollander et al., 2020). The Outcomes Measurement Information System (PROMIS) was also included in six studies (Alexander et al., 2019; Nota et al., 2018; Phukan et al., 2016; Wilke et al., 2019a, 2019b, 2019c). PROMIS is an initiative of the National Institutes of Health (NIH), in the USA, and includes over 300 person-centered measures to evaluate and monitor physical, mental and social health in adults and children. It is an item bank to measure key symptoms and health concepts applicable to a range of chronic conditions, enabling efficient and interpretable clinical trial and clinical practice applications of PROs, calibrated by item response theory (IRT) (Cella et al., 2007). In the selected studies, PROMIS was used to measure different PROs, such as functional outcomes, physical functions, aspects of mental health, QoL and symptoms. Some of these studies, that compared sarcoma patients with the US general population using health domains of Patient-Reported PROMIS, found differences, especially in scores related to physical functions as well as in health domains, such as pain (Alexander et al., 2019; Phukan et al., 2016; Wilke et al., 2019a, 2019c).

**Table 3**
Time point of PRO evaluation.

| Studies | Time point | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | At diagnosis | During treatment | After treatment | Follow-up | Long survivors |
| A1 - Davidson et al. | x | | | x | |
| A2 - Edelmann et al. | | | | | x |
| A3 - Ghert et al. | | | X | | |
| A5 - Gundle et al. | | | | x | |
| A6 - Gundle et al. | x | X | X | | |
| A8 - Mercier et al. | x | X | X | | |
| A9 - MacArthur et al. | | | | x | |
| A10 - Nota et al. | | | X | | |
| A11 - Skalicky et al. | | | | | |
| A13 - Stish et al. | | | | | X |
| A14 - Wilke et al. | | | | x | |
| A15 - Wilke et al. | | | X | | |
| A18 - Alexander et al. | | | | x | |
| A20 - Campana et al. | | | X | | |
| A21 - Ingley et al. | | X | | | |
| A23 – Phukan et al. | | | | x | |
| A24 - Wilke et al. | | | | x | |
| A25 - Ogura et al. | | | X | | |
| A26 - Soomers et al. | X | | | x | |
| A27 - van Eck et al. | | | | | X |

*Review studies are not presented in this table.

## 4. Discussion

This scoping review aimed to map and examine the use of PROs in sarcoma patients and how they are measured.

In the selected studies, the more frequently evaluated PROs in sarcoma patients were HRQoL, functional outcomes and aspects of mental health. These results are similar to other review studies about PROs conducted with other types of cancer, such as breast cancer (Phukan et al., 2016), prostate cancer (Hoffman et al., 2020), and lung cancer (Bronserud et al., 2019; Gazala et al., 2013). There are also numerous denominations for different PROs and several ways to classify them, hence the importance of clarifying the constructs that need to be assessed and how this assessment is performed (Doward and McKenna, 2004).

Throughout our analysis, the HRQoL concept overlapped PRO. The HRQoL is a multidimensional concept referring to the patient's subjective perception of the effect of disease and respective treatment on physical, psychological and social aspects of daily life (Bottomley et al., 2019). Some authors include other aspects or dimensions such as economic and vocational aspects, spirituality, sexuality, communication, satisfaction with treatment (Cella, 1994). Other PROs are often incorporated in the concept of HRQoL, like functional status, referring to the patient's ability to perform specific activities, both basic and more advanced activities of daily life - physical function, cognitive function, and sexual function (Kosir et al., 2020). Other examples include aspects related to mental health, like emotional, psychological, and social well-being. Some authors have considered aspects of mental health as part of HRQL (Doward and McKenna, 2004; Hays et al., 2009). Perhaps the reason why HRQoL is frequently considered as a PRO is that it is an umbrella construct, under which other concepts are easily integrated.

The commonalities of the different PRO concepts make it even more difficult to select the best instrument to use, to better measure the impact of the disease on the patient's life. This present study enabled to confirm that the common instruments to measure the HRQoL are the same used for measuring other PROs, so there is still a long way to go in the development of instruments to pace up with the evolution of the concept of PRO. Since the different instruments found included distinct dimensions of QoL, it seems more adequate to analyse the different dimensions of QoL individually, rather than including them in a total score, as an indicator of one single PRO and a comprehensive instrument.

Our findings suggested that PROs can be used to assess and compare outcomes in the various phases of the disease process, but only a few studies included this longitudinal evaluation. Importantly, the measurement of PRO should be performed in at different times during the treatment course since it would provide important data for the evaluation of patients' perspective about the disease and treatment's processes.

Regarding anatomic location, the majority of the studies reported the assessment of PROs on patients with sarcoma in the extremities (lower and upper). Only a few studies addressed other anatomic locations, and this is likely to hinder the understanding of patients' experience with sarcoma, insofar the results of two reviewed studies suggested that the anatomic location is an important variable for assessing PROs (Skalicky et al., 2017; van Eck et al., 2020). Considerable differences in HRQoL have been reported between sarcoma locations. However, there are still important issues that preclude drawing conclusions for each subgroup. This is likely to indicate that important issues are left out of the currently used questionnaires (den Hollander et al., 2020).

There is a range of PROs that can be used, however, there is a lack of consensus regarding the most adequate instruments to assess these PROs and how to use and interpret the already validated measures (Warsame and D'Souza, 2019). This study has addressed a variety of instruments used to measure PROs in sarcoma patients, although the majority were not specifically developed for sarcoma. The most commonly used instruments in these studies were the TESS, SF-36, EORTC QLQ- C30 and the EQ-5D. TESS is the only instrument specifically developed to sarcoma patients, but it only measures a functional outcome. The TESS is a disease-specific PRO measure with well-grounded standard measurement properties and demonstrated ability to generate clinically meaningful data about the impacts of treatments on physical disability (Gundle et al., 2014a). It produces reliable and valid scores in assessing functional outcome for lower-extremity sarcoma patients (Kask et al., 2019, 2020; Ogura et al., 2019). Thus, TESS can be viewed as a useful instrument because it was especially developed for the sarcoma population. Notwithstanding, this instrument should be used combined with other instruments that measure different PROS, thus providing a more comprehensive assessment.

The EORTC QLQ- C30 is a cancer health-related quality-of-life questionnaire that has been commonly used in clinical trials and investigations concerning PROs for individual patient management. It includes 30 items organised in 15 subscales: five function domains (physical, emotional, social, role, cognitive), eight symptoms (fatigue, pain, nausea/vomiting, constipation, diarrhoea, insomnia, dyspnoea, and appetite loss), and global health/quality-of-life and financial impact (Aaronson et al., 1993; Snyder et al., 2013). The advantage of using this instrument is the possibility of incorporating the evaluation of

**Table 4**
Diagnostic, anatomic location and treatments.

| Studies | Diagnostic | Anatomic Location | Treatments |
|---|---|---|---|
| *A1*- Davidson et al. | STS | LE, UE | QT, RT, Surgery |
| *A2* - Edelmann et al. | Osteosarcoma | | QT |
| *A3* - Ghert et al. | Sarcoma | extremity | Surgery |
| *A4* - Gundle et al. | STS | LE | |
| *A5* - Gundle et al. | STS and BS | LE | Surgery (limb salvage) |
| *A6* - Gundle et al. | STS and BS | LE | QT, RT, surgery |
| *A7* - Kask et al. | STS | LE | surgery |
| *A8* - Mercier et al. | Desmoid tumour (DT) | All(the majority have DT in the LE or UP and abdominal DTs | |
| *A9* - MacArthur et al. | STS (pleomorphic undifferentiated, myxofibrosarcoma, leiomyosarcoma, liposarcoma, extraosseous, osteosarcoma, synovial sarcoma, epithelioid sarcoma) | LE | Surgery (limb salvage)<br>RT<br>QT |
| *A10* - Nota et al. | STS<br>Bone sarcoma | UE | Surgery (reconstructive) |
| *A11*- Skalicky et al. | STS (leiomyosarcoma, synovial sarcoma, liposarcoma or undifferentiated | Most common abdomen and pelvic | |
| *A12* - Storey et al. | Sarcoma | LE | |
| *A13* - Stish et al. | Ewing sarcoma | LE<br>UE<br>Pelvis other | Surgery<br>RT |
| *A14* - Wilke et al. | STS | LE<br>UE | Surgery<br>RT<br>QT |
| *A15* - Wilke et al. | STS | | Surgery<br>QT<br>RT |
| A16 - Winnette et al. | STS | | |
| *A17*- McDonough et al. | Sarcoma | | |
| *A18* - Alexander et al. | STS<br>BS | limbs | Surgery<br>amputation<br>QT<br>RT |
| *A19* - Barr et al. | BS<br>STS | limbs | Surgery<br>QT<br>RT |
| *A20* - Campana et al. | Cutaneous angiosarcoma | Scalp, face, breast, chest, wall, limbs | electroQT |
| *A21*- Ingley et al. | Desmoid tumor | Abdominal wall, extremity, mesentery | |
| *A22* - den Hollander D et al. | BS<br>STS | extremities, pelvis and axial skeleton, pelvis and extremities, head<br>and neck, retroperitoneum, and multiple sarcoma locations | |
| *A23* – Phukan et al. | Chordoma<br>Osteosarcoma condrosarcoma | Sacral | Surgery |
| *A24* - Wilke et al. | Sarcoma:<br>Undifferentiated pleomorphic sarcoma<br>Myxofibrosarcoma<br>Dedifferentiated liposarcoma<br>Osteosarcoma Synovial osteosarcoma<br>Ewing<br>Another soft-tissue sarcoma | limbs | Surgery<br>QT<br>RT |
| *A25* - Ogura et al. | STS<br>BS | LE pelvic girdle | surgery |
| *A26* - Soomers et al. | STS<br>BS | | |
| *A27* - van Eck et al. | STS<br>BS | neck, chest, abdominal including retroperitoneal, pelvis including urogenital organs, axial skeleton, extremities (upper and lower), breast, skin and other locations. | Surgery<br>RT<br>QT |

*LE – Lower extremity; UE –Upper extremity; STS – Soft Tissue Sarcoma; BS – Bone Sarcoma; DT- Desmoid tumourQT – Chemotherapy; RT – Radiotherapy.

symptoms, which are an important PRO in sarcoma disease. Another important instrument to assess QoL is the SF-36, which is a generic measure with eight scales: physical functioning, role physical, bodily pain, general health, vitality, social functioning, emotional role and mental health (Brazier et al., 1992; Lins and Carvalho, 2016; Ware and Sherbourne, 1992). Unlike the EORTC QLQ-C30, the SF-36 is not specific to patients with cancer and evaluates only one symptom, which is pain.

The studies that showed differences in scores of PROMs used instruments such as the TESS, DART and EORTC QLC30 combined with other items of different EORTC specific questionnaires. This confirms that the use of disease-specific instruments or PROs specific items or measures can capture more effectively important particular characteristics of sarcoma patient's outcomes. Gathering more data that allows the comparison of PROs related to different locations is cardinal to understand specific-related outcomes. The abundant standardized questionnaires that capture PROs add complexity to their use and implementation in clinical research (Warsame and D'Souza, 2019).

Some included studies measured PROs in sarcoma using other measures, which were related to the specific aims of each selected study. These instruments included a checklist of symptoms, the assessment of hand and foot function, the assessment of physical function due to bone metastasis, and the assessment of reintegration into normal life. These specific measures include important items which may reflect the specific issues in some sarcoma patients but may hinder the possibility of establishing a measure to be applied to patients with all types of sarcoma when studying PROs. Therefore, it would be interesting to explore the development of a specific comprehensive measurement instrument for sarcoma, sensitive to the generic features of all types of sarcoma, but also including more specific modules for different locations, treatments or different subtypes to allow a differentiation of the PROs between sarcoma patients. All the included reviews also stressed the importance of developing a sarcoma-specific HRQoL instrument to describe outcomes in this population accurately. Importantly, bridging the existing gap needs to consider the tremendous impact of this disease on a person's life. Also, time points of PROs evaluation, including periods before treatment, could provide substantial contributions to understanding the temporal dynamics of PROs. A symptom inventory specific to sarcoma was developed by Skalicky et al. (2017). This symptom inventory includes very specific symptoms for some histologic subtypes of sarcoma not included in the non-specific measures currently in use, such as the anatomic location of pain, and menstrual cycle, which provide an important contribution to measuring this PRO. However, this has not been yet validated or used in clinical studies. The studies conducted by Martins et al. (2019), exploring the experiences of patients with primary bone sarcoma, were based on the Sarcoma Assessment Measure – SAM (Martins et al., 2020a). SAM is a measure reflecting the lived experience of sarcoma. SAM was developed to measure the heterogeneity of sarcoma with multiple subtypes, anatomical sites, treatment modalities and incidence spanning from early childhood to older adulthood, including patients undergoing or having completed treatment. These authors found that despite the differences between different types of sarcoma, surprisingly many similarities were identified concerning the impact on QoL. Unfortunately, this instrument is still not available since the psychometric properties of SAM are still being tested (Martins et al., 2020).

More recently, den Hollander et al. (2020) and van EcK et al. (2020) mentioned a new strategy that is currently being developed, which is shifting from a static approach to a static plus flexible approach. This so-called EORTC Item Library can be used to create item lists based on existing items from available EORTC questionnaires. This flexible approach offers the possibility to encompass the full range of age-specific, location-specific and treatment-specific issues relevant to patients with sarcoma. Therefore, the results found in the study conducted by Skalicky et al. (2017) could highly benefit the new strategy, using the specific items of the symptoms inventory to add a sarcoma specific questionnaire.

In this review, some important limitations were evidenced in the selected studies, namely methodological weaknesses, such as the small sample sizes, the heterogeneity of methods and outcome measures, the heterogeneity of the types of tumour, locations, treatments, and the scarcity of longitudinal studies, that limited the analysis of differences between subgroups of patients. Sampling is one of the major problems of sarcoma investigation. For instance, this present study included one study addressing four sarcoma subtypes, however, the majority of participants had the leiomyosarcoma subtype (74%), and 96% were female. This reflects the constraints of gathering sufficient data for studying this particular population group – patients with sarcoma.

## 5. Conclusion

This scoping review aimed to map the PROs in sarcoma patients and how they are measured. The most evaluated PRO was the HRQoL with the established HRQoL measures, not specific to sarcoma disease. This finding suggests an overlap between the concept of PRO and the concept of HRQoL.

The TESS is the only disease-specific measure presented. Therefore, we believe that the results of the selected studies may not portray the reality of sarcoma patients. An important step would be the development of a specific measure for sarcoma or a new measurement strategy. This strategy will likely help cover the diversity of specific issues, provide better information about sarcoma patients experiencing the disease, and assess specific outcomes associated with anatomic location, treatment, subtype, and age.

In sum, the specific characteristics of sarcoma disease are likely to continue to hinder the assessment of PROs in this specific population. Further research is needed to better understand the sarcoma patient's perspectives and help them overcome difficulties.

## Declaration of competing interest

The authors declare no conflicts of interest.

## References


Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., B, B., M, B., Cull, A., Duez, N.J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S.B., de Haes, J.C.J.M., Kaasa, S., Klee, M.C., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P.B., Schraub, S., Sneeuw, K.C.A., Sullivan, M., Takeda, F., 1993. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J. Natl. Canc. Inst. 85, 365–376. https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365.

Alexander, J.H., Jordan, S.W., West, J.M., Compston, A., Fugitt, J., Bowen, J.B., Dumanian, G.A., Pollock, R., Mayerson, J.L., Scharschmidt, T.J., Valerio, I.L., 2019. Targeted muscle reinnervation in oncologic amputees: early experience of a novel institutional protocol. J. Surg. Oncol. 120, 348–358. https://doi.org/10.1002/jso.25586.

Bannasch, H., Eisenhardt, S.U., Grosu, A.L., Heinz, J., Momeni, A., Stark, G.B., 2011. The diagnosis and treatment of soft tissue sarcomas of the limbs. Dtsch Arztebl Int. 108, 32–38. https://doi.org/10.3238/arztebl.2011.0032.

Barr, R.D., Wunder, J.S., 2009. Bone and soft tissue sarcomas are often curable-but at what cost? A call to arms (and legs). Cancer 115, 4046–4054. https://doi.org/10.1002/cncr.24458.

Black, N., 2013. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. BMJ 346, f167. https://doi.org/10.1136/bmj.f167.

Bottomley, A., Reijneveld, J.C., Koller, M., Flechtner, H., Tomaszewski, K.A., Greimel, E., 5th EORTC Quality of Life in Cancer Clinical Trials Conference Faculty, 2019. Current state of quality of life and patient-reported outcomes research. Eur. J. Canc. 121, 55–63. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2019.08.016.

Brazier, J.E., Harper, R., Jones, N.M.B., O'Cathain, A., Thomas, K.J., Usherwood, T., Westlake, L., 1992. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. Br Med J 305, 160–164. https://doi.org/10.1136/bmj.305.6846.160.

Brédart, A., Marrel, A., Abetz-Webb, L., Lasch, K., Acquadro, C., 2014. Interviewing to develop Patient-Reported Outcome (PRO) measures for clinical research: eliciting patients' experience. Health Qual. Life Outcome 12, 15. https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-15.

Bronserud, M.M., Iachina, M., Green, A., Groenvold, M., Dorflinger, L., Jakobsen, E., 2019. Patient-reported outcomes (PROs) in lung cancer: experiences from a nationwide feasibility study. Lung Canc. 128, 67–73. https://doi.org/10.1016/j.lungcan.2018.12.014.

Burningham, Z., Hashibe, M., Spector, L., 2012. The epidemiology of sarcoma. Clin. Sarcoma Res. 2, 14. https://doi.org/10.1186/2045-3329-2-14.

Campana, L.G., Kis, E., Bottyán, K., Orlando, A., de Terlizzi, F., Mitsala, G., Careri, R., Curatolo, P., Snoj, M., Sersa, G., Valpione, S., Quaglino, P., Mowatt, D., Brizio, M., Schepler, H., 2019. Electrochemotherapy for advanced cutaneous angiosarcoma: a European register-based cohort study from the International Network for Sharing Practices of electrochemotherapy (InspECT). Int. J. Surg. 72, 34–42. https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2019.10.013.

Cella, D., Yount, S., Rothrock, N., Gershon, R., Cook, K., Reeve, B., Ader, D., Fries, J.F., Bruce, B., Rose, M., Group, P.C., 2007. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years. Med. Care 45, S3–S11. https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000258615.42478.55.

Cella, D.F., 1994. Quality of life: concepts and definition. J. Pain Symp. Manag. 9, 186–192. https://doi.org/10.1016/0885-3924(94)90129-5.

Davidson, D., Barr, R.D., Riad, S., Griffin, A.M., Chung, P.W., Catton, C.N., O'Sullivan, B., Ferguson, P.C., Davis, A.M., Wunder, J.S., 2016. Health-related quality of life following treatment for extremity soft tissue sarcoma. J. Surg. Oncol. 114, 821–827. https://doi.org/10.1002/jso.24424.

den Hollander, D., Van der Graaf, W.T.A., Fiore, M., Kasper, B., Singer, S., Desar, I.M.E., Husson, O., 2020. Unravelling the heterogeneity of soft tissue and bone sarcoma patients' health-related quality of life: a systematic literature review with focus on tumour location. ESMO Open 5, e000914. https://doi.org/10.1136/esmoopen-2020-000914.

Deshpande, P.R., Rajan, S., Sudeepthi, B.L., Abdul Nazir, C.P., 2011. Patient-reported outcomes: a new era in clinical research. Perspect. Clin. Res. 2, 137–144. https://doi.org/10.4103/2229-3485.86879.

Doward, L.C., McKenna, S.P., 2004. Defining patient-reported outcomes. Value Health 7 (Suppl. 1), S4–S8. https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2004.7s102.x.

Edelmann, M.N., Daryani, V.M., Bishop, M.W., Liu, W., Brinkman, T.M., Stewart, C.F., Mulrooney, D.A., Kimberg, C., Ness, K.K., Cheung, Y.T., Srivastava, D.K., Robison, L. L., Hudson, M.M., Krull, K.R., 2016. Neurocognitive and patient-reported outcomes in adult survivors of childhood osteosarcoma. JAMA Oncol. 2, 201–208. https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.4398.

Gazala, S., Pelletier, J.S., Storie, D., Johnson, J.A., Kutsogiannis, D.J., Bedard, E.L., 2013. A systematic review and meta-analysis to assess patient-reported outcomes after lung cancer surgery. Sci. World J. 2013, 789625 https://doi.org/10.1155/2013/789625.

Ghert, M., Bhandari, M., Bozzo, A., Dijkstra, P.D.S., Griffin, A., Grimer, R., Hayden, J., Manherz, A., Masrouha, K., McKay, P., Miller, B., Parasu, N., Puri, A., Randall, R.L., Schneider, P., Sprague, S., Szpakowski, N., Thabane, L., Turcotte, R., Vélez, R., Wilson, D., Zbuk, K., Guyatt, G., The, S.I., 2019. The Surveillance after Extremity Tumor Surgery (SAFETY) trial: protocol for a pilot study to determine the feasibility of a multi-centre randomised controlled trial. BMJ Open 9, e029054. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029054.

Gundle, K.R., Cizik, A.M., Jones, R.L., Davidson, D.J., 2014a. Quality of life measures in soft tissue sarcoma. Expet Rev. Anticancer Ther. 15, 95–100. https://doi.org/10.1586/14737140.2015.972947.

Gundle, K.R., Cizik, A.M., Jones, R.L., Davidson, D.J., 2015. Quality of life measures in soft tissue sarcoma. Expet Rev. Anticancer Ther. 15, 95–100. https://doi.org/10.1586/14737140.2015.972947.

Gundle, K.R., Cizik, A.M., Punt, S.E.W., Conrad, E.U., Davidson, D.J., 2014b. Validation of the SF-6D health state utilities measure in lower extremity sarcoma. Sarcoma 2014, 450902. https://doi.org/10.1155/2014/450902.

Gundle, K.R., Punt, S.E., Conrad, E.U., 2014c. Assessment of Objective Ambulation in Lower Extremity Sarcoma Patients with a Continuous Activity Monitor: Rationale and Validation. Sarcoma 2014, 947082. https://doi.org/10.1155/2014/947082.

Hays, R.D., Bjorner, J.B., Revicki, D.A., Spritzer, K.L., Cella, D., 2009. Development of physical and mental health summary scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items. Qual. Life Res. 18, 873–880. https://doi.org/10.1007/s11136-009-9496-9.

Hoffman, K.E., Penson, D.F., Zhao, Z., Huang, L.C., Conwill, R., Laviana, A.A., Joyce, D. D., Luckenbaugh, A.N., Goodman, M., Hamilton, A.S., Wu, X.C., Paddock, L.E., Stroup, A., Cooperberg, M.R., Hashibe, M., O'Neil, B.B., Kaplan, S.H., Greenfield, S., Koyama, T., Barocas, D.A., 2020. Patient-reported outcomes through 5 Years for active surveillance, surgery, brachytherapy, or external beam radiation with or without androgen deprivation Therapy for localized prostate cancer. J. Am. Med. Assoc. 323, 149–163. https://doi.org/10.1001/jama.2019.20675.

Ingley, K.M., Klein, R., Theobalds, N., Burtenshaw, S., Abdul Razak, A.R., Chen, B., Xu, W., Gladdy, R., Li, M., Gupta, A.A., 2019. High prevalence of persistent emotional distress in desmoid tumor. Psycho Oncol. 29, 311–320. https://doi.org/10.1002/pon.5250.

Kask, G., Barner-Rasmussen, I., Repo, J.P., Kjaldman, M., Kilk, K., Blomqvist, C., Tukiainen, E.J., 2019. Functional outcome measurement in patients with lower-extremity soft tissue sarcoma: a systematic literature review. Ann. Surg Oncol. 26, 4707–4722. https://doi.org/10.1245/s10434-019-07698-w.

Kask, G., Uimonen, M.M., Barner-Rasmussen, I., Tukiainen, E.J., Blomqvist, C., Repo, J. P., 2020. Further validation of the Toronto extremity salvage score for lower extremity soft tissue sarcoma based on Finnish patients. J. Plast. Reconstr. Aesthetic Surg., 1748-6815 https://doi.org/10.1016/j.bjps.2020.08.007. In press.

Kosir, U., Denis-Larocque, G., Tsimicalis, A., Freeman, C., Turcotte, R.E., Cury, F., Alcindor, T., Goulding, K., 2020. Psychological functioning, coping styles and their relationship to appraisal of physical limitations following invasive surgical procedures for soft-tissue sarcoma: a qualitative study. J. Surg. Oncol. 121, 1266–1275. https://doi.org/10.1002/jso.25915.

Lacerda, C.C., 2007. SARCOMA: UM TUMOR RARO. Onco.News 1, 18–20.

Lins, L., Carvalho, F.M., 2016. SF-36 total score as a single measure of health-related quality of life: scoping review. SAGE Open Med. 4, 1–12. https://doi.org/10.1177/2050312116671725.

MacArthur, I.R., McInnes, C.W., Dalke, K.R., Akra, M., Banerji, S., Buchel, E.W., Hayakawa, T.J., 2019. Patient reported outcomes following lower extremity soft tissue sarcoma resection with microsurgical preservation of ambulation. J. Reconstr. Microsurg. 35, 168–175. https://doi.org/10.1055/s-0038-1668116.

Macarthur, I.R., McInnes, C.W., Dalke, K.R., Akra, M., Banerji, S., Buchel, E.W., Hayakawa, T.J., 2019. Patient reported outcomes following lower extremity soft tissue sarcoma resection with microsurgical preservation of ambulation. J. Reconstr. Microsurg. 35, 168–175. https://doi.org/10.1055/s-0038-1668116.

Martins, A., Bennister, L., Fern, L.A., Gerrand, C., Onasanya, M., Storey, L., Wells, M., Whelan, J.S., Windsor, R., Woodford, J., Taylor, R.M., 2020. Development of a patient-reported experience questionnaire for patients with sarcoma: the Sarcoma Assessment Measure (SAM). Qual Life Res 29, 2287–2297. https://doi.org/10.1007/s11136-020-02481-x.

Martins, A., Whelan, J.S., Bennister, L., Fern, L.A., Gerrand, C., Onasanya, M., Storey, L., Wells, M., Windsor, R., Woodford, J., Taylor, R.M., 2019. Qualitative study exploring patients experiences of being diagnosed and living with primary bone cancer in the UK. BMJ Open 9, e028693. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028693.

McDonough, J., Eliott, J., Neuhaus, S., Reid, J., Butow, P., 2019. Health-related quality of life, psychosocial functioning, and unmet health needs in patients with sarcoma: a systematic review. Psycho Oncol. 28, 653–664. https://doi.org/10.1002/pon.5007.

Mercier, K.A., Walsh, D.M., 2019. The initiation, design, and establishment of the desmoid tumor research foundation patient registry and natural history study. Rare Tumors 11, 1–7. https://doi.org/10.1177/2036361319880978.

Nota, S., Teunis, T., Kortlever, J., Ferrone, M., Ready, J., Gebhardt, M., Raskin, K., Hornicek, F., Schwab, J., Calderon, S.L., 2018. Functional outcomes and complications after oncologic reconstruction of the proximal humerus. J. Am. Acad. Orthop. Surg. 26, 403–409. https://doi.org/10.5435/JAAOS-D-16-00551.

Ogura, K., Uehara, K., Akiyama, T., Shinoda, Y., Iwata, S., Tsukushi, S., Kobayashi, E., Hirose, T., Yonemoto, T., Endo, M., Tanzawa, Y., Nakatani, F., Kawano, H., Tanaka, S., Kawai, A., 2019. Minimal clinically important differences in Toronto Extremity Salvage Score for patients with lower extremity sarcoma. J. Orthop. Sci. 25, 315–318. https://doi.org/10.1016/j.jos.2019.03.022.

Paredes, T., Pereira, M., Moreira, H., Simões, M.R., Canavarro, M.C., 2011. Quality of life of sarcoma patients from diagnosis to treatments: predictors and longitudinal trajectories. Eur. J. Oncol. Nurs. 15, 492–499. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.01.001.

Peters, D.J., Godfrey, C.M., McInerney, P., Soares, C.B., Khalil, H., Parker, D., 2015. Methodology for JBI Scoping Reviews. The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015. The Joanna Briggs Institute, Australia, pp. 3–24.

Phukan, R., Herzog, T., Boland, P.J., Healey, J., Rose, P., Sim, F.H., Yazemski, M., Hess, K., Osler, P., DeLaney, T.F., Chen, Y.L., Hornicek, F., Schwab, J., 2016. How does the level of sacral resection for primary malignant bone tumors affect physical and mental health, pain, mobility, incontinence, and sexual function? Clin. Orthop. Relat. Res. 474, 687–696. https://doi.org/10.1007/s11999-015-4361-3.

Pollock, R.E., Doroshow, J.H., Khayat, D., Nakau, A., O'Sullivan, B., 2006. Manual de Oncologia Clínica da UICC, 8o edição. Willey, São Paulo.

Rivera, S.C., Kyte, D.G., Aiyegbusi, O.L., Slade, A.L., McMullan, C., Calvert, M.J., 2019. The impact of patient-reported outcome (PRO) data from clinical trials: a systematic review and critical analysis. Health Qual. Life Outcome 17, 156. https://doi.org/10.1186/s12955-019-1220-z.

Rothman, M.L., Beltran, P., Cappelleri, J.C., Lipscomb, J., Teschendorf, B., 2007. Patient-reported outcomes: conceptual issues. Value Health 10 (Suppl. 2), S66–S75. https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00269.x.

Skalicky, A.M., Ghate, S.R., Perez, J.R., Rentz, A.M., 2017. Results of a Qualitative Study to Develop a Patient Reported Outcome Measure for Patients with 4 Subtypes of Soft Tissue Sarcoma. Sarcoma 2017, 1–11. https://doi.org/10.1155/2017/6868030.

Snyder, C.F., Blackford, A.L., Okuyama, T., Akechi, T., Yamashita, H., Toyama, T., Carducci, M.A., Wu, A.W., 2013. Using the EORTC-QLQ-C30 in clinical practice for patient management: identifying scores requiring a clinician's attention. Qual. Life Res. 22, 2685–2691. https://doi.org/10.1007/s11136-013-0387-8.

Soomers, V., Desar, I.M.E., Van De Poll-Franse, L.V., Husson, O., Van Der Graaf, W.T.A., 2020. Quality of life and experiences of sarcoma trajectories (the QUEST study): protocol for an international observational cohort study on diagnostic pathways of sarcoma patients. BMJ Open 10, e039309. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039309.

Stish, B.J., Ahmed, S.K., Rose, P.S., Arndt, C.A., Laack, N.N., 2015. Patient-reported functional and quality of life outcomes in a large cohort of long-term survivors of ewing sarcoma. Pediatr. Blood Canc. 62, 2189–2196. https://doi.org/10.1002/pbc.25710.

Storey, L., Fern, L.A., Martins, A., Wells, M., Bennister, L., Gerrand, C., Onasanya, M., Whelan, J.S., Windsor, R., Woodford, J., Taylor, R.M., 2019. A Critical Review of the Impact of Sarcoma on Psychosocial Wellbeing. Sarcoma 2019, 9730867. https://doi.org/10.1155/2019/9730867.

van Eck, I., den Hollander, D., Desar, I.M.E., Soomers, V.L.M.N., van de Sande, M.A.J., de Haan, J.J., Verhoef, C., Vriens, I.J.H., Bonenkamp, J.J., van der Graaf, W.T.A., van Houdt, W.J., Husson, O., 2020. Unraveling the heterogeneity of sarcoma survivors' health-related quality of life regarding primary sarcoma location: results from the SURVSARC study. Cancers 12, 3083. https://doi.org/10.3390/cancers12113083.

Ware, J.E., Sherbourne, C.D., 1992. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Med. Care 30 (6), 473–483. https://.jstor.org/stable/3765916.

Warsame, R., D'Souza, A., 2019. Patient reported outcomes have arrived: a practical overview for clinicians in using patient reported outcomes in oncology. Mayo Clin. Proc. 94, 2291–2301. https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2019.04.005.

Weldring, T., Smith, S.M., 2013. Patient-reported outcomes (PROs) and patient-reported outcome measures (PROMs). Health Serv. Insights 6, 61–68. https://doi.org/10.4137/HSI.S11093.

Wilke, B., Cooper, A., Scarborough, M., Gibbs, C.P., Spiguel, A., 2019a. An evaluation of PROMIS health domains in sarcoma patients compared to the United States population. Sarcoma 2019, 1–5. https://doi.org/10.1155/2019/9725976.

Wilke, B., Cooper, A., Scarborough, M., Gibbs, P., Spiguel, A., 2019b. A comparison of limb salvage versus amputation for nonmetastatic sarcomas using patient-reported outcomes measurement information system outcomes. J. Am. Acad. Orthop. Surg. 27, e381–e389. https://doi.org/10.5435/jaaos-d-17-00758.

Wilke, B.K., Cooper, A.R., Aratani, A.K., Scarborough, M.T., Gibbs, C.P., Spiguel, A., 2019c. Evaluation of Planned versus Unplanned Soft-Tissue Sarcoma Resection Using PROMIS Measures. Sarcoma 2019, 1–8. https://doi.org/10.1155/2019/1342615.

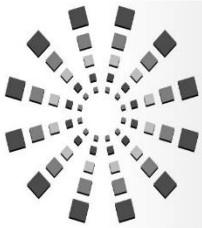
Winnette, R., Hess, L.M., Nicol, S.J., Tai, D.F., Copley-Merriman, C., 2017. The patient experience with Soft Tissue Sarcoma: a systematic review of the literature. Patient: Patient-Centered Outcomes Res. 10, 153–162. https://doi.org/10.1007/s40271-016-0200-1.

### 3.3. Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-management of Postsurgical Symptoms in Oncology: A Scoping Review

**Ana M. Almeida, Teresa Martins, Lígia Lima.**

**Artigo publicado na revista**: Cancer Nursing®, (2023) 10.1097/NCC.0000000000001250
https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001250

Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. All rights reserved.



Ana M. Almeida, RN
Teresa Martins, PhD
Lígia Lima, PhD Psychology

Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIIWDHubcfXJ0Md7sbLAnD3YFXeS8rYYmGf FZK7NUg+qyWWfoGWPKGm8Vn2gkrZquF++Fbu62DAAkbZeYDIACIRRk0oqJQ6rFkNSyM7/bmm3tRmdyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE uzp1RYmy9X2YN6DIIIt4dVJ on 05/29/2023

# Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-management of Postsurgical Symptoms in Oncology

## A Scoping Review

KEY WORDS
Neoplasms
Postoperative care
Scoping review
Self-management
Signs and symptoms

**Background:** Surgery is used widely for cancer treatment, and in most types, after discharge, patients usually report multiple symptoms, which, if not controlled, can put postoperative recovery at risk. Understanding which patient-reported outcomes (PROs) should be monitored could have a significant impact on reducing the symptom burden associated with cancer and its treatment by playing a pivotal role in developing symptom self-management plans and designing tailored approaches to optimize patients' symptom self-management behaviors. **Objective:** To map the PROs used for patients' postsurgical symptom self-management after hospital discharge following cancer surgery. **Interventions/Methods:** Our scoping review process was guided by the steps for conducting scoping reviews recommended by the Joanna Briggs Institute. **Results:** The search identified 97 potentially relevant studies, with 27 articles meeting the inclusion criteria. The most frequently assessed and monitored PROs were problems with surgical wounds, more general physical symptoms, psychological functioning outcomes, and quality of life. **Conclusions:** Our results showed an overall uniformity among the PROs selected to be monitored in surgical cancer patients after hospital discharge. Monitoring through electronic platforms is widely used and seems useful to self-manage symptoms and optimize the recovery of cancer patients after discharge following surgery. **Implications for Practice:** This study provides knowledge about PROs that can be applied in oncologic patients after surgery to self-report their symptoms following discharge.

Author Affiliations: Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar of the University of Porto—ICBAS (Mrs Almeida); Imaging Sciences and Radiooncology Department, Portuguese Institute of Oncology of Porto (Mrs Almeida); Nursing School of Porto (Drs Martins and Lima); and CINTESIS–Center for Health Technology and Services Research, NursID: Innovation and Development in Nursing (Drs Martins and Lima), Porto, Portugal.

The authors have no funding or conflicts of interest to disclose.

Correspondence: Ana M. Almeida, RN, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, R. Jorge de Viterbo Ferreira 228, 4050-313 Porto, Portugal (amgalmeida9@gmail.com).

Accepted for publication March 27, 2023.
DOI: 10.1097/NCC.0000000000001250



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

In 2020, there were 19.3 million new cases of cancer and 10 million cancer-related deaths worldwide.[1,2] Patients with cancer can undergo various treatments, including surgery, radiation, chemotherapy, or hormonal therapy, either alone or in combination. Surgery is not a treatment option for some types of cancer, such as cancers of the blood or lymphatic system. However, it is a common treatment option for breast, urologic, lung, and gastrointestinal cancers and sarcoma. Surgery can be preventive, diagnostic, curative, supportive, palliative, or reconstructive in cancer treatment.[3,4] Approximately 80% of patients with cancer will need surgical intervention at some point during the disease's progression. Although surgical treatments improve survival, they can also produce various symptoms.[5] In almost all types of surgery, after discharge, patients usually report multiple symptoms, including pain, constipation, and shortness of breath, which, if not controlled, can jeopardize postoperative recovery.[6]

Advances in oncology treatment have been accompanied by increased ambulatory procedures and early discharge. Although shorter hospital stays have many advantages, they complicate high-quality delivery and patient-centered care. Consequently, patients often leave the surgical center with symptoms previously controlled by the healthcare team that need to be managed.[7] Therefore, it is imperative to develop and optimize interventions to prepare patients for interpreting and monitoring postoperative symptoms. Patient-reported outcomes (PROs) can provide health professionals with essential data that may play a vital role in promoting symptom self-management in routine clinical practice.[8,9] Self-management can be defined as the individual's ability to manage the symptoms and lifestyle changes inherent to living with a chronic condition, including cancer.[10] Advances in surgical techniques have generated a need for the development of individualized and comprehensive cancer self-management programs tailored to the specific needs of patients with cancer.[11]

The use of PRO-based symptom monitoring followed by real-time symptom management by healthcare professionals has been widely used and proven to increase patient satisfaction and facilitate the identification of appropriate intervention strategies.[12,13] Previous studies have focused on monitoring PROs in oncologic patients during treatments.[8,9,14–17] However, few studies have reported data on self-management after cancer surgery.[18–21] Furthermore, the lack of standardization in PRO measures (PROMs) used in cancer clinical practice may make it difficult to use these data for quality monitoring in daily practice.[9] Therefore, developing a better understanding of incorporating PROs in postoperative care after hospital discharge is important to enhance postsurgical symptom self-management. An ideal tool would evaluate multiple symptoms and identify those that occur more frequently and would be brief, easy to understand for patients with low educational backgrounds, and applicable to clinical practice and research.[5]

This scoping review aimed to identify the PROs used for patients' postsurgical symptom self-management after hospital discharge following cancer surgery. More specifically, the review focused on the following questions:

(1) How do PROs monitor postsurgical symptom self-management after hospital discharge?
(2) How are these PROs measured?
(3) What are the therapeutic guidelines associated with these PROs?

# Methods

This scoping review was conducted in accordance with the JBI methodology for scoping reviews, described in the *JBI Reviewers' Manual* (2020),[22] and with the PRISMA model (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses)[23] for organizing information. The scoping review approach was selected because it aims to identify the key ideas underlying the field of study and clarify the working definitions of the topic.[22]

## Inclusion and Exclusion Criteria

The research question was defined according to the JBI with the acronym PCC (population, context, and concept): the participants (P) were patients with cancer, 18 years or older and undergoing surgery, concept (C) was PROs, and context (C) was self-management of postsurgical symptoms after hospital discharge. The first author included publications from January 1, 2011, to January 31, 2022, and used English for the study.

Following the JBI guidelines, this scoping review considered quantitative (experimental and observational designs), qualitative, and mixed-method studies and literature reviews published in databases. Studies were included if they were published in English, Portuguese, or Spanish. The exclusion criteria included opinion articles or news, publications based on samples of participants younger than 18 years, those undergoing diagnostic and palliative surgical procedures, and those undertaking a type of treatment other than surgery.

## Search Strategy

The search strategy included studies published in the following databases: PubMed, Scopus, ISI Web of Science, and EBSCOhost (Table 1). A 3-step search strategy was used in this review: (1) a limited initial search of the selected databases, followed by an analysis of the text words contained in the title, abstract, and index terms used to describe the articles; (2) a second search using keywords identified in terms of the included studies was then performed across all the selected databases; the references of all the articles and reports found in the search were analyzed to identify additional studies; and (3) the reference list of all identified reports and articles was searched for additional studies. All identified records were collected and uploaded to End Note version X9 (Endnote X9, https://endnote.com, Philadelphia, PA), and duplicates were removed. Based on the information provided in the title and abstract, 2 independent reviewers (A.M.A. and T.M.) analyzed the articles' relevance to the review. For this review, a full-text version was obtained for all studies that met the inclusion criteria. Two reviewers (A.M.A. and T.M.) independently examined the full-text versions of the articles to check if they met the inclusion criteria. Any reviewers' disagreements were resolved through discussion or by a third reviewer (L.M.L.).

## Data Extraction

The following information was obtained for each study: (*a*) author(s) names, (*b*) year of publication, (*c*) country of origin, (*d*) aim, (*e*) population, (*f*) methods, (*g*) outcomes and how they



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.



FZK7NUg+qyWWoGWPKGm8Vn2gkrZquF++Fbu62DAAkZe1DIACIRRkBoQjQ8rFkNSyM7/bmm3RmdyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE
uzp1RYmy9X2YN6DIIId9Vj on 05/29/2023
Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by HUWDHeBoaKuUNdr5bLAnD3rFXeSsRrYmGf

**Table 1 • Search Strategy**

| | |
|---|---|
| PubMed | (((“Oncolog* Patient”[Title/Abstract]) OR (“Cancer Patient”[Title/Abstract] OR (“Neoplasm”[Title/Abstract] OR “Cancer”[Title/Abstract])) AND ((“Cancer Surgery” [Title/Abstract]) OR (“Surg*”[Title/Abstract]) OR (“Surgical Procedures”[Title/Abstract]) AND ((“Patient-Reported Outcomes”[Title/Abstract]) OR (“Patient-Reported Symptoms”[Title/Abstract]) OR (“Patient-Reported Outcome Measures”[Title/Abstract]) AND (“Postop*”[All Fields]) OR (“Postoperative Period”[All Fields]) OR (“Postoperative Complications”[All Fields]) OR (“Postoperative Care”[All Fields]) AND (“Self-Management”[All Fields]) OR (“Patient Care Management”[All Fields]) OR (“Disease Management”[All Fields]) OR (“Self-Monitoring”[All Fields]) OR (“Symptom Management”[All Fields]) OR (“Outcome Assessment”[All Fields]) OR (“Electronic Symptom Monitoring”[All Fields])))) |
| Scopus | (((TITLE-ABS-KEY (“Oncolog* Patient” OR “Cancer Patient” OR “Malignant* tumor” OR “Neoplasm” OR “Cancer”)) AND ((TITLE-ABS-KEY (“Cancer surgery” OR surg* OR “surgical procedures”)) AND ((TITLE-ABS-KEY (“Patient-reported outcomes” OR “Patient-reported symptoms” OR “Patient-reported outcome measures”)) AND ((TITLE-ABS-KEY (postop* OR “Postoperative Period” OR “Postoperative Complications” OR “Postoperative Care”)) AND ((TITLE-ABS-KEY (“Discharge” OR “discharge”)) AND ((TITLE-ABS-KEY (“Self-management” OR “Patient Care Management” OR “Disease Management” OR “Self-monitoring” OR “Symptom management” OR “outcome assessment” OR “electronic symptom monitoring”))) |
| Web of science | (((((TS = (“Oncolog* Patient”)) OR TS = (“Cancer Patient”)) OR TS = (“Malignant* tumor”))) OR TS = (“Neoplasm”)) OR TS = (“Cancer”) AND ((TS = (“Cancer surgery”)) OR TS = (surg*)) OR TS = (“surgical procedures”) AND ((TS = (“Patient-reported outcomes”)) OR TS = (“Patient-reported symptoms”)) OR TS = (“Patient-reported outcome measures”) AND (((TS = (postop*)) OR TS = (“Postoperative Period”)) OR TS = (“Postoperative Complications”)) OR TS = (“Postoperative Care”) AND (TS = (“Discharge”)) OR TS = (“discharge”) AND ((TS = (“Self-management”)) OR TS = (“Patient Care Management”)) OR TS = (“Disease Management”)) OR TS = (“Self-monitoring”)) OR TS = (“Symptom management”)) OR TS = (“outcome assessment”)) OR TS = (“electronic symptom monitoring”))))) |
| EBSCOhost | (((TI (“Discharge” OR “discharge”) OR SU (“Discharge” OR “discharge”) OR AB (“Discharge” OR “discharge”)) AND ((SU (“Oncolog* Patient”) OR AB (“Oncolog *Patient”) OR TI (“Oncolog* Patient”) OR ((SU (“Cancer Patient”) OR TI (“Cancer Patient”) OR AB (“Cancer Patient”) OR SU (“Malignant* tumor”) OR AB (“Malignant* tumor”) OR TI (“Malignant* tumor”) OR TI (“Neoplasm” OR “Cancer”) OR SU (“Neoplasm” OR “Cancer”) OR AB (“Neoplasm” OR “Cancer”) AND ((TI (“Cancer surgery”) OR SU (“Cancer surgery”) OR AB (“Cancer surgery”) OR TI (surg*) OR SU (surg*) OR AB (surg*) OR SU (“surgical procedures”) OR TI (“surgical procedures”) OR AB (“surgical procedures”)) AND ((TI (“Patient-reported outcomes”) OR SU (“Patient-reported outcomes”) OR AB (“Patient-reported outcomes”) OR TI (“Patient-reported symptoms”) OR SU (“Patient-reported symptoms”) OR AB (“Patient-reported symptoms”) OR TI (“Patient-reported outcome measures”) OR SU (“Patient-reported outcome measures”) OR AB (“Patient-reported outcome measures”)) AND ((SU (“Self-management”) OR TI (“Self-management”) OR AB (“Self-management”) OR TI (“Patient Care Management”) OR SU (“Patient Care Management”) OR AB (“Patient Care Management”) OR TI (“Disease Management”) OR SU (“Disease Management”) OR AB (“Disease Management”) OR TI (“Self-monitoring”) OR SU (“Self-monitoring”) OR AB (“Self-monitoring”) OR TI (“Symptom management”) OR SU (“Symptom management”) OR AB (“Symptom management”) OR TI (“outcome assessment”) OR SU (“outcome assessment”) OR AB (“outcome assessment”) OR TI (“electronic symptom monitoring”) OR SU (“electronic symptom monitoring”) OR AB (“electronic symptom monitoring”)) AND ((TI (postop* OR” Postoperative Period”) OR SU (postop* OR “Postoperative Period”) OR AB (postop* OR “Postoperative Period”) OR TI (“Postoperative Complications”) OR SU (“Postoperative Complications”) OR AB (“Postoperative Complications”) OR TI (“Postoperative Care”) OR SU (“Postoperative Care”) OR AB (“Postoperative Care”) OR TI (“Discharge” OR” discharge”) OR SU (“Discharge” OR” discharge”) OR AB (“Discharge” OR” discharge”))) |

Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIlWDHEubcfXJ0Md7sbLAnD3YFXes8rYYmGf FZK7NUg+qjWWfoGWPKGm8Vn2gkrZquF++Fbu62DAAkZeYDIACRRk0oQjQ6rFkNSyM7/bmn3tRmdyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE uzp1RYmy9X2YN6DIIId9VJ on 05/29/2023

were measured, and (*h*) key findings. First, the data extraction and synthesis process included complete and successive readings of the articles from which the data were independently extracted. Then, all the researchers reassessed the extracted data, reviewed the initial cases with disagreement, and reached a consensus. All reviewers independently charted some studies using a data charting form. Subsequently, they met to review their results and discuss any inconsistencies. The data analysis involved carefully reading and rereading each study to identify, organize, compare, and assess the available data.

# ■ Results

The search yielded 97 potentially relevant studies. We excluded 48 articles after the title and abstract analyses. We obtained the full-text versions of the remaining 27 articles that met the inclusion criteria. After reading 27 articles, 19 reports (document supplying information about a particular study[23]) of 18 studies (an investigation that includes a defined group of participants and 1 or more interventions and outcomes; a “study” might have multiple reports[23]) were included in the review. The Figure illustrates the study selection process.

## Study Characteristics

### STUDY DESIGN

The studies included in this review were published between 2013 and 2021. Of the included studies, 53% (n = 10) used an observational design (prospective, observational cohort study protocol,[19] cohorts,[24–27] cross-sectional,[28] prospective longitudinal,[29–31]



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

retrospective review survey[32]), and 31% (n = 6) used an interventional design (randomized controlled trial protocols,[33,34] proof-of-concept pilot,[35,36] quasi-experimental intervention,[37] and feasibility studies[38]). The remaining 16% (n = 3) used a different approach, such as a multistage study,[39] mixed-methods prospective pilot study,[40] and a narrative review[41] (Table 2).

## CANCER TYPE

In these studies, there was a large diversity in cancer types. Some studies focused on colorectal,[26,31] lung,[19,30,33] lung and gastrointestinal,[35,37] gynecologic,[27,28] hepatobiliary and gastrointestinal,[36,40] hepatic,[24,25] pancreatic,[29] and breast cancers.[38,41] Furthermore, one study focused on patients with breast, gynecologic, urologic, and head and neck cancer,[34] and another study was specific to ostomy care.[32] One study included more than 1 cancer type that was related to major abdominal surgery.[39]

## PROS AND PROMS USED FOR MONITORING POSTSURGICAL SYMPTOMS

The most frequently assessed and monitored PROs were problems with the surgical wound, including pain, drainage, redness, and swelling. More general physical symptoms were observed, such as pain, fever, nausea, vomiting, constipation, shortness of breath, fatigue, drowsiness, dry mouth, numbness/tingling, disturbed sleep, and lack of appetite. Furthermore, psychological functioning outcomes, including sadness, distress, feeling upset, and memory problems, were noted. Another frequently reported PRO is quality of life (QoL). All these PROs were monitored after cancer surgery for many cancer types and in different contexts (ambulatory surgery, enhanced recovery programs, and traditional surgery) (Table 3).

## PATIENT-REPORTED OUTCOME MEASURES

We found that most studies measured the PROs mentioned earlier using established questionnaires. The most commonly used tool by adults to assess symptoms after discharge following cancer-related surgery is the MD Anderson Symptom Inventory (MDASI),[19,24,27,30,33,35–37] and the additional items for the evaluation of symptoms from the disease-specific modules are the MDASI for Lung Cancer Module,[19,33,37] MDASI Gastrointestinal Cancer Module,[37] and MDASI for ovarian cancer.[27] This MDASI is a multisymptom PROM used to assess the severity of symptoms experienced by patients with cancer and the daily activities interference caused by these symptoms. Table 2 shows the 13 symptoms, and the specific tools add items related to the symptoms of specific diseases.[42] The interference items are related to the following functional areas: walking, activity, working (including housework), relations with other people, enjoyment of life, and mood.[42] The MDASI, unlike other questionnaires, captures the level of interference that the aggregate symptom burden has on the patient's life and functional capacity.

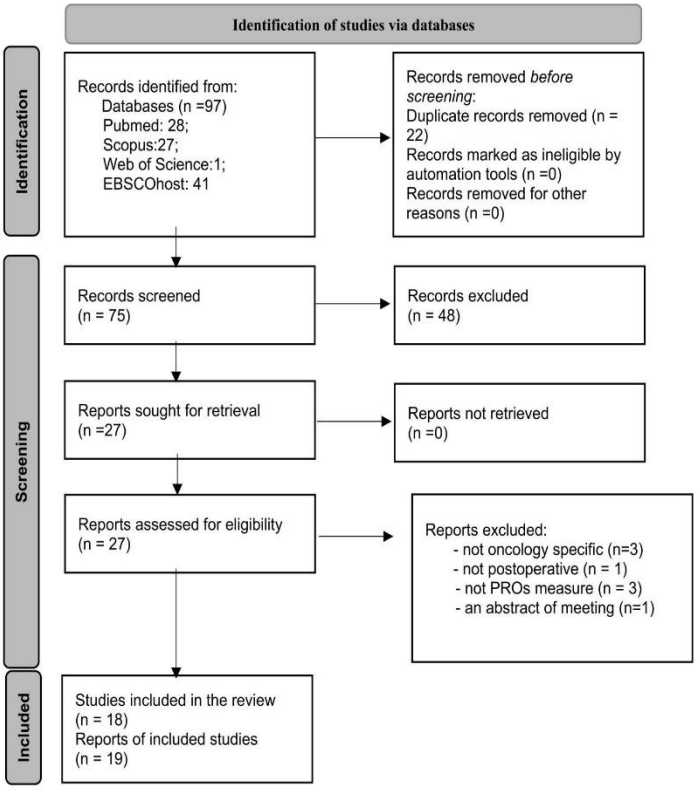



**Figure** ■ Process of identification and inclusion of studies: PRISMA diagram flow.



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.



Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIUWPLHbuofxUJOMd7ebLAnD3YFXeS8rYYmGf FZK7NUg+qtyWWoGWPKGm8Vn2gkrZquF++Fbu62DAAkbZeYDIACfRKbOqjQb6rFkNSyM7/bmm3RmdyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE uzp1RYmy9X2YN6DIIId9VJ on 05/29/2023

**Table 2 • Summary of the Studies**

| Study | Study Design | Aims | Cancer Type | PROs and PROMs | Administration Format |
|---|---|---|---|---|---|
| Evolution of perioperative quality of life in patients under enhanced recovery after surgery care in colorectal cancer[26] | Cohort observational | Evaluate the quality of recovery by assessing PROs | Colorectal cancer | QoL | Paper form |
| Developing a real-time electronic symptom monitoring system for patients after discharge following cancer-related surgery[39] | Multistage | Describe the development of a hospital electronic health reports integrated ePRO system to improve the detection of complications and adverse effects after discharge following cancer-related surgery, illustrated in the context of cancer-related major abdominal surgery | Cancer-related major abdominal surgery, including esophageal, gastric and hepatopancreatobiliary cancer | fatigue, shortness of breath, drowsiness, nausea, vomiting, constipation, diarrhea, dry mouth, reflux, dysphagia, coughing, jaundiced, abdominal swelling, itching, fever, chills, pain, lack of appetite, problems with surgical wound | The platform used to collect the ePRO system was adapted from the model developed for the eRAPID study |
| Developing and validating utility parameters to establish patient-reported outcome-based perioperative symptom management in patients with lung cancer: a multicenter, prospective, observational cohort study protocol[19] | Prospective, observational cohort protocol | Establish a symptom scale that can be used to monitor perioperative symptom burden in patients with lung cancer and that requires significant changes over time, during the perioperative period (from the preoperative to 4 wk after discharge) | Lung cancer | Symptoms and functional status of MDASI-LC<br>MDASI symptoms items: pain, fatigue, nausea, disturbed sleep, distress/feeling upset, shortness of breath, difficulty remembering, lack of appetite, drowsiness, dry mouth, sadness, vomiting, numbness/tingling<br>Symptoms specific to lung cancer: coughing, constipation, sore throat<br>MDASI interference items: walking, activity, working (including housework), relations with other people, enjoyment of life, mood, QoL | Paper questionnaire or an e-questionnaire in REDCap |
| Using patient-reported outcomes to manage postoperative symptoms in patients with lung cancer: protocol for a multicenter, randomized controlled trial[33] | RCT Protocol | Evaluate the effect of a PRO-based symptom-monitoring program with over-threshold alerts and responses for postoperative recovery in patients with lung cancer | Lung cancer | Symptoms and Functional status of MDASI-LC | e-questionnaires in REDCap |
| A pilot study of patient-centered outcome assessment using PROMIS for patients undergoing colorectal surgery[31] | Prospective observational | This study was designed to provide information about the effects of colorectal surgery on physical, mental, and social well-being outcomes<br>Evaluate the effect of a rigorous postoperative pathway and | Colorectal cancer<br>Patients who underwent a new ileostomy creation | Depression, pain interference, interest in sex ability to participate in social roles and activities<br>SE in 2 subareas: stoma care SE (13 items) and social SE | PROMIS Assessment Centre software<br>REDCap |

*(continues)*

Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIlWDHeubdfXJ0Md7sbLAnD3YFXeS8sYYmG5f
FZk7NUg+qyWWoGWPKGmBVnZgKrZquF++Fbu6ZDrAkbZeYDiACIRKb0oQcQ6FKiNSyM7/bmm3tRmdyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE
uzp1RYmy9X2YN6DIIIdqVj on 05/29/2023



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIlWDH6ubcfJX0Md7sbLAnD3YFXeS8rYYmGf
FZk7NUg+qyWWfoGWPKGm8VnZgkrZquF++FbuGZDAAkbZeYDACIRRk0oGJQ6tFkINSyM7/bm3tRmIyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE
uzp1RYmy9XzYN6DIIIrdvV] on 05/29/2023

**Table 2 • Summary of the Studies, Continued**

| Study | Study Design | Aims | Cancer Type | PROs and PROMs | Administration Format |
|---|---|---|---|---|---|
| Patient-reported outcomes and readmission after ileostomy creation in older adults[32] | Retrospective review Survey of patient SE | checklist on readmission and SE in older surgical patients | (oncologic and no oncologic diagnoses) | (9 items). A daily life SE subscale, which consisted of 8 items, was also assessed Adaptation of the SSES | |
| Pilot study of a telehealth perioperative physical activity intervention for older adults with cancer and their caregivers[37] | Quasi-experimental intervention study | (1) Determine the feasibility and acceptability of a personalized telehealth perioperative physical activity intervention for older lung and GI cancer surgery patients and their caregivers and (2) describe the trends, trajectories, and patterns of functional recovery and self-reported outcomes before and after surgery and intervention | Lung and GI cancer | MDASI lung and GI Symptoms specific to GI cancer: constipation, diarrhea or watery stools, difficulty swallowing, change in taste, feeling bloated Functional age Psychological distress—Distress Thermometer | Telehealth |
| Perioperative trajectory of patient-reported symptoms: a pilot study in gynecologic oncology patients[27] | Prospective cohort | Pilot the collection of patient-reported symptoms in the perioperative setting and quantify the symptom burden of women undergoing open surgical procedures for a known or presumed gynecologic malignancy | Gynecologic cancer | Symptoms of MDASI-OC Symptoms specific to ovarian cancer: abdominal pain, feeling bloated, constipation, problems with paying attention or concentrating, urinary urgency, pain or burning with urination, back pain, leg cramps or leg muscle pain Two additional questions to address diarrhea and GI reflux were added | Paper form (preoperative) IVR system—using a telephone |
| Predicting post-discharge cancer surgery complications via telemonitoring of patient-reported outcomes and patient-generated health data[35] | Proof-of-concept study | Explore the potential added value of PROs and PGHD in predicting postdischarge complications for GI and lung cancer surgery patients | Lung and GI cancer | Symptoms of MDASI | ePRO |
| A patient-reported outcome measure to identify occurrence and distress of post-surgery symptoms of women with vulvar neoplasia (WOMAN-PRO)—a cross sectional study[28] | Cross sectional | Describe the (*a*) symptom experience (wound-related symptoms, difficulties in daily life, psychosocial symptoms, and related distress) of women with vulvar intraepithelial neoplasia and vulvar cancer (vulvar neoplasia) during the first week after hospital discharge, and (*b*) associations between age, type of disease, stage | Vulvar neoplasia | Wound-related symptoms Difficulties in daily life Psychosocial feelings, thoughts, or activities WOMAN-PRO | Paper form completed at home |

*(continues)*

Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIlWDH6ubdfXJ0Md7sbLAnD3YFXeS8rYYmGf
FZk7NUg+qyWWfoGWPKGm8VnZgkrZquF++FbuGZDAAkbZeYDIACIRRk0oQJGtFkINSyM7/bm3tRmIyQTuqEJvNDXEGXHm4Z7BE
uzp1RYmy9XzYN6DIIIrdvV] on 05/29/2023



**Table 2 • Summary of the Studies, Continued**

| Study | Study Design | Aims | Cancer Type | PROs and PROMs | Administration Format |
|---|---|---|---|---|---|
| | | of disease, the extent of surgical treatment and symptom experience | | | |
| Ambulatory Cancer Care Electronic Symptom Self-reporting (ACCESS) for surgical patients: a randomized controlled trial protocol[34] | RCT protocol | Determine whether providing enhanced reporting to patients regarding their symptoms will impact potentially avoidable urgent care and emergency department visits up to 30 d after ambulatory cancer surgery Secondary outcomes include patient engagement, patient anxiety, and caregiver burden, using validated PRO measures and qualitative interviews | Breast, gynecologic, urologic, and head and neck cancer | Pain, fever, nausea, redness, wound, fatigue, chills, vomiting, swelling, anxiety, shortness of breath, constipation, bruising | ACCESS system |
| Wireless monitoring program of patient-centered outcomes and recovery before and after major abdominal cancer surgery[36] | Proof-of-concept pilot study | (1) Determine whether a wireless, patient-centered outcome monitoring program can be carried out for patients with cancer undergoing a major abdominal procedure; (2) describe the trajectory and trends of functional recovery (daily steps), symptoms, and QoL from before surgery to 2 wk after discharge; and (3) evaluate whether an email alert system is feasible when deviations from predetermined outcome scores occur | Hepatobiliary and GI cancers (gastric, colorectal, liver, and pancreas) | Symptoms of MDASI QoL | DatStat; DatStat, Inc |
| Patient-reported outcomes accurately measure the value of an enhanced recovery program in liver surgery[24] | Cohort | The study used a validated PRO assessment tool to compare the quality of recovery between an ERLS pathway and a traditional recovery pathway | Primary hepatic malignancies, secondary metastatic malignancies and 2 benign lesions | Symptoms of MDASI-GI | Paper form |
| Digital biomarkers of symptom burden self-reported by perioperative patients undergoing pancreatic surgery: prospective longitudinal study[29] | prospective longitudinal study | The aim of this study was to examine whether smartphone and Fitbit data could be used to estimate daily symptom burden before and after pancreatic surgery (specifically, to evaluate passive smartphone and wearable sensor features as predictors of symptom burden in | Pancreatic surgery | Physical and psychological symptoms (pain, fatigue, sleep disturbance, trouble concentrating/remembering things, feeling sad or down, feeling anxious or worried, shortness of breath, numbness or tingling, nausea, diarrhea, or constipation) | AWARE app |

*(continues)*



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIlWDH6ubcfJX0Md7sbLAnD3YFXeS8rYYmGf
FZk7NUg+qyWWfoGWPKGm8VnZgkrZquF++FbuGZAAkbZeYDIACIRRk0oQJGtFkiNSyM7/bm3tRmIyQTuqEJvNDXEGXHm4Z7BE
uzp1RYmy9XzYN6DIIIrdyV] on 05/29/2023

**Table 2 • Summary of the Studies, Continued**

| Study | Study Design | Aims | Cancer Type | PROs and PROMs | Administration Format |
|---|---|---|---|---|---|
| | | perioperative patients undergoing pancreatic surgery) | | | |
| Optimal assessment tools in assessing breast surgery: patient reported outcome measures (PROMs) vs. objective measures[41] | Narrative review | With increasing use of PROMs, it is important to consider their place in relation to conventional objective measures to optimize future breast surgery research | Breast surgery | HRQoL | All forms |
| Mobile health application for patients undergoing breast cancer surgery: feasibility study[38] | Feasibility study | Test a commercially available, mobile, and outcomes- and analytics-based platform for breast cancer surgery called MMS (Higgs Boson Inc, Durham, North Carolina) and conduct feasibility testing in a pilot study of patients undergoing breast cancer surgery | Breast surgery | PROMIS-29 It measures the impact of surgery in 7 different domains (anxiety, depression, fatigue, pain interference, sleep disturbance, physical function, and ability to participate in social roles and activities) | MMS app |
| Patient-reported outcomes in long-term survivors of metastatic colorectal cancer needing liver resection[25] | Cohort long-term follow-up of this cohort | The aim of this study was to describe generic and disease-specific PROs in long-term survivors of CRC metastasis who have undergone liver surgery | Hepatic surgery | HRQoL | Paper form |
| A real-time electronic symptom monitoring system for patients after discharge following surgery: a pilot study in cancer related surgery[40] | Mixed-methods prospective pilot study | The aim was to examine the feasibility of a full-scale definitive RCT designed to evaluate the impact of a real-time, remote ePRO system on patients' well-being after discharge following cancer-related UGI surgery | Cancer-related UGI surgery (including esophageal, gastric and hepatopancreatobiliary cancer) | Pain, fever and chills, wound problems, appetite loss, physical function, nausea and vomiting, shortness of breath, fatigue, constipation, reflux | ePRO system |
| Patient-reported symptom interference as a measure of post-surgery functional recovery in lung cancer[30] | Longitudinal | To quantitatively measure PROs to assess functional recovery postsurgery. It is a longitudinal PRO-based investigation, to establish a method for monitoring functional recovery in patients with early stage NSCLC undergoing either open thoracotomy or VATS | Lung surgery | Symptoms of MDASI | Computerized, telephone-based IVR system |

Abbreviations: ACCESS, Ambulatory Cancer Care Electronic Symptom Self-reporting; CRC, colorectal cancer; ePRO, electronic monitoring; eRAPID, Electronic patient self-Reporting of Adverse-events: Patient Information and aDvice; ERLS, Enhanced Recovery in Liver Surgery; GI, gastrointestinal; HRQoL, health-related quality of life; IVR, interactive voice response; MDASI, MD Anderson Symptom Inventory; MDASI-GI, MDASI Gastrointestinal Cancer Module; MDASI-LC, MDASI for Lung Cancer Module; MDASI-OC, MDASI for ovarian cancer; MMS, Manage My Surgery; NSCLC, non–small cell lung cancer; PGHD, patient-generated health data; PROMIS, Patient-Reported Outcomes Measurement Information System; PROs, patient-reported outcomes; QoL, quality of life; RCT, randomized controlled trial; SE, self-efficacy; SSES, Stoma Self-efficacy Scale; UGI, gastrointestinal; VATS, video-assisted thoracoscopic surgery.
Note: The designation of the type of study is presented as in the original study.

**Table 3 • Summary of the Patient-Reported Outcomes**

| | | | |
|---|---|---|---|
| Patient-Reported Outcomes | Physical Domain | Sensory | • Pain (abdominal pain, back pain, leg muscle pain)<br>• Leg cramps<br>• Numbness/tingling<br>• Chills<br>• Fever<br>• Drowsiness |
| | | Digestive | • Feeling bloated<br>• Nausea<br>• Lack of appetite<br>• Constipation<br>• Diarrhea<br>• Dry mouth<br>• Vomiting<br>• Reflux<br>• Dysphagia<br>• Sore throat<br>• Jaundiced |
| | | Urinary | • Urinary urgency<br>• Pain or burning with urination |
| | | Respiratory | • Shortness of breath<br>• Coughing |
| | | Wound-related symptoms | • Swelling<br>• Drainage<br>• Pain<br>• Bleeding<br>• Altered sensation<br>• Redness<br>• Hardness<br>• Burning<br>• Pressure<br>• Unusual odor<br>• Changed skin color<br>• Open spot (eg, opening of skin or suture)<br>• Warmth<br>• Itching<br>• Scarred skin |
| | Psychosocial Domain | | • Self-efficacy<br>• Psychological distress<br>• Sadness<br>• Anxiety<br>• Enjoyment of life<br>• Mood<br>• Difficulty remembering<br>• Problems with paying attention or concentrating |
| | Functional Domain | | • Fatigue<br>• Difficulties in daily life<br>• Functional age<br>• Sleep/sleep disturbance<br>• Physical function<br>• Walking<br>• Activity<br>• Working (including housework)<br>• Ability to participate in activities |

Therefore, it is a useful tool for measuring functional recovery after surgery.[24] Some studies measured QoL as a PRO[19,25,26,36,38,41] and used the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire-Core 30 and disease-specific modules, the EQ-5D (EuroQoL), and the single-item Spitzer Uniscale (UNISCALE). One study used a 28-item tool that assessed self-efficacy as a PRO among patients who underwent new ileostomy creation.[32]



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIlWDHEubcffXJ0Md7sbLAnD3YFXeS8rYYmGf FZk7NUg+qyWWoGWPKGm8Vnzgkr2quF++Fbu62DAAkbZeYDIACIRRk0oQjQ6rFkNSyM7/bmm3RmdyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE uzp1RYmy9X2YN6DIIIdqVj on 05/29/2023

### PROM DEVELOPMENT

Some studies have used the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)[31,38] to collect and score PROs. The analysis revealed that some PROs were assessed by adapting items from the existing tools. This is the case in a study[31] that used a tool to capture patient-reported information addressing 4 domains: depression, pain interference, interest in sex, and the ability to participate in social roles and activities. These domains were chosen after discussions with patients and physicians about the content of system software (PROMIS) used to collect PROs from patients before and after surgery. Another study described the use of a recovery tracker, an electronic questionnaire for reporting symptoms that has 11 items adapted from a validated symptom assessment instrument, and the National Cancer Institute's Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology for Adverse Events, together with qualitative data collected from patient interviews.[34]

Some of the studies developed new instruments. The item development process was based on information from literature reviews and several clinician and patient interviews. A research group developed a 35-item real-time electronic symptom monitoring system for patients after discharge following surgery.[39,40] Another study used a newly developed self-report instrument called WOMAN-PRO to assess women's symptom experience after surgical treatment for vulvar neoplasia.[28] Furthermore, one study[29] selected PROs by combining the results of a systematic literature review[43] with multistakeholder input on the draft recommendations to identify a recommended core set of patient-reported symptoms to be assessed in cancer clinical trials. A core set of site-specific symptoms and/or health-related QoL domains tended to be assessed in clinical trials for head and neck, prostate, and ovarian cancers. The authors then crossed out patient-reported symptoms by selecting those that reflect common core symptoms during oncology treatment. Finally, the symptom severity rating format was adapted from the MDASI.

### PROS ASSESSMENT

The studies included in this review report diverse options for administering a questionnaire and how data should be collected, with each method having advantages and disadvantages. A PROM can be (1) self-administered at the time of a clinical encounter, (2) administered by an interviewer at the time of a clinical encounter, (3) administered with computer assistance at the time of a clinical encounter, (4) self-administered by mail, (5) self-administered online, (6) interviewer-administered by telephone, or (7) computer-administered by telephone. The studies included in this review reported various methods for assessing and monitoring PROs after cancer-related surgery. However, most studies have focused on electronic systems. Electronic platforms have been used for electronic PRO (ePRO) reporting in most studies.[29,31–36,38–40] However, one study used telehealth sessions,[37] and another used a telephone-based interactive voice response system to administer questionnaires.[30] Four studies used paper-form questionnaires to be completed.[24–26,28] Other studies used more than 1 format at different times.[19,27,41] Some studies also reported the application of algorithms to guide patient management by symptom severity.[34,36,39,40] These systems trigger actions through ePRO evaluation because, at any time, a message can alert the healthcare team, who then makes contact with the patient by phone. Associated with these algorithms, no therapeutic guidelines were found in included studies.

The majority (16) of the included studies reported that initial monitoring was generally performed before surgery as the baseline. All studies included in this review used repeated assessments postoperatively, during the hospital stay, and at various time points after discharge (Table 4).

## ■ Discussion

This scoping review aimed to identify the PROs used for patient symptom self-management after hospital discharge following cancer surgery. In oncology, data on PROs' monitoring of postsurgical symptoms were compared with other treatments, including chemotherapy.[12,40,44,45] Advances in general surgery techniques and medical technologies have led to quicker recovery and shorter hospital stays.[46] Patients are increasingly being discharged from the hospital earlier following surgery, and although this can be feasible and safe, patients' symptoms are not always routinely monitored postdischarge. Quality of discharge education also influences patient participation in the management of postdischarge care.[46] It is crucial to possess information on self-care and education about surgery and strategies to prevent postoperative complications after hospital discharge and successfully manage recovery. Therefore, patients may be able to recognize when professional intervention is required, and hospital readmissions may be prevented.[46,47] Furthermore, choosing education and management strategies that are coordinated across multiple symptoms may be a crucial step toward promoting more effective self-management.[48]

In this review, we found no marked variability among the PROs used in the included studies, despite the differences found among studies related to the cancer type, nature of hospitalization needed, or the surgical modality (outpatient or inpatient surgery). Problems with the surgical wound and other general physical symptoms, including pain and fatigue, psychological functioning outcomes, and QoL, were the most frequently evaluated PROs. These results are consistent with those results of studies that measured PROs in other oncologic therapeutic approaches.[8,14,49–51] A randomized controlled trial[8] with participants with breast, genitourinary, gynecologic, and lung cancers tested the monitoring of PROs during chemotherapy treatment by applying a list of shared symptoms. The authors contended that these types of cancers were selected because they represent a common spectrum of symptoms. Previous studies have applied this therapeutic approach to cancer, for instance, chemotherapy,[14,49–51] to monitor PROs. Some studies focused on the cancer type with treatment[2,52] or only on the cancer type,[53] for instance, the symptoms associated with lung cancer such as pain, coughing, fatigue, disturbed sleep, and shortness of breath.[33] Clinicians may find it useful when the symptom clusters develop and are monitored in clinical practice, as it allows recognition and familiarity with the occurrence of specific symptoms. Furthermore, it allows those most relevant in practice and targets them with a tailored treatment approach according to



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.



Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIlWDIbubcfqM7sbLAnD3JFXeS8nYmGf uzp1RYmy9X2YN6DIIIt9dyVJ on 05/29/2023
FZK7NUg+qyWWoGWPKGm8Vn2gkrZquF++Fbu62DAAkbZe1DIACIRRk0oQjQ6rFkiNSyM7/bmm3RmdyQ1uqEJVNDXEGXHm4Z7BE

**Table 4 • Time Points for Patient-Reported Outcome Assessments**

| Study | Time Points |
|---|---|
| Evolution of perioperative quality of life in patients under enhanced recovery after surgery care in colorectal cancer[26] | Baseline health status (at days 1–2 before surgery), at POD7 and at POD30 |
| Developing a real-time electronic symptom monitoring system for patients after discharge following cancer-related surgery[39] | Discharge (baseline), twice in the first week (approximately days 2 and 7) and weekly thereafter for 8 wk |
| Developing and validating utility parameters to establish patient-reported outcome-based perioperative symptom management in patients with lung cancer: a multicenter, prospective, observational cohort study protocol[19] | Preoperatively (typically within 3 d before surgery), daily postoperatively (in-hospital stay of ≤14 d) and weekly after discharge until 4 wk (±3 d) or the start of postoperative cancer therapy |
| Using patient-reported outcomes to manage postoperative symptoms in patients with lung cancer: protocol for a multicenter, randomized controlled trial[33] | Before surgery (baseline, typically 1–3 d before the operation), daily after surgery (in-hospital, typically 1–7 d after the operation) and twice a week after discharge until 4 wk or the start of postoperative oncological treatment (typically collecting PRO data 6 to 8 times after discharge) |
| A pilot study of patient-centered outcome assessment using PROMIS for patients undergoing colorectal surgery[31] | 1 mo before and 1 mo after surgery |
| Patient-reported outcomes and readmission after ileostomy creation in older adults[32] | When they were seen in clinic 30–90 d after discharge |
| Pilot study of a telehealth perioperative physical activity intervention for older adults with cancer and their caregivers[37] | Before surgery and up to 2 wk postdischarge |
| Perioperative trajectory of patient-reported symptoms: a pilot study in gynecologic oncology patients[27] | Preoperatively, daily while in the hospital, twice a week on the first week after discharge, and then weekly until 8 wk postoperatively |
| Predicting post-discharge cancer surgery complications via telemonitoring of patient-reported outcomes and patient-generated health data[35] | Began before surgery and continued up to 4 wk postdischarge |
| A patient-reported outcome measure to identify occurrence and distress of post-surgery symptoms of women with vulvar neoplasia (WOMAN-PRO)—a cross sectional study[28] | During the first 7 d after discharge (never, for 1–2 d, 3–4 d, or 5–7 d) |
| Ambulatory Cancer Care Electronic Symptom Self-reporting (ACCESS) for surgical patients: a randomized controlled trial protocol[34] | During the first 10 d after surgery |
| Wireless monitoring program of patient-centered outcomes and recovery before and after major abdominal cancer surgery[36] | Assessment 3 times per week (postdischarge days 1, 3, 5, 8, 10, and 12) and QoL assessment once per week (days 5 and 12). |
| Patient-reported outcomes accurately measure the value of an enhanced recovery program in liver surgery[24] | Preoperative visit before the operation (typically 1 to 3 d before surgery). Postoperatively, as an inpatient, the survey was administered on postoperative days 1, 3, and 5. In addition, midterm recovery was at each postsurgical outpatient visit until 31 d had passed since the operation (typically postoperative weeks 1 and 4) |
| Digital biomarkers of symptom burden self-reported by perioperative patients undergoing pancreatic surgery: prospective longitudinal study[29] | No information reported |
| Optimal assessment tools in assessing breast surgery: patient-reported outcome measures (PROMs) vs. objective measures[41] | No information reported |
| Mobile health application for patients undergoing breast cancer surgery: feasibility study[38] | The PROs were requested before surgery and at multiple postoperative time points including 6 wk, 3 mo, 6 mo, and 12 mo |
| Patient-reported outcomes in long-term survivors of metastatic colorectal cancer needing liver resection[25] | The questionnaires had originally been completed before surgery and 3, 6, 9 and 12 mo after |
| A real-time electronic symptom monitoring system for patients after discharge following surgery: a pilot study in cancer related surgery[40] | Symptom reports at the point of hospital discharge, twice in the first week postdischarge and weekly for 8 wk thereafter |
| Patient-reported symptom interference as a measure of post-surgery functional recovery in lung cancer[30] | At the time of enrollment (presurgery baseline) and on day 3 postsurgery. Patients were given a demonstration of the IVR system before they were discharged. Beginning on day 7 postsurgery and continuing to 3 mo postsurgery or until the patient started other cancer treatments, the IVR system called patients once each week |

Abbreviations: IVR, interactive voice response; POD, postoperative day; PROs, patient-reported outcomes; QoL, quality of life.

Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIIWDHEubcfXJ0Md7sbLAnD3YFXeS8rYYmGf FZK7NUg+qWWfoGWPKGm8Vnzgkr2quF++Fbu62DAAkbZeYDIACIRRk0oQj06FKiNSyM7/bmn3RmJyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE uzp1RYmy9X2YN6DIIId9VJ on 05/29/2023



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

unique patient populations. Other studies focused on one specific PRO, such as pain.[54] These results confirmed that studies with different population variables were assessed. However, the most commonly used are related to treatment type, corroborating the effectiveness of the study on patients undergoing surgery.

Regarding the measurement of PROs and, more specifically, the process of PROM selection for postsurgical symptom self-management, most studies used preexisting instruments developed for patients with cancer, such as the MDASI and the EORTC. These results are consistent with other studies on item selection,[2,53,55] which have reported that these instruments (MDASI and the EORTC) constitute validated measures for patients with cancer and disease trajectory.[55] Some other studies used non–cancer-specific measures,[31,38] such as the PROMIS, which is a collection of person-centered measures that evaluate and monitor physical, mental, and social health in adults and children. The PROMIS can be used with the general population and individuals with chronic conditions, including cancer. This system uses a large item bank, and the studies can select PROMIS domains in different ways, for example, based on discussions with patients and physicians.[31] This database of assessment items seems useful for assessing specific outcomes. Other studies developed their instruments through methodologies based on instruments or literature reviews, expert recommendations, information gathered from patient interviews, and extraction of items from existing PROMs used with oncology patients.[28,29,39,40] These results suggest that the combination of sources supports the development of a tool capable of assessing symptom self-management.

It is also important to understand the ideal time points for monitoring PROs. Several studies in this review monitored symptoms before surgery at baseline and at different time points after discharge. The first week after discharge was the period most frequently used to monitor the PROs. The symptoms and their impact on QoL are more severe in the few days after surgery, and patients' questions and doubts emerge more frequently in the first days after hospital discharge. The first 30 days after surgery are critical for postoperative recovery because this is when most postoperative complications occur.[47] The time interval between discharge and the first follow-up presents an opportunity for symptom management, complication avoidance, and readmission prevention.[21] The varying postoperative time points for monitoring symptoms among the studies are likely because they are related to the surgery type, clinical condition, or cancer type. We could not conclude the perfect temporal segmentation of the PRO measurements and the period during which this monitoring should be maintained based on our analysis because there could be other significant variables for this decision. In addition to the predefined time points, we recommended that patients monitor their symptoms whenever feasible.

Concerning the administration format, most studies have used electronic systems for remote monitoring of symptoms in patients recovering from cancer-related surgery. Electronic PROMs use multiple digital platforms, making it possible to monitor patients remotely and generate "real-time" data about patient symptoms and QoL.[56] Some evidence reports several advantages of electronic formats over paper-and-pencil–based reporting formats, including fewer errors in data entry, fewer missing data, less burden in data management, faster access to data, increased potential for adopting alerts and notifications, and improved real-time patient-provider communications.[57] Patient-reported outcome measures' integration into routine clinical practice has improved symptom monitoring and the recognition of complications in patients with cancer.[58,59] Moreover, ePROs can detect issues of concern when patients do not have a scheduled appointment, prompting clinical care to avoid escalating the severity of the issues.[60] The ePRO systems are largely used in current practice, as demonstrated by several studies.[14,17,18,40,50,61] The electronic platforms for collecting PROs are efficient for capturing PRO data after discharge from the hospital, particularly the ePRO systems that develop algorithms to interpret PRO data in the context of the specific surgical procedure and generate automated clinician e-mail alerts in real time. This led to improved health-related QoL and fewer emergencies and rehospitalizations, providing patients with better self-management support in their recovery.[8,40,62] A recent study explored the characteristics and process of real-time alert management and its clinical relevance as perceived by healthcare professionals. They concluded that most alerts triggered by their mobile tool for remote symptom monitoring during cancer treatment could be managed by a telephone nursing consult, and real-time management was evaluated as relevant by most clinicians.[63] Access to these platforms may be undertaken using a personal computer, a smartphone, or a tablet, and patients could log in from home using web-browsing software. Minimal training is necessary, and technical difficulties are few and quickly resolved.[14] Patients usually find the symptom monitoring system easy to use.[6] In one study, patients described the ePRO system as helpful in the self-management of their symptoms, especially when they were unsure whether those symptoms required clinical intervention.[40] In a time when ambulatory procedures tend to increase and the days of hospital stay after procedures are fewer, electronic self-management systems seem to represent the best way for an at-home recovery process.

eHealth is recognized as one of the most rapidly growing areas of health today.[64] The World Health Organization Global Strategy on Digital Health, adopted in 2020 by the World Health Assembly, uses these electronic tools to improve health outcomes. Mobile health is related to mobile technologies, including smartphones and tablets in healthcare. Mobile applications could be useful tools for patients to obtain information about diseases and treatments or to optimize compliance.[65] Furthermore, during a pandemic, such as the SARS-CoV-2 (severe acute respiratory syndrome coronavirus 2), this could be a fundamental tool for providing quality healthcare while protecting patients. In studies where these symptoms were monitored, clinicians received appropriate alerts, and the system identified severe complications associated with hospital readmissions.[40,62]

The studies in this review did not report any therapeutic guidelines but recognized the need to identify appropriate intervention strategies. In surgical oncology, it is essential to inform treatment decisions regarding postoperative care and recovery trajectories. To accomplish this, data must be collected to assess the experience of symptoms from the individual's perspective and support real-time interventions and patient-centered outcome research.[28,35,36] Organizations that are responsible for the



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.



FZk7NUg+qyWWoGWPKGm8Vnzgkr2quF++Fbu62DAAkZe1DIACIRRk0oQjQ6tFKiNSyM77bmm3tRmdyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE
uzp1RYmy9X2YN6DIIId9Vj on 05/29/2023
Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by HWDHBodcMC0Nd7sbAnDJ1FXeSbHYVmGf

development of therapeutic guidelines in diverse areas within oncology, such as the Oncology Nursing Society, the European Society for Medical Oncology, the National Comprehensive Cancer Network, the National Health and Medical Research Council, may play a key role in conceiving these guidelines, based on results of monitored PROs associated with symptom self-management.

## Limitations

This study had some limitations. Although efforts have been made to include a diversity of measured PROs after discharge from oncologic surgery, most studies have focused on an already established measure not specific to patients with cancer undergoing surgery. However, this context may not meet the specifications of this population. Furthermore, no therapeutic guidelines were found, suggesting that the terms inserted in the chosen databases may have excluded some references from these data.

## Implications for Practice

This study provides knowledge about PROs that can be applied to oncologic patients after surgery to self-report their symptoms following discharge. Data are scarce on this treatment type; thus, research in this area is imperative. Therefore, it is important to acquire information on incorporating PROs into postoperative care and after hospital discharge to enhance postsurgical symptom self-management. Empowering patients to regulate their thoughts, emotions, and behaviors improves their self-management to achieve symptom control. Intervention strategies to encourage patients' active participation in illness management and the creation of therapeutic guidelines are warranted. To accomplish this, data must be collected to establish the predictive value of PRO and the assessment of symptom experience from the individual's perspective, which supports real-time interventions and their usefulness for patient-centered outcome research. Self-management programs that identify nursing interventions may change the behavior of patients with cancer and, consequently, their self-management of symptoms after hospital discharge. This may reduce the use of emergency services and the reduction of hospital re-admissions. After ePRO implementation, it is necessary to enable health professionals to correctly use the systems and teach them how to interpret the results, thus improving patient-centered care.

# ■ Conclusion

Our results suggest overall uniformity among PROs selected for monitoring surgical patients with cancer after hospital discharge. Monitoring through electronic platforms is generally used and seems useful to self-manage symptoms and optimize patients' recovery from cancer after hospital discharge following surgery. To develop a tool for monitoring PROs, it seems efficient to use prevalidated questionnaire items for the population, complementing and validating them with the opinions of health professionals specialized in the area of cancer surgery, as well as patient experience, by performing a Delphi panel methodology. The data provided by the studies in this scoping review, the selection of monitored PROs, provide a basis for developing an electronic platform to monitor PROs for the self-management of symptoms related to cancer surgery in the period after hospital discharge.

## References


1. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2021;71(3):209–249.
2. Sun V, Raz DJ, Ruel N, et al. A multimedia self-management intervention to prepare cancer patients and family caregivers for lung surgery and postoperative recovery. *Clin Lung Cancer*. 2017;18(3):e151–e159.
3. Sullivan R, Alatise OI, Anderson BO, et al. Global cancer surgery: delivering safe, affordable, and timely cancer surgery. *Lancet Oncol*. 2015;16(11):1193–1224.
4. Are C, Berman RS, Wyld L, et al. Global curriculum in surgical oncology. *Ann Surg Oncol*. 2016;23(6):1782–1795.
5. Esther Kim JE, Dodd MJ, Aouizerat BE, Jahan T, Miaskowski C. A review of the prevalence and impact of multiple symptoms in oncology patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(4):715–736.
6. Cleeland CS, Wang XS, Shi Q, et al. Automated symptom alerts reduce postoperative symptom severity after cancer surgery: a randomized controlled clinical trial. *J Clin Oncol*. 2011;29(8):994–1000.
7. Apfelbaum JL, Chen C, Mehta SS, Gan TJ. Postoperative pain experience: results from a national survey suggest postoperative pain continues to be undermanaged. *Anesth Analg*. 2003;97(2):534–540.
8. Basch E, Deal AM, Kris MG, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2016;34(6):557–565.
9. Howell D, Molloy S, Wilkinson K, et al. Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol*. 2015;26(9):1846–1858.
10. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. 2002;48:177–187.
11. Gao WJ, Yuan CR. Self-management programme for cancer patients: a literature review. *Int Nurs Rev*. 2011;58(3):288–295.
12. Basch E, Iasonos A, Barz A, et al. Long-term toxicity monitoring via electronic patient-reported outcomes in patients receiving chemotherapy. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2007;25(34):5374–5380.
13. Basch E. Patient-reported outcomes—harnessing patients' voices to improve clinical care. *N Engl J Med*. 2017;376(2):105–108.
14. Basch E, Artz D, Dulko D, et al. Patient online self-reporting of toxicity symptoms during chemotherapy. *J Clin Oncol*. 2005;23(15):3552–3561.
15. Basch E, Deal AM, Dueck AC, et al. Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA*. 2017;318(2):197–198.
16. Jensen RE, Snyder CF, Abernethy AP, et al. Review of electronic patient-reported outcomes systems used in cancer clinical care. *J Oncol Pract*. 2014;10(4):e215–e222.
17. Holch P, Warrington L, Bamforth LCA, et al. Development of an integrated electronic platform for patient self-report and management of adverse events during cancer treatment. *Ann Oncol*. 2017;28(9):2305–2311.
18. Cook DJ, Manning DM, Holland DE, et al. Patient engagement and reported outcomes in surgical recovery: effectiveness of an e-health platform. *J Am Coll Surg*. 2013;217(4):648–655.
19. Dai W, Xie S, Zhang R, et al. Developing and validating utility parameters to establish patient-reported outcome-based perioperative symptom management in patients with lung cancer: a multicentre, prospective, observational cohort study protocol. *BMJ Open*. 2019;9(10):e030726.
20. Jonker LT, Lahr MMH, Oonk MHM, de Bock GH, van Leeuwen BL. Post-discharge telemonitoring of physical activity, vital signs, and patient-reported symptoms in older patients undergoing cancer surgery. *Ann Surg Oncol*. 2021;28(11):6512–6522.




Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.



Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIWIDHEubcfXJ0Md7sbLAnD3YFXeS8rYYmGf FZK7NUg+qyWWoGWPKGm8Vn2gkrZquF++Fbu62DAAkbZeYDIACfRKb0oQjQ6rFkNSyM7/bmm3RmdyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE uzp1RYmy9X2YN6DIIId9Vj on 05/29/2023

21. Smith AB, Basch E. Role of patient-reported outcomes in postsurgical monitoring in oncology. *J Oncol Pract*. 2017;13(8):535–538.
22. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Chapter 11: scoping reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z, eds. JBI: JBI Manual for Evidence Synthesis; 2020. Available from https://synthesismanual.jbi.global. https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12.
23. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372:n71.
24. Day RW, Cleeland CS, Wang XS, et al. Patient-reported outcomes accurately measure the value of an enhanced recovery program in liver surgery. *J Am Coll Surg*. 2015;221(6):1023–30.e1–2.
25. Rees JR, Blazeby JM, Brookes ST, John T, Welsh FK, Rees M. Patient-reported outcomes in long-term survivors of metastatic colorectal cancer needing liver resection. *Br J Surg*. 2014;101(11):1468–1474.
26. León Arellano M, Tejedor P, Guadalajara H, Ortega M, García Olmo D, Pastor C. Evolution of perioperative quality of life in patients under enhanced recovery after surgery care in colorectal cancer. *Rev Esp Enferm Dig*. 2020;112(2):127–132.
27. Meyer LA, Nick AM, Shi Q, et al. Perioperative trajectory of patient reported symptoms: a pilot study in gynecologic oncology patients. *Gynecol Oncol*. 2015;136(3):440–445.
28. Senn B, Eicher M, Mueller MD, et al. A patient-reported outcome measure to identify occurrence and distress of post-surgery symptoms of women with vulvar neoplasia (WOMAN-PRO)—a cross sectional study. *Gynecol Oncol*. 2013;129(1):234–240.
29. Low CA, Li M, Vega J, et al. Digital biomarkers of symptom burden self-reported by perioperative patients undergoing pancreatic surgery: prospective longitudinal study. *JMIR Cancer*. 2021;7(2):e27975.
30. Shi Q, Wang XS, Vaporciyan AA, Rice DC, Popat KU, Cleeland CS. Patient-reported symptom interference as a measure of postsurgery functional recovery in lung cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(6):822–831.
31. Hedrick TL, Harrigan AM, Thiele RH, Friel CM, Kozower BD, Stukenborg GJ. A pilot study of patient-centered outcome assessment using PROMIS for patients undergoing colorectal surgery. *Support Care Cancer*. 2017;25(10):3103–3112.
32. Kandagatla P, Nikolian VC, Matusko N, Mason S, Regenbogen SE, Hardiman KM. Patient-reported outcomes and readmission after ileostomy creation in older adults. *Am Surg*. 2018;84(11):1814–1818.
33. Dai W, Zhang Y, Feng W, et al. Using patient-reported outcomes to manage postoperative symptoms in patients with lung cancer: protocol for a multicentre, randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2019;9(8):e030041.
34. Stabile C, Temple LK, Ancker JS, et al. Ambulatory Cancer Care Electronic Symptom Self-reporting (ACCESS) for surgical patients: a randomised controlled trial protocol. *BMJ Open*. 2019;9(9):e030863.
35. Rossi LA, Melstrom LG, Fong Y, Sun V. Predicting post-discharge cancer surgery complications via telemonitoring of patient-reported outcomes and patient-generated health data. *J Surg Oncol*. 2021;123(5):1345–1352.
36. Sun V, Dumitra S, Ruel N, et al. Wireless monitoring program of patient-centered outcomes and recovery before and after major abdominal cancer surgery. *JAMA Surg*. 2017;152(9):852–859.
37. Lafaro KJ, Raz DJ, Kim JY, et al. Pilot study of a telehealth perioperative physical activity intervention for older adults with cancer and their caregivers. *Support Care Cancer*. 2020;28(8):3867–3876.
38. Ponder M, Venkatraman V, Charalambous L, et al. Mobile health application for patients undergoing breast cancer surgery: feasibility study. *JCO Oncol Pract*. 2021;17(9):e1344–e1353.
39. Avery KNL, Richards HS, Portal A, et al. Developing a real-time electronic symptom monitoring system for patients after discharge following cancer-related surgery. *BMC Cancer*. 2019;19(1):463.
40. Richards HS, Blazeby JM, Portal A, et al. A real-time electronic symptom monitoring system for patients after discharge following surgery: a pilot study in cancer-related surgery. *BMC Cancer*. 2020;20(1):543.
41. Morley R, Leech T. Optimal assessment tools in assessing breast surgery: patient reported outcome measures (PROMs) vs. objective measures. *Gland Surg*. 2019;8(4):416–424.
42. Cleeland CS. *The M. D. Anderson Symptom Inventory User Guide Version 1*. Houston, TX: Department of Symptom Research, The University of Texas MD Anderson Cancer Center; 2016.
43. Reeve BB, Mitchell SA, Dueck AC, et al. Recommended patient-reported core set of symptoms to measure in adult cancer treatment trials. *J Natl Cancer Inst*. 2014;106(7):dju129.
44. Magalhaes B, Fernandes C, Lima L, Martinez-Galiano JM, Santos C. Cancer patients' experiences on self-management of chemotherapy treatment-related symptoms: a systematic review and thematic synthesis. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;49:101837.
45. Furlong E, Darley A, Fox P, et al. Adaptation and implementation of a mobile phone–based remote symptom monitoring system for people with cancer in Europe. *JMIR Cancer*. 2019;5(1):e10813.
46. Kang E, Tobiano GA, Chaboyer W, Gillespie BM. Nurses' role in delivering discharge education to general surgical patients: a qualitative study. *J Adv Nurs*. 2020;76(7):1698–1707.
47. Kang E, Gillespie BM, Tobiano G, Chaboyer W. Discharge education delivered to general surgical patients in their management of recovery post discharge: a systematic mixed studies review. *Int J Nurs Stud*. 2018;87:1–13.
48. Kwekkeboom KL. Cancer symptom cluster management. *Semin Oncol Nurs*. 2016;32(4):373–382.
49. Beck SL, Eaton LH, Echeverria C, Mooney KH. SymptomCare@home: developing an integrated symptom monitoring and management system for outpatients receiving chemotherapy. *Comput Inform Nurs*. 2017;35(10):520–529.
50. Magalhaes B, Fernandes C, Santos C, Martinez-Galiano JM. The use of mobile applications for managing care processes during chemotherapy treatments: a systematic review. *Cancer Nurs*. 2020;44(6):E339–E360.
51. Mooney KH, Beck SL, Wong B, et al. Automated home monitoring and management of patient-reported symptoms during chemotherapy: results of the symptom care at home RCT. *Cancer Med*. 2017;6(3):537–546.
52. Maguire R, Ream E, Richardson A, et al. Development of a novel remote patient monitoring system: the advanced symptom management system for radiotherapy to improve the symptom experience of patients with lung cancer receiving radiotherapy. *Cancer Nurs*. 2015;38(2):E37–E47.
53. Strachna O, Cohen MA, Allison MM, et al. Case study of the integration of electronic patient-reported outcomes as standard of care in a head and neck oncology practice: obstacles and opportunities. *Cancer*. 2021;127(3):359–371.
54. Veal FC, Thompson AJ, Perry LJ, Bereznicki LR, Peterson GM. Pain intensity and pain self-management strategies following discharge after surgery: an Australian prospective observational study. *J Clin Pharm Ther*. 2018;43(1):8–14.
55. Rha SY, Nam JM, Lee J. Development and evaluation of the cancer symptom management system: Symptom Management Improves your LifE (SMILE)—a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*. 2020;28(2):713–723.
56. Aiyegbusi OL, Kyte D, Cockwell P, et al. Using patient-reported outcome measures (PROMs) to promote quality of care and safety in the management of patients with advanced chronic kidney disease (PRO-trACK project): a mixed-methods project protocol. *BMJ Open*. 2017;7(6):e016687.
57. Cho Y, Zhang H, Harris MR, Gong Y, Smith EL, Jiang Y. Acceptance and use of home-based electronic symptom self-reporting systems in patients with cancer: systematic review. *J Med Internet Res*. 2021;23(3):e24638.
58. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, et al. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *J Clin Oncol*. 2014;32(14):1480–1501.
59. Velikova G. Use of electronic quality of life applications in cancer research and clinical practice. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2004;4(4):403–411.
60. Girgis A, Durcinoska I, Arnold A, et al. Web-based Patient-Reported Outcome Measures for Personalized Treatment and Care (PROMPT-Care): multicenter pragmatic nonrandomized trial. *J Med Internet Res*. 2020;22(10):e19685.




Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.



Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIIWDHubcfXJ0Md7sbLAnD3YFXeS8rYYmGf FZK7NUg+qyWWoGvPKGm8Vn2gkrZquF++Fbu62DAAkbZeYDIACRRk0oQjQ6rFkNSyM7/bmn3tRmdyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE uzp1RYmy9X2YN6DIIId9VJ on 05/29/2023

61. Bennett AV, Jensen RE, Basch E. Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice. *CA Cancer J Clin*. 2012;62(5):337–347.
62. Richards HS, Portal A, Absolom K, Blazeby JM, Velikova G, Avery KNL. Patient experiences of an electronic PRO tailored feedback system for symptom management following upper gastrointestinal cancer surgery. *Qual Life Res*. 2020;30(11):3229–3239.
63. Coolbrandt A, Muylaert K, Vandeneede E, Dooms C, Wildiers H. Real-time symptom management in the context of a remote symptom-monitoring system: prospective process evaluation and cross-sectional survey to explore clinical relevance. *Support Care Cancer*. 2021;29(6):3401–3408.
64. WHO Global Observatory for eHealth. *mHealth: New Horizons for Health Through Mobile Technologies: Second Global Survey on eHealth*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2011.
65. Brouard B, Bardo P, Bonnet C, Mounier N, Vignot M, Vignot S. Mobile applications in oncology: is it possible for patients and healthcare professionals to easily identify relevant tools? *Ann Med*. 2016;48(7):509–515.

Downloaded from http://journals.lww.com/cancernursingonline by FIIWDHEubcffXJ0Md7sbLAnD3YFXeS8rYYmGf
FZk7NUg+qyWWbGWPKGm8Vn2gkrZquF++Fbu62DAAkbZeYDIACIRRKb0oQjQ8rFkNSyM7/bmm3RmdJyQTuqEJVNDXEGXHm4Z7BE
uzp1RYmy9X2YN6DIIIdaVJ on 05/29/2023



Copyright © 2023 Wolters Kluwer Health, Inc. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

## 3.4. Orientações terapêuticas da autogestão da dor e ferida cirúrgica após alta hospitalar: uma *scoping review*

**Ana Almeida, Teresa Martins, Lígia Lima.**

**Artigo publicado na revista Onco. News** 47 (2023) e0207
https://doi.org/10.31877/on.2023.47.06

ARTIGO DE REVISÃO
RECEBIDO: 28 JUNHO 2023; ACEITE: 26 SETEMBRO 2023
https//doi.org/10.31877/on.2023.47.06
e0207

# ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS DA AUTOGESTÃO DA DOR E FERIDA CIRÚRGICA APÓS ALTA HOSPITALAR: UMA SCOPING REVIEW

## *Self-management therapeutic guidelines of pain and surgical wound after hospital discharge: a Scoping Review*

**AUTORES:**

Ana Maria Almeida[1,2]
https://orcid.org/0000-0002-9725-4159
Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Redação do rascunho original

Teresa Martins[3,4]
https://orcid.org/0000-0003-3395-7653
Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Redação – revisão e edição

Lígia Lima[3,4]
https://orcid.org/0000-0003-4556-0485
Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Redação – revisão e edição.

[1] UP ICBAS: Universidade do Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.
[2] Instituto Português de Oncologia do Porto, Departamento de Ciências da Imagem e Radioncologia, Porto, Portugal.
[3] ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal.
[4] CINTESIS@RISE, Porto, Portugal.

**Autor/a de correspondência**
Ana Maria Almeida
amgalmeida9@gmail.com

CC BY NC SA

**RESUMO**

**Enquadramento:** Sendo a dor e sintomas relacionados com a ferida cirúrgica comuns no período pós-operatório, é fundamental conhecer intervenções para capacitar o doente para a autogestão destes sintomas. **Objetivo:** Identificar as orientações terapêuticas de suporte à autogestão dos sintomas dor e relacionados com a ferida cirúrgica na pessoa com doença oncológica submetida a cirurgia, após alta clínica. **Metodologia:** Esta revisão foi guiada pela metodologia da Joanna Briggs Institute (JBI) para scopings reviews e pelo modelo PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) para organização da informação. A estratégia de pesquisa incluiu estudos nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, via EbscoHost. **Resultados:** Foram identificadas 302 publicações e, destas, foram selecionados 8 estudos para a dor e 4 para sintomas relacionados com a ferida cirúrgica. As intervenções não farmacológicas foram as mais frequentemente descritas e incluíram intervenções do tipo físico e psicossocial, para o sintoma dor. Relativamente à ferida cirúrgica, salientam-se as intervenções de monitorização de sinais e sintomas indicativos de infeção. **Conclusão:** A evidência indica que o controlo da dor pós-operatória pode beneficiar quando se complementam intervenções farmacológicas com intervenções não farmacológicas. A capacitação para a automonitorização da ferida cirúrgica, nomeadamente a deteção precoce de sinais de infeção, é o principal promotor para a sua autogestão.

**PALAVRAS-CHAVE:** autogestão; período pós-operatório; dor; ferida cirúrgica; oncologia cirúrgica

**ABSTRACT**

**Purpose:** Since pain and symptoms related to the surgical wound are common in the postoperative period, it is essential to know about interventions to enable the patient to self-manage these symptoms. **Objective:** This review aimed to identify therapeutic guidelines to support the self-management of pain symptoms and those related to the surgical wound in people with oncological disease undergoing surgery, after clinical discharge. **Methods:** This review was guided by the Joanna Briggs Institute (JBI) methodology for scoping reviews and the PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) model for organizing information. The search strategy included studies in CINAHL and MEDLINE, via EBSCOhost. **Results:** The search identified 302 publications, from these, 8 studies were selected for pain and 4 for symptoms related to the surgical wound. Non-

pharmacological interventions were the most frequently described and included physical and psychosocial interventions, related to pain. With regard to the surgical wound, interventions to monitor signs and symptoms indicative of infection are highlighted. **Conclusions:** Evidence indicates that postoperative pain control may benefit when pharmacological interventions are complemented with non-pharmacological interventions. Training for self-monitoring of the surgical wound, namely the early detection of signs of infection, is the main promoter for self-management.

**KEYWORDS:** self-management; postoperative period; pain; surgical wound; surgical oncology

## Introdução

A doença oncológica acompanha-se frequentemente de *clusters* de sintomas que comprometem a qualidade de vida (QdV) e o bem-estar. Entre as dificuldades associadas à sua gestão, encontram-se os regimes terapêuticos complexos, que incluem: monitorização e gestão de sintomas, polimedicação, manutenção do nível nutricional, ajustes no estilo de vida e adaptação psicossocial.[1] As doenças oncológicas, principalmente as que acarretam sintomas persistentes, exigem grandes desafios para o doente, nomeadamente a aquisição de conhecimentos e estratégias de conforto adaptativas, que requerem, na maioria das vezes, competências especificas que só os profissionais de saúde apresentam.[2, 3] Com a mudança de paradigma, em que a doença oncológica passou a ser considerada como crónica, ao invés de fatal[4] a pessoa começa a assumir um papel mais ativo na gestão da sua doença e do regime terapêutico. Neste contexto, a autogestão é amplamente defendida como fulcral para conseguir melhores resultados de saúde e a QdV.[5] A participação da pessoa na gestão do seu regime terapêutico constitui uma ferramenta, bem como o alvo das intervenções, sempre centradas na pessoa e suas necessidades.[5, 6] A autogestão não se esgota na aquisição de competências de gestão sintomas e do regime terapêutico, mas também incrementa a adoção de estratégias que permitam a pessoa manter um percurso de vida o mais saudável possível, durante o maior tempo possível e o maior nível de literacia atingível.[3, 6]

No doente oncológico, no período pós-operatório, as medidas de autogestão são necessárias na medida em que a maioria dos sintomas detetados neste período, não se revelam novos, mas surgem como acumulação ou agravamento dos pré-existentes e característicos da doença, dificultando ou impedindo a reabilitação.[7]

No seio dos múltiplos sintomas encontra-se a dor, como um dos sintomas mais comuns após cirurgia.[8-10] No doente oncológico este problema adensa-se, uma vez que muitas vezes já experienciam, previamente à cirurgia, dor crónica com uso habitual de opióides. Assim, no período pós-alta hospitalar, os doentes devem ser capazes de gerir a dor, nomeadamente estarem capacitados para a gestão do regime medicamentoso, o que pode ser influenciado negativamente pelos seus efeitos adversos, assim como pelas expectativas e as preocupações em relação ao uso dos fármacos. A dor pós-operatória não controlada pode evoluir para uma dor crónica[11-13] e associa-se, muitas vezes, a indicadores importantes como o reinternamento, a insatisfação da pessoa com o serviço de saúde, a morbimortalidade e a custos associados ao tratamento.[14] No entanto, se a dor for gerida de forma eficiente, fica limitada a um curto espaço de tempo, sendo o seu impacto reduzido. Muitos estudos sobre dor pós-cirúrgica em doentes oncológicos têm abordagens essencialmente farmacológicas, muito direcionadas para o uso de fármacos opioides.[15-18] As publicações sobre as orientações dadas ao doente após a alta hospitalar para a autogestão da dor pós-operatória são escassas, no entanto, o seu estudo é de elevada importância, uma vez que muitos doentes reportam mais dor no período pós-alta hospitalar relativamente ao pós-operatório imediato.[19,20] Torna-se assim importante ter conhecimento sobre intervenções disponíveis para capacitar o doente para a autogestão da dor, após alta hospitalar.

A gestão dos sintomas relacionados com a ferida cirúrgica assume um papel fundamental na prevenção de complicações pós-operatórias, onde se incluí a Infeção do Local Cirúrgico (ILC). A prevenção da ILC é um processo complexo, multifatorial, requerendo, por isso, a

integração de um conjunto de medidas que abrangem também o período pós-operatório.[21] A ILC está relacionada com o procedimento cirúrgico, ocorre no local da incisão cirúrgica ou próximo dela e pode ocorrer nos primeiros trinta dias do pós-operatório.[22] Por outro lado, diversos estudos reportam que a infeção do local cirúrgico é também, um dos motivos mais comuns que leva a readmissões não planeadas por complicações da ferida após a alta hospitalar, [23] o que pode atrasar o início de tratamentos adjuvantes.[24-27] Desta forma, a prevenção de infeção e complicações da ferida cirúrgica, é fundamental para uma boa recuperação, prevenção de readmissões, promoção de qualidade de vida (QdV) no período após alta hospitalar e continuidade dos tratamentos. Também aqui, o doente deve ser devidamente capacitado para os cuidados que deve manter após a alta hospitalar, assim como em relação aos sinais e sintomas que requerem uma procura dos serviços de saúde. A escassez na evidência sobre a autogestão da ferida cirúrgica após a alta hospitalar[28] e sobre estratégias para ajudar o doente a reportar e gerir estes sintomas após a alta hospitalar[29] traz a necessidade de estudar esta temática.

No âmbito da autogestão de sintomas, a pessoa deve, também, se sentir segura relativamente ao que pode e não pode fazer face às suas atividades habituais. Só assim é possível garantir uma recuperação que permita a continuação dos tratamentos necessários, principalmente num contexto de doença oncológica onde o tratamento se caracteriza pela sua complexidade e multidisciplinaridade.

Este estudo tem como objetivo geral identificar as orientações terapêuticas de suporte à autogestão dos sintomas dor e cuidados a ter com a ferida cirúrgica na pessoa com doença oncológica submetida a cirurgia após alta clínica.

## Método

Uma vez que se pretende identificar a evidência disponível sobre a temática apresentada, a presente revisão foi guiada pela metodologia descrita no Manual da *Joanna Briggs Institute* (JBI) para *scopings reviews* (2020)[30] e pelo modelo PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*)[31] para organização da informação.

### Critérios *de inclusão e exclusão*

As questões de investigação foram definidas com base no acrónimo PCC (População, Conceito e Contexto) de acordo com a metodologia supracitada. Esta *scoping review* incluiu estudos que abordam a seguinte problemática: (a) pessoa com doença oncológica submetida a cirurgia, com idade superior a 18 anos (participantes); b) orientações terapêuticas para autogestão de sintomas (conceito); c) período pós-operatório, após alta hospitalar (contexto). Considerou-se estudos quantitativos (estudos de desenho experimental e observacional), estudos qualitativos, estudos de métodos mistos e revisões da literatura publicadas nas bases de dados selecionadas, assim como informação publicada em *guidelines* e *websites*. Foram incluídos estudos publicados entre 2011 até setembro de 2022 publicados em inglês, português ou espanhol. Foram excluídos estudos de cuidados paliativos e artigos de opinião, publicações com participantes com idade inferior a 18 anos, que estudaram outro tipo de tratamento que não cirurgia, que incidiram no período pré, peri ou pós-operatório imediato em exclusivo e os que fazem referência a intervenções unicamente farmacológicas.

### *Estratégia de Pesquisa*

A estratégia de pesquisa incluiu estudos nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, via EbscoHost. Aos termos de busca, utilizando palavras-chave indexadas, foram adicionados os sinónimos através da utilização da ferramenta "MH *Exact Subject Heading*". Foram também utilizados os termos livres como instrumento adicional. De forma a identificar possíveis abreviações ou palavras com terminações diferentes, foi utilizada a técnica de abreviação, com operadores de truncagem, como o "*". Procedeu-se à conexão dos termos de pesquisa através do recurso aos operadores booleanos "OR" e "AND".

Foi aplicada uma estratégia de pesquisa de 3 fases: 1) uma pesquisa inicial nas bases de dados selecionadas, seguida de uma análise do conteúdo no título e no resumo, assim como palavras chave/termos de pesquisa descritos nos artigos; 2) uma segunda pesquisa usando as palavras chave identificadas nos termos de pesquisa do estudos incluídos foi realizada nas bases de dados selecionadas e as referências dos estudos encontrados na pesquisa foram analisados para identificar estudos adicionais; 3) A lista de referência dos estudos identificados foi pesquisada para a inclusão de estudos adicionais. Todas as publicações identificadas foram selecionadas e exportadas para o gestor de referências *EndNote version X9* e os duplicados foram removidos. Três revisores independentes analisaram a relevância dos artigos a ser incluídos na revisão, baseada na informação fornecida no título e resumo. Dois revisores, de forma independente examinaram as versões com texto completo dos artigos para verificar se eles iam ao encontro dos critérios de inclusão.

**Tabela 1** – Estratégia de pesquisa

| Termos de busca | | | | |
|---|---|---|---|---|
| *Dor aguda pós-operatória* | | | | |
| *"cancer patient*" OR "oncologic patient*" OR "oncology patient*" OR "Malignant* tumor*" OR "Neoplasms" OR "Cancer*"* | *AND* | *postop* OR "Postoperative Period" OR "Postoperative Care" OR "postoperative management" OR "Discharge" OR "postdischarge"* | *AND* | *"pain management" OR "Management, Pain" OR "Post-surgical Pain" OR "Post surgical Pain" OR "Pain, Post-operative" OR "Pain, Postoperative" OR "Postoperative Pain" OR "Postsurgical Pain" OR ("Pain, Postsurgical") OR "Post-operative Pain" OR "Postoperative Pain, Acute" OR "Pain, Acute Postoperative" OR "Acute Postoperative Pain" OR "Acute Post-operative Pain" OR "Acute Post operative Pain" OR "Post-operative Pain, Acute" OR "Pain, Acute Post-operative" OR "Post operative Pain, Acute"* |
| *Ferida cirúrgica* | | | | |
| *"cancer patient*" OR "oncologic patient*" OR "oncology patient*" OR "Malignant* tumor*" OR "Neoplasms" OR "Cancer*"* | *AND* | *postop* OR "Postoperative Period" OR "Postoperative Care" OR "postoperative management" OR "Discharge" OR "postdischarge"* | *AND* | *(("surgical wounds") OR ("Wound, Surgical") OR ("Wounds, Surgical") OR ("Surgical Incision") OR ("Incision, Surgical") OR ("Incisions, Surgical") OR ("Surgical Incisions") OR ("Wound management"))* |

### *Extração de Resultados*

Os dados extraídos e processo de síntese incluíram leituras completas e sucessivas dos artigos. Os dados extraídos foram discutidos e dados discordantes assumidos por consenso. Uma tabela de extração de dados dos estudos incluídos foi desenvolvida de acordo com os objetivos do estudo e questões de investigação. A seguinte informação foi registada para cada publicação: autor/fonte, ano de publicação, tipo de estudo, objetivo do estudo, orientação terapêutica identificada. Posteriormente foram analisadas e organizadas as orientações terapêuticas, de modo a construir a informação para a população em estudo, de forma a apoiar a autogestão de cada sintoma, capacitando o doente no período pós-operatório e após alta hospitalar.

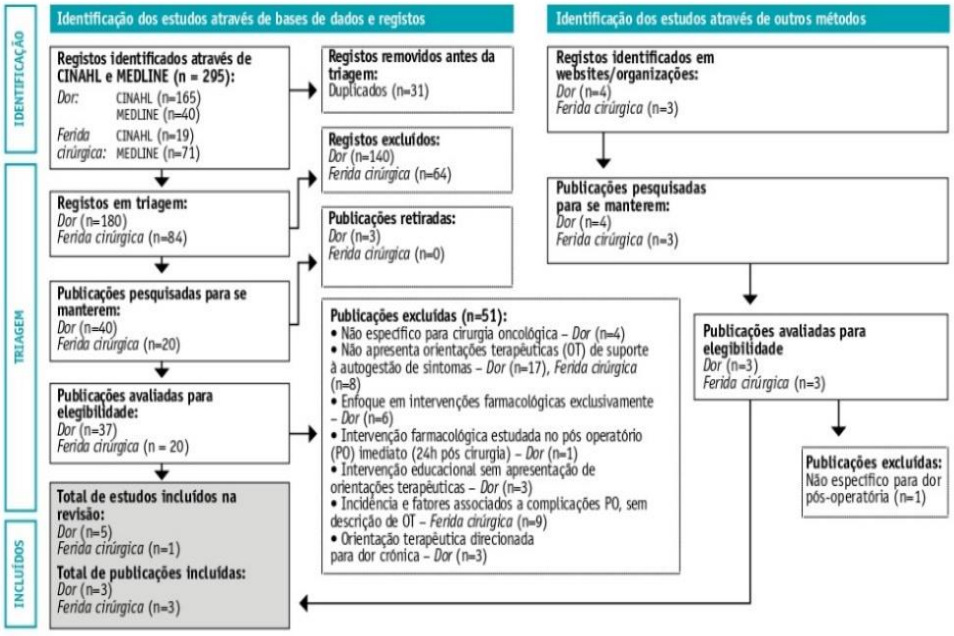



**Figura 1.** Processo de identificação e inclusão dos estudos/documentos da RIL – PRISMA 2020

Adaptado da tradução de: Verónica Abreu*, Sónia Gonçalves-Lopes*, José Luís Sousa* e Verónica Oliveira / *ESS Jean Piaget - Vila Nova de Gaia - Portugal de: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

## Resultados

Na primeira etapa da pesquisa efetuada nas bases de dados eletrónicas resultou uma amostra inicial de 205 artigos relacionados com o sintoma dor e 90 artigos relacionados com a ferida cirúrgica. Decorrente da pesquisa efetuada em fontes de informação secundária adicionaram-se 4 documentos relacionados com o sintoma dor e 3 relacionados com a ferida cirúrgica. Após análise dos resumos, 40 artigos para o sintoma dor e 20 artigos para sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, pareciam dar resposta às questões de pesquisa e objetivos definidos. Após aplicação de procedimento de seleção de estudos, 12 publicações referentes aos sintomas em estudo cumpriam os critérios definidos. O ano de publicação dos artigos/documentos variou entre 2005 a 2021. Na Figura 1 apresenta-se o processo de identificação e inclusão dos estudos/documentos incluídos na revisão.

As publicações incluídas, para o sintoma dor (Tabela 2), contemplam 4 revisões da literatura[7, 32-34] e uma revisão de uma *guideline*[35], duas *guidelines*[36-37] e um *booklet* direcionado para o doente e família/cuidadores. Dos artigos incluídos, dois[7, 34] são direcionados para a dor pós-operatória para todos os tipos de cancro e dois incidem em populações mais especificas, como pessoas com cancro da mama[33] e com cancro cabeça e pescoço.[32] Na tabela 2 apresenta-se uma sumarização dos estudos e documentos incluídos nesta revisão relativos ao sintoma dor, incluindo informação relativa aos autores, ano de publicação, tipo de estudo e acesso/fonte e objetivos.

Relativamente à gestão dos sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, foi identificado um artigo de revisão[7], reportando-se à gestão dos sintomas pós-operatórios experienciados pelos doentes após cirurgia oncológica. Foram também incluídas duas publicações em *websites* de organizações oncológicas[39, 40] e um *booklet*[41], direcionados para o doente e sua família. As três publicações são de diferentes países e fornecem informação sobre o procedimento cirúrgico, e, mais especificamente, sobre os cuidados a ter associados à ferida. São todas de acesso livre.

Através do processo de análise dos diversos estudos e documentos, foram selecionadas as orientações terapêuticas de suporte à autogestão dos sintomas em estudo, associados à cirurgia e após alta hospitalar, assim como as fontes bibliográficas que as suportam (Tabela 4 e Tabela 5).

**Tabela 2** – Publicações incluídas para o sintoma dor

| Autor, ano | Título | Tipo de estudo | Objetivos |
|---|---|---|---|
| **Odom-Forren & Wesmiller,** 2017 | *Managing symptoms: Enhancing patients self-management Knowledge and skills for surgical Recovery* | Revisão narrativa | Rever os sintomas pós-operatórios experienciados pelos doentes após cirurgia por cancro e discutir métodos focados com base na evidência para ensinar ao doente a autogestão da dor aguda e sintomas incluindo estratégias farmacológicas e não farmacológicas. |
| **Hill & Lefkowits,** 2021 | *Strategies for optimizing perioperative pain management for the cancer patient* | Revisão narrativa | Auscultar as estratégias pré-operatórias, intraoperatórias e pós-operatórias para a gestão da dor na pessoa com cancro. |
| **Tola et al.,** 2021 | *Effects of non-pharmacological interventions on preoperative anxiety and postoperative pain in patients undergoing breast cancer surgery: A systematic review* | Revisão sistemática | Identificar, analisar e sintetizar os efeitos de intervenções não farmacológicas na ansiedade pré-operatória e dor aguda pós-operatória em mulheres submetidas a cirurgia de cancro de mama. |
| **Trotter et al.,** 2013 | *Pharmacological and other interventions for head and neck cancer pain: a systematic review* | Revisão sistemática | Avaliar a evidência de estudos controlados randomizados sobre métodos farmacológicos e não-farmacológicos na gestão da dor no cancro de cabeça e pescoço. |
| **Swarm et al.,** 2019 | *Adult cancer pain, version 3.2019* | Guideline. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®) | As Diretrizes da NCCN identificam princípios centrais para avaliar e tratar a dor oncológica em adultos, focando-se em tópicos de gestão da dor incluindo intervenções farmacológicas e não farmacológicas e tratamento de síndromes específicos de dor oncológica. |
| **BC CANCER** 2018 | *Symptom management guidelines: PAIN* | Guideline BC CANCER | Recomendações desenvolvidas por um grupo de profissionais de saúde, que contribuem para o atendimento especializado em oncologia no BC Cancer e na Universidade de British Columbia. |
| **NIH – National Cancer Institute,** 2019 | *Support for people with cancer pain control* | Booklet NIH - NCI | Dirigido para pessoas com cancro que têm dor causada pela doença e pelos tratamentos. |
| **Gordon et al.,** 2005 | *American Pain Society Recommendations for Improving the Quality of Acute and Cancer Pain Management* | Revisão de uma Guideline APS | Rever e expandir diretrizes de melhoria da qualidade de 1995 para o tratamento da dor aguda e da dor oncológica e melhorar a qualidade de tratamento da dor em todos os contextos de cuidados. |

**Tabela 3 –** Publicações incluídas para sintomas relacionados com a ferida cirúrgica

| Autor, ano | Título | Tipo de estudo | Objetivos |
|---|---|---|---|
| **Odom-Forren & Wesmiller,** 2017 | Managing symptoms: Enhancing patients self-management Knowledge and Skills for surgical Recovery | Artigo de revisão | Rever os sintomas pós-operatórios experienciados pelos doentes após cirurgia por cancro e discutir métodos focados com base na evidência para ensinar o doente à autogestão da dor aguda e sintomas incluindo estratégias farmacológicas e não farmacológicas. |
| **American cancer society,** 2020 | Scars and Wounds | website ACS *https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/hair-skin-nails/scars-and-wounds.html* | Disponibilizar informação online sobre vigilância e autogestão de cuidados à ferida cirúrgica. |
| **Cancer Research UK** 2020 | Surgery for cancer - Going home after surgery | website Cancer research UK *https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment/surgery/long-term-problems* | Disponibilizar informação online á pessoa com doença oncológica submetida a cirurgia, sobre autogestão de sinais e sintomas. |
| **Cancer Council** 2019 | Understanding Surgery A guide for people with cancer, their families and friends | Booklet Cancer Council Australia | Para ajudar a pessoa a perceber melhor a sua cirurgia, como tratamento para o cancro. |

**Tabela 4 –** Orientações terapêuticas para o sintoma dor

| Orientação terapêutica | Autor (ano) |
|---|---|
| **Avaliação da dor e gestão terapêutica** | |
| Monitorizar a dor – registo diário da dor (localização, tipo de dor, horários de pico e as doses de medicação) | BC CA (2018); Gordon et al. (2005); APS guideline (2016); Hill & Lefkowits. (2021) |
| Gerir medicação prescrita para a dor e em SOS (cumprir cronograma prescrito, mesmo quando não sentir dor e antecipar possíveis eventos dolorosos e tomar analgésicos 30 minutos antes) | BC CA (2018); APS guideline (2016); Odom-Forren & Wesmiller (2017) |
| Relatar possíveis efeitos colaterais dos opioides | BC CA (2018) |
| **Intervenções físicas** | |
| Realizar exercício terapêutico ou de condicionamento, terapia física ou ocupacional*, através de planos de exercícios progressivos | Swarm et al. (2019); Gordon et al. (2005); Trotter et al. (2013); Hill & Lefkowits. (2021) |
| Adotar de posições de conforto (para dormir ou estar sentado no cadeirão | Odom-Forren & Wesmiller (2017) |
| Adaptar a funcionalidade (retorno às atividades habituais) e manutenção de períodos de repouso | BC CA (2018) |
| Aplicar bolsas de calor e /ou frio | Swarm et al. (2019); Gordon et al. (2005); Odom-Forren & Wesmiller. (2017); NIH – National Cancer Institute (2019) |
| Ponderar sessões de acupuntura* | Hill & Lefkowits, (2021); Tola et al. (2021); Swarm et al. (2019) |
| **Intervenções cognitivo comportamentais** | |
| Realizar técnicas de relaxamento físico, por imaginação guiada (cognitivo) ou por controlo da respiração e respiração diafragmática | Swarm et al. (2019); BC CA (2018); Gordon et al. (2005); Odom-Forren & Wesmiller. (2017); NIH – National Cancer Institute (2019) |
| Ponderar sessões de hipnose* | Hill & Lefkowits (2021); NIH – National Cancer Institute (2019); Swarm et al. (2019) |
| Ouvir música (que lhe seja agradável) como técnica de distração | Tola et al., 2021; NIH – National Cancer Institute (2019); Swarm et al. (2019); Odom-Forren & Wesmiller (2017) |
| **Intervenções psicossociais** | |
| Partilhar o que sente em relação à dor com outras pessoas procurando apoio e aconselhamento de saúde (amigos e familiares ou profissionais de saúde) | Odom-Forren & Wesmiller. (2017); Swarm et al. (2019) |
| **Contactar médico se apresentar:** | |
| - T ≥ 38 °C<br>- O início da dor é súbito e/ou intenso e/ou agudo<br>- Mantem dor moderada ou severa após intervenções farmacológicas e intervenções não farmacológicas<br>- A dor está associada à perda de função, como fraqueza das pernas ou incontinência | Swarm et al. (2019); Odom-Forren & Wesmiller. (2017); BC CA (2018) |

*intervenções que devem ser realizadas por um profissional de saúde

**Tabela 5** – Orientações terapêuticas para sintomas relacionados com a ferida cirúrgica

| Orientação terapêutica | Autor (ano) |
|---|---|
| Manter o penso limpo e seco.<br>Se ficar molhado ou sujo, realizar tratamento imediatamente | American Cancer Society, (2020);<br>Cancer Council (2019) |
| Vigiar presença de:<br>- Rubor ou hematoma<br>- Pele escamosa e quebrada<br>- Crostas<br>- Sangramento<br>- Edema<br>- Drenagem de líquido purulento<br>- Calor na área afetada<br>- Dor ou sensibilidade | American Cancer Society (2020);<br>Cancer Research UK (2020) |
| Cumprir de esquema medicamentoso prescrito<br>(ex: cumprir a toma de antibiótico até ao fim) | American Cancer Society (2020);<br>Cancer Council (2019) |
| Ingerir alimentos que ajudam a reconstrução celular<br>(ex. frutas cítricas, vegetais de folhas verdes, grãos integrais, carne, peixe e ovos. Estes alimentos contêm proteínas, vitaminas e minerais). | American Cancer Society (2020);<br>Odom-forren & Wesmiller (2016) |
| Sinais e sintomas graves (exigem que se recorra ao médico):<br>- aumento do sangramento, edema, rubor, presença de pus, ou um cheiro inusitado, invulgar/incomum? da ferida ou em torno de quaisquer tubos, drenos ou estomas<br>- febre de 38 °C ou superior<br>- calafrios<br>- edema nos membros<br>- dor súbita e intensa (dor superior ao habitual no local da ferida)<br>- dificuldade para respirar, andar ou atividades que fazia sem dificuldade anteriormente à cirurgia | American Cancer Society (2020);<br>Cancer Research UK (2020);<br>Cancer Council (2019);<br>Odom-forren & Wesmiller (2017) |

Da totalidade dos artigos incluídos salienta-se a importância de uma abordagem multimodal da dor, devido à sua complexidade em oncologia, e ainda em como a sua gestão, no período pós-operatório, se deve focar no compromisso da funcionalidade e na recuperação da pessoa submetida a este tipo de tratamento. Esta gestão pode e deve incluir intervenções farmacológicas e não farmacológicas. No entanto, é consensual que os dados sobre a eficácia das estratégias não farmacológicas é ainda limitada,[33,34] não devendo substituir as estratégias farmacológicas, mas antes complementá-las.[7]

As intervenções não farmacológicas podem ser: intervenções físicas (exercício terapêutico, massagem, aplicação de calor e/ou frio, acupuntura, exercícios respiratórios entre outras); cognitivo-comportamentais, destinadas a promover uma perceção de controlo sobre a dor (*mindfullness*, relaxamento através de imaginação guiada, hipnose, ouvir música (como técnica de distração, entre outras); psicossociais (suporte psicossocial e providenciar educação aos pacientes e familiares); e espirituais (como rezar, auscultar crenças culturais sobre os tratamentos) (Tabela 4).

As orientações descritas pelas publicações incluídas têm um caracter informativo e prático, que pode complementar a informação fornecida no momento da alta hospitalar, pelo profissional de saúde, no sentido de promover a segurança sentida pela pessoa submetida a cirurgia. Das orientações terapêuticas identificadas para gestão de sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, salientam-se as intervenções de monitorização de sintomas indicativos de infeção, processo de cicatrização comprometido ou circulação comprometida. Os cuidados com a alimentação como adjuvantes do processo de cicatrização, são também reportados pelas publicações incluídas, assim como sinais de alarme que requerem observação médica (Tabela 5).

## Interpretação dos resultados

Esta revisão da literatura teve como objetivo identificar orientações terapêuticas relacionadas com a autogestão da dor e de sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, no período após alta hospitalar, em doentes oncológicos. A escolha destes sintomas deveu-se ao facto de serem os mais comuns, que estão presentes em todas as valências cirúrgicas em oncologia. Foi encontrado um número reduzido de estudos que abordam especificamente orientações terapêuticas de suporte à autogestão desta sintomatologia, associada ao tratamento cirúrgico do doente oncológico, sugerindo que esta área de cuidados não tem sido muito investigada. É de destacar ainda que, através desta revisão, apenas se chegou à enumeração de medidas sugeridas para a autogestão da dor e da ferida cirúrgica, não sendo possível retirar informação sobre a eficácia e aplicabilidade dessas medidas, uma vez que a maioria dos documentos analisados se reportam a *guidelines* e orientações de sociedades científicas e poucos a estudos empíricos.

Na pessoa submetida a cirurgia, estratégias eficazes que promovem a autogestão de sintomas pós-operatórios são particularmente importantes para a sua recuperação, uma vez que esta necessita, frequentemente, de tratamento terapêutico adjuvante. Para garantir uma alta mais segura, a equipa de enfermagem deve facilitar a transição do doente para casa, documentando a correta administração dos medicamentos, fornecendo estratégias não farmacológicas de controlo dos sintomas e providenciando um aconselhamento antecipatório sobre o que o doente pode esperar acontecer após cirurgia.[42] Cuidados centrados no doente e a sua melhor preparação para participar ativamente durante o percurso do tratamento da doença são peças chave para a otimização de cuidados e uma recuperação pós-operatória sem complicações.[7]

A evidência demonstra que uma adequada informação sobre os potenciais problemas e cuidados a ter no domicílio encontra-se associada, de forma positiva, com o sentimento de segurança que o doente possa sentir para lidar com imprevistos, sendo esta uma área que deve ser trabalhada desde a admissão e durante todo o período peri operatório.[43] Assim, o desenvolvimento de intervenções adequadas às necessidades dos doentes, focadas na otimização da qualidade de vida após alta cirúrgica, demonstram ser uma necessidade.[44,45]

Na revisão da literatura relativa à autogestão da dor cirúrgica foi identificado um conjunto de orientações terapêuticas que incluíram além, de intervenções de monitorização da dor e gestão do regime medicamentoso, técnicas não farmacológicas, nomeadamente intervenções físicas, cognitivo comportamentais e psicossociais.

A dor é um dos sintomas mais comuns no período pós-operatório e constitui uma experiência multidimensional, multifatorial e por isso muito idiossincrática.[9] A sua gestão eficaz através de uma abordagem multimodal, conduz a uma melhor recuperação, constituindo assim um aspeto essencial do cuidado à pessoa submetida a tratamento cirúrgico.[10,19,20,46] Embora os analgésicos estejam na base no tratamento da dor após cirurgia e estando a sua eficácia bem documentada,[18, 46-51] as intervenções não farmacológicas parecem ter um efeito considerável no controlo da intensidade da dor moderada a leve, constituindo assim, uma outra estratégia da sua gestão[46, 53], o que foi também verificado na totalidade dos estudos analisados. A aplicação de medidas não farmacológicas pode também, resultar na diminuição de efeitos secundários resultantes da medicação analgésica.[46, 54] Fora do contexto oncológico, foi demonstrado que a aplicação de conjuntos de intervenções não farmacológicas para a diminuição dos níveis de dor no período pós-operatório, como, por exemplo, a utilização de técnicas de relaxamento muscular, relaxamento com exercícios respiratórios e/ou com música, assim como técnicas de distração, massagem, aplicação de bolsas de calor e acupuntura reduzem significativamente a dor no período pós-operatório, nomeadamente na cirurgia ortopédica,[55, 56] cirurgia cardíaca[57] e cirurgia geral.[45, 58]

Dos estudos incluídos, entre as várias intervenções não farmacológicas identificadas, as mais frequentemente reportadas foram as técnicas de relaxamento[7, 35-38], música[7,33,36,38] e aplicação de bolsas de frio[7,35,36,38]. Alguns estudos têm demonstrado que a utilização destas intervenções na prática de enfermagem, com capacitação da pessoa com dor, podem ser eficazes no tratamento da dor pós-operatória. Num estudo[59], a imaginação guiada, é indicado no controlo da dor em oncologia. Neste estudo, as sessões de imaginação guiada foram conduzidas por enfermeiros especializados e tiveram uma duração média de 17.4 minutos, em que os níveis de dor foram monitorizados pré-intervenção, imediatamente após a intervenção e 1 hora após a intervenção. Os pacientes comentaram constituir uma experiência positiva e os enfermeiros referem benefício para o controlo da dor e conforto para a pessoa com doença oncológica. Também é reportado o efeito do relaxamento como eficaz para o controlo da dor pós-operatória e que métodos de controlo de dor não farmacológicos podem ser usados para otimizar o efeito da medicação analgésica.[60] Neste estudo foi examinado o efeito de exercícios de relaxamento no controlo da dor pós-operatória a pessoa submetida a cirurgia abdominal, num período até 4 dias após cirurgia, com uma gravação áudio para ensinar e aplicar os exercícios de relaxamento. As gravações incluíam inclui instruções audíveis para relaxamento exercícios, benefícios e pontos importantes a serem lembrados durante a prática e aplicação de exercícios de relaxamento. As instruções incluídas nas gravações incluíam técnicas de respiração, bem como na contração e relaxamento de vários grupos musculares. Foi demonstrado que 71.7% dos pacientes sentiram alívio da dor após os exercícios de relaxamento.

A intervenção musical também pode integrar uma via para otimização do tratamento da dor pós-operatória, como adjuvante dos analgésicos no controlo da dor pós-operatória. Numa revisão sistemática[61], com o objetivo de examinar o efeito da música no controlo da dor pós-operatória e efeito no uso de analgésicos, aplicado

por enfermeiros, esta intervenção foi aplicada. A revisão englobou estudos com doentes submetidos a diferentes tipos de cirurgia. No conjunto de estudos existiu uma variedade na aplicação desta intervenção, nomeadamente relativamente à seleção da música (se escolhida pelo próprio ou pelo investigador), como e se os doentes foram instruídos, manipulação do ambiente, momento da aplicação da intervenção e em que momentos a dor foi avaliada, até os 3 dias no período pós-operatório. Em 83% dos estudos incluídos foram obtidos resultados significativos que indicaram redução dos níveis de dor pós-operatória nos grupos de intervenção musical.

Relativamente a intervenções físicas, como aplicação de bolsas de frio aplicadas na ferida cirúrgica, após cirurgia abdominal em oncologia, os autores analisaram, nos primeiros 3 dias após cirurgia, a sua a eficácia na diminuição da dor no período pós-operatório.[62] A maioria dos doentes (81%) referiram que as bolsas de frio promoveram alívio da dor pós-operatória e constitui um método simples e acessível.

Desta forma, verifica-se a possibilidade de implementação das orientações para a gestão da dor aguda pós-operatória, sugeridas nas publicações incluídas na revisão, associadas à prática de enfermagem, podendo constituir um complemento adicional na prestação de cuidados no controlo de sintomas no período pós-operatório.

Associado à eficácia das medidas não farmacológicas, um dado relevante a estudar com mais pormenor é a frequência de utilização. É reportado que técnicas de distração, de relaxamento, aplicação de bolsas de calor e/ou frio e estratégias ativas como massagem, fisioterapia, exercícios e alongamentos são as abordagens mais frequentemente utilizadas,[55, 63, 64] e uma menor proporção de participantes utiliza estratégias passivas como o repouso, reposicionamento e oração.[64] Também, intervenções que exigem algum custo associado ou necessidade de recurso a profissionais especializados, fora do âmbito hospitalar, como a hipnose e a acupunctura parecem ser menos aplicadas pelos doentes.[7]

Relativamente à autogestão de sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, encontrou-se também um número reduzido de estudos com orientações terapêuticas específicas. Da revisão realizada, destacaram-se a vigilância de sinais de infeção, o controlo da dor da ferida cirúrgica, o conhecimento sobre sinais de alarme que requerem observação por profissional de saúde, os cuidados a ter com o penso da ferida cirúrgica, a nutrição e a adesão ao regime medicamentoso. Estas intervenções parecem ir ao encontro das preocupações sentidas pelos doentes no período após alta hospitalar e descritas na literatura nomeadamente a identificação de complicações relacionadas com a ferida, dor na ferida, como permanecer ativo em casa.[65] Estas são áreas que se constituem como primordiais nos objetivos dos cuidados no tratamento de feridas, ou seja, a prevenção de infeções, da perda de integridade cutânea, o alívio da dor e a promoção da cicatrização da ferida.[66] Ensinar doentes e cuidadores sobre a deteção precoce de infeções locais e sistémicas é uma prioridade durante o processo de alta, capacitando-os para se tornarem participantes ativos dos cuidados e ter maior conhecimento sobre a promoção da cicatrização de feridas e prevenção de infeção. O doente deve assim ser instruído sobre quais os sinais de alarme e quando contactar o profissional de saúde.

O conteúdo das orientações terapêuticas identificadas nos estudos incluídos na presente revisão vão ao encontro de outros estudos que objetivaram desenvolver ferramentas para automonitorização da ferida cirúrgica após alta hospitalar.[24, 67]

Estes conteúdos, relativos às orientações terapêuticas, são muitas vezes desenvolvidos com o intuito de incorporarem tecnologias educacionais, destinadas a promover a autogestão de sintomas no doente oncológico. Muitos destes recursos integram programas de exercício, técnicas de relaxamento, como imaginação guiada ou meditação, no sentido de os envolver ativamente nos cuidados.[66]

Decorrente do presente trabalho espera-se numa etapa futura operacionalizar as medidas encontradas em conteúdos passíveis de serem incluídos numa ferramenta de suporte à autogestão da pessoa com doença oncológica, o projeto *iGestSaúde*. Este projeto foca-se no desenvolvimento de um aplicativo destinado a promover a autogestão da doença oncológica e monitorização dos sintomas e complicações no período após alta clínica hospitalar, acompanhando o doente no domicílio, com vista à melhoria da qualidade de vida e reforço da comunicação com os profissionais de saúde.[68] Assim, é objetivo desenvolver informação complementar para a realização das intervenções terapêuticas para que possam ser realizadas pelo próprio doente.

Nesta discussão importa ainda referir que a escassez de artigos publicados sobre esta temática impôs algumas limitações à concretização dos objetivos deste estudo, e que dado que muitos estudos são *guidelines*, a par da inexistência de *RCTs*, limita o nível de evidência.

## Conclusão

Com a realização desta revisão, foram identificadas orientações terapêuticas de suporte à autogestão da dor aguda e sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, após alta hospitalar, em doentes submetidos a cirurgia oncológica. Com as orientações identificadas pretende-se responder às necessidades de cada pessoa, com informação personalizada e um roteiro com sugestões específicas sobre como gerir os seus sintomas fora do ambiente hospitalar. A evidência indica que o controlo da dor pós-operatória pode beneficiar quando se complementam intervenções farmacológicas com intervenções não farmacológicas. A capacitação para a automonitorização da ferida cirúrgica, nomeadamente a deteção precoce de sinais de infeção, é o principal promotor para a sua autogestão.

De salientar a escassez de estudos que abordam especificamente orientações terapêuticas de suporte à autogestão de sintomas associados ao tratamento cirúrgico nesta população. Também foi possível constatar a falta de evidência sobre a eficácia de intervenções não farmacológicas para o tratamento de sintomatologia pós-operatória, nestes doentes, sendo necessária mais investigação para validar o seu papel no controlo desta sintomatologia.

Um adequado conhecimento sobre uma eficaz autogestão dos sintomas, no período após alta hospitalar, fornece maior segurança ao doente, melhor gestão de expectativas, com o poder de reduzir ansiedade e melhorar a sua recuperação.

Investigações futuras devem incidir a sua análise sobre a eficácia das intervenções não farmacológicas de apoio à autogestão desta sintomatologia e, também, avaliar se os enfermeiros têm conhecimento sobre estas técnicas e qual a sua experiência na sua aplicabilidade.

## Referências bibliográficas


1. Grady PA, Gough LL. Self-management: A comprehensive approach to management of chronic conditions. Am. J. Public Health. 2018;108: S430–S6. https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302041
2. Rosland AM, Heisler M, Piette JD. The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. J Behav Med. 2012;35(2):221-39. https://doi.org/10.1007/s10865-011-9354-4
3. Holman H, Lorig, K. Patient Self-Management : A Key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease in Care to Effectiveness of Chronic Disease. Public Health Rep. 2004;119:239-43. https://doi.org/doi: 10.1016/j.phr.2004.04.002
4. Pizzoli SFM, Renzi C, Arnaboldi P, Russell-Edu W, Pravettoni G, Monacis L. From life-threatening to chronic disease: Is this the case of cancers? A systematic review. Cogent Psychol. 2019;6(1). https://doi.org/10.1080/23311908.2019.1577593
5. Talboom-Kamp EPWA, Verdijk NA, Kasteleyn MJ, Numans ME, Chavannes NH. From chronic disease management to person-centered eHealth; a review on the necessity for blended care. Clinical eHealth. 2018;1(1):3-7. https://doi.org/10.1016/j.ceh.2018.01.001
6. Saúde SNd. SNS+ Proximidade - Mudança centrada nas pessoas. 2018.
7. Odom-Forren J, Wesmiller S. Managing Symptoms: Enhancing Patients Self-Management Knowledge and Skills for Surgical Recovery. Semin Oncol Nurs. 2017;33(1):52-60. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2016.11.005
8. Avery KNL, Richards HS, Portal A, Reed T, Harding R, Carter R, et al. Developing a real-time electronic symptom monitoring system for patients after discharge following cancer-related surgery. BMC Cancer. 2019;19(1). https://doi.org/10.1186/s12885-019-5657-6
9. Richards HS, Portal A, Absolom K, Blazeby JM, Velikova G, Avery KNL. Patient experiences of an electronic PRO tailored feedback system for symptom management following upper gastrointestinal cancer surgery. Qual Life Res. 2020. https://doi.org/10.1007/s11136-020-02539-w
10. Cata JP, Corrales G, Speer B, Owusu-Agyemang P. Postoperative acute pain challenges in patients with cancer. Best Pract Res Clin Anaesthesiol. 2019;33(3):361-71. https://doi.org/10.1016/j.bpa.2019.07.018
11. Kehlet H, Jensen TS, Woolf CJ. Persistent postsurgical pain: risk factors and prevention. The Lancet. 2006;367(9522):1618-25. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(06)68700-x
12. Shipton EA. The transition from acute to chronic post surgical pain. Anaesth Intensive Care. 2011;39:824-36.
13. Park R, Mohiuddin M, Arellano R, Pogatzki-Zahn E, Klar G, Gilron I. Prevalence of Postoperative Pain Following Hospital Discharge: Protocol for a Systematic Review. JMIR Res Protoc. 2020;9(12):e22437. https://doi.org/10.2196/22437
14. Baratta JL, Schwenk ES, Viscusi ER. Clinical consequences of inadequate pain relief: barriers to optimal pain management. Plast Reconstr Surg. 2014;134(4 Suppl 2):15S-21S. https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000000681
15. Pfail JL, Garden EB, Gul Z, Katims AB, Rosenzweig SJ, Razdan S, et al. Implementation of a nonopioid protocol following robot-assisted radical cystectomy with intracorporeal urinary diversion. Urol Oncol. 2021;39(7):436.e9-.e16. https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2021.01.002
16. Jacobs BL, Rogers D, Yabes JG, Bandari J, Ayyash OM, Maganty A, et al. Large reduction in opioid prescribing by a multipronged behavioral intervention after major urologic surgery. Cancer. 2021;127(2):257-65. https://doi.org/10.1002/cncr.33200
17. Higgins TM, Pham M, McDonald J, Le Neveu M, Haslett W, Erekson E, et al. The Effect of State Legislation on Opioid Prescribing Practices Foll owing Gynecologic Surgery. J Gynecol Surg. 2021;37(4):291-6. https://doi.org/10.1089/gyn.2020.0139
18. Gunasingha RMKD, Niloy IL, Wetstein BB, Learn PA, Turza LC. Keeping tabs: Reducing postoperative opioid prescriptions for patients after breast surgical procedures. Surgery. 2021;169(6):1316-22. https://doi.org/10.1016/j.surg.2020.11.045
19. Odom-Forren J, Wesmiller S. Managing Symptoms: Enhancing Patients Self-Management Knowledge and Skills for Surgical Recovery. Semin Oncol Nurs. 2017;33(1):52-60. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2016.11.005
20. Small C, Laycock H. Acute postoperative pain management. Br J Surg. 2020;107(2):e70-e80. https://doi.org/10.1002/bjs.1147
21. DGS. "Feixe de Intervenções" para a Prevenção da Infeção do Local Cirúrgico. In: DGS, editor. dqs@dgs.min-saude.pt2022.

22. DGS. Prevenção da Infeção do Local Cirúrgico. dqs@dgs.min-saude.pt2013.
23. Tanner J, Khan D, Aplin C, Ball J, Thomas M, Bankart J. Post-discharge surveillance to identify colorectal surgical site infection rates and related costs. J Hosp Infect. 2009;72(3):243-50. https://doi.org/10.1016/j.jhin.2009.03.021
24. Macefield R, Richards HS, Avery KNL, Portal A, Harding R, Reed T, et al. A hospital-integrated symptom monitoring system for patients after discharge following surgery: a pilot study in cancer-related surgery. Trials. 2019;20. https://doi.org/10.1186/s13063-019-3688-6
25. Anaya DA, Cormier JN, Xing Y, Koller P, Gaido L, Hadfield D, et al. Development and validation of a novel stratification tool for identifying cancer patients at increased risk of surgical site infection. Ann Surg. 2012;255(1):134-9. https://doi.org/10.1097/SLA.0b013e31823dc107
26. Hari M, Rosenzweig M. Incidence of preventable postoperative readmissions following pancreaticoduodenectomy: implications for patient education. Oncol Nurs Forum. 2012;39(4):408-12. https://doi.org/10.1188/12.ONF.408-412
27. Shah M, Douglas J, Carey R, Daftari M, Smink T, Paisley A, et al. Reducing ER Visits and Readmissions after Head and Neck Surgery Through a Phone-based Quality Improvement Program. Ann Otol Rhinol Laryngol. 2021;130(1):24-31. https://doi.org/10.1177/0003489420937044
28. Petherick ES, Dalton JE, Moore PJ, Cullum N. Methods for identifying surgical wound infection after discharge from hospital: a systematic review. BMC Infect Dis. 2006;6:170. https://doi.org/10.1186/1471-2334-6-170
29. Macefield RC, Reeves BC, Milne TK, Nicholson A, Blencowe NS, Calvert M, et al. Development of a single, practical measure of surgical site infection (SSI) for patient report or observer completion. J Infect Prev. 2017;18(4):170-9. https://doi.org/10.1177/1757177416689724
30. Peters M.D.J, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco A.C, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E MZE, editor. JBI Reviewer's Manual, JBI, 20202020.
31. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ. 2021;372:n71. https://doi.org/10.1136/bmj.n71
32. Trotter PB, Norton LA, Loo AS, Munn JI, Voge E, Ah-See KW, et al. Pharmacological and other interventions for head and neck cancer pain: a systematic review. J Oral Maxillofac Surg. 2013;3(4):e1. https://doi.org/10.5037/jomr.2012.3401
33. Tola YO, Chow KM, Liang W. Effects of non-pharmacological interventions on preoperative anxiety and postoperative pain in patients undergoing breast cancer surgery: A systematic review. J Clin Nurs. 2021;30(23-24):3369-84. https://doi.org/10.1111/jocn.15827
34. Hill BL, Lefkowits C. Strategies for Optimizing Perioperative Pain Management for the Cancer Patient. Surg Oncol Clin N Am. 2021;30(3):519-34. https://doi.org/0.1016/j.soc.2021.02.011
35. Gordon DB, Dahl JL, Miaskowski C, McCarberg B, Todd K, Paice JA, et al. American Pain Society Recommendations for Improving the Quality of Acute and Cancer Pain Management. Arch Intern Med. 2005;165:1574-80. https://doi.org/10.1001/archinte.165.14.1574
36. Swarm RA, Paice JA, Anghelescu DL, Are M, Bruce JY, Buga S, et al. Adult Cancer Pain, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. J Natl Compr Canc Netw. 2019;17(8):977-1007. https://doi.org/10.6004/jnccn.2019.0038
37. British Columbia Cancer Agency. Symptom Management Guidelines:PAIN. 2018 [Available from: http://www.bccancer.bc.ca/managing-symptoms-site/Documents/Pain-from-Cancer.pdf.
38. National Cancer Institute. Cancer Pain Control: Support for People With Cancer. 2019. [Available from: https://www.cancer.gov/publications/patient-education/pain-control]
39. American Society. Scars and Wounds. 2020. [Available from: https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/hair-skin-nails/scars-and-wounds.html2020]
40. Cancer research UK . Surgery for cancer - Going home after surgery. 2019 [Available from: https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment/surgery/long-term-problems]
41. Cancer Council Australia. Understanding Surgery. A guide for people with cancer, their families and friends 2019. [Available from:https://www.cancer.org.au/assets/pdf/understanding-surgery-booklet]
42. Nallani R, Fox CC, Sykes KJ, Surprise JK, Fox CE, Reschke AD, et al. Pain Management and Education for Ambulatory Surgery: A Qualitative Study of Perioperative Nurses. J Surg Res. 2021;260:419-27. https://doi.org/10.1016/j.jss.2020.11.001
43. Mitchell M. Home recovery following day surgery: a patient perspective. Journal of clinical nursing. 2015;24(3-4):415-27. https://doi.org/10.1111/jocn.12615
44. Chaparro-Diaz L, Rojas MZ, Carreño-Moreno SP. Optimising postoperative discharge plans for patients undergoing surgical treatment for gastric cancer: a literature review. Gastroenterol Nurs. 2021;19(1):34-40. https://doi.org/10.12968/gasn.2021.19.1.34
45. Harrison JD, Young JM, Auld S, Masya L, Solomon MJ, Butow PN. Quantifying postdischarge unmet supportive care needs of people with colorectal cancer: a clinical audit. Colorectal Dis. 2011;13(12):1400-6. https://doi.org/10.1111/j.1463-1318.2010.02478.x
46. Patil JD, Sefen JAN, Fredericks S. Exploring Non-pharmacological Methods for Pre-operative Pain Management. Front Surg. 2022;9:801742. https://doi.org/10.3389/fsurg.2022.801742
47. Boitano TKL, Sanders LJ, Gentry ZL, Smith HJ, Leath CA, Xhaja A, et al. Decreasing opioid use in postoperative gynecologic oncology patients through a restrictive opioid prescribing algorithm. Gynecol Oncol. 2020;159(3):773-7. https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2020.09.014
48. Choi KS, Jeong YM, Lee E, Kim KI, Yee J, Lee BK, et al. Association of pre-operative medication use with post-surgery mortality and morbidity in oncology patients receiving comprehensive geriatric assessment. Aging Clin Exp Res. 2018;30(10):1177-85. https://doi.org/10.1007/s40520-018-0904-2
49. Ellis JL, Ghiraldi EM, Cohn JA, Nitti M, Friedlander JI, Ginzburg S, et al. Prescribing Trends in Post-operative Pain Management After Urologic Surgery: A Quality Care Investigation for Healthcare Providers. Urology. 2021;153:156-63. https://doi.org/10.1016/j.urology.2020.11.070
50. Fearon NJ, Benfante N, Assel M, Chesnut GT, Vickers A, Levine M, et al. Standardizing Opioid Prescriptions to Patients After Ambulatory Oncologic Surgery Reduces Overprescription. Jt Comm J Qual Patient Saf. 2020;46(7):410-6. https://doi.org/10.1016/j.jcjq.2020.04.004
51. Glaser GE, Kalogera E, Kumar A, Yi J, Destephano C, Ubl D, et al. Outcomes and patient perspectives following implementation of tiered opioid prescription guidelines in gynecologic surgery. Gynecol Oncol. 2020;157(2):476-81. https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2020.02.025
52. Kay AH, Venn M, Urban R, Gray HJ, Goff B. Postoperative narcotic use in patients with ovarian cancer on an Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) pathway. Gynecol Oncol. 2020;156(3):624-8. https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2019.12.018
53. Ruano A, Garcia-Torres F, Galvez-Lara M, Moriana JA. Psychological and Non-Pharmacologic Treatments for Pain in Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Pain Symptom Manage. 2022;63(5):e505-e20. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.021
54. Mohamed Bayoumi MM, Khonji LMA, Gabr WFM. Are nurses utilizing the non-pharmacological pain management techniques in surgical wards? PLoS One. 2021;16(10):e0258668. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0258668

55. Chan EY, Blyth FM, Naim L, Fransen M. Acute postoperative pain following hospital discharge after total knee arthroplasty. Osteoarthr Cartil. 2013;21(9):1257-63. https://doi.org/10.1016/j.joca.2013.06.011

56. Fan M, Chen Z. A systematic review of non-pharmacological interventions used for pain relief after orthopedic surgical procedures. Exp Ther Med. 2020;20(5):36. https://doi.org/10.3892/etm.2020.9163

57. Sarmento S, Santos K, Dantas J, Silva B, Dantas D, Dantas R. Terapias não farmacológicas no alívio da dor pós-operatória de cirurgias cardíacas: revisão de escopo. Online Braz J Nurs. 2021. https://doi.org/10.17665/1676-4285.20216494

58. Clarke HA, Manoo V, Pearsall EA, Goel A, Feinberg A, Weinrib A, et al. Consensus Statement for the Prescription of Pain Medication at Discharge after Elective Adult Surgery. Can J Pain. 2020;4(1):67-85. https://doi.org/10.1080/24740527.2020.1724775

59. Burhenn P, Olausson J, Villegas G, Kravits K. Guided imagery for pain control. Clin J Oncol Nurs. 2014;18(5):501-3. https://doi.org/10.1188/14.CJON.501-503

60. Topcu SY, Findik UY. Effect of relaxation exercises on controlling postoperative pain. Pain Manag Nurs. 2012;13(1):11-7. https://doi.org/10.1016/j.pmn.2010.07.006

61. Engwall M, Duppils GS. Music as a nursing intervention for postoperative pain: a systematic review. J Perianesth Nurs. 2009;24(6):370-83. https://doi.org/10.1016/j.jopan.2009.10.013

62. Watkins AA, Johnson TV, Shrewsberry AB, Nourparvar P, Madni T, Watkins CJ, et al. Ice packs reduce postoperative midline incision pain and narcotic use: a randomized controlled trial. J Am Coll Surg. 2014;219(3):511-7. https://doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2014.03.057

63. Komann M, Weinmann C, Schwenkglenks M, Meissner W. Non-Pharmacological Methods and Post-Operative Pain Relief: An Observational Study. Anesth Pain Med. 2019;9(2):e84674. https://doi.org/10.5812/aapm.84674

64. Veal FC, Thompson AJ, Perry LJ, Bereznicki LR, Peterson GM. Pain intensity and pain self-management strategies following discharge after surgery: An Australian prospective observational study. J Clin Pharm Ther. 2018;43(1):8-14. https://doi.org/10.1111/jcpt.12584

65. Pieper B, Sieggreen M, Nordstrom CK, Freeland B, Kulwicki P, Frattaroli M, et al. Discharge Knowledge and Concerns of Patients Going Home With a Wound. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2007;34:245-53. https://doi.org/doi:10.1097/01.won.0000270817.06942.00

66. Kirkland-Kyhn H, Generao SA, Teleten O, Young HM. Teaching Wound Care to Family Caregivers. Am J Nurs. 2018;118:63-7. https://doi.org/doi:10.1097/01.NAJ.0000530941.11737.1c

67. Senn B, Mueller MD, Hasenburg A, Blankenstein T, Kammermann B, Hartmann A, et al. Development of a Postsurgical Patient-Reported Outcome Instrument for Women With Vulvar Neoplasia. Oncol Nurs Forum. 2012;39(6):E489-E98. https://doi.org/10.1188/12.ONF.E489-E498

68. Fernandes CS, Magalhães B, Santos C, Galiano JMM. IGestSaúde a mobile application for the self-management of symptoms associated with chemotherapy treatment: Development protocol. Nurs Pract Today. 2021;8:X-X. https://doi.org/10.18502/npt.v8i2.5126

---

**Conflito de Interesses**
Os autores declaram não existir conflito de interesses.

## 3.5. Desenvolvimento de Orientações Terapêuticas para a Autogestão da dor pós-operatória e cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com Sarcoma: Um Estudo de Delphi

**Ana Almeida, Lígia Lima, Teresa Martins.**

**Artigo publicado na revista Onco. News** 48 (2024) e0256
https://doi.org/10.31877/on.2024.48.04

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO
RECEBIDO: 10 DEZEMBRO 2023; ACEITE: 10 ABRIL 2024
https//doi.org/10.31877/on.2024.48.04
e0256

# DESENVOLVIMENTO DE ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS PARA A AUTOGESTÃO DA DOR PÓS-OPERATÓRIA E CUIDADOS COM A FERIDA CIRÚRGICA EM PESSOAS COM SARCOMA: UM ESTUDO DE DELPHI

## *Development of Therapeutic Guidelines for Self-Management of Postoperative Pain and Surgical Wound Care in Sarcoma's Patient: A Delphi Study*

**AUTORES:**

Ana Maria Almeida[1,2]
https://orcid.org/0000-0002-9725-4159
Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Redação do rascunho original

Lígia Lima[3,4]
https://orcid.org/0000-0003-4556-0485
Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Redação – revisão e edição

Teresa Martins[3,4]
https://orcid.org/0000-0003-3395-7653
Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Redação – revisão e edição

[1] UP ICBAS: Universidade do Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal
[2] Instituto Português de Oncologia do Porto, Departamento de Ciências da Imagem e Radioncologia, Porto, Portugal
[3] ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal
[4] CINTESIS@RISE, Porto, Portugal

**Autor/a de correspondência:**
Ana Maria Almeida
*amgalmeida9@gmail.com*

CC BY NC SA

**RESUMO**

**Introdução:** O doente com sarcoma submetido a cirurgia, quando recebe alta hospitalar, necessita de conhecimento e competências necessárias à autogestão de sintomas como a dor pós-operatória e os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica.

**Objetivos:** Consensualizar um conjunto de orientações terapêuticas para a autogestão da dor pós-operatória e dos cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com sarcoma após uma cirurgia.

**Método:** Utilizou-se a técnica de Delphi, com um grupo de oito peritos. Os resultados foram analisados com base em índices de validade do conteúdo e as sugestões dos especialistas foram consideradas na revisão das diretrizes.

**Resultados:** O Índice de Validade de Conteúdo geral foi de 0,963 para dor e de 0,991 para os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, indicando um alto nível de consenso entre os peritos.

**Conclusão:** As orientações selecionadas a integrar no aplicativo do *IgestSaúde* serão um contributo para uma melhor gestão dos sintomas pós-operatórios no domicílio, promovendo o bem-estar dos doentes com sarcoma.

**PALAVRAS-CHAVE:** Dor; ferida cirúrgica; oncologia cirúrgica; autogestão.

**ABSTRACT**

**Introduction:** The patient with sarcoma undergoing surgery, upon hospital discharge, requires the knowledge and skills for symptom's self-management such as pain and those related to the post-surgical wound and symptoms.

**Objectives:** To gather a consensus of a set of therapeutic guidelines for self-management of pain and post-surgical wound care in sarcoma's patient after surgery.

**Method:** The Delphi technique was employed with a group of eight experts. The results were analysed based on content validity indices, and expert suggestions were considered in the guideline revision.

**Results:** The overall Content Validity Index was 0.963 for pain and 0.991 for symptoms related to the surgical wound, indicating a high level of consensus among experts.

**Conclusion:** The selected guidelines to be integrated into the *IgestSaúde* application will contribute to better management of postoperative symptoms at home, promoting the well-being of patients with sarcoma.

**KEYWORDS:** Pain; surgical wound; surgical oncology; self-management.

## Introdução

Sendo a cirurgia, sempre que possível, o tratamento *standard* para o sarcoma, a autogestão de sintomas decorrentes deste tratamento torna-se um foco fundamental para o controlo da doença e bem-estar da pessoa. Numa realidade de internamentos cada vez mais curtos, é prioritário a capacitação da pessoa para a autogestão da sua condição de saúde, durante a transição do ambiente hospitalar para o seu domicílio[1,2]. Desta forma, a gestão eficaz da dor pós-operatória, assim como a prevenção de complicações relacionada com a ferida cirúrgica, no período após alta hospitalar, são fundamentais para o tratamento e reabilitação do doente, prevenção de readmissões hospitalares e, de uma forma mais global, para a promoção de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS). Assim, o período de tempo decorrido entre a alta hospitalar e a primeira consulta pós-operatória representa uma oportunidade crucial para a deteção precoce de potenciais problemas, permitindo uma autogestão eficaz dos sintomas e evitando complicações e readmissões hospitalares[4]. Para alcançar eficácia na autogestão, é imperativo capacitar a pessoa, fornecendo-lhes informações detalhadas e orientações específicas sobre os cuidados necessários na resposta aos sintomas associados à cirurgia. Esse empoderamento deve incluir educação sobre o reconhecimento dos sintomas esperados durante o período pós-operatório, bem como sinais de alerta que possam indicar complicações ou necessidade de intervenção médica imediata. Portanto, a abordagem da autogestão dos sintomas após cirurgia não apenas promove a participação ativa do paciente no seu processo de recuperação, mas também se revela como uma estratégia eficaz para a promoção da segurança e qualidade dos cuidados, contribuindo para resultados clínicos mais favoráveis e uma melhor experiência do paciente no contexto hospitalar. Neste contexto, após a identificação de um conjunto de orientações terapêuticas de suporte à autogestão dos sintomas dor pós-operatória e cuidados a ter com a ferida cirúrgica na pessoa com doença oncológica submetida a cirurgia, no período após a alta hospitalar[5], surge a necessidade de as operacionalizar em conteúdos passíveis de serem incluídos numa ferramenta de suporte à autogestão da pessoa com doença oncológica. Assim, o presente estudo visou consensualizar, com um grupo de peritos e através da técnica de Delphi, as orientações terapêuticas de suporte à autogestão da dor pós-operatória e dos sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, no período pós-alta hospitalar de pessoas com sarcoma submetidas a cirurgia.

## Enquadramento

A cirurgia é o tratamento eletivo na grande maioria de subtipos histológicos de sarcoma[6-8]. As técnicas cirúrgicas têm vindo a tornar-se menos invasivas, o que em associação a outro tipo de avanços científicos e tecnológicos, resulta em períodos de internamento cada vez mais curtos. No entanto, no período após a alta hospitalar, a pessoa com sarcoma e sua família são incumbidos de desempenhar um papel essencial na monitorização e gestão de sintomas associados ao tratamento cirúrgico. Neste sentido, é fundamental a sua capacitação na promoção da autogestão da doença e dos sintomas associados à cirurgia[9,10]. É reconhecido que o uso de novas tecnologias, nomeadamente de aplicativos informáticos, é uma mais-valia no processo de capacitação em saúde[11], e um método eficaz para permitir esta gestão fora do contexto hospitalar. Um exemplo deste tipo de tecnologia é a app *iGestSaúde*. Esta insere-se num projeto cujo objetivo principal apoiar o processo de autogestão das pessoas com doença crónica, com recurso a aplicações informáticas móveis. Os objetivos incluem promover comportamentos de autocuidado e de adesão às indicações terapêuticas, gerir os sintomas ou complicações, privilegiando ainda a comunicação entre doentes e profissionais de saúde. O projeto conta já com um módulo focado no tratamento com quimioterapia[12]. A plataforma tem uma série de funcionalidades que ativam alertas para a toma da terapêutica prescrita e regista a administração de medicamentos, permite também o registo de sintomas e de parâmetros clínicos (ex. temperatura, peso) e integra

ainda um conjunto de instrumentos específicos para avaliar e monitorizar os vários sintomas associados aos tratamentos de quimioterapia. A aplicação permite, ainda, o contacto com o profissional de saúde, nas situações em que o doente reporta algum sintoma ou dado considerado de "alerta máximo"[12].

Com base nos resultados de um estudo anterior foi possível identificar as orientações terapêuticas de suporte à autogestão de sintomas associados à cirurgia oncológica[5]. Considerou-se poder colaborar com o projeto *iGest-Saúde* na construção de um módulo destinado à pessoa com sarcoma submetida a cirurgia. E para dar início a essa tarefa procurou-se desenvolver as orientações terapêuticas relativas à dor pós-operatória e aos sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, duas áreas importantes associadas ao tratamento cirúrgico.

Assim, o presente estudo visou consensualizar, com um grupo de peritos, as orientações terapêuticas de suporte à autogestão da dor pós-operatória e ferida cirúrgica, no período pós-alta de pessoas com sarcoma submetidas a cirurgia.

## Metodologia

Este estudo de consensos fez-se com recurso à técnica de Delphi[13,14]. Com base num estudo de identificação de orientações terapêuticas de suporte à autogestão de sintomas associados à cirurgia oncológica[5], procedeu-se à adaptação e organização das orientações terapêuticas para a autogestão da dor pós-operatória e dos sintomas associados à ferida cirúrgica, alinhadas com o projeto *iGestSaúde*. Para as duas áreas em estudo foram estabelecidos critérios de gravidade que permitiram a sua classificação em três níveis de alerta de sintomatologia, usando a simbologia de um semáforo (verde, amarelo e vermelho). No nível de alerta verde, o sintoma está presente, exigindo uma intervenção de autogestão pouco complexa, com orientações terapêuticas que assegurem a prevenção do agravamento do sintoma. O nível de alerta amarelo corresponde a uma intervenção focada no tratamento da sintomatologia. Neste nível, o sintoma está presente, sendo necessária uma intervenção mais específica, de forma a evitar não só o agravamento do mesmo, como também prevenir outras possíveis complicações. Nos níveis de alerta verde e amarelo pretende-se que a pessoa utilize as orientações terapêuticas fornecidas, com vista a uma melhor e mais adequada autogestão do sintoma. O nível de alerta vermelho corresponde a situações graves ou potencialmente graves, que exigem recorrer ao serviço de saúde e contactar com o médico e/ou enfermeiro, ou serviço de urgência. As medidas do nível de alerta vermelho não são consideradas de autogestão, pois requerem a presença de um profissional, assim, não fizeram parte da análise do grupo de peritos.

O estudo de Delphi decorreu entre março e julho de 2023. Foram estabelecidos critérios para a escolha do grupo de peritos, nomeadamente: ser enfermeiro com experiência profissional em oncologia e nos cuidados à pessoa com sarcoma; ter pelo menos dois anos de exercício profissional na área, ou de lecionação e/ou investigação na área da oncologia; e/ou fazer parte da equipa do projeto *iGestSaúde*. A amostra deste estudo foi constituída por oito enfermeiros, dos quais seis estavam a exercer funções num hospital especializado em doenças oncológicas, na Clínica da Pele, Tecidos Moles e Osso e possuíam uma longa experiência profissional na área do sarcoma e dois eram membros do projeto *iGestSaúde*. Tinham idades compreendidas entre os 30 e os 63 anos, quatro possuíam o curso de licenciatura em enfermagem, dois um curso de especialização numa área de enfermagem e os restantes doutoramento.

Foi solicitado aos peritos a opinião relativamente: aos critérios de diagnóstico para cada um dos sintomas, às orientações por nível de gravidade e à importância de cada uma das orientações terapêuticas referentes à dor pós-operatória e aos sintomas relacionados com a ferida cirúrgica.

Respeitaram-se todas as questões éticas inerentes à investigação clínica que envolva dados sensíveis em saúde. Os peritos escolheram se pretendiam receber a informação a analisar por via digital ou em papel e foram informados do objetivo e metodologia do estudo. Foi solicitado ao perito que manifestasse o seu grau de concordância com cada orientação terapêutica apresentada, tendo por base uma escala tipo *Likert* de cinco pontos, que variava entre "concordo totalmente" a "discordo totalmente", com uma posição neutra (sem opinião). No final de cada orientação terapêutica, o perito dispunha de um espaço para fazer comentários e/ou sugestões.

No final da primeira ronda foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo para cada unidade de análise (I-IVC) e analisados os comentários e/ou sugestões dos peritos[15]. Na segunda ronda foram enviadas as recomendações que não obtiveram um mínimo de 0,78 de I-IVC (78% de consenso) na primeira ronda, fundamentadas com a evidência científica disponível. Para além do cálculo do I-IVC, foi calculado o índice de validade global (S-IVC) seguido as recomendações de Yusoff (2019). Um índice de validade de conteúdo aceitável deve ser de no mínimo 0.78 para I-IVC e 0.80 para S-IVC embora preferencial-

mente, maior que 0.90[15]. No final da primeira ronda, os peritos foram novamente solicitados a realizar um novo parecer em relação aos itens que não obtiveram consenso, sendo possível manter ou modificar o seu parecer. Este processo deve-se repetir até se obter consenso total ou o investigador considerar terminar por falta de consenso[13,14].

## Resultados

Na primeira ronda foram alcançados resultados que indicam uma grande concordância entre os especialistas para a maioria dos itens, conforme se pode observar na Tabela 1. As quatro orientações terapêuticas para o sintoma dor pós-operatória que não obtiveram consenso estão assinaladas na tabela 1. Para os sintomas relacionados com a ferida cirurgia, seis das 15 orientações terapêuticas não obtiveram consenso (assinaladas na Tabela 2).

Os resultados com as orientações que não obtiveram o consenso mínimo de 78% foram reenviados novamente ao grupo de peritos, com uma súmula da apresentação dos resultados da 1.ª ronda, para uma nova apreciação. De relembrar que os peritos foram instruídos que era possível na próxima ronda manter ou modificar o seu parecer sobre a informação em análise. Assim, na segunda ronda o grupo de peritos teve de se pronunciar sobre quatro orientações relativas à dor pós-operatória, e seis relacionadas com a ferida cirúrgica.

Na segunda ronda a maioria das orientações obtiveram consenso, apenas duas orientações relacionadas com a dor pós-operatória e uma com a ferida cirúrgica não tiveram acordo (Tabela 1 e 2). A justificação da exclusão, prendia-se com o facto de alguns peritos não terem uma opinião fundamentada sobre a relevância da intervenção (ou seja, escolheram a resposta sem opinião). As três orientações que não obtiveram consenso foram analisadas pelos autores para decisão de inclusão ou exclusão do instrumento final.

**Tabela 1.** Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para o sintoma dor pós-operatória.

| ORIENTAÇÕES SUGERIDAS PELO PAINEL DE PERITOS | I-IVC 1ª RONDA | I-IVC 2ª RONDA |
|---|---|---|
| Classificação do sintoma (De 0 a 10, como classifica a sua dor no momento?) | 0,875 | |
| Preocupação com o sintoma (Não; Um pouco; Muito) | 1,00 | |
| Impacto do sintoma nas atividades diárias (Não; Um pouco; Muito) | 1,00 | |
| A medicação alivia a dor? (Sim; sim, um pouco; Não) | 1,00 | |
| **ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS PARA A DOR (NÍVEL ALERTA VERDE, DOR AVALIADA ENTRE 0 E 3, NUMA ESCALA DE 0 A 10)** | | |
| Tomar medicação prescrita para a dor, seguindo as dosagens e horários prescritos, mesmo que não haja dor. | 1,00 | |
| Não parar a medicação abruptamente. consultar o médico e/ou o enfermeiro para reduzir gradualmente a dose à medida que a dor diminui. | 1,00 | |
| Realizar um registo diário da dor, incluindo a (localização, intensidade, tipo de dor, duração, fatores que agravam e aliviam medicação que fez). | 0,875 | |
| Realizar exercício terapêutico, através de planos de exercícios progressivos (segundo procedimento) | 1,00 | |
| Adotar posições confortáveis, como dormir com uma almofada alta para facilitar a respiração, manter almofadas próximas para ajudar nos movimentos; sentar-se em cadeiras altas para diminuir a pressão nos músculos abdominais; utilizar almofadas ou toalhas enroladas, para apoiar as costas. | 1,00 | |
| Retornar as atividades gradualmente. Começar por tarefas mais simples, progredindo para as mais complexas. Evitar ficar em pé por longos períodos e evitar movimentos que envolvam empurrar ou puxar, carregar peso e alongamentos. | 1,00 | |
| Realizar períodos de descanso durante o dia (p.e. sestas). | 1,00 | |
| Partilhar o que sente em relação à dor com outras pessoas, procurando apoio e aconselhamento de amigos, familiares ou profissionais de saúde. | 1,00 | |
| Realizar exercícios de relaxamento físico, controlo da respiração e imaginação guiada (segundo procedimento) | 1,00 | |
| Adotar técnicas de distração como ver televisão, ler, partilhar uma memória agradável, cantar, rezar, ouvir música, jogar jogos. | 1,00 | |
| Contactar o profissional de saúde para partilhar dúvidas, receios, medos e preocupações. | 0,875 | |

**Tabela 1.** Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para o sintoma dor pós-operatória. (Cont.)

| ORIENTAÇÕES SUGERIDAS PELO PAINEL DE PERITOS | I-IVC 1ª RONDA | I-IVC 2ª RONDA |
|---|---|---|
| **ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS PARA A DOR (NÍVEL ALERTA AMARELO, DOR AVALIADA ENTRE 4 A 6, NUMA ESCALA DE 0 A 10)** | | |
| Se a medicação efetuada a horas fixas não for eficaz tomar medicação prescrita, em SOS, para reduzir a dor. | 1,00 | |
| Seguir as indicações da dose e horários da medicação para a dor, mesmo quando não sente dor. | 1,00 | |
| Não parar a medicação abruptamente, consultar o médico e/ou o enfermeiro para reduzir gradualmente a dose à medida que a dor diminui. | 1,00 | |
| Realizar um registo diário da dor (localização, intensidade, tipo de dor, duração, fatores que melhoram e fatores que pioram, medicação que fez). | 0,875 | |
| Aplicar frio no local da dor, utilizando gelo ou pacotes de gel frio, sempre protegidos por toalha. Nunca aplicar mais de 5 a 10 minutos e não aplicar em zonas com a circulação/sensibilidade alteradas. | **0,75 Para reavaliação** | 1,00 |
| Se dor muscular, aplicar calor não mais do que 10 minutos no local da dor (NÃO APLICAR NA FERIDA CIRURGICA) - utilizando pacotes de gel aquecido, almofadas de aquecimento, botijas de água quente (não aplicar em zonas com a circulação ou sensibilidade alteradas, não aplicar em zona de hematoma ou áreas de perfusão vascular deficiente). | **0,75 Para reavaliação** | 0,875 |
| Realizar exercícios de relaxamento físico, controlo da respiração e imaginação guiada (segundo procedimento) | 0,875 | |
| Adotar técnicas de distração como ver televisão, ler, partilhar uma memória agradável, cantar, rezar, ouvir música, jogar jogos. | 1,00 | |
| Colocar a possibilidade de fazer sessões de acupuntura, com profissional credenciado e num centro especializado. | **0,50 Para reavaliação** | **0,50 Não aceite** |
| Colocar a possibilidade de fazer hipnose, com profissional credenciado e num centro especializado. | **0,375 Para reavaliação** | **0,375 Não aceite** |
| Contactar o profissional de saúde para partilhar dúvidas, receios, medos e preocupações. | 0,875 | |

**Tabela 2.** Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica.

| ORIENTAÇÕES SUGERIDAS PELO PAINEL DE PERITOS | IVC 1ª RONDA | IVC 2ª RONDA |
|---|---|---|
| Classificação do sintoma (Tem alteração da pele? Escala de 1 a 10) | **0,75 Para reavaliação** | 0,875 |
| Preocupação com o sintoma (Não; Um pouco; Muito) | **0,50 Para reavaliação** | 1,00 |
| Impacto do sintoma nas atividades diárias (Não; Sim, alguma; Sim, muita) | 1,00 | |
| A medicação alivia a sua dor? (Sim, alivia; Sim, um pouco; Não) | 1,00 | |
| A ferida apresenta drenagem (Sim; Não) | **0,75 Para reavaliação** | 1,00 |
| Avaliação de temperatura corporal | **0,75 Para reavaliação** | 1,00 |
| Tem alguma destas alterações na pele: rubor, calor na área afetada (Não; Leves a moderadas; Sim, bastante) | **0,75 Para reavaliação** | 1,00 |
| Dor na ferida cirúrgica (à mobilização; em repouso, mas não limitante; em repouso, limitante) | 1,00 | |
| **ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS FERIDA CIRÚRGICA (NÍVEL ALERTA VERDE, REAÇÃO DA PELE AVALIADA ENTRE 1 A 3, NUMA ESCALA DE 0 A 10, NÃO INTERFERINDO NAS AVD)** | | |
| Analisar a pele em redor ao penso, verificando a presença de: Rubor (vermelhidão); Hematoma (alterações de coloração da pele, presença de massa palpável, dor ao toque); Calor; Edema (inchaço) | 1,00 | |
| Manter a ferida cirúrgica limpa e seca. Caso o penso fique molhado ou sujo, entre em contato com a unidade de saúde. | 1,00 | |

**Tabela 2.** Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica. (Cont.)

| ORIENTAÇÕES SUGERIDAS PELO PAINEL DE PERITOS | IVC 1ª RONDA | IVC 2ª RONDA |
|---|---|---|
| Ingerir alimentos que ajudam na cicatrização como p.e. frutas cítricas, vegetais de folhas verdes, grãos integrais, carne, peixe e ovos. | 0.75 Para reavaliação | 0,65 Não aceite |
| Contactar o profissional de saúde para partilhar dúvidas, receios, medos e preocupações. | 0,65 Para reavaliação | 1,00 |
| **ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS FERIDA CIRÚRGICA (NÍVEL ALERTA AMARELO, REAÇÃO DA PELE AVALIADA ENTRE 4 A 6, NUMA ESCALA DE 0 A 10 INTERFERINDO NAS AVD)** | | |
| Verifique a pele ao redor do penso, se aumento de: Rubor (vermelhidão); Calor; Edema (Inchaço); Hematoma (alterações de coloração da pele, presença de massa palpável, dor ao toque); Presença de líquido saindo da ferida; Sangramento | 1,00 | |
| Tomar a medicação prescrita, respeitando as dosagens e os horários das tomas. | 1,00 | |
| Contactar o profissional de saúde para partilhar dúvidas, receios, medos e preocupações. | 0,75 Para reavaliação | 1,00 |

Os resultados globais de validade de conteúdo para a dor pós-operatória foi de 0,963 e de 0,991 para a ferida cirúrgica, demonstrando valores de elevado consenso entre as opiniões dos peritos relativamente às orientações propostas.

## Discussão

O presente estudo visou chegar a uma versão de consenso sobre as orientações terapêuticas de suporte à autogestão da dor pós-operatória e cuidados com a ferida cirúrgica, para pessoas com sarcoma submetidas a cirurgia oncológica. Através do recurso à técnica de Delphi, foi possível sistematizar um conjunto de orientações que poderão ser integradas num novo módulo destinado a pessoas com sarcoma, no aplicativo *iGest-Saúde*.

O facto de se realizar apenas duas rondas neste estudo sugere que a maioria dos peritos estão alinhados nas orientações de autogestão relativos aos sintomas estudados. A técnica de Delphi é uma técnica eficaz para criar consenso em grupos de especialistas. Como as reflexões de cada perito são realizados individualmente, ajuda a reduzir o viés de informação característico de outros métodos que usam a interação, sendo particularmente útil quando se trata de tomar decisões complexas. Também a técnica é projetada para minimizar a influência de fatores externos não relacionados ao tópico em discussão, ajudando a manter o foco na questão principal[16].

A dor pós-operatória é o sintoma mais comum e que mais preocupa a pessoa que foi submetida a uma cirurgia. Se a dor pós-operatória não for controlada compromete o bem-estar e pode levar ao desenvolvimento de dor crónica[17,18]. As orientações terapêuticas propostas para este sintoma obtiveram percentagens de consenso elevadas entre o painel de peritos, logo na primeira ronda. As orientações terapêuticas "aplicação de calor" e "aplicação de frio" apenas obtiveram consenso na segunda ronda. Estas orientações terapêuticas reportam-se a técnicas com indicações particulares, sendo necessário um conhecimento específico para avaliar se a situação é mais adequada à aplicação de calor ou de frio.

Entre as duas rondas, as orientações terapêuticas relativas à utilização da acupunctura e hipnose mantiveram valores percentuais de concordância, dado que a maioria dos peritos selecionaram sempre o item "sem opinião". Com base nestes resultados, conclui-se que não seria pertinente efetuar nova ronda, com o objetivo de obter consenso, uma vez que não houve qualquer diferença no índice de concordância relativamente a este assunto.

A evidência sugere o uso de uma abordagem multimodal na gestão da dor pós-operatória, com terapias farmacológicas combinadas com estratégias não farmacológicas. A analgesia multimodal, definida como o uso de uma variedade de medicação analgésica, que visam diferentes mecanismos de ação no SNC e periférico, pode ser combinada com intervenções não farmacológicas, potenciando o alívio da dor[17,19,20]. Diferentes combinações podem ser aplicadas dependendo do tipo de cirurgia, fatores clínicos individuais ou das preferências da pessoa[21].

Nas orientações da *American Pain Society*[22], sobre a gestão da dor pós-operatória, não existe uma recomendação clara sobre modalidades de intervenção físicas, como por exemplo a acupunctura, na qualidade de terapia adjuvante a outros tratamentos da dor pós-operatória, por falta de evidência. Embora estas terapias sejam geralmente consideradas seguras, a evidência sobre a sua eficácia enquanto terapias adjuvantes de um sistema multimodal para a gestão da dor pós-operatória não tem tido grande consistência[23].

Relativamente à hipnose, também não há grande evidência científica, fazendo com que a sua recomendação seja pouco ponderada[17]. A par deste facto e talvez por não usarem estas técnicas no seu dia-a-dia, os peritos não reconheceram estas orientações como essenciais.

Relativamente às orientações terapêuticas de suporte à autogestão da ferida cirúrgica também se obtiveram percentagens de consenso elevadas entre o painel de peritos logo na primeira ronda. Aspetos relacionados com a monitorização da ferida cirúrgica foram integrados na segunda ronda, com exceção de uma relacionada com a ingestão de determinados nutrientes.

Relativamente à orientação que não obteve consenso, mais especificamente em relação à a ingestão de alimentos que favorecem o processo cicatricial, embora exista evidência que a suporta[24], os peritos divergiram dando respostas entre" concordo plenamente" e "sem opinião". A evidência demonstra que a formação de novos tecidos e a melhoria da cicatrização são processos intrinsecamente ligados à ingestão adequada de nutrientes. A nutrição exerce influência em todas as fases do processo de cicatrização, desempenhando um papel fundamental[23]. Uma terapia nutricional apropriada contribui para a eficácia do sistema imunológico, reduzindo o risco de infeção[25]. Portanto, a adequada nutrição desempenha um papel vital na otimização do processo de cicatrização e na prevenção de complicações associadas. Uma vez que a evidência suporta esta orientação e nenhum perito apresentou respostas do tipo "discordo", decidiu-se manter esta orientação terapêutica.

Em suma, este estudo de *Delphi*, que procurou consensualizar orientações terapêuticas junto de peritos na área de enfermagem que prestam cuidados à pessoa com sarcoma, oferece diretrizes a integrar nos cuidados a prestar a estes dentes quando submetidos a cirurgia, atendendo às suas necessidades específicas durante todo o processo de tratamento, incluindo os períodos fora do contexto hospitalar. Na pessoa com sarcoma submetida a cirurgia, essa necessidade pode ser ainda mais acentuada, dada a complexidade dos procedimentos normalmente instituídos e do seu impacto negativo na qualidade de vida, no período pós-operatório[6,7]. Além disso, parece destacar-se uma necessidade de desenvolver mais pesquisa nesta área no sentido de estudar a efetividade das orientações terapêuticas especificamente adaptadas às necessidades pós-cirúrgicas destes doentes.

## Conclusão

A aplicação da técnica Delphi revelou-se útil na obtenção de consenso em relação às orientações terapêuticas propostas, viabilizando a análise destas no contexto dos sintomas em estudo. Verificou-se a validação da maioria das orientações propostas. No entanto, é importante destacar que as orientações terapêuticas, especialmente aquelas relacionadas às terapias integrativas e complementares, carecem ainda de evidências mais robustas para garantir uma eficaz gestão dos sintomas durante o período pós-operatório, exigindo assim uma atenção especial e a realização de estudos adicionais para fortalecer a base de evidências nessas áreas específicas.

## Referências Bibliográficas


1. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2016;34(6):557. https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0830
2. Di Maio M, Basch E, Denis F, Fallowfield LJ, Ganz PA, Howell D, et al. The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline. Ann Oncol. 2022;33(9):878-892. https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.04.007
3. Smith AB, Basch E. Role of patient-reported outcomes in postsurgical monitoring in oncology. J Oncol Pract. 2017;13(8):535-538. https://doi.org/10.1200/JOP
4. Zylla DM, Gilmore GE, Steele GL, Eklund JP, Wood CM, Stover AM, et al. Collection of electronic patient-reported symptoms in patients with advanced cancer using Epic MyChart surveys. Support Care Cancer. 2020; 28:3153-3163. https://doi.org/10.1007/s00520-019-05109-0
5. Almeida MA, Martins T, Lima L. Orientações terapêuticas da autogestão da dor e ferida cirúrgica após alta hospitalar: uma scoping review. Onco.News. 2023;10.31877/on.2023.47.06. no prelo.
6. ESMO, Group ESNW. Soft tissue and visceral sarcomas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Ann Oncol. 2012;23 Suppl 7:vii92-99. https://doi.org/10.1093/annonc/mds253
7. ESMO, Oncology, ESfM. Sarcoma and Gastrointestinal Stromal Tumours plus Cancer of Unknown Primary Site Essentials for Clinicians (E. Press, Ed. Iwona Lugowska, Jean-Yves Blay, Hans Gelderblom ed.).
8. von Mehren M, Kane JM, Agulnik M, Bui MM, Carr-Ascher J, Choy E, et al. Soft Tissue Sarcoma, Version 2.2022, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. J Natl Compr Canc Netw. 2022;20(7):815-833. https://doi.org/10.6004/jnccn.2022.0035
9. Apfelbaum JL, Chen C, Mehta SS, Gan TJ. Postoperative pain experience: results from a national survey suggest postoperative pain continues to be undermanaged. Anest Analg. 2003;97(2):534-540. https://doi.org/10.1213/01.ANE.0000068822.10113.9E
10. Sun V, Raz DJ, Ruel N, Chang W, Erhunmwunsee L, Reckamp K, et al. A Multimedia Self-management Intervention to Prepare Cancer Patients and Family Caregivers for Lung Surgery and Postoperative Recovery. Clin Lung Cancer. 2017;18(3):e151-e159. https://doi.org/10.1016/j.cllc.2017.01.010
11. Lumini MJ, Fernandes C, Sousa MR. Recursos tecnológicos como estratégias para o autocuidado. In: E. S. d. E. d. Porto Ed. Autocuidado: um foco central da enfermagem. 2021. p. 99-110.
12. Fernandes CS, Magalhães B, Santos C, Galiano JMM. IGestSaúde a mobile application for the self-management of symptoms associated with chemotherapy treatment: Development protocol. Nurs Pract Today. 2021;8:X-X. https://doi.org/10.18502/npt.v8i2.5126
13. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. J Adv Nurs. 2008;32(4):1008-1015. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x
14. Marques JV, Freitas D. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação. Pro-Posições. 2018;29(2):389-415. https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140
15. Yusoff MSB. ABC of Content Validation and Content Validity Index Calculation. Educ Med J. 2019;11(2):49-54. https://doi.org/10.21315/eimj2019.11.2.6
16. Varndell W, Fry M, Elliott D. Applying real-time Delphi methods: development of a pain management survey in emergency nursing. BMC Nurs. 2021;20(1):149. https://doi.org/10.1186/s12912-021-00661-9
17. Chou R, Gordon DB, de Leon-Casasola OA, Rosenberg JM, Bickler S, Brennan T, et al. Management of Postoperative Pain: A Clinical Practice Guideline From the American Pain Society, the American Society of Regional Anesthesia and Pain Medicine, and the American Society of Anesthesiologists' Committee on Regional Anesthesia, Executive Committee, and Administrative Council. J Pain. 2016;17(2):131-157. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2015.12.008
18. Park R, Mohiuddin M, Arellano R, Pogatzki-Zahn E, Klar G, Gilron I. Prevalence of Postoperative Pain Following Hospital Discharge: Protocol for a Systematic Review. JMIR Res Protoc. 2020;9(12):e22437. https://doi.org/10.2196/22437
19. Patil JD, Sefen JAN, Fredericks S. Exploring Non-pharmacological Methods for Pre-operative Pain Management. Front Surg. 2022; 9:801742. https://doi.org/10.3389/fsurg.2022.801742
20. Small C, Laycock H. Acute postoperative pain management. Br J Surg. 2020;107(2):e70-e80. https://doi.org/10.1002/bjs.11477
21. Veal FC, Thompson AJ, Perry LJ, Bereznicki LR, Peterson GM. Pain intensity and pain self-management strategies following discharge after surgery: An Australian prospective observational study. J Clin Pharm Ther. 2018;43(1):8-14. https://doi.org/10.1111/jcpt.12584
22. Gordon DB, Dahl JL, Miaskowski C, McCarberg B, Todd K, Paice JA, et al. American Pain Society Recommendations for Improving the Quality of Acute and Cancer Pain Management. Arch Intern Med. 2005; 165:1574-1580.
23. Wu MS, Chen KH, Chen IF, Huang SK, Tzeng PC, Yeh ML, Lee FP, Lin JG, Chen C. The Efficacy of Acupuncture in Post-Operative Pain Management: A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS One. 2016;11(3): e0150367. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150367.
24. Demling R. Nutrition, anabolism, and the wound healing process: an overview. Eplasty. 2009;9.
25. Kurmis R, Woodward M, Ryan H, Rice J. The importance of nutrition in wound management: new evidence from the past decade. Wound Pract Res. 2021;29(1). https://doi.org/10.33235/wpr.29.1.18-40


## Conflito de Interesses

Os autores declaram não existir conflito de interesses.

# CAPÍTULO IV: DISCUSSÃO

Este estudo permitiu conhecer melhor a perceção dos doentes com sarcoma acerca da sua qualidade de vida e experiência de doença e através de um mapeamento de PROs medidos específicos na pessoa com sarcoma, e de PROs medidos na pessoa submetida a cirurgia oncológica, após alta hospitalar, procurou-se dar um contributo a nível das intervenções de enfermagem junto destes doentes. Este contributo consiste no desenvolvimento de um conjunto de orientações terapêuticas de apoio à autogestão da dor e sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, a integrar na app *IgestSaúde* destinado aos doentes com sarcoma.

A avaliação de QdVRS é uma prática enraizada nos cuidados à pessoa com doença oncológica, sendo monitorizada através de vários instrumentos, mais frequentemente questionários e escalas. A utilização de questionários de QdVRS permite à pessoa descrever de forma mais individual e detalhada, o impacto da doença e do tratamento em vários domínios da sua funcionalidade, informação esta que permite melhorar a comunicação com a equipa de saúde, sendo assim possível, detetar de forma mais precoce complicações, permitindo assim uma intervenção terapêutica mais eficaz (Pimentel 2006). Os questionários de avaliação da QdVRS podem ser classificados do tipo genéricos e específicos, sendo, estes últimos, desenvolvidos para avaliar de forma mais sensível e direta determinada situação de doença, tratamento ou população. No entanto, ainda não está disponível nenhum instrumento específico para sarcoma. Foi feita uma primeira revisão da literatura (do tipo narrativa) em que foi possível verificar que o impacto negativo do sarcoma na qualidade de vida da pessoa com sarcoma estava já bem documentado e que existiam múltiplos instrumentos de avaliação da qualidade de vida que eram utilizados com estes doentes, embora nenhum fosse específico para estes doentes. Verificou-se ainda que um dos instrumentos mais usados na investigação e prática clínica era o EORTC QLQ C-30 (Aaronson et al. 1993), que é um dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida específico para a oncologia, sendo o mais usado na Europa. Este questionário apresenta uma estrutura multidimensional, desenvolvida para autoadministração e na avaliação das suas propriedades psicométricas mostrou ser um instrumento com validade, fidelidade e sensibilidade clínica (Pimentel 2006). Sendo um dos instrumentos mais utilizados na avaliação de QdVRS na pessoa com sarcoma (Eichler et al. 2020; McDonough et al. 2019; Soomers et al. 2020; Winnette et al. 2017), foi decidido utilizá-lo também neste primeiro estudo, para a recolha dos dados quantitativos. Mas dado que era também nosso objetivo, o desenvolvimento de um instrumento específico de avaliação da QdV à pessoa com sarcoma, foi realizado, numa primeira fase, um estudo (Estudo I), que através de uma abordagem metodológica mista, para além de avaliar a QdV nestes doentes, procurou explorar as suas experiências de vivência da doença, bem como suas necessidades específicas de cuidado. Reconhecendo a importância de combinar métodos quantitativos e qualitativos, essa abordagem integrativa na recolha e análise de dados proporcionou a oportunidade de conhecer de forma mais próxima e compreensiva a perceção destes doentes,

especialmente importante para a construção do novo instrumento. Para a recolha dos dados qualitativos, e com o intuito de explorar de forma mais aprofundada as experiências a pessoa com sarcoma, foi decidido recorrer à realização de entrevistas semiestruturadas.

Como foi já referido. a evidência tem demonstrado o elevado impacto negativo do sarcoma na QdV, sendo este principalmente demonstrado através de escalas funcionais e de perceção global de saúde/QdV (Eichler et al. 2020; Eichler et al. 2023; McDonough et al. 2019; Paredes et al. 2011; Storey et al. 2019). Através da análise dos resultados do estudo I, foi possível confirmar um maior impacto do sarcoma nas dimensões da QdVRS supranumeradas, assim como, identificar a insónia, dor e fadiga, como os sintomas mais frequentes nestes doentes, o que vai ao encontro de resultados de outros estudos nesta população (Eichler et al. 2020; Eichler et al. 2023; Winnette et al. 2017). Não foram encontradas diferenças na perceção de QdV relativamente às variáveis idade, estado civil ou tratamento. No entanto, a literatura aponta que algumas variáveis demográficas e clínicas são preditoras de diferentes domínios da QdV e em diferentes fases do tratamento. Nomeadamente o ser casado ou a viver com alguém prediz um desempenho menos favorável nas áreas de papel desempenhado e bem-estar emocional durante a fase de tratamento. Isso ocorre porque a transição do papel anterior na relação para o parceiro pode desencadear uma perceção de inadequação nesse domínio. (Paredes et al. 2011). Também o tipo de tratamento tem sido identificado como uma variável determinante sendo que a radioterapia e/ou terapia sistémica se associam a uma pior QdV (Eichler et al. 2023). Relativamente à idade, é relatado que pessoas com idade compreendida entre os 55 e 65 anos, referem maior impacto negativo na QdV (Eichler et al. 2023). Na prática clínica, é fundamental ter em consideração os contextos sociodemográficos e clínicos, uma vez que podem representar fatores de risco para uma pior QdV, no decorrer da trajetória da doença. Apesar disso, ainda é pouco consistente o conhecimento sobre fatores demográficos e clínicos preditivos de QdV (Paredes et al. 2011).

Através da análise qualitativa, foram identificados três temas principais que ilustram o impacto negativo do sarcoma na qualidade de vida dos doentes, denominados como: vida interrompida, aprender a viver com o sarcoma e necessidade de cuidado mais individualizado. Nestes temas estão também reportados aspetos mais específicos como as mudanças sentidas na imagem corporal, o impacto na mobilidade em doentes submetidos a cirurgia, que foram descritos como desafiantes, criando inclusive sentimentos de desconexão com a sua identidade, o que foi também identificado noutros estudos (Martins et al. 2019). Estas alterações na auto-imagem vividas pelos doentes com sarcoma, podem influenciar também o seu desempenho social, na medida em que pode surgir a necessidade de as ocultar ou manter na sua esfera privada (Fauske et al. 2016; McDonough et al. 2019; Taylor e Pooley 2017). No entanto, foi descrito pelos participantes, que o suporte familiar e amigos os ajuda a ultrapassar

essas dificuldades, o que pode explicar, pelo menos em parte, o facto de os participantes deste estudo reportarem menos impacto na dimensão social, na medida de QdV.

A vivência da doença e dos tratamentos, assim como o medo da possibilidade de recidiva do cancro, são descritos como geradores de sentimentos de ansiedade e tristeza estendendo-se este impacto por um longo período posterior ao diagnóstico. Na literatura tem sido reportado que sintomas de ansiedade são mais comuns no momento do diagnóstico, enquanto sintomas de depressão encontram-se mais presentes na fase do tratamento (Paredes, Canavarro e Simoes 2011).

A insatisfação com os processos de comunicação com os serviços de saúde foi também descrita pelos participantes, nomeadamente pela falta de uma abordagem mais personalizada na comunicação com os profissionais. A falta de informação, sobre a doença e tratamentos, no momento da alta hospitalar, assim como a necessidade de cuidados individualizados e dificuldades em aceder aos serviços, são aspetos descritos noutros estudos (Tang, Castle & Choong, 2015; Weaver et al. 2020).

A presença de sintomas é tipicamente incapacitante e dependendo da sua intensidade, as atividades de vida diárias podem ser afetadas, tal como o bem-estar emocional e desempenho social. Perceber quais os sintomas que têm maior impacto nas diferentes dimensões de QdV, pode ser crucial para os profissionais de saúde prestarem um cuidado personalizado à pessoa com sarcoma. Através de uma análise de regressão, foi possível observar que a fadiga foi o sintoma que melhor explicava o desempenho físico e de papel; a dor, a obstipação e a dispneia os sintomas que melhor explicavam a função cognitiva e a insónia foi identificada como o melhor preditor do desempenho emocional. A função social parece ser explicada pela presença de náusea, vómitos e dificuldades financeiras. Num estudo realizado na Alemanha sobre qualidade de vida em doentes com sarcoma (Eichler et al. 2020) estes reportaram também sentir frequentemente sintomas como dor e fadiga.

Em suma, através dos resultados do Estudo I, foi possível verificar que os questionários frequentemente utilizados para avaliar a QdV na pessoa com sarcoma são instrumentos genéricos, e apesar de fornecerem resultados importantes, parecem-nos incompletos para avaliar o impacto desta patologia nesta população em específico. Estes instrumentos, não contemplam alguns dados relativos à experiência destes doentes, nomeadamente questões relacionadas com a autoimagem, navegação pelos sistemas de saúde, comunicação e sentimentos de medo e choque ao receber o diagnóstico de sarcoma. Podemos assim concluir que as informações adquiridas através de abordagens metodológicas qualitativas complementam essa avaliação, proporcionando dados mais específicos, que são de grande relevância para a prestação de cuidados mais individualizados. Não obstante, além da QdV, torna-se apropriado considerar a avaliação de outros PROs e medidas de autopercepção

pertinentes ao contexto da doença. Esta abordagem visa compreender de maneira mais abrangente quais fatores específicos influenciam a QdV da pessoa com sarcoma.

Por conseguinte, realizamos uma *scoping review,* com o intuito de mapear os PROs monitorizados na pessoa com sarcoma e a forma como estes são medidos (estudo II). Através desta revisão verificamos que a QdV é o PRO mais identificado nos estudos, seguido dos indicadores funcionais e indicadores relativos à saúde mental. Foi possível ainda constatar que a maioria dos estudos mapeados foram realizados com doentes com sarcoma das extremidades. Em relação aos instrumentos de medida usados nos estudos que integraram esta revisão, foram identificados uma variedade de PROMs já existentes, e que maioria dos estudos usavam mais do que uma medida em associação. Apenas um instrumento reportado nos estudos incluído na revisão é específico para sarcoma, o TESS. Trata-se de um instrumento específico para sarcomas das extremidades, em doentes submetidos a cirurgia (Davis et al. 1996) e apenas se foca no funcionamento físico. Esta circunstância pode explicar o facto de a maior parte dos estudos se focarem no sarcoma das extremidades (den Hollander et al. 2020a). Apesar das suas vantagens sob outros PROMs na avaliação do desempenho funcional, o TESS foi desenvolvido há quase 20 anos, sendo que a sua aplicabilidade na atualidade questionada por ser muito circunscrito à função física (Wiffen e Mah 2023). Para a avaliação de QdVRS, os instrumentos mais utilizados nesta população, foram o SF-36, o EORTC QLQ-C30 e o EQ-5D, tal como foi já enumerado em outros estudos (den Hollander et al. 2020b; Husson, den Hollander e van der Graaf 2020; Wiffen e Mah 2023). Os resultados do Estudo II encontram-se apresentados graficamente na figura 1.

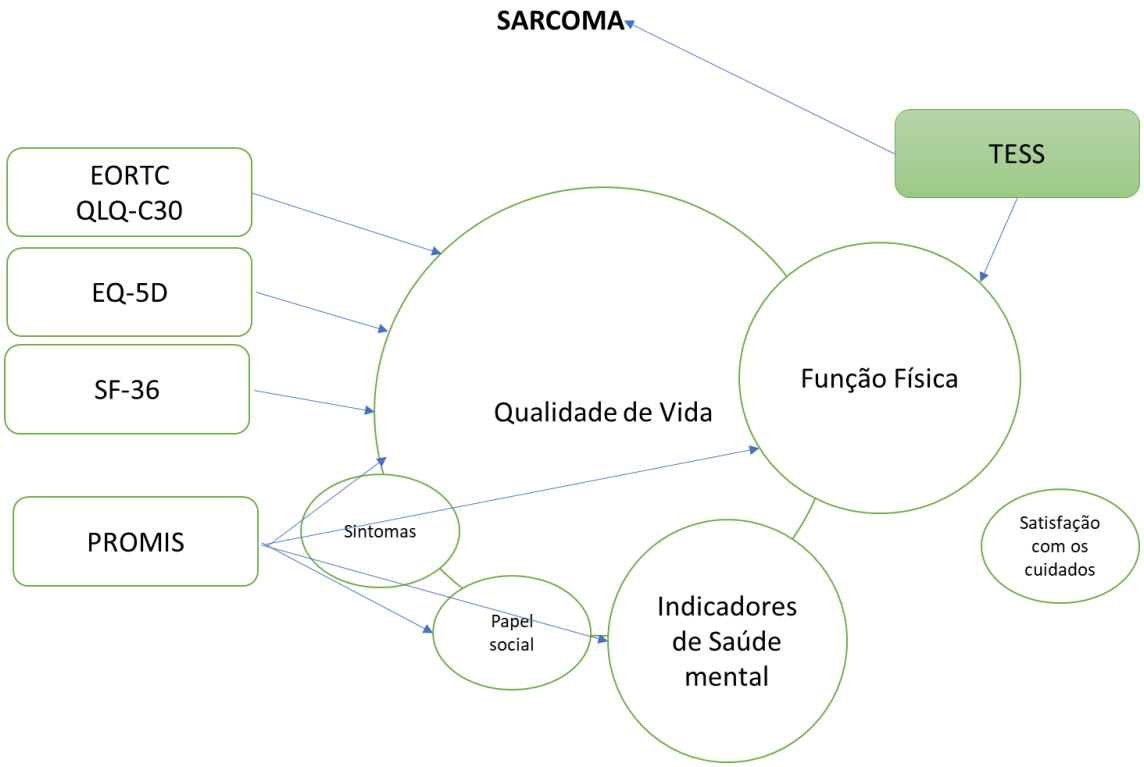



**Figura 1 -** Resultados do estudo II (*Patient-Reported Outcomes in Sarcoma: A scoping review)*

Além da aplicação de medidas já estabelecidas, percebemos que outra abordagem possível para avaliar e monitorizar a pessoa com sarcoma consiste na construção de inventários de itens. É exemplo o *Patient Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS), uma iniciativa do *National Institute of Health* nos EUA, que inclui várias medidas centradas na pessoa. É um banco de itens usado para medir sintomas, como dor, fadiga, função física e emocional, que têm impacto na QdV, e aplicáveis a várias doenças crónicas (Cella et al. 2007; Wilke et al. 2019). Este modelo, de que é exemplo também a EORTC *item Library*, usa instrumentos genéricos já existentes combinados com inventários de itens personalizados, através de uma perspetiva mais flexível, procurando avaliar situações em que os sintomas ou problemas, por exemplo associados a novos tratamentos, não são contemplados em nenhum questionário principal ou módulo (Bottomley et al. 2019; Kuliś et al. 2017; Piccinin et al. 2023). No trabalho de revisão constatamos que um grupo de investigação da EORTC encontra-se a desenvolver uma abordagem para avaliação de QdVRS especifica para sarcoma. O *status* atual deste grupo de investigação apresenta concluída a Fase 1a (geração de questões de QdVRS) e o recrutamento da Fase 1b (classificação de questões quanto à relevância e importância) foi iniciado e encontra-se em curso. Os estudos publicados pelos investigadores incidem sobre a QdVRS na pessoa com sarcoma, em função da localização anatómica do tumor e descrevem as medidas que são utilizadas para a sua operacionalização (van Eck et al. 2020). Dado que o questionário específico para sarcoma se encontra na fase I-II, esta abordagem por itens é a mais recentemente sugerida por esta organização. Após a definição

de uma estratégia mais adequada à medição da QdVRS na pessoa com sarcoma em função da localização anatómica (den Hollander, et al. 2020a) foram explorados quais os domínios mais afetados de QdVRS nos portadores de sarcoma torácico, mama (van Eck et al. 2020) e sarcoma uterino (den Hollander et al. 2022). Nestes estudos, os métodos de colheita de dados incluíram itens oriundos de módulos específicos e ainda a condução de entrevistas.

Um outro grupo de investigadores que direcionaram o seu trabalho para o desenvolvimento de um instrumento específico para sarcoma, foi o de Skalicky et al. (2017), ao desenvolver um inventário de sintomas específico para esta doença. Este inclui sintomas próprios para quatro subtipos histológicos (leiomiossarcoma, sarcoma sinovial, lipossarcoma ou indiferenciado), que não se encontram presentes nas medidas em uso não especificas para sarcoma. O instrumento não se encontra ainda validado e, de acordo com a nossa pesquisa, até à data, ainda não foi usado em estudos clínicos.

Adicionalmente, (Martins et al. 2020) desenvolveram o instrumento - Sarcoma Assessment Measure (SAM), também ainda indisponível, que avalia a experiência da pessoa com sarcoma ósseo primário. Os autores definiram 22 itens refletindo o bem-estar físico, emocional, financeiro, bem como a sexualidade na pessoa com sarcoma. O SAM é uma medida que expõe a experiência relatada pelo próprio e pode ser usado na prática clínica para a população de sarcoma na sua totalidade, independentemente da idade, subtipos histológicos e/ou localização ou modalidade e etapa de tratamento. Na literatura existem algumas objeções relativamente ao SAM, em particular a referência de que o instrumento desenvolvido por este grupo se centra na avaliação da perceção da pessoa em relação à sua experiência com os cuidados de saúde, como a qualidade da comunicação com os profissionais de saúde, ao invés de se concentrar na perceção da do doente acerca da sua saúde, como é característica dos PROMs (Husson, den Hollander e van der Graaf 2020; Weldring e Smith, 2013).

Mais recentemente (Mosku et al. 2023), descreveram um instrumento específico para sarcoma, como sendo composto por diferentes PROMs já existentes, assim como uma plataforma digital interoperável, a IELAS-RWTD/E *(interoperable electronic longitudinal absolute structured real-world-time data/evidence*), permitindo a avaliação simultânea de dados e sua análise. Atualmente este grupo encontra-se a efetuar uma síntese de PROMs, para incluir no instrumento específico, o qual visa abordar as necessidades e desafios da pessoa com sarcoma, dependendo do estado da doença, bem como o momento do tratamento e *follow-up.* Esta abordagem permitirá a comparação e "***benchmarking"*** com outras doenças e principalmente com a população em geral. Esta última proposta contrasta com a sugestão de Hollander et.al (2020) que se propõe a desenvolver um questionário específico para sarcoma inteiramente novo (Mosku et al. 2023). Por fim, também um Grupo de Trabalho Transatlântico do Sarcoma Retroperitoneal da Australásia (TARPSWG) está no processo de

estabelecimento de um PROM específico para cirurgias de sarcoma visceral (Mosku et al. 2023).

Todos estes instrumentos ainda não se encontram disponíveis, mas é claro o caminho que a comunidade científica tem percorrido, objetivando descobrir a melhor abordagem para avaliar o impacto da doença e tratamentos, fornecer melhores cuidados de suporte e resultados mais significativos para a pessoa com sarcoma. Constata-se que as tentativas para obter um instrumento específico diferem bastante entre si, mas que no futuro podem tornar-se complementares.

Assim, ao longo desta investigação (inserida no curso de doutoramento), foi decidida a revisão dos objetivos iniciais, nomeadamente no que diz respeito à criação de um questionário específico para pessoas com sarcoma, uma vez que esse trabalho já estava em desenvolvimento por outros investigadores.

Um dos maiores desafios na definição de um instrumento de QdVRS específico para sarcoma é a complexidade da doença e dos tratamentos que envolvem equipas multidisciplinares, geradores de mudanças consideráveis nas expectativas dos doentes ao longo do percurso da doença. Têm sido identificados padrões distintos relativamente aos sintomas, desempenho físico e bem-estar psicossocial, dependo da localização do tumor (den Hollander et al. 2020b; Skalicky et al. 2017) ou da modalidade e fase do tratamento (Mosku et al. 2023). A identificação destes padrões permite melhorar a avaliação personalizada da QdV na prática clínica, mas também para identificar mudanças ao longo do tempo, assim como a eficácia de novas intervenções centradas no indivíduo.

Dada a investigação de questões genéricas e especificas de QdVRS associadas à localização do tumor, pareceu-nos pertinente identificar essa especificidade em relação ao tratamento. A cirurgia constitui uma modalidade terapêutica na doença oncológica e o tratamento principal na pessoa com diagnóstico de sarcoma (National Comprehensive Cancer Network, 2023) e na diversidade dos subtipos histológico de sarcoma, a cirurgia é o tratamento mais consensual (Gronchi et al. 2010). As técnicas cirúrgicas são variadas. Dependendo da decisão clínica, algumas cirurgias de resseção são seguidas de cirurgias de reconstrução complexas (Frei et al. 2022). Resultante destes procedimentos, advêm sintomas com marcado impacto da QdV (Fiore et al. 2021).

Os tratamentos oncológicos revelam-se são cada vez mais seguros, e a cirurgia oncológica está associada a internamentos hospitalares cada vez mais curtos. Desta forma, a pessoa assume tendencialmente um papel mais ativo na gestão da sua doença, obrigando os profissionais de saúde a virar foco da sua intervenção para a capacitação, tornando o doente mais capaz de prevenir e gerir os sintomas resultantes dos tratamentos (McCorkle et al. 2011). No doente oncológico, mais precisamente no período pós-operatório, medidas de autogestão são especialmente necessárias na medida em que a maioria dos sintomas detetados neste

período, não se revelam novos, surgindo como acumulação ou agravamento dos pré-existentes e característicos da doença, dificultando ou impedindo a reabilitação (Odom-Forren e Wesmiller 2017). O período após a alta hospitalar, traduz-se numa etapa delicada para a pessoa submetida a cirurgia, uma vez que a deficiente gestão dos sintomas pode significar elevado impacto na QdVRS. O doente pode vivenciar dificuldades e ter dúvidas relativamente aos sinais e sintomas que deve valorizar, assim como relativamente aos cuidados que deve cumprir durante a sua recuperação. Acresce o facto de o contacto com os profissionais de saúde ser habitualmente escasso, influenciando negativamente a sua recuperação e QdVRS (Mitchell 2015). Ferramentas de monitorização de sintomas através de PROMs, que permitam o acompanhamento em tempo real pelos profissionais de saúde, têm sido amplamente utilizadas e a evidência comprova que aumenta a satisfação dos doentes e facilita a identificação de estratégias de intervenção (Basch et al. 2007; Basch 2017). Encontra-se disponível, na literatura, evidência sobre a eficácia de programas de monitorização de PROs durante os tratamentos oncológicos (Basch et al. 2016; Fernandes et al. 2021; Howell et al. 2021; Jensen et al. 2014; Magalhaes et al. 2021). No entanto ainda existe pouca evidência sobre autogestão de sintomas após a cirurgia oncológica e após a alta hospitalar (Cook et al., 2013; Dai et al., 2019; Jonker et al., 2021; Smith & Basch, 2017).

Ao realizar uma revisão da literatura sobre os PROs monitorizados na pessoa com sarcoma submetida a cirurgia, verificou-se a inexistência de estudos focados na temática, não dando resposta ao objetivo pretendido. Por essa razão, optou-se por desenvolver um estudo de revisão para mapear os PROs usados para autogestão de sintomas pós-operatórios após a alta hospitalar no doente submetido a cirurgia, no contexto de doença oncológica. Procedeu-se, então, a uma *scoping review,* com o objetivo de identificar os PROs monitorizados de apoio à autogestão de sintomas associados à cirurgia oncológica, após alta hospitalar (Estudo III). Através desta revisão foi possível observar que os PROs mais frequentemente monitorizados neste contexto, são os problemas relacionados com a ferida cirúrgica, assim como sintomas mais genéricos como a dor, temperatura corporal elevada, náuseas, vómitos, obstipação, dispneia, fadiga, tonturas, distúrbios do sono e falta de apetite. O instrumento mais utilizado para a monitorização destes sintomas em adultos no período após alta hospitalar após cirurgia oncológica, foi o MDASI, com adição de itens adicionais de módulos específicos do tipo de tumor, desse mesmo instrumento. O MDASI é uma medida de multissintomas usada em doentes com cancro na sua generalidade e submetidos a diversos tratamentos (Cleeland 2016). A QdVRS foi avaliada em alguns estudos, com a aplicação do questionário EORTC QLQ-C30 e módulos específicos. Foram também utilizadas medidas não específicas para doenças oncológicas, como é o caso do PROMIS. Alguns autores desenvolveram novos instrumentos, através de metodologias mistas. Os resultados do estudo III encontram-se apresentados na figura 2.

Ainda com base nos resultados desta revisão, foi possível concluir que a maior parte dos estudos incluídos utilizaram meios eletrónicos como plataforma de monitorização de PROS. De salientar que alguns desses sistemas eletrónicos criam algoritmos para a autogestão de sintomas através da avaliação da sua severidade com base na criação de *trigger actions*.

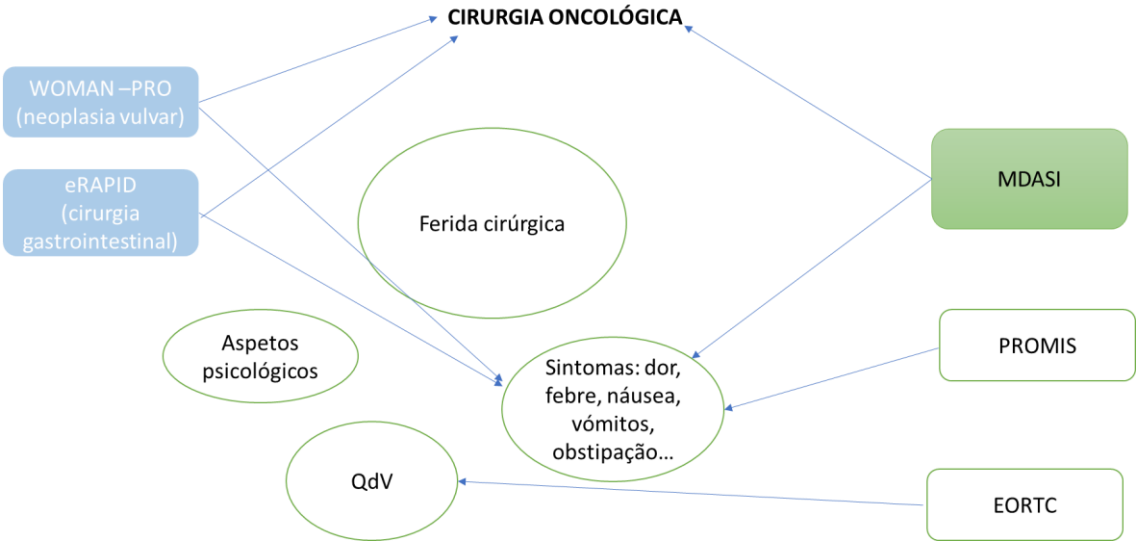



**Figura 2 -** Resultados do Estudo III (*Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-management of Postsurgical Symptoms in Oncology – a scoping review*)

Com o resultado das duas *scoping reviews*, percebemos que os instrumentos usados na pessoa com sarcoma, sobrepõem-se aos usados noutras especialidades oncológicas, nomeadamente após tratamento cirúrgico. São exemplo, os instrumentos da EORTC e o sistema PROMIS. As diferenças mais evidentes, consistem na aplicação dos instrumentos TESS (específico para sarcoma) e MDASI (específico para o tratamentos em oncologia). Sintomas como a dor, bem-estar psicossocial e QdV, são PROs identificados em ambos os estudos.

Sendo que os estudos incluídos na revisão do Estudo III abrangeram uma diversidade de cancros de diversas localizações anatómicas, acreditamos que estes resultados apresentam aplicabilidade na pessoa com sarcoma, doença passível de se apresentar em qualquer localização, como já foi extensamente exposto.

Mais acrescentamos que, dos resultados deste trabalho, extraímos várias medidas de automonitorização de PROs, mas nenhum estudo identificou estratégias que contemplem orientações terapêuticas de apoio à autogestão necessária.

Além da monitorização de sintomas realizada através dos PROMs identificados, é crucial desenvolver e otimizar intervenções a ser incluídas nas ferramentas que fomentem a capacitação da pessoa para a autogestão, promovendo, desta forma, o seu empoderamento.

Portanto, é de extrema importância perceber quais os processos associados à autogestão dos sintomas causados pelo tratamento cirúrgico e identificar que tipo de intervenções dão suporte à capacitação da pessoa para esse fim.

Decorrente da nossa investigação, concluímos que, na pessoa com sarcoma, a dor é um dos sintomas com mais impacto na QdV e que os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, são também dos mais monitorizados na pessoa com doença oncológica submetida a cirurgia. Os instrumentos mais utilizados nesta população monitorizam estes sintomas e seu impacto nas atividades de vida diária.

À luz destes resultados e do referencial teórico que está na base desta tese (teoria do conforto), desenvolvemos um conjunto de orientações de autogestão de sintomas. Sendo a dor e a ferida cirúrgica dois aspetos comuns a todo o tipo de cirurgias oncológicas, foram estes os sintomas selecionados, uma vez que consideramos que não seria exequível no âmbito deste estudo trabalhar todos os sintomas.

O conforto pode ser promovido pela presença de ferramentas de autogestão, nomeadamente aplicações informáticas, que podem ser usadas em *smartphones*. Através destas *apps* é possível responder, pelo menos em parte às três necessidades básicas, apontadas por esta teoria: alívio, tranquilidade e transcendência. A autogestão eficaz de sintomas, tais como a dor e os relacionados com a ferida cirúrgica, potencia o seu alívio ou resolução. Consequentemente, a pessoa atingirá um estado de tranquilidade, reforçado pela proximidade com o profissional de saúde, mantida através da linha de comunicação contínua proporcionada pela ferramenta digital. Empoderada pela crescente capacitação na gestão de sintomas, a pessoa tornar-se-á competente para tomar decisões baseadas nos resultados da automonitorização, resultando idealmente numa resposta autónoma aos possíveis problemas, tendo condições para evoluir e focar-se nas questões inerentes à transcendência descritas por Kolcaba.

A autogestão da dor após a alta hospitalar é o problema mais comum experimentado pelos doentes neste período e durante a recuperação em casa (Sawhney, Paul e Alvarado 2010). A pessoa defronta-se, quase sempre, com dúvidas sobre o limiar de dor expectável, sobre os mecanismos do seu controle e sobre os efeitos colaterais dos medicamentos (Kastanias et al. 2009; Scott 2001). A gestão dos sintomas relacionados com a ferida cirúrgica também assume um papel crucial na prevenção de complicações pós-operatórias. Diversos estudos reportam que a infeção do local cirúrgico é, ainda, um dos motivos mais comuns na origem de readmissões hospitalares não planeadas por complicações da ferida (Purba et al. 2020), o que pode atrasar o início de tratamentos adjuvantes. Desta forma, a prevenção de infeção e complicações da ferida cirúrgica, é fundamental para a reabilitação, prevenção de readmissões e de uma forma mais global, para a promoção de QdVRS no período após alta hospitalar e continuidade dos tratamentos. Os sintomas e o seu impacto na QdVRS são mais

severos nos dias imediatamente a seguir à cirurgia, mas as principais questões e dúvidas dos doentes emergem mais frequentemente nos primeiros dias após a alta hospitalar, sendo os primeiros 30 dias após a cirurgia cruciais para a recuperação pós-operatória uma vez que é o momento em que existe maior incidência de complicações (Kang et al. 2018). Assim, o intervalo de tempo decorrido entre a alta hospitalar e a primeira consulta pós-operatória apresenta uma janela de oportunidade para a autogestão de sintomas, favorecendo a deteção precoce de sintomas, evicção de complicações e prevenção de readmissões (Smith e Basch, 2017; Zylla et al. 2020).

Neste contexto, foi objetivo do estudo IV, identificar as orientações terapêuticas de suporte à autogestão dos sintomas dor e cuidados a ter com a ferida cirúrgica na pessoa com doença oncológica submetida a cirurgia e após alta clínica. Neste, debate-se um conjunto de orientações terapêuticas de suporte à autogestão dos referidos sintomas. Nesta revisão da literatura foi identificado um conjunto de orientações que incluíram além, de intervenções de monitorização da dor e gestão do regime medicamentoso, técnicas não farmacológicas de controlo da dor, nomeadamente intervenções físicas, cognitivo-comportamentais e psicossociais. Relativamente à autogestão de sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, destacaram-se a vigilância de sinais de infeção, o controlo da dor associada à ferida cirúrgica, o conhecimento sobre sinais de alarme que requerem observação por profissional de saúde, os cuidados a ter com a ferida e penso cirúrgico, a nutrição e a adesão ao regime medicamentoso.

Após identificação das orientações terapêuticas, surge a necessidade de as operacionalizar em conteúdos passíveis de serem incluídos numa ferramenta de suporte à autogestão da pessoa com doença oncológica. Tem sido demonstrado que os sistemas eletrónicos são um método eficaz para a promoção da autogestão, o que promove uma melhor recuperação e QdVRS na pessoa submetida a cirurgia (Nilsson et al. 2020; Richards et al. 2020; Richards et al. 2021; Zivanovic et al. 2020).

As tecnologias de informação também devem possibilitar e promover o *engagement* do doente na continuidade do atendimento e na prestação de cuidados de saúde, de modo que o mesmo nível de atenção na prevenção de eventos adversos ou complicações seja, também, utilizado para a compreensão e abordagem das preferências, necessidades e valores dos doentes. O uso de sistemas de autorrelato de sintomas, com a utilização de PROMs, é considerado o *gold standard* para a avaliação de sintomas (Crane et al. 2021). Constata-se que a implementação e utilização de *Eletronic Patient-Reported Outcomes* (ePROs) melhora significativamente a comunicação entre o doente e os profissionais de saúde, aprimora a deteção e a gestão de sintomas, providencia informações essenciais ao longo de toda a trajetória do tratamento e aumenta a satisfação de todas as partes envolvidas (Jones 2022; Zylla et al. 2020).

Vários ePROs têm sido desenvolvidos na área da oncologia (Jensen et al. 2014; Warrington et al. 2019; Zylla et al. 2020). No entanto, a evidência ainda é limitada sobre os sistemas de ePROs após a alta de uma cirurgia e sua integração nos sistemas de informação (Tsang et al. 2021). O recurso a estas tecnologias, embora importante, tem também as suas limitações, uma vez que está dependente de fatores relacionados com as características dos futuros utilizadores como por exemplo, o seu nível de literacia digital, a motivação para a utilização de tecnologias em geral e nestas situações em particular e sua auto-eficácia em relação à gestão da condição de saúde-doença (Magalhaes et al. 2021).

Alicerçados nesta problemática surgiu o projeto *iGestSaúde,* que tem como objetivo principal promover a monitorização e controlo da gestão da doença e do regime terapêutico em pessoas com doença crónica. O projeto conta com o desenvolvimento de um módulo para doentes oncológicos em tratamento de quimioterapia/imunoterapia com vista a reforçar a comunicação dos doentes com os profissionais de saúde e, consequentemente, a sua qualidade de vida (Fernandes et al. 2021). Este projeto é composto por uma plataforma digital, acedida em tempo real, permitindo ser visualizada pelo profissional de saúde. Com uma série de funcionalidades destacam-se alertas para a hora e indicações de administração de terapêutica prescrita, validação da administração de medicamentos e a categorização de sintomas em três níveis de alerta (verde, amarelo e vermelho), registo de um diário escrito de sintomas, registo de parâmetros clínicos (temperatura, peso, entre outros), avaliação de escalas de saúde pré-definidas, entre outros. Nesta perspetiva, pretende-se contribuir para a criação de um novo módulo para pessoas com sarcoma submetidas a cirurgia.

Para obter a validação das orientações terapêuticas, de acordo com os níveis de gravidade definidos, realizou-se um estudo de consensos com recurso à técnica de Delphi, com vista a validar as orientações terapêuticas, anteriormente trabalhadas, de suporte à autogestão dos sintomas em estudo, na pessoa com sarcoma. Estas foram previamente alocadas em níveis de intervenção no autocuidado adotados, tal como apresentado no estudo V. Com este método foi possível consensualizar junto de um grupo de peritos, 92,7% das orientações terapêuticas propostas, de suporte à autogestão dos sintomas dor e relacionados com a ferida cirúrgica. O estudo *Delphi* desempenhou um papel fundamental na consecução dos objetivos estabelecidos, possibilitando a consensualização das orientações por parte de especialistas qualificados na área, tornando-se um pilar na promoção do reconhecimento do papel do enfermeiro no processo de capacitação e fortalecimento da pessoa na autogestão da sua doença.

Apesar dos contributos deste estudo para o conhecimento em enfermagem e na enfermagem oncológica em particular, existem limitações que importa referir. Embora proveniente de uma lacuna detetada empiricamente, e logo relevante para nós, a escolha do doente com sarcoma trouxe dificuldades em algumas etapas do processo. A patologia escolhida é muito específica

e representa uma pequena fatia daquilo que é o universo das doenças oncológicas. A escassez de literatura científica relacionada com o tema foi sentida em várias etapas do percurso e daí a necessidade de tomas decisões metodológicas menos clássicas. Acreditamos, no entanto, ter sido precisos na obtenção de informação relevante. A amostra inicialmente estudada para além do seu reduzido tamanho esteve condicionada pelo difícil acesso a estes doentes. Outra característica da amostra relaciona-se com a presença de vários subtipos de sarcoma e com diferentes modalidades de tratamento, apesar da maioria estar na mesma fase da trajetória da doença.

# CAPÍTULO V: CONCLUSÃO

No final deste percurso de investigação, consideramos que os estudos que dela fizeram parte, poderão contribuir para a melhoria dos cuidados prestados à pessoa com sarcoma. A pesquisa envolveu a realização de um total de cinco estudos, nos quais a conjugação da evidência possibilitou, de forma sequencial e cumulativa, a identificação de um conjunto de orientações relativas à autogestão de dois sintomas, como contributo para o desenvolvimento de um modelo de intervenção de suporte à autogestão da doença na pessoa com sarcoma.

Sendo o sarcoma um cancro raro e com características complexas, torna-se difícil o seu estudo assim como o desenvolvimento de intervenções de enfermagem que respondam às necessidades da pessoa e que promovam a sua qualidade de vida.

A identificação da evidência existente permitiu conhecer as particularidades da pessoa com sarcoma, assim como identificar e relatar o trabalho desenvolvido neste âmbito, possibilitando um processo de tomada de decisão fundamentado ao longo do trajeto científico.

Apesar de nos termos afastado do objetivo inicialmente proposto, no final deste percurso, ficamos mais convictos da decisão tomada. Apesar deste "recalcular da rota", investigação levada a cabo reorganizou-se e ofereceu novo conhecimento sobre a pessoa com sarcoma e as suas necessidades.

Constatamos que a literatura sobre vivências e necessidades de cuidado que a pessoa com sarcoma requer é escassa. No entanto, decorrente da nossa investigação e do conhecimento já existente surge uma certeza: que o sarcoma e os tratamentos associados têm elevado impacto na qualidade de vida. Este impacto não se esgota no momento da comunicação do diagnóstico e estende-se a toda o percurso da doença, dando origem a eventos críticos que resultam em alterações significativas, nomeadamente ao nível da autoimagem, da alteração de papéis, autonomia e participação nas atividades de vida diária. Estes resultados poderão contribuir para a definição de intervenções de enfermagem mais ajustadas às necessidades expressas pela pessoa com sarcoma. Sendo a QdVRS um conceito complexo e o mais utilizado neste grupo de doentes, julgamos que este não deverá ser usado isoladamente, mas antes, de forma integrada com outros PROs. Estes devem ser avaliados em todas as etapas do processo da doença partindo do diagnóstico até aos tratamentos. Importante será que estes PROs se adequem à diversidade das questões específicas associados ao subtipo de sarcoma, à sua localização anatómica, tratamento e idade da pessoa.

Sendo a cirurgia o tratamento *standard* no sarcoma, focamos o âmbito da nossa pesquisa neste tipo de tratamento. Tentando contribuir para dar respostas às dúvidas e necessidades que surgem no período imediatamente após a alta hospitalar, nomeadamente na autogestão de sinais e sintomas de menor complexidade, mas com grande impacto no bem-estar e saúde da pessoa. O autocuidado é um foco de atenção da prática dos enfermeiros e a autogestão de sintomas decorrentes do procedimento cirúrgico insere-se neste foco. A automonitorização

é a fase inicial do processo de autogestão, assim pretende-se que a pessoa seja capaz de identificar os problemas para os poder gerir de forma autónoma ou parcialmente apoiada. Através do empoderamento para a autogestão consegue-se uma melhor qualidade de vida criando vantagens para o doente, para o enfermeiro e para o sistema de saúde. Uma autogestão bem conseguida tem impacto nos gastos do serviço nacional de saúde, na medida em que reduz o consumo não programado de serviços de saúde, sobretudo em oncologia em que maioria dos tratamentos se acompanha de avultados gastos económicos.

Tendo por base toda a evidência constatamos que existe um conjunto de sintomas importantes para a pessoa com sarcoma submetida a cirurgia, entre eles a dor e os relacionados com a ferida cirúrgica. Para estes sintomas foram identificadas orientações terapêuticas com o intuito de posteriormente serem integrado no projeto *iGestSaúde,* num módulo específico para cirurgia no sarcoma.

A utilização de tecnologias móveis, incluindo *app´s,* pode desempenhar um papel fundamental no processo de autogestão do regime terapêutico. Estas oferecem várias vantagens para além da gestão mais autónoma da saúde, o acesso rápido a informações, lembretes para a toma de medicamentos, e facilitam a comunicação com os profissionais de saúde. Além disso, possibilitam a monitorização contínua de sinais e sintomas, contribuindo para uma melhor compreensão das condições de saúde e a redução de consumo de serviços de saúde desnecessários. Também promovem a literacia em saúde, sendo possível, na grande maioria dos casos a sua personalização adaptando a informação veiculada às necessidades individuais de cada pessoa.

**Implicações para a enfermagem**

Analisar os indivíduos e as experiências provenientes da doença, bem como as respostas, que podem ser orientadas para a promoção do conforto e bem-estar, deve constituir-se como um foco da atenção dos enfermeiros. Esperamos que os estudos desenvolvidos neste trabalho, juntamente com a sua reflexão crítica, possam servir como um ponto de referência para a compreensão mais aprofundada da experiência da pessoa com sarcoma, assim como sobre a autogestão dos sintomas associados ao tratamento cirúrgico e, acima de tudo, serem úteis para o contexto clínico.

A maioria dos conceitos discutidos ao longo deste trabalho, nomeadamente o de conforto, QdV e autogestão não se apresentam como novidade na comunidade científica, mas acreditamos que a sua discussão no contexto da pessoa com sarcoma é singular, contribuindo de forma inovadora para a disciplina de enfermagem.

Este percurso académico poderá ser um ponto de partida para investigações futuras que podem incidir a sua análise na eficácia das intervenções não farmacológicas de apoio à autogestão, bem como a sua aplicabilidade em diferentes contextos clínicos.

O enfermeiro deve ser capaz de identificar fenómenos de interesse, estabelecer prioridades e desenvolver novas terapêuticas de enfermagem. Assim, o enfermeiro adquire uma perspetiva única, que permite ajudar os doentes a alcançar um nível de conhecimento e mestria que conduzem a respostas mais saudáveis. A organização do conhecimento em enfermagem de forma sistemática, e a sua utilidade na investigação permite que o enfermeiro se coloque no centro da procura por um cuidado baseado na evidência e na pessoa, independentemente da raridade da sua doença. Por fim consideramos que a tese agora colocada em análise apresenta um contributo com validade para que seja possível a identificação ou aprimoramento de orientações terapêuticas com diferentes fins, permitindo ao enfermeiro incidir nas dificuldades vividas pela pessoa com sarcoma de acordo com a sua potencialidade.

Espera-se que os contributos para o projeto *iGestSaúde* sejam relevantes, apesar da necessidade de serem complementados por outros sintomas e respetivas orientações terapêuticas.

.

**REFERÊNCIAS:**


- AARONSON, Neil K., et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. JNCI: *Journal of the National Cancer Institute,* 1993, 85.5: 365-376.
- BASCH, e., et al., 2016. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *J clin oncol* [online]. Vol. 34(6), 557-565. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26644527
- BASCH, e., et al., 2007. Long-term toxicity monitoring via electronic patient-reported outcomes in patients receiving chemotherapy. *J clin oncol* [online]. Vol. 25(34), 5374-5380. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18048818
- BASCH, ethan 2017. Patient-reported outcomes — harnessing patients' voices to improve clinical care. *N engl j med* [online]. Vol. 376(2), 105-108. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28001473
- BOTTOMLEY, a., et al., 2019. Current state of quality of life and patient-reported outcomes research. *Eur j cancer* [online]. Vol. 121, 55-63. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31561134
- CELLA, d., et al., 2007. The patient-reported outcomes measurement information system (promis): progress of an nih roadmap cooperative group during its first two years. Med. Care 45, s3–s11. *Med. Care* [online]. Vol. 45, s3–s11.
- CLEELAND, C. S. The MD Anderson symptom inventory user guide. Houston, TX: The University of Texas MD Anderson Cancer Center, 2016.
- COOK, d. J., et al., 2013. Patient engagement and reported outcomes in surgical recovery: effectiveness of an e-health platform. *J am coll surg* [online]. Vol. 217(4),648-655. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23891066
- CRANE, Stacey, et al. Challenges in the implementation of electronic systems for patient report of symptoms in oncology: a scoping review. *Journal of Hospital Management and Health Policy*, 2021, 5.
- DAI, Wei, et al. Developing and validating utility parameters to establish patient-reported outcome-based perioperative symptom management in patients with lung cancer: a multicentre, prospective, observational cohort study protocol. BMJ open, 2019, 9.10: e030726.
- DEN HOLLANDER, D., et al., 2020a. Incorporating the patient voice in sarcoma research: how can we assess health-related quality of life in this heterogeneous group of patients? A study protocol. *Cancers (basel)* [online]. Vol. 13(1). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33561018

- DEN HOLLANDER, D., et al., 2022. 'I thought i had fibroids, and now i don't': a mixed method study on health-related quality of life in uterine sarcoma patients. *Health qual life outcomes* [online]. Vol. 20(1), 65. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35443673
- DEN HOLLANDER, D, et al., 2020b. Unravelling the heterogeneity of soft tissue and bone sarcoma patients' health-related quality of life: a systematic literature review with focus on tumour location. *Esmo open* [online]. Vol. 5(5), e000914. Available from:https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&an=33082266&site=ehost-live
- EICHLER, m., et al., 2020. The health-related quality of life of sarcoma patients and survivors in germany-cross-sectional results of a nationwide observational study (prosa). *Cancers (basel)* [online]. Vol. 12(12). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33266287
- EICHLER, m., et al., 2023. Health related quality of life over time in german sarcoma patients. An analysis of associated factors - results of the prosa study. *Front endocrinol (lausanne)* [online]. Vol. 14, 1166838. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/37711899
- KULIS, D., et al. The use of the EORTC item library to supplement EORTC quality of life instruments. *Value in Health*, 2017, 20.9: A775.Fauske, l., et al., 2016. Changes in the body image of bone sarcoma survivors following surgical treatment--a qualitative study. *J surg oncol* [online]. Vol. 113(2), 229-234. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26714610
- FERNANDES, C. S. et al., 2021. Igestsaúde a mobile application for the self-management of symptoms associated with chemotherapy treatment: development protocol. *Nursing practice today.* [online]. Vol. 8, x-x. Available from:
- FIORE, M., et al., 2021. A prospective observational study of multivisceral resection for retroperitoneal sarcoma: clinical and patient-reported outcomes 1 year after surgery. *Ann surg oncol* [online]. Vol. 28(7), 3904-3916. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33175262
- FREI, A., et al., 2022. Definition of the surgical case complexity in the treatment of soft tissue tumors of the extremities and trunk. *Cancers (basel)* [online]. Vol. 14(6). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35326712
- GRONCHI, A., et al., 2010. Extremity soft tissue sarcoma in a series of patients treated at a single institution: local control directly impacts survival. *Ann surg* [online]. Vol. 251(3), 506-511. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20130465
- HOWELL, D., et al., 2021. Management of cancer and health after the clinic visit: a call to action for self-management in cancer care. *J natl cancer inst* [online]. Vol. 113(5), 523-531. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32525530
- HUSSON, Olga; den Hollander, Dide; VAN DER GRAAF, Winette TA. The complexity of assessing health-related quality of life among sarcoma patients. Quality of Life Research, 2020, 29: 2613-2614.

- JENSEN, Roxanne E., et al. Review of electronic patient-reported outcomes systems used in cancer clinical care. Journal of oncology practice, 2014, 10.4: e215-e222.
- JONES, r. L., 2022. On the road to improved outcomes by capturing leiomyosarcoma patients' views. *Future oncol* [online]. Vol. 18(29s), 3-11. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36189762
- JONKER, l. T., et al., 2021. Post-discharge telemonitoring of physical activity, vital signs, and patient-reported symptoms in older patients undergoing cancer surgery. *Ann surg oncol* [online]. Vol. 28(11), 6512-6522. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33641013
- KANG, e., et al., 2018. Discharge education delivered to general surgical patients in their management of recovery post discharge: a systematic mixed studies review. *Int j nurs stud* [online]. Vol. 87, 1-13. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30015088
- KASTANIAS, patti, et al., 2009. What do adult surgical patients really want to know about pain and pain management? *Pain management nursing : official journal of the american society of pain management nurses* [online]. Vol. 10(1), 22-31. Available from:https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&authtype=ip,shib&db=mdc&an=19264280&lang=pt-br&site=ehost-live
- MAGALHAES, B., et al., 2021. The use of mobile applications for managing care processes during chemotherapy treatments: a systematic review. *Cancer nurs* [online]. Vol. 44(6), e339-e360. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32384423
- MARTINS, A., et al., 2019. Qualitative study exploring patients experiences of being diagnosed and living with primary bone cancer in the uk. *Bmj open* [online]. Vol. 9(9), e028693. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31551374
- MARTINS, A, et al., 2020. Development of a patient-reported experience questionnaire for patients with sarcoma: the sarcoma assessment measure (sam). *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* [online]. Vol. 29(8), 2287-2297. Available from:https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&an=32227293&site=ehost-live
- MCCORKLE, R., et al., 2011. Self-management: enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *Ca cancer j clin* [online]. Vol. 61(1), 50-62. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21205833
- MCDONOUGH, J., et al., 2019. Health-related quality of life, psychosocial functioning, and unmet health needs in patients with sarcoma: a systematic review. *Psycho-oncology* [online]. Vol. 28(4), 653-664. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&an=135668651&site=ehost-live

- MITCHELL, M, 2015. Home recovery following day surgery: a patient perspective. *Journal of clinical nursing* [online]. Vol. 24(3-4), 415-427. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&authtype=ip,shib&db=mdc&an=24811058&lang=pt-br&site=ehost-live
- MOSKU, N., et al., 2023. The sarcoma-specific instrument to longitudinally assess health-related outcomes of the routine care cycle. *Diagnostics (basel)* [online]. Vol. 13(6). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36980513
- Network, national comprehensive cancer, 2023. *Nccn clinical practice guidelines in oncology (nccn guidelines®) soft tissue sarcoma*
- *Version 2.2023* [online]. [viewed september 5, 2023]. Available from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/sarcoma.pdf
- NILSSON, I., et al., 2020. Patients' experiences of using an e-health tool for self-management support after prostate cancer surgery: a deductive interview study explained through the fitt framework. *Bmj open* [online]. Vol. 10(6), e035024. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32601113
- ODOM-FORREN, J. And s. Wesmiller, 2017. Managing symptoms: enhancing patients self-management knowledge and skills for surgical recovery. *Semin oncol nurs* [online]. Vol. 33(1), 52-60. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28062329
- PAREDES, T., M. C. Canavarro and m. R. Simoes, 2011. Anxiety and depression in sarcoma patients: emotional adjustment and its determinants in the different phases of disease. *Eur j oncol nurs* [online]. Vol. 15(1), 73-79. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20667777
- PAREDES, T., et al., 2011. Quality of life of sarcoma patients from diagnosis to treatments: predictors and longitudinal trajectories. *Eur j oncol nurs* [online]. Vol. 15(5), 492-499. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21306951
- PICCININ C, Basch e, Bhatnagar V, Calvert M, Campbell A, Cella D, Cleeland C, Coens C, Darlington A.s, Dueck ac, Groenvold m, Herold r, king-kallimanis B, kluetz P, kuliś D, O'connor d, Oliver k, Reeve B, Reijneveld J, wang xs, & bottomley A. Recommendations on the use of item libraries for patient-reported outcome measurement in oncology trials: findings from an international, multidisciplinary working group. *The lancet oncology*, 2023, 24.2: e86-e95. Https://doi.org/10.1016/s1470-2045(22)00654-4
- PIMENTEL, F. L. (2006). Qualidade de vida e oncologia (edições almedina, ed.).
- PURBA, A. K. R., et al., 2020. The impacts of deep surgical site infections on readmissions, length of stay, and costs: a matched case-control study conducted in an academic hospital in the netherlands. *Infect drug resist* [online]. Vol. 13, 3365-3374. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33061483

- RICHARDS, H. S., et al., 2020. A real-time electronic symptom monitoring system for patients after discharge following surgery: a pilot study in cancer-related surgery. *Bmc cancer* [online]. Vol. 20(1), 543. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&authtype=ip,shib&db=mdc&an=32522163&lang=pt-br&site=ehost-live
- RICHARDS, h. S., et al., 2021. Patient experiences of an electronic pro tailored feedback system for symptom management following upper gastrointestinal cancer surgery. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* [online]. Vol. 30(11), 3229-3239. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&authtype=ip,shib&db=mdc&an=32535864&lang=pt-br&site=ehost-live
- SAWHNEY, mona; paul, james; alvarado, kim. Pain and other adverse symptoms identified by follow-up telephone call after ambulatory inguinal hernia repair. *Ambulatory surgery*, 2010, 16.1: 13-14.
- SCOTT, A, 2001. How much information is too much information for patients? *Journal of integrated care pathways* [online]. Vol. 5, 119-125. Available from:
- SKALICKY, A. M., et al., 2017. Results of a qualitative study to develop a patient reported outcome measure for patients with 4 subtypes of soft tissue sarcoma. *Sarcoma* [online]. Vol. 2017, 686803.. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28588396
- SMITH , A.B. and e. Basch 2017. Role of patient-reported outcomes in postsurgical monitoring in oncology. *J oncol pract.* [online]. Vol. 13, 535-538.
- Soomers, vicky, et al., 2020. Q uality of life and experiences of sarcoma trajectories (the quest study): protocol for an international observational cohort study on diagnostic pathways of sarcoma patients. *Bmj open* [online]. Vol. 10(10), e039309. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&an=33109665&site=ehost-live
- STOREY, L., et al., 2019. A critical review of the impact of sarcoma on psychosocial wellbeing. *Sarcoma* [online]. Vol. 2019, 9730867. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30911268
- TANG, M.H., d.j. castle and p.f. choong, 2015. Identifying the prevalence, trajectory, and determinants of psychological distress in extremity sarcoma. *Sarcoma* [online]. Vol. 2015, 745163. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25767410
- TAYLOR, M. F. And j. A. Pooley, 2017. Sarcoma survivors' perspectives on their body image and functional quality of life post-resection/limb salvage surgery. *Eur j cancer care (engl)* [online]. Vol. 26(6). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28220660

- TSANG, C., et al., 2021. Electronic collection of patient-reported outcomes following discharge after surgery: systematic review. *Bjs open* [online]. Vol. 5(2). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33782708
- VAN ECK, ilse, et al., 2020. Unraveling the heterogeneity of sarcoma survivors' health-related quality of life regarding primary sarcoma location: results from the survsarc study. *Cancers* [online]. Vol. 12(11), 3083. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&an=147285094&site=ehost-live
- WARRINGTON, L., et al., 2019. Electronic systems for patients to report and manage side effects of cancer treatment: systematic review. *J med internet res* [online]. Vol. 21(1), e10875. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30679145
- Weaver, rhys, et al., 2020. The unmet needs of patients with sarcoma. *Psycho-oncology* [online]. Vol. 29(7), 1209-1216. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&an=144356131&site=ehost-live
- WELDRING, T. And s. M. Smith, 2013. Patient-reported outcomes (pros) and patient-reported outcome measures (proms). *Health serv insights* [online]. Vol. 6, 61-68. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25114561
- WIFFEN, J. And e. Mah, 2023. Determining functional outcomes after resection and reconstruction of primary soft tissue sarcoma in the lower extremity: a review of current subjective and objective measurement systems. *J surg oncol* [online]. Vol. 127(5), 862-870. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36683344
- Wilke, b. K., et al., 2019. Evaluation of planned versus unplanned soft-tissue sarcoma resection using promis measures. *Sarcoma* [online]. Vol. 2019, 1342615. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30956533
- WINNETTE, R, et al., 2017. The patient experience with soft tissue sarcoma: a systematic review of the literature. *Patient* [online]. Vol. 10(2), 153-162. Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&an=121991479&site=ehost-live
- ZIVANOVIC, O., et al., 2020. Electronic patient-reported symptom monitoring in patients recovering from ambulatory minimally invasive gynecologic surgery: a prospective pilot study. *Gynecol oncol* [online]. Vol. 159(1), 187-194. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32718730
- ZYLLA, D. M., et al., 2020. Collection of electronic patient-reported symptoms in patients with advanced cancer using epic mychart surveys. *Support care cancer* [online]. Vol. 28(7), 3153-3163. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31701269

# ANEXOS

**ANEXO I -** Pedidos de autorização para utilização questionários EORTC

QLQ-C30 download request from Ana Almeida

qlqc30@eortc.be
para mim

inglês > português Traduzir mensagem Desativar para mensagens em: inglês

Dear Sir/Madam

Please find below the links where you can download the documents you requested.

Best regards,

Your data:

Title: Nurse
Firstname: Ana
Lastname: Almeida
Hospital/Institution: Instituto de Oncologia Francisco Gentil Porto
Address: Rua Dr. António Bernardino de Almeida
County/State: Porto
Postal Code: 4200-072 Porto
Country: Portugal
Phone: 934215298
Fax:
Email: analmeidaenf9@gmail.com
Protocol: Quality of live of patients with skin cancer and sarcomas

Documents requested:

QLQ-C30 Core Questionnaire in Portuguese
QLQ-C30 Scoring Manual
Addendum scoring instructions validated modules

URLs:

http://www.eortc.be/home/qol/files/C30/QLQ-C30%20Portuguese.pct
http://www.eortc.be/home/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf
http://www.eortc.be/home/qol/files/Addendum_scoring_instructions.pdf

If you are having technical difficulties please contact us by email qlqc30@eortc.be

[Mensagem reduzida] Ver toda a mensagem

Your request for an EORTC-questionnaire Request ID : 97000 Caixa de entrada

no-reply@eortc.org
para mim

inglês > português Traduzir mensagem

Dear Ana Maria Almeida,

Thank you for registering on the EORTC Quality of Life Group website.

Your registration to obtain permission to use our tools has been approved. During the registration process you agreed to our terms and conditions regarding the academic use of our questionnaires. You can review the terms and conditions here.

Please find below the links to the requested tools:

QLQ-C30 Core Questionnaire - Portuguese (Portugal)

**Scoring Manuals:**

C30 Scoring Manual

EORTC

http://www.eortc.org

http://qol.eortc.org

**NOTE:**
**This email was automatically generated. Since this email is an automatic notification, we are unable to receive replies. Please do not respond to this email address.**



Disclaimer |

**ANEXO II -** Consentimento informado – Avaliação QdRVS

Declaração de Consentimento

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial

(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989;Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

***Designação do Estudo***

Pessoas com Sarcoma: da auto-percepção à adequação de práticas de Enfermagem

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do doente) _____

_____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da minha participação na investigação que se tenciona realizar, bem como no estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal

Por isso, consinto que me seja aplicado o questionário proposto pelo investigador

Data ___/___/____

Assinatura do doente:_____

O Investigador Responsável:_____

**ANEXO III-** Pedida autorização institucional para aplicação dos instrumentos Avaliação QdRVS

IPOPORTO
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FG, EPE

***Ana Maria Gomes de Almeida***
Avenida das Oliveiras, 183 B4
4520-605 São João de Vêr

**Assunto**: Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação

Após reunião ordinária da Comissão de Ética, a 20 de Janeiro de 2011, informo que o pedido de desenvolvimento do referido projecto de investigação se encontra autorizado por esta Instituição.

Com os melhores cumprimentos,

Enfº Fernando Monteiro
*Vogal da Escola Portuguesa de Oncologia*

Ana Maria Gomes de Almeida
Instituto de Ciências Biomédicas
Abel Salazar – Porto

**Ex.ma Sr.ª Enfermeira Maria Isabel Dias Sequeira**
**Enfermeira Directora do Conselho de Administração**
**Instituto Português de Oncologia do Porto –**
**Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial**
**(IPOPFG, EPE)**

Assunto: **Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação**

Eu, Ana Maria Gomes de Almeida (a exercer funções no Serviço de Cirurgia – Piso 9 do IPOPFG, EPE), a realizar o Mestrado em Enfermagem Oncológica, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Porto, vem por este meio solicitar a V. Ex.ª autorização para efectuar a colheita de dados para o desenvolvimento da dissertação da tese de Mestrado, no âmbito do curso referido.
Trata-se de um projecto de dissertação intitulado de Qualidade de Vida do Doente Oncológico com Cancro da Pele, orientado pela Professora Doutora Teresa Sequeira e Mestre Augusta Silveira, cujo objectivo é proceder à validação do instrumento de avaliação de QdVRS EORTC QLQ – C30 (Quality of Live Questionnaire Cancer da European Organization of Research and Treatment of Cancer), na Clínica de Pele do IPOPFG, E.P.E., para, posteriormente, implementar a avaliação da Qualidade de Vida dos doentes com Cancro de pele.

A fim de atingir os objectivos do estudo e após a sua aprovação pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, solicita-se autorização para aceder à população de doentes internados na vossa instituição.

Reconhecendo a vulnerabilidade da população referida, garante-se o respeito pela vontade/disponibilidade dos participantes em contribuir para o estudo, bem como o carácter sigiloso dos dados, assegurando-se todos os princípios éticos aplicáveis, através da obtenção do consentimento informado, pelos mesmos assegurando-lhes a possibilidade de desistência da participação no estudo em qualquer momento.

Junto anexa-se o projecto de investigação do estudo supracitado.

**ANEXO IV-** Pedido de alteração do método de colheita de dados para estudo

Parecer CESIPO: 101/2016
Assunto: Pedido de autorização de alteração do método de colheita de dados para estudo investigação, prévio, intitulado ***"Pessoas com sarcoma: da auto-perceção à adequação das práticas de Enfermagem"***.
Investigadora: **Enf. Ana Maria Gomes de Almeida**
Data: 12 de maio de 2016

**PARECER**

**É parecer desta CES, não existir impedimento de natureza ética ao desenvolvimento do referido estudo de investigação.**

Dr. Artur Lima Bastos
Presidente da CES – IPO Porto EPE

**ANEXO V -** Consentimento informado – Entrevistas

## CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

**de acordo com a Declaração de Helsínquia[1] e a Convenção de Oviedo[2]**

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

**Título do estudo**: Pessoas com Sarcoma: da auto-percepção à adequação de práticas de Enfermagem

**Enquadramento**: Ana Almeida, aluna do Doutoramento em Ciências de Enfermagem do ICBAS, Enfermeira no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto, encontra-se a realizar um estudo sobre Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e Conforto das Pessoas com Sarcoma, com a orientação da Professora Doutora Teresa Martins e Professora Doutora Teresa Sequeira.

**Explicação do estudo**: A realização do estudo pressupõe a realização de entrevistas, que irão posteriormente ser analisadas pelo investigador. As entrevistas terão lugar no IPO do Porto. Durante o estudo ser-lhe-á requerido que responda a um conjunto de questionários. Contará com a ajuda de um profissional para a leitura e preenchimento do mesmo.

**Condições e financiamento**: A sua participação neste estudo é voluntária e não lhe trará qualquer encargo financeiro. Pode recusar participar no estudo a qualquer momento sem que tal facto tenha prejuízos, assistenciais ou outros, para si.

**Confidencialidade e anonimato**: A informação recolhida será anónima e confidencial e apenas utilizada, exclusivamente, para o presente estudo. A sua identificação nunca será tornada pública.

Agradecemos a sua participação.

Investigadora principal:

Ana Almeida, Enfermeira no IPO do Porto, aluna do Doutoramento em Ciências de Enfermagem do ICBAS. Contacto telefónico: 934219288. Correio eletrónico: ana.m.almeida@ipoporto.min-saude.pt

**Assinatura**: … … …