

**ePROM's in the end-of-life and ethical decision
making.
An integrative review with narrative synthesis**

Nuno Miguel Moreira Santos

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Mestrado Integrado em Medicina

Orientador: Prof. Doutor Abel García Abejas

abril de 2022

Folha em branco

Agradecimentos

Gostaria de agradecer ao Dr. Abel Abejas por todo o apoio e cuidado que teve ao orientar e participar neste trabalho. Todo o tempo que perdeu com as minhas dúvidas e receios que tive pelo caminho. Um caminho curto alguns dirão, porém de muito trabalho e dedicação. Por toda a disponibilidade demonstrada lhe agradeço.

Aos meus pais, padrasto e madrasta, a vós vos tenho a agradecer o vosso apoio. Por ouvirem as minhas teorias, desabafos e receios do futuro e do presente. A todo o incentivo e admiração que por mim nutrem e que eu por vós nutro, agradeço-vos.

A ti Ricardo, meu irmão pelo apoio que me deste neste caminho. Por todos dias em que partilhávamos pensamentos e preocupações com o futuro te agradeço.

Ao restante da minha família pelo apoio que me deram, por olharem por mim e por tudo o que me ensinaram e ensinam.

Aos meus amigos que me ajudaram neste processo, que muitas vezes fizeram o papel de confidentes.

E por fim a ti David, meu irmão. Uma parte melhor de mim que me foi arrancada. Apesar de tudo, sempre me deste força para continuar a minha jornada com um sorriso, mesmo que infinitamente mais pequeno que o teu. Obrigado por tudo.

Aqueles que passam por nós não vão sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.

Folha em branco

Resumo

Introdução: Os *Patient-reported outcome measures* são ferramentas poderosas que tentam assessorar as necessidades dos pacientes de acordo com as suas perspectivas únicas. Permitem à equipa de cuidados de saúde monitorizar a condição e preocupações do paciente fora do ambiente clínico. Porém, a verdadeira inovação neste campo é a digitalização, os *electronic patient-reported outcome measures* (ePROM's).

Objetivo: O objectivo principal desta revisão é perceber se estas novas tecnologias estão a ser usadas como uma nova ajuda às equipas de cuidados paliativos na sua luta diária em oferecer cuidados de saúde e conforto aos seus pacientes.

Métodos: Foi realizada uma revisão sistemática de literatura em que os reports foram recolhidos usando a PubMed e a Web of Science durante novembro de 2021. Durante todo o processo foi utilizada a guideline Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses (PRISMA). A procura inicial resultou em 242 records, dos quais 13 cumpriam os critérios de inclusão e exclusão. Destes foi extraída toda a informação relevante no que toca ao uso dos ePROM's.

Resultados: Os principais usos dos ePROM's no final de vida (end-of-life) são a avaliação da qualidade de vida (QOL assessment), a avaliação de carga sintomática e avaliações diretas e a decisão de introdução de cuidados paliativos. Em 61.5% dos casos, os ePROM's tiveram um impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes. Em 46.15% dos casos, os ePROM's levaram as equipas de PC.

Palavras-chave

ePROMs; Palliative care; Self-management of symptoms; Quality of life; End of life; Decision-making.

Folha em branco

Abstract

Background: *Patient-reported outcome measures* (PROMS) are powerful tools that attempt to assess patients' needs from their unique perspectives. They allow the healthcare team to monitor the patient's condition and concerns outside the clinical setting. However, the real innovation in this field is their digitization: *electronic patient-reported outcome measures* (ePROMS).

Objective: The main of this review is to assess whether these new technologies are being used as a novel aid to palliative care teams in their daily struggle to provide comfort to their patients.

Methods: A systematic review was performed using PubMed and Web of Science. Through November 2021. Followed Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines at all stages. The search strategy yielded a total of 242 records, of which 13 met the predefined inclusion and exclusion criteria—extracted relevant information related to ePROM from each study.

Results: The main uses of ePROMs in end-of-life scenarios are quality-of-life assessment, symptom burden and simple assessments, and the decision to introduce PC. In 61.5% of cases, ePROMs positively impacted patients' quality of life. In addition, in 46.15% of cases, the ePROMs led the PC teams to make an ethical decision; the same relative value as in the circumstances did not define the direction in ethical terms.

Conclusion: Professionals and patients need to be reminded that these tools exist and can be applied in many situations. If used correctly, they can provide better QoL and QoC to patients in PC and better information provision to professionals.

Keywords

ePROMs;Palliative care;Self-management of symptoms;Quality of life;End of life;Decision-making.

Folha em branco

Índice

INTRODUÇÃO.....	1
METODOLOGIA.....	3
Objetivo.....	4
RESULTADOS.....	7
Primeira Questão.....	12
Segunda Questão.....	13
Terceira Questão.....	14
Quarta Questão.....	15
DISCUSSÃO.....	16
Localização dos estudos.....	16
Ano de publicação.....	18
Primeira Questão.....	19
Segunda Questão.....	20
Terceira Questão.....	21
Quarta Questão.....	22
LIMITAÇÕES.....	23
CONCLUSÕES.....	24
BIBLIOGRAFIA.....	25
APÊNDICES.....	27

Folha em branco

Lista de Figuras

Figura 1 - Representação das medidas e efeitos dos PRO's (10).....	2
Figura 2 - O diagrama de fluxo suportado pelo PRISMA (Preferred Reported Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis)	6
Figura 3 - Representação da evolução demográfica provável de 1980 a 2050	17

Folha em branco

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Método PICOD	4
Tabela 2 - Critérios de inclusão e exclusão	6
Tabela 3 - Systematic Review Data Extraction	8

Folha em branco

Lista de Acrónimos

ePROMs	electronic Patient Reported Outcome Measures
WHO	World Health Organization
RCT	Randomized Clinical Trial
CCT	Controlled Clinical trial
LC	Lung Cancer
GIC	Gastrointestinal Cancer
PC	Palliative Care
LFC	Life-threatening condition
QoL	Quality of life
HFpEF	Heart failure with preserved Ejection Fraction
PCOC SAS	Palliative Care Outcomes Collaboration Symptom Assessment Scale

Folha em branco

Introdução

O tema principal deste trabalho são a tecnologia dos *electronic Patient Reported Outcome Measures* e suas associações como os *Patient Reported Outcomes* e os *Patient Reported Experience Measures*.

Mas o que são ePROM's? Como descrito por Stover A. *et al* ““PROMs” is an umbrella term encompassing questionnaires completed by patients about their symptoms, quality of life, or experiences with care. PROMs are directly reported by patients without interpretation by a clinician or anyone else.”(1) Ou seja, são tecnologias que permitem capturar diretamente as necessidades e estado atual dos pacientes sem que seja necessário, alias reprovável, a intervenção dos clínicos ou qualquer outro profissional de saúde nesta recolha de dados.

Existe literatura vária que reconhece o uso dos ePROM's como fomentadores de uma qualidade de cuidado maior, como Anderson N. *et al* em que refere o seguinte "Traditionally reported outcomes such as mortality and progression of kidney disease to end-stage kidney disease are established indicators of health, but it is increasingly recognised that these 'hard' outcomes increasingly they are being completed electronically using various digital platforms (ePROMs)." (2)

Era tradição usarmos medidas brutas e objetivas de forma a guiar a melhor forma de cuidarmos dos nossos pacientes nas diversas áreas da medicina. Sendo que as medidas objetivas não refletem o estado do paciente no seu todo, mas sim a capacidade funcional de cada sistema isolado, não podemos olhar os ePROM's e qualquer forma de adquirir *insight* sobre a condição do ponto de vista da pessoa mais vulnerável na relação cuidador-doente.

Existem vários exemplos da utilização dos ePROM's em outras áreas que não os cuidados paliativos em que estes são de extrema importância no processo de cuidado do paciente. Um dos exemplos que podemos usar é o EORTC QLQ-30 (version 3.0)(3) em que sobreviventes de doenças neoplásicas foram selecionados para realizar o questionário que estará em anexo para avaliação da qualidade de vida associada aos cuidados de saúde (*HRQOL*), ao que chegou à conclusão de que os pacientes que não completaram os questionários ou que

abandonaram o uso dos ePROM's mais cedo que os restantes tiveram resultados de HRQOL significativamente inferiores que os utentes que realizaram o estudo por completo.

Isto representa um avanço no discernimento dos ePROM's para uso clínico, visto que as conclusões deste estudo apontam para uma melhoria da qualidade de vida aquando do uso de ferramentas ePROM.

A seguinte figura representa os usos mais tradicionais dos PRO's e as características que esta ferramenta pode melhorar.

Tendo por base esta ideia de que os PRO's, ePROM's, PROM's e PREM's têm impacto na qualidade de vida dos pacientes em diferentes enquadramentos dos cuidados de saúde

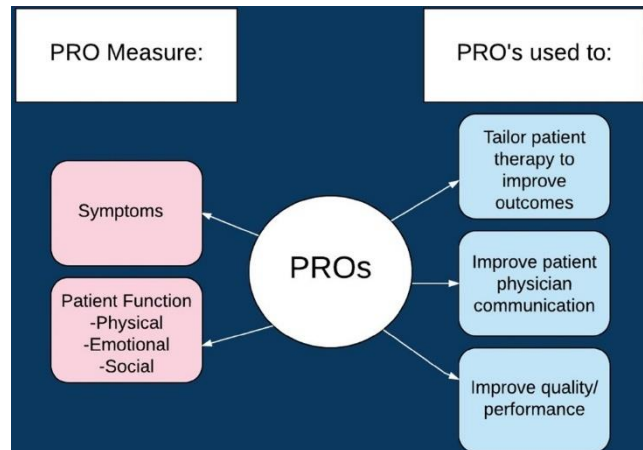


Figura 1 - Representação das medidas e efeitos dos PRO's (10)

generalizados, vamos procurar quais as tecnologias que estão a ser usadas e quais os resultados que apresentam para a qualidade de vida e outras métricas igualmente essenciais dos doentes na modalidade dos cuidados paliativos.

Metodologia

A estrutura desta revisão assentou numa revisão integrativa com síntese narrativa.

A revisão integrativa de literatura é um método que tem como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema ou questão, de maneira sistemática, ordenada e abrangente. É denominada integrativa porque fornece informações mais amplas sobre um assunto/problema, constituindo, assim, um corpo de conhecimento.

(4)

Uma revisão integrativa é um método específico que sumariza conhecimento empírico ou teórico de forma a criar um entendimento mais compreensivo de um assunto ou fenómeno de saúde em particular (5)

A componente narrativa desta revisão é apropriada à natureza dos artigos selecionados e mesmo a natureza da pergunta investigadora. Devido à sua alta carga subjetiva, existe a necessidade de interpretar as informações facultadas pelos records de forma a obter os resultados mais fiáveis possíveis e que tenham alguma significância para práticas futuras. A interpretação das podem estar sujeitas à subjetividade dos autores(6)

Perguntas investigativas

Esta revisão tem 4 questões centrais

1. Como é que os ePROM's são usados no contexto da Medicina Orientada ao Paciente, mais especificamente nos Cuidados Paliativos e nos cuidados ao individuo em fim de vida?
2. Os ePROM's estão a ser usados para guiar decisões clínicas em cenários de fim de vida?
3. Os ePROM's têm um impacto positivo na felicidade e bem-estar dos pacientes?
4. Os ePROM's guiam as equipas médicas a tomar as decisões mais éticas?

Objetivo

O objetivo desta revisão é o de avaliar o impacto da utilização de ePROM's (electronic Patient Reported Outcome Measures) em doentes em fim de vida ou condições de cuidados paliativos.

Se seguirmos o método PICOD para a extração de dados conseguimos ter um insight sobre que características preferencialmente esta revisão se debruça. Na tabela indicada em baixo.

Tabela 1 – Método PICOD

Participants	Patients undergoing Palliative care or treatment for life-threatening conditions with no age restrictions. Family of patients can be included if sole participants.
Intervention	Any direct or indirect use of ePROMs in the treatment or plan in PC or LFC including (but not restricted to) comfort measures, symptom/suffering alleviation, side effect atonement, symptom assessment, Coping assessment, QOL assessment, QOC assessment, Prognosis evolution and Decision of PC introduction/intervention.
Context	Palliative Care, End-of-life, Life-threatening Conditions
Outcomes	Any outcome including (but not restricted) outcomes directly or indirectly related to use of ePROMs in QOL modifiers, disease evolution, PC intervention, symptom burden evaluation/modifier.
Design	Any peer-reviewed study including (but not restricted to) questionnaires in clinical setting, randomized clinical trials, controlled clinical trials, web-based surveys (following CHERRIES), Secondary analysis, Integrated Knowledge translations, Exploratory analysis, Feasibility studies, Prospective Randomized studies.

Label:

ePROMs - electronic patient reported outcome measures

PC - Palliative Care

LFC - Life-threatening condition

QoL - Quality of life

QOC - Quality of care

CHERRIES - Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys

Esta revisão seguiu 3 (três) passos principais:

1. Uma pesquisa sistemática de artigos para revisão e extração de dados de acordo com o protocolo mais recente do PRESS (Peer Review Electronic Search Strategies) de forma a realizar uma pesquisa abrangente dentro do tema entre mãos, porém de erro reduzido e limitada dispersão temática. O objetivo é de que os records devolvidos após a pesquisa fiquem dentro da temática. Para tal o primeiro passo é a criação de uma lista de termos a ser usada para pesquisa. Usamos 3 sets de MeSH (Medical Subject Headings) terms e entry terms como detalhado na tabela do Apêndice 1.

Através da utilização de denominadores de operações booleanas AND e OR combinamos os diferentes entry terms consoante a seguinte fórmula: Set_1 term (entry term 1 OR entry term 2 OR entry term ...) AND Set_2 term (entry term 1 OR entry term 2 OR entry term ...) AND Set_3 term (entry term 1 OR entry term 2 OR entry term ...). Dos records em que não havia menção a Cuidados Paliativos, final de vida, utilização de tecnologias de recolha de informação direta ou outros elementos obrigatórios como disposto no apêndice 3 não foram considerados para a pesquisa. Os 3 sets dispostos no apêndice 1 compreendem as seguintes áreas de interesse: 1 – end-of-life; 2 – ePROM's; 3 – ethical decisions. A procura inicial de records para análise resultou em 242 artigos.

2. Identificação e seleção dos artigos elegíveis para extração de dados fazendo uso dos critérios de inclusão e exclusão gerais dispostos da seguinte forma:

Tabela 2 – Critérios de inclusão e exclusão

Inclusão	Exclusão
Estudos originais revistos por pares a focar no uso das novas tecnologias PROM no final de vida	Revisões, Literatura cinzenta, comentários, artigos de opinião ou resumos de conferência
Em Português ou Inglês	Teses ou dissertações
Designs de estudos incluindo (mas não limitados a) quantitativos, mixed methods, relatórios de caso e estudos de caso	ePROM's a ser usados em contextos que não os cuidados paliativos, o fim de vida e condições ameaçadoras da vida

Após a aplicação destes critérios e triagem manual dos artigos resultantes da pesquisa inicial, ocorreu a produção de 13 artigos passíveis de extração de dados. O diagrama de fluxo que levou à sinalização de 229 para ignorar está disposto no apêndice 4, toda a seleção teve por critério o sistema Preferred Reported Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis.

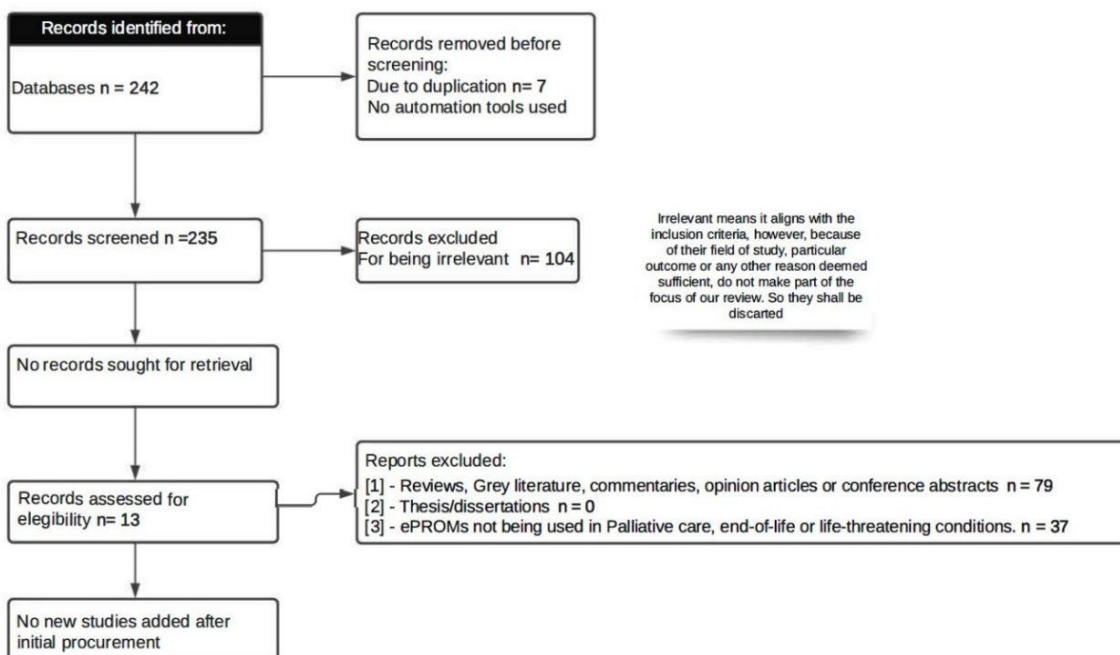


Figura 2 - O diagrama de fluxo suportado pelo PRISMA (Preferred Reported Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis)

3. Extração de dados e síntese de resultados dos artigos sinalizados para extração. A extração de dados seguiu o método PICOD como disposto no apêndice 3. O nome deste método deriva das partes que o compõem sendo denominadas de P – Participants; I – Intervention; C – Context; O – Outcome; D – Design. Sendo que isto significa: Participantes que queremos analisar e que fazem parte do estudo em questão; Intervenção que o estudo descreve e se se alinha com as necessidades da revisão; Contexto em que as intervenções são realizadas que no caso desta revisão em específico devem se alinhar nos Cuidados Paliativos, cenários de final de vida e condições ameaçadora da vida dos participantes; Resultados que queremos retirar dos estudos, todas as informações que responderem às perguntas investigativas seja de forma positiva ou negativa; Desenho dos estudos, ou seja, todos os tipos de estudos incluídos na revista desde que estejam de acordo com os critérios de inclusão ou exclusão.

Resultados

De um total de 13 artigos selecionados foi extraída informação através do método PICOD como anteriormente descrito.

De mencionar que esta temática é bastante recente visto que o record mais antigo selecionado data de 2011 e o mais recente data de 2021. Todos os artigos relevantes e selecionados enquadram-se neste intervalo de 10 anos. A moda dos artigos fixou em 2018, o que efetivamente demonstra a recente periodicidade de aparecimento destes artigos.

Na tabela seguinte apresento os resultados retirados dos artigos em inglês.

Tabela 3 – Systematic Review Data Extraction

Authors	Journal	Year	Participants	Intervention	Context	Outcomes	Design
K. Madden, M. Magno Charone, S. Mills et al.	Journal of Palliative Medicine	2019	Children in PC	ePROMs in symptom assessment.	PC	1 – Symptom burden assessment 2 – PROM accurately capture the symptom of the participants 3 – Positive impact 4 – Robust and standardized screening will help identify children who need augmented psychological support and less clinically evident symptoms.	1
M. Hoerger, J. Greer, V. Jackson et al.	Journal of Clinical Oncology	2018	Adults with newly diagnosed advanced LC or non-rectal GIC	ePROMs in coping with an LFC. QOL assessment.	Early PC and LFC	1 – LFC coping assessment 2 – Guide towards more frequent visits and subsequent QOL assessment improves patients results 3 – Positive impact in QOL 4 – No ethical decision conclusion	4
R. Sawatzky, E. Laforest, K. Schick-Makaroff et al.	Journal of Patient-Reported Outcomes	2018	Adults in Home PC and Inpatient PC	QOL assessment using specific novel ePROM	PC	1 – QOL assessment 2 – Use feasible, however education and training are engaged necessary. Healthcare providers need to engage intentionally 3 – Positive impact in QOL (if used correctly) 4 – No ethical decision conclusion	5
S. Smith, E. Pugh, M. McEvoy.	Nursing Management	2012	Family of PC patients enrolled in LCP Pathway	QOL assessment in the family's prisma.	PC	1 – Guidance of clinical decisions and PC pathways 2 – Guide symptom burden treatment and QOL modifiers 3 – Patients enrol too late. Clinicians monopolize responses 4 – Unethical steer.	4
Y. Pokharel, Y. Khariton, Y. Tang et al.	JAMA Cardiology	2017	Adults with HFpEF	ePROMs to evaluate disease evolution and prognosis	LFC	1 – Prognosis of LFC 2 – No decision guidance 3 – No impact in QOL 4 – No ethical decision conclusion	4
S. Clapham, B. Daveson, S. Allingham et al.	International Journal for Quality in Health Care	2021	Adults with LFC enrolled in PC in inpatient or community setting	Symptom management by ePROM (PCOC SAS) vs Proxy reporting	LFC + PC	1 – Symptom burden assessment 2 – Can guide decisions even in the most urgent needs 3 – Positive impact in better state patients. Proxy reporting preferred in frailer patients 4 – It can guide towards a “good death”	10

Tabela 3 – Systematic Review Data Extraction (Continuation)

Authors	Journal	Year	Participants	Intervention	Context	Outcomes	Design
K. Fassbender	Journal of Palliative Medicine	2018	Patients diagnosed with solid tumors eligible for clinical trials	QOL assessment in patients enrolled in oncological trials	PC + Oncology clinical trials	1 – QOL assessment 2 – To see if implementing PC is suitable for the patient. Guides the possible beginning of PC 3 – Positive impact in QOL 4 – No answer	2
J. Lowe, Y. Yu, S. Wolf et al.	Journal of Palliative Medicine	2018	Patients with Acute Myeloid Leukemia	Description of patient's last six months before death	PC	1 - Use in QOL assessment, symptom burden, distress, number, and duration of hospitalizations (ICU included) or PC referral 2 - No use to guide decisions 3 - No impact whatsoever 4 - Sheds light into the unmet necessities of AML patients, most importantly PC needs.	6
C. Bausewein, S. Simon, H. Benalia et al.	Health and Quality of Life Outcomes	2011	PC professionals	Reasons for not using ePROM's in PC. Practical uses of ePROM's in Clinical PC practice	PC	1 – Provision of patient information, guidance, and training. 2 – Yes, it is. 3 – Positive impact on healthcare 4 – Good provision of information leads to better decisions which lead to ethical decisions in PC	9
M. Bakitas, J. Donnie-Odom, S. Pamboukiann et al.	BMC Palliative Care	2017	Patients with Heart Failure (AHA Stage C/D; NYHA Class III/IV)	Introduction of early PC in patients with HF and undergoing complex therapeutics	Early PC and LFC	1 – Providing information over the acceptance of a specific protocol (ENABLE CHF-PC). 2 - No guidance in decision making 3 - No impact on well-being 4 - No decision steer	7
P. Kane, F. Murtagh, K. Ryan et al.	Palliative Medicine	2018	Advanced chronic heart failure patients	Inclusion of palliative-specific PROM. Symptom burden assessment and QOL assessment	Early PC and LFC	1 – Better identification of patients with ACHF to refer Palliative Care ethical decision 2 - Using to guide a strategy to change classifications in ACHF 3 - If led the way the study conclusions say, it has a positive impact, improving access to palliative care in these patients 4 - If access to palliative care is improved, we are making the most ethical decision	7

Tabela 3 – Systematic Review Data Extraction (Continuation)

Authors	Journal	Year	Participants	Intervention	Context	Outcomes	Design
J. Rogers, C. Patel, R. Mentz et al.	Journal of the American College of Cardiology	2017	Patients with AHF and PC intervention	Assess if PC intervention is benefit alongside a piece of evidence-based care for HF	LFC + PC	1 – QOL and symptom burden assessment in both lines of care 2 – No guidance in decision making 3 – Palliative care had a positive impact on well being (not the ePROMs directly) 4 – Helped identify the need for PC, therefore more ethical	3
A. Matsuda, Y. Yamada, N. Ishizuka et al.	Asian Pacific Journal of Cancer Prevention	2019	Patients over 20 diagnosed with cancer and discontinued curative treatment	QOL assessment in cancer patients with no curative treatment intent	PC + Oncology	1 – QOL assessment in cancer patients with no curative treatment intent 2 – Used to guide palliative strategies 3 – Positive effect on wellbeing 4 – Not addressed	8

Os ePROM's tendem a ter um papel mais relacionado com estudos. Estas ferramentas por terem a possibilidade de retirar a informação diretamente do paciente sem filtro ou viés, tornam-se especialmente interessantes na condução de estudos agregados e outros tipos de práticas académicas. Apenas recentemente, tal como corroborado pelos anos de lançamento dos artigos selecionados é que os ePROM's começaram a ser tomados como uma ferramenta importante auxiliar aos cuidados de saúde e ainda mais recente é a transição da utilização dos ePROM's de outros tipos de cuidados diferenciados para a esfera de influência dos Cuidados Paliativos.

Tal como descrito por um artigo escrito por *Bausewein et. al.* *“The incorporation of patient-reported outcome measures (PROMs) into routine clinical practice (e.g., assessing the health status and needs of patients in a hospital on admission), audit (quality assurance of services), and research (e.g., studying the effectiveness of an intervention). Measuring patient effects and outcomes is also central to end-of-life care.”* (7)

Isto é a incorporação dos PROM's na prática clínica rotineira (avaliar estados de saúde e necessidades dos pacientes aquando da admissão hospitalar), auditoria (evidência da qualidade de serviço prestado) e investigação (estudar a eficácia de uma intervenção). A medição dos efeitos nos pacientes e os seus resultados.

Em termos de incorporação dos ePROM's como medida de prática clínica guiada ao paciente, é igualmente importante analisar onde os artigos selecionados foram descritos e realizados. Na próxima tabela temos o resultado dessa análise

United States of America	6 records
Canada	2 records
Japan	1 record
United Kingdom	1 record
Australia	1 record
Ireland	1 record
European and African Joint venture	1 record

Como podemos verificar a inovação situa-se nos grandes centros sendo que apenas um dos estudos se realizou em Africa com um estudo em cooperação, sendo que os resultados foram analisados por investigadores europeus. Isto demonstra uma tendência de inovação em países onde os cuidados paliativos são mais prevalentes e mais necessários pelas qualidades demográficas, nomeadamente o envelhecimento generalizado da população levar a uma maior necessidade de inovação neste setor em particular da saúde.

Primeira Questão

Partindo para a recolha da primeira pergunta investigativa, sendo esta a:

Como é que os ePROM's são usados no contexto da Medicina Orientada ao Paciente, mais especificamente nos Cuidados Paliativos e nos cuidados ao individuo em fim de vida?

Na tabela seguinte está a compilação desses resultados

Evaluation of symptoms	3
Quality of life assessment	5
Evolution of the disease	1
Descriptive function	1
Provision of information to patients + Guidance + Training	1
Introduction of the PC	2

Ordenado por frequências, podemos verificar que a função com mais usos recorrentes pelos artigos selecionados é a Avaliação de Qualidade de vida, seguido da avaliação de sintomas e a decisão de introdução de cuidados paliativos em terceiro lugar. É de notar outros usos com representação nesta revisão como a avaliação da evolução da doença, funções descritivas dos ePROM's e o aprovisionamento de informação aos pacientes e clínicos de forma a guiar decisões diretas e treino de clínicos especialistas e não especialistas em cuidados paliativos.

No caso específico do estudo em que os ePROM's foram usados como ferramenta descritiva, a função do questionário foi a de descrever os últimos 6 (seis) meses de vida dos pacientes internados na unidade de cuidados paliativos em que o estudo estava a decorrer. Esta informação foi utilizada para aprovisionar os clínicos com ferramentas de treino e melhoria de tomada de decisões do centro em questão.

Segunda Questão

Ao partir para a segunda questão investigativa temos novamente uma análise de frequências, sendo que a questão é a seguinte:

Os ePROM's estão a ser usados para guiar decisões clínicas em cenários de fim de vida?

Na tabela seguinte temos a análise simplista

Yes	8
No	5

De acordo com os dados retirados dos records analisados podemos fazer uma análise simplista sobre se os ePROM's tiveram um papel central na tomada de decisões nestes cenários de qualidade de vida. O critério para decidir integrar o grupo "Yes" ou o grupo "No" foi a de se após a análise dos resultados providenciados pelos ePROM's se notou nos estudos uma diferença nas decisões em relação ao padrão normal ou se os próprios investigadores reconheceram que estes resultados proveram os clínicos de informação que outrora não teriam acesso e influenciaram a tomada de decisões.

Em 61.5% dos artigos selecionados, os ePROM's tiveram um papel central na tomada de decisões em fim de vida.

Sendo que em 38.5% dos artigos selecionados, os ePROM's não tiveram qualquer efeito.

Terceira Questão

Esta terceira questão tem em vista a qualidade de vida dos pacientes, sendo a questão a seguinte:

Os ePROM's têm um impacto positivo na felicidade e bem-estar dos pacientes?

Na tabela seguinte ilustra os resultados absolutos desta análise

Positive impact	8
Negative impact	1
No impact	4

Os critérios para inclusão nestes grupos foram os seguintes:

- Para introdução no grupo “Positive impact” tem de estar referido nos estudos selecionados que o uso de ePROM's aumentou uma das seguintes métricas de estudo – QoL (Quality of life), happiness, well-being, health related quality of life, delivery of health care, patient preferences, etc;
- Para introdução no grupo “Negative impact” tem de estar referido impacto negativo nestas métricas referidas anteriormente;
- Para introdução no grupo “No impact” não foram encontradas referências a nenhum efeito dos ePROM's nas métricas referidas anteriormente.

Do que foi possível apurar 61.5% dos artigos selecionados teve um impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes. Por outro lado, 30.7% dos artigos selecionados não teve qualquer impacto na qualidade de vida dos doentes. Num dos artigos, representativo de 7.8% dos selecionados, o impacto do uso de ePROM's conseguiu ser negativo. Isto é explicado pelo facto de nos indivíduos em que foram aplicados os ePROM's, no caso específico do artigo que devolveu uma avaliação negativa, os doentes em estudo estarem num estado extremamente dependente em que a recolha das informações para introduzir nos questionários/PROM's era realizada pelos clínicos, tendo o seu bias e influência.

Quarta Questão

Na última questão foi avaliado o impacto ético da utilização dos ePROM's. Sendo que a questão é a seguinte:

Os ePROM's guiam as equipas médicas a tomar as decisões mais éticas?

Na tabela seguinte são compilados os dados que respondem a esta questão

Ethical management	6
Unethical management	1
No address	6

Os critérios de inclusão para a introdução de um artigo no grupo “Ethical management” era se o uso dos ePROM's no contexto do estudo levou a uma decisão que os autores ou revisores acharam como mais ética que a alternativa.

Para a inclusão no grupo “No address”, os autores ou revisores não referiram nenhuma alteração no *outcome* da ação realizada pelos ePROM's

Para inclusão no grupo “Unethical management”, os autores ou revisores tiveram de referir que os ePROM's contribuíram ativamente para uma alternativa, que ambos achassem menos ética, em relação à alternativa anterior.

Podemos ver que existe uma distribuição igualitária entre os grupos “Ethical management” e o grupo denominado “No address”. Apenas um estudo pode ser incluído no grupo “Unethical management” por levar os clínicos a agir no caminho de decisões errado. As informações providenciadas pelo ePROM's ativamente levaram os clínicos e restantes profissionais da equipa de Cuidados Paliativos a adotar uma linha de raciocínio e decisiva errada, o que se prova um efeito não ético.

Em termos relativos, 46.15% dos artigos referiram “Ethical management”, sendo a mesma a percentagem do grupo “No address”. Apenas 7.7% referiram uma direção não ética em que os ePROM's apontaram.

Discussão

Ao utilizar estes resultados como ponto de partida podemos retirar algumas conclusões. Ao dividir esta discussão pelas perguntas investigativas e temas centrais, e ao aplicar um “*cutoff*” de 50% na análise de frequência para considerar um efeito como sendo relevante podemos entrar numa discussão mais aprofundada.

Localização dos estudos

Ao analisar a localização onde os estudos foram realizados podemos verificar que a grande maioria dos records selecionados para análise foram realizados em países considerados pelo IFM (International Monetary Fund) como economias avançadas. Todos os 6 países descritos como sede dos artigos escolhidos estão incluídos na lista de países que integram esta lista de “advanced economies”(8). Apenas um dos estudos foi realizado em países fora deste grupo de 33, e mesmo esse teve apenas, como objeto de estudo, clínicos de países africanos, sendo que os resultados e restante estudo foi desenvolvido por investigadores europeus incluídos neste grupo de economias consideradas avançadas. Sem nos comprometermos com uma análise extensiva das necessidades das diferentes economias mundiais, podemos criar uma clara ligação entre o estatuto de economia avançada e grau elevado de envelhecimento populacional. Segundo o relatório MACROECONOMICS OF AGING AND POLICY IMPLICATIONS publicado pelo staff do IFM(9), o Japão, como exemplo, apresenta uma taxa de dependência da 3ª idade de 43% em 2015, ou seja, um valor a considerar na discussão de idade avançada e ainda segundo dados reunidos, até 2050, se nenhuma política for instaurada, o grau de dependência dos países das economias avançadas do G-20 pode subir para os 49% em todos os estados representados.

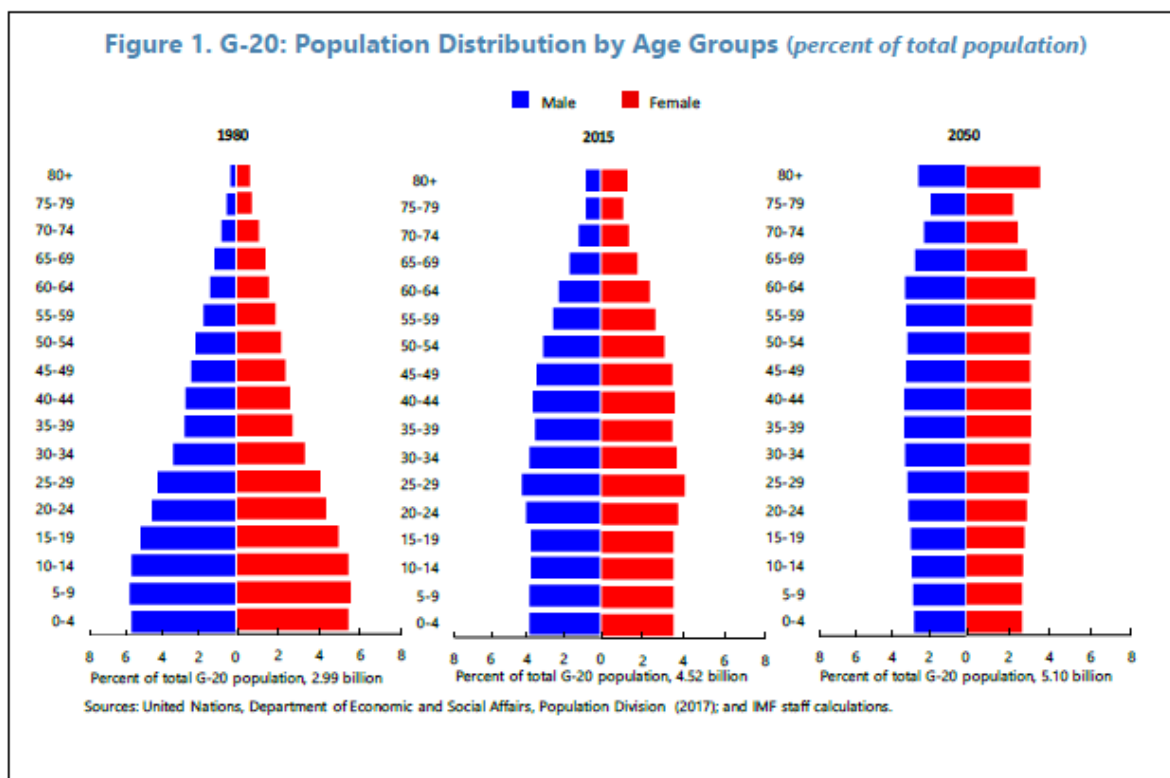


Figura 3 - Representação da evolução demográfica provável de 1980 a 2050

Como sabemos quanto mais envelhecida a população mais a pressão apresentada nos cuidados de saúde. À medida que os indivíduos vão envelhecendo é natural um aumento da necessidade do acompanhamento por parte das equipas de cuidados paliativos, daí os estudos neste campo serem realizados por países cuja população estará em maior risco de se tornar envelhecida. Em resumo, são os principais interessados em ver melhores resultados e maior custo benefício na prática dos cuidados paliativos.

Ano de publicação

Ao analisar os anos de publicação podemos reiterar que as tecnologias ePROM são bastante recentes na sua aplicação no cenário dos Cuidados paliativos. O artigo selecionado mais antigo remonta a 2011, sendo que o mais recente é de 2021. Sendo que a procura pelos artigos se iniciou em 2021, temos 1 artigo do mesmo ano em que a revisão foi feita. Como descrito anteriormente, a moda é de 2018. Toda a temática envolta aos ePROM's e PROM's em geral á bastante recente, sendo que em 2007 ocorreu uma conferência da *International Society for Quality of Life Research* em Budapeste, Hungria sobre o uso de PRO's na prática clínica, no que resultou uma série de papers na linha da investigação da Qualidade de Vida(10).

Outro fator a apontar para a recente inovação e aumento da exposição aos ePROM's aos clínicos e pacientes é a de que desde 2009 se tornou mandatório a avaliação por PROM's de 4 intervenções cirúrgicas no NHS no Reino Unido.(11) Apesar de não aplicado diretamente ao Cuidados Paliativos, podemos estabelecer que estão a ser dados os primeiros passos na direção da utilização dos PROM's, e por consequência e necessidade os electronic-PROM's como ferramenta central na avaliação de diferentes métricas nos cuidados de saúde. Sendo que estas alterações aplicadas na generalidade dos cuidados de saúde, inevitavelmente vai repercutir alterações na abordagem dos ePROM's em Cuidados Paliativos.

Adquirindo todos estes dados podemos concluir que a utilização dos ePROM's é um fenómeno recente e ainda mais recente é o seu uso em cuidados paliativos, o que, em sua medida constitui uma limitação deste trabalho a ser explorada posteriormente.

Primeira Questão

Na primeira questão investigativa foram analisados os principais usos do ePROM's no atual plano da Medicina Orientada ao Paciente, mais especificamente na modalidade dos Cuidados Paliativos, sendo eu chegamos à conclusão de que o uso mais frequente é na avaliação de Qualidade de vida e na avaliação de sintomas.

Este resultado é devido à natureza dos ePROM's como ferramentas de inquérito aos pacientes de forma a adquirir informação profunda das suas condições de acordo com a sua perspetiva sem qualquer influência ou moderação por parte dos clínicos. Nenhuma outra ferramenta clínica é capaz de recolher dados tão crus da condição do paciente, excluindo a monitorização de sinais vitais. Porém a monitorização de sinais vitais é uma captação do estado do paciente sem considerar uma visão holística do problema. É uma colheita de informação que não tem métricas de avaliação da qualidade de vida ou qualidade dos cuidados providenciados ao paciente, os ePROM's trilham o caminho para serem o melhor método para melhorar a qualidade de vida e a qualidade dos serviços prestados.

A recolha rotineira de dados de acordo contemplando a visão do paciente através dos PROM's fornece a oportunidade de ajudar a impulsionar a mudança nas organizações e na aplicação dos cuidados de saúde.(11)

A avaliação da qualidade de vida e a avaliação sintomática são da maior importância em cuidados paliativos, visto que maior qualidade de vida é quase sinónimo de melhor qualidade de cuidado, e é devido a este argumento que estas avaliações são, e legitimamente, os usos mais descritos para os ePROM's na prática clínica paliativa.

Podemos encontrar validação igualmente nos artigos selecionados. Novamente no artigo por Bausewein et al. está descrito "*In clinical care, formalised assessments of patient-reported outcomes may increase clinicians' attention to patient concerns which are often overlooked*". (7)

Isto é, a recolha formalizada das avaliações por ePROM's pode aumentar a atenção dos clínicos para necessidades e preocupações dos pacientes que são, muitas vezes, esquecidas

Resumindo, dados crus, não interpretados por clínicos tomam um papel central na determinação das necessidades mais importantes dos pacientes e ajudam a guiar o curso do tratamento de acordo com estas mesmas necessidades e desejos.

Segunda Questão

Na análise da segunda questão investigativa e, neste momento da discussão vamos iniciar a utilização do cutoff de 50% para consideração de efeito considerável, podemos inferir que os ePROM's têm um impacto significativo na definição do curso de decisões clínicas, visto que 61.5% dos artigos incluídos descrevem estas ferramentas como incitadores de decisões em Cuidados Paliativos. Esta métrica é de extrema importância avaliar para tomar a decisão se os ePROM's são ferramentas capazes e a considerar no futuro dos Cuidados Paliativos.

À medida que a tecnologia médica avança e se personaliza em conformidade com as necessidades do paciente, é importante, e natural que os ePROM's se tornem mais prevalentes na prática. Em concordância com esta tendência é expectável que estes resultados aumentem a sua expressão relativa e absoluta, visto que a aquisição de informação não interpretada e imparcial está a tornar-se uma tarefa árdua, porém de excepcional necessidade. Esta necessidade parte das melhorias nas capacidades e tecnologias diagnósticas que requerem profissionais cada vez mais especializados e treinados para as interpretar.

As tecnologias diagnósticas avançadas providenciam os clínicos com dados analíticos diretos sobre a patologia do paciente, ou seja, é possível adquirir cada vez mais insight sobre a base e fisiopatologia dos processos a tratar, contudo segundo *The National Comprehensive Cancer Network*, os sintomas como a fadiga e a dor são “experiências subjetivas que devem ser sistematicamente avaliadas fazendo uso dos *patient self-reports*”.(12)

Os resultados apresentados, não só validam a importância do uso dos ePROM's como mediadores e incitadores de decisões terapêuticas, como reforçam a discussão da primeira questão investigativa, pois nos artigos onde houve uma atenção dedicada às métricas de Qualidade de vida e avaliação dos sintomas, com maior probabilidade encontramos uma relação com *decision guidance* positivo do que relação negativa.

Terceira Questão

Ao analisar a questão investigativa número 3 (três), temos um resultado de 61.5% dos artigos selecionados em que estes reportam um impacto positivo na felicidade e bem-estar dos pacientes em que os ePROM's foram aplicados. A qualidade de vida de um indivíduo ou grupo é caracterizada da seguinte forma pela Oxford Languages: “*the standard of health, comfort, and happiness experienced by an individual or group*”. Isto significa que a qualidade de vida é definida do ponto de vista basal e linguístico como a standard de saúde, conforto e felicidade experienciada por um indivíduo ou grupo. O estudo desta componente basal do significado de qualidade de vida pode iniciar o debate de que melhoria no conforto de um indivíduo, um dos focos principais dos cuidados paliativos segundo a WHO (Relieving serious health-related suffering, be it physical, psychological, social, or spiritual)(13), contribui para um aumento “líquido” da qualidade de vida do indivíduo em questão.

Igualmente, a diminuição da carga sintomática e avaliação das diferentes métricas subjetivas caracterizadas pelos doentes e avaliados pelos ePROM's levam a uma melhoria da felicidade dos doentes, repercutindo-se num aumento “líquido” da qualidade de vida dos pacientes. Sendo, também, uma necessidade primária dos cuidados paliativos

O único artigo que representou um impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes, foi um estudo em que o preenchimento dos ePROM's era realizado pelos clínicos devido à fragilidade dos pacientes no decorrer da investigação. O quebrar do princípio básico do ePROM levou a uma diminuição da qualidade de vida dos pacientes, reforçando a ideia de que o ePROM para ter sucesso tem de ser realizado sem influências externas pelo paciente de forma a capturar da melhor forma a subjetividade da sua condição.(14)

É devido a esta necessidade e capacidade dos ePROM's de melhorar estas métricas que vemos um aumento promissor da obtenção de tecnologias ePROM por parte dos profissionais de Cuidados Paliativos.

Apesar do resultado ser positivo existe bastante espaço para melhorar, espaço para melhorar o compromisso dos profissionais para com os ePROM's e a sua capacidade de aprender a utilizar estas tecnologias de forma positiva nos seus doentes.

Quarta Questão

A quarta pergunta investigativa tinha por objetivo a o estudo de se os ePROM's levariam a um conjunto de decisões eticamente mais corretos em comparação com situações em que estes não eram usados.

Para tal baseamos os critérios na menção dos autores a este fenómeno. Isto porque, esta é a análise mais subjetiva de toda a revisão.

Uma das formas que tentamos objetivar uma tomada de decisão mais ética é se os autores para além de referir diretamente que a decisão seria mais ética quando tomada tendo em consideração os ePROM's, foi se os ePROM's conseguiram de alguma forma impulsionar os clínicos a agir de forma que tomasse as necessidades espirituais, crenças, preocupações e estado geral do paciente em consideração.

Tendo em vista estes critérios definidos de forma a tentar objetivar este tema altamente subjetiva e tomando o cutoff de 50% como limiar para uma alteração ser considerada como tendo impacto significativo, podemos inferir que com um resultado relativo de 46.15% no grupo que demonstrou uma direção ética, o benefício dos ePROM's na análise e tomada de decisões mais éticas ainda fica aquém do necessário.

Outro dado que pode reforçar esta afirmação é o de que o grupo que não demonstrou qualquer direção ética, seja ela positiva ou negativa, teve um resultado sobreponível ao resultado do grupo supramencionado. Ou seja, tendo estes dados em mente, podemos concluir que os ePROM's têm capacidade de melhorar a capacidade de decisão dos clínicos e aprovisionar a melhor informação, porém não são capazes de reconhecer o *decision pathway* mais ético dentro da especialidade dos cuidados paliativos e condições ameaçadoras da vida.

Ainda existem muitos obstáculos a ultrapassar de forma que os ePROM's provem ser uma ferramenta significativa na tomada de decisões éticas.

Limitações

Esta revisão teve a sua quota parte de limitações sendo que uma das principais barreiras a uma análise mais rigorosa dos fenómenos propostos pelas 4 perguntas investigativas foi o baixo número de artigos considerados para extração de dados. Esta limitação está associada a outra característica, que é a relativa novidade que são as tecnologias de ePROM's na especialidade de cuidados paliativos. Os ePROM's em si como ferramentas académicas, e mesmo como ferramentas de auxílio à prática clínica, já são ferramentas recentes, portanto é natural que a apropriação destes instrumentos em cuidados paliativos seja mais lenta e mais categorizada.

Outra limitação acentuada desta revisão foi a dificuldade em objetivar critérios normativamente subjetivos como a medição de qualidade de vida e medição de satisfação do paciente. Porém o principal responsável por este argumento foi a análise das implicações éticas dos ePROM's.

Tendo conhecimento destas limitações e necessidade de adaptar os métodos da revisão a estes problemas reais, a discussão foi feita de maneira adequada a ultrapassá-los.

Conclusões

Podemos retirar várias conclusões desta revisão. Uma sendo que os profissionais e os utentes devem ser lembrados de que estas ferramentas, os ePROM's, existem e podem ser utilizados em diversas, se não a maioria, das situações.

Se usados corretamente, estes utensílios podem providenciar melhor qualidade de vida, melhor qualidade de cuidados para os pacientes em cuidados paliativos. Em simultâneo, ajudam o profissional a adquirir mais informação tão necessária na sua prática.

Em adição, uma boa parte das administrações dos prestadores de cuidados de saúde estão de modo crescente a advogar pelo uso rotineiro de PROM's e PREM's devido ao seu imenso potencial para melhorar os cuidados numa ótica de *patient/person-centered care* por assegurarem que as perspetivas e experiências dos pacientes e cuidadores familiares são reveladas, levadas ao seu ponto de origem, uma posição central e integrada na tomada de decisões *point-of-care* e mais especificamente neste caso nos cuidados paliativos, na sua gestão e prestação de cuidados.

Bibliografia

1. Stover AM, Basch EM. The Potential Role of Symptom Questionnaires in Palliative and Supportive Cancer Care Delivery. *Current Oncology Reports*. 2017 Feb 1;19(2).
2. Anderson NE, Calvert M, Cockwell P, Dutton M, Aiyegbusi OL, Kyte D. Using patient-reported outcome measures (PROMs) to promote quality of care in the management of patients with established kidney disease requiring treatment with haemodialysis in the UK (PROM-HD): A qualitative study protocol. *BMJ Open*. 2018;8(10).
3. Sprangers MAG, Bonnetain F. Eortc Qlq-C30. *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. 2014;30(version 3):1933–5.
4. Ercole FF, Melo LS de, Alcoforado CLGC. Integrative review versus systematic review. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*. 2014;18(1):9–11.
5. Whittemore APRN R, Knafl Elizabeth Gray Distinguished Professor KN, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* [Internet]. 2005 Dec 1 [cited 2022 Mar 13];52(5):546–53. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
6. UNESP. Faculdade de Ciências Agrônômicas. Tipos de revisão de literatura. Faculdade de Ciências Agrônômicas UNESP Campus de Botucatu [Internet]. 2015;9. Available from: <http://www.fca.unesp.br/Home/Biblioteca/tipos-de-evisao-de-literatura.pdf>
7. Bausewein C, Simon ST, Benalia H, Downing J, Mwangi-Powell FN, Daveson BA, et al. Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care - users' cry for help. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2011 Apr 20;9.
8. advanced economies | World Factbook [Internet]. [cited 2022 Mar 17]. Available from: https://relief.unboundmedicine.com/relief/view/The-World-Factbook/563502/all/advanced_economies
9. MACROECONOMICS OF AGING AND POLICY IMPLICATIONS Prepared by Staff of the I N T E R N A T I O N A L M O N E T A R Y F U N D * *Does not necessarily reflect the views of the IMF Executive Board.
10. Snyder CF, Aaronson NK. Use of patient-reported outcomes in clinical practice. *The Lancet* [Internet]. 2009;374(9687):369–70. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61400-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61400-8)
11. Peters M, Crocker H, Jenkinson C, Doll H, Fitzpatrick R. The routine collection of patient-reported outcome measures (PROMs) for long-term conditions in primary care: a cohort survey. *BMJ Open* [Internet]. 2014 [cited 2022 Mar 17];4:3968. Available from: <http://www.qof.ic.nhs.uk/search/>
12. Dobrozsi S, Panepinto J. Patient-reported outcomes in clinical practice. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* [Internet]. 2015 Dec 5 [cited 2022 Mar 18];2015(1):501–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26637765/>
13. Levy MH, Weinstein SM, Carducci MA. Palliative care. Vol. 8, WHO - World Health Organization. 2001. p. 66–71.
14. Smith S, Pugh E, McEvoy M. Involving families in end of life care. *Nursing Management*. 2012;19(4):16–22.
15. Madden K, Magno Charone M, Mills S, Dibaj S, Williams JL, Liu D, et al. Systematic Symptom Reporting by Pediatric Palliative Care Patients with Cancer: A Preliminary Report. *Journal of Palliative Medicine*. 2019 Aug 1;22(8):894–901.
16. Hoerger M, Greer JA, Jackson VA, Park ER, Pirl WF, El-Jawahri A, et al. Defining the elements of early palliative care that are associated with patient-reported outcomes and the delivery of end-of-life care. *Journal of Clinical Oncology*. 2018 Apr 10;36(11):1096–102.
17. Sawatzky R, Laforest E, Schick-Makaroff K, Stajduhar K, Reimer-Kirkham S, Krawczyk M, et al. Design and introduction of a quality of life assessment and practice support system: Perspectives from palliative care settings. *Journal of Patient-Reported Outcomes*. 2018;2.

18. Pokharel Y, Khariton Y, Tang Y, Nassif ME, Chan PS, Arnold S v., et al. Association of serial Kansas city cardiomyopathy questionnaire assessments with death and hospitalization in patients with heart failure with preserved and reduced ejection fraction: A secondary analysis of 2 randomized clinical trials. *JAMA Cardiology*. 2017 Dec 1;2(12):1315–21.
19. Clapham S, Daveson BA, Allingham SF, Morris D, Blackburn P, Johnson CE, et al. Patient-reported outcome measurement of symptom distress is feasible in most clinical scenarios in palliative care: An observational study involving routinely collected data. *International Journal for Quality in Health Care*. 2021 Apr 1;33(2).
20. Fassbender K. Consensus Development Conference: Promoting Access to Quality Palliative Care in Canada. *Journal of Palliative Medicine*. 2018 Jan 1;21(S1):S1–8.
21. Lowe JR, Yu Y, Wolf S, Samsa G, LeBlanc TW. A Cohort Study of Patient-Reported Outcomes and Healthcare Utilization in Acute Myeloid Leukemia Patients Receiving Active Cancer Therapy in the Last Six Months of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 2018 May 1;21(5):592–7.
22. Bakitas M, Dionne-Odom JN, Pamboukian S v., Tallaj J, Kvale E, Swetz KM, et al. Engaging patients and families to create a feasible clinical trial integrating palliative and heart failure care: Results of the ENABLE CHF-PC pilot clinical trial. *BMC Palliative Care*. 2017 Aug 31;16(1).
23. Kane PM, Murtagh FEM, Ryan KR, Brice M, Mahon NG, McAdam B, et al. Strategies to address the shortcomings of commonly used advanced chronic heart failure descriptors to improve recruitment in palliative care research: A parallel mixed-methods feasibility study. *Palliative Medicine*. 2018 Feb 1;32(2):517–24.
24. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhilber KE, Fiuzat M, et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. *J Am Coll Cardiol*. 2017 Jul 18;70(3):331–41.
25. Matsuda A, Yamada Y, Ishizuka N, Matsushima E, Kobayashi K, Ohkubo T, et al. Effectiveness of a self-monitoring quality of life intervention for patients with cancer receiving palliative care: A randomized controlled clinical trial. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2019;20(9):2795–802.

Apêndices

Apêndice 1

SETS	MeSH terms	Entry terms
1 – End-of-life	Palliative care D010166 Palliative Medicine D065126 Hospice and Palliative Care Nursing D064946 Pain D010146 Death D003643 Hospitalization D006760 Prognosis D011379 Visual Analog Scale D064232	<ul style="list-style-type: none"> • Care, Palliative • Palliative Treatment • Palliative Treatments • Treatment, Palliative • Treatments, Palliative • Therapy, Palliative • Palliative Therapy • Palliative Supportive Care • Supportive Care, Palliative • Palliative Surgery • Surgery, Palliative • Palliative Care Medicine • Medicine, Palliative Care • Medicine, Palliative • Palliative Nursing • Palliative Care Nursing • Hospice Nursing • Nursing, Hospice • Pain, Burning • Burning Pain • Burning Pains • Pains, Burning • Suffering, Physical • Physical Suffering • Physical Sufferings • Sufferings, Physical • Pain, Migratory • Migratory Pain • Migratory Pains • Pains, Migratory • Pain, Radiating • Pains, Radiating • Radiating Pain • Radiating Pains • Pain, Splitting • Pains, Splitting • Splitting Pain • Splitting Pains • Ache • Aches • Pain, Crushing • Crushing Pain • Crushing Pains • Pains, Crushing • End Of Life • End-Of-Life • Determination of Death • Near-Death Experience • Cardiac Death • Death, Cardiac

		<ul style="list-style-type: none"> • Hospitalization • Prognoses • Prognostic Factors • Factor, Prognostic • Factors, Prognostic • Prognostic Factor • Analog Scale, Visual • Analog Scales, Visual • Scale, Visual Analog • Scales, Visual Analog • Visual Analog Scales
2 – ePROM's	<p>Electronics D004581</p> <p>Patient Reported Outcome Measures D000071066</p> <p>Data Accuracy D000068598 Internet D020407</p> <p>Surveys and Questionnaires D011795</p> <p>Self-report D057566</p> <p>Outcome Assessment, Health Care D017063</p> <p>Mobile Applications D063731</p> <p>Symptom Assessment D063189</p> <p>Feedback D005246</p> <p>Smartphone D000068997</p> <p>Electronic Health records D057286</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Electronics • Patient Reported Outcome Measure • Patient Reported Outcomes • Outcome, Patient Reported • Patient Reported Outcome • Patient-Reported Outcome • Outcome, Patient-Reported • Patient-Reported Outcomes • Accuracies, Data • Accuracy, Data • Data Accuracies • Data Quality • Data Qualities • Qualities, Data • Quality, Data • World Wide Web • Web, World Wide • Wide Web, World • Cyberspace • Cyber Space • Questionnaires and Surveys • Survey Methods • Methods, Survey • Survey Method • Methodology, Survey • Survey Methodology • Community Surveys • Community Survey • Survey, Community • Surveys, Community • Repeated Rounds of Survey • Surveys • Survey • Questionnaire Design • Design, Questionnaire • Designs, Questionnaire • Questionnaire Designs • Baseline Survey • Baseline Surveys • Survey, Baseline • Surveys, Baseline • Respondents • Respondent • Randomized Response Technique

		<ul style="list-style-type: none"> • Randomized Response Techniques • Response Technique, Randomized • Response Techniques, Randomized • Techniques, Randomized Response • Questionnaires • Questionnaire • Nonrespondents • Nonrespondent • Report, Self • Reports, Self • Self-Reports • Outcomes Assessment • Outcome Assessment (Health Care) • Assessment, Outcome (Health Care) • Assessments, Outcome (Health Care) • Outcome Assessments (Health Care) • Assessment, Outcomes • Assessments, Outcomes • Outcomes Assessments • Outcomes Research • Research, Outcomes • Outcome Studies • Outcome Study • Studies, Outcome • Study, Outcome • Outcome Measures • Measure, Outcome • Measures, Outcome • Outcome Measure • Application, Mobile • Applications, Mobile • Mobile Application • Mobile Apps • App, Mobile • Apps, Mobile • Mobile App • Portable Electronic Apps • App, Portable Electronic • Apps, Portable Electronic • Electronic App, Portable • Electronic Apps, Portable • Portable Electronic App • Portable Electronic Applications • Application, Portable Electronic • Applications, Portable Electronic • Electronic Application, Portable • Electronic Applications, Portable • Portable Electronic Application • Portable Software Apps
--	--	---

		<ul style="list-style-type: none"> • App, Portable Software • Apps, Portable Software • Portable Software App • Software App, Portable • Software Apps, Portable • Portable Software Applications • Application, Portable Software • Applications, Portable Software • Portable Software Application • Software Application, Portable • Software Applications, Portable • Assessment, Symptom • Assessments, Symptom • Symptom Assessments • Symptom Evaluation • Evaluation, Symptom • Evaluations, Symptom • Symptom Evaluations • Feedback • Smartphones • Smart Phones • Smart Phone • Phones, Smart • Electronic Medical Records • Electronic Medical Record • Medical Record, Electronic • Medical Records, Electronic • Electronic Health Record • Health Record, Electronic • Health Records, Electronic • Medical Records, Computerized • Medical Record, Computerized • Computerized Medical Record • Computerized Medical Records
3 – Ethical Decisions	<p>Patient preference D057240</p> <p>Decision making D003657</p> <p>Clinical decision-making D000066491</p> <p>Quality of life D011788</p> <p>Delivery of health care D003695</p> <p>Reference standards D012015</p> <p>Decision Support Systems, Clinical D020000</p> <p>Patient care team D010348</p> <p>Treatment Outcome</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Patient Preferences • Preference, Patient • Preferences, Patient • Clinical Decision Making • Decision-Making, Clinical • Medical Decision-Making • Decision-Making, Medical • Medical Decision Making • Life Quality • Health-Related Quality Of Life • Health Related Quality Of Life • HRQOL • Delivery of Healthcare • Healthcare Deliveries • Healthcare Delivery • Deliveries, Healthcare • Delivery, Healthcare • Health Care Delivery • Delivery, Health Care • Contraceptive Distribution • Contraceptive Distributions • Distribution, Contraceptive • Distributions, Contraceptive

	<p>D016896</p> <p>Quality improvement D058996</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Delivery of Dental Care • Dental Care Delivery • Delivery, Dental Care • Health Care • Care, Health • Healthcare • Health Care Systems • Health Care System • System, Health Care • Systems, Health Care • Healthcare Systems • Healthcare System • System, Healthcare • Systems, Healthcare • Nonclinical Distribution • Distributions, Nonclinical • Nonclinical Distributions • Distribution, Nonclinical • Distribution, Non-Clinical • Distribution, Non Clinical • Distributions, Non-Clinical • Non-Clinical Distributions • Non-Clinical Distribution • Non Clinical Distribution • Community-Based Distribution • Community Based Distribution • Community-Based Distributions • Distribution, Community-Based • Distributions, Community-Based • Distributional Activities • Activities, Distributional • Activity, Distributional • Distributional Activity • Standards, Reference • Reference Standard • Standard, Reference • Standards • Standard Preparations • Preparations, Standard • Preparation, Standard • Standard Preparation • Standardization • Clinical Decision Support Systems • Clinical Decision Support System • Clinical Decision Support • Clinical Decision Supports • Decision Supports, Clinical • Support, Clinical Decision • Supports, Clinical Decision • Decision Support, Clinical • Care Team, Patient • Care Teams, Patient • Patient Care Teams • Team, Patient Care • Teams, Patient Care • Medical Care Team
--	---	--

		<ul style="list-style-type: none"> • Care Team, Medical • Care Teams, Medical • Medical Care Teams • Team, Medical Care • Teams, Medical Care • Interdisciplinary Health Team • Health Team, Interdisciplinary • Health Teams, Interdisciplinary • Interdisciplinary Health Teams • Team, Interdisciplinary Health • Teams, Interdisciplinary Health • Healthcare Team • Healthcare Teams • Team, Healthcare • Teams, Healthcare • Health Care Team • Care Team, Health • Care Teams, Health • Health Care Teams • Team, Health Care • Teams, Health Care • Outcome, Treatment • Patient-Relevant Outcome • Outcome, Patient-Relevant • Outcomes, Patient-Relevant • Patient Relevant Outcome • Patient-Relevant Outcomes • Clinical Effectiveness • Effectiveness, Clinical • Treatment Effectiveness • Effectiveness, Treatment • Rehabilitation Outcome • Outcome, Rehabilitation • Treatment Efficacy • Efficacy, Treatment • Clinical Efficacy • Efficacy, Clinical • Improvement, Quality • Improvements, Quality • Quality Improvements
--	--	--

Apêndice 2

Authors	Journal	Year	Participants	Intervention	Context	Outcomes	Design
K. Madden, M. Magno Charone, S. Mills et al.	Journal of Palliative Medicine	2019	Children in PC	ePROMs in symptom assessment.	PC	1 – Symptom burden assessment 2 – PROM accurately capture the symptom of the participants 3 – Positive impact 4 – Robust and standardized screening will help identify children who need augmented psychological support and less clinically evident symptoms.	1
M. Hoerger, J. Greer, V. Jackson et al.	Journal of Clinical Oncology	2018	Adults with newly diagnosed advanced LC or non-rectal GIC	ePROMs in coping with an LFC. QOL assessment.	Early PC and LFC	1 – LFC coping assessment 2 – Guide towards more frequent visits and subsequent QOL assessment improves patients results 3 – Positive impact in QOL 4 – No ethical decision conclusion	4
R. Sawatzky, E. Laforest, K. Schick-Makaroff et al.	Journal of Patient-Reported Outcomes	2018	Adults in Home PC and Inpatient PC	QOL assessment using specific novel ePROM	PC	1 – QOL assessment 2 – Use feasible, however education and training are engaged necessary. Healthcare providers need to engage intentionally 3 – Positive impact in QOL (if used correctly) 4 – No ethical decision conclusion	5
S. Smith, E. Pugh, M. McEvoy.	Nursing Management	2012	Family of PC patients enrolled in LCP Pathway	QOL assessment in the family's prisma.	PC	1 – Guidance of clinical decisions and PC pathways 2 – Guide symptom burden treatment and QOL modifiers 3 – Patients enrol too late. Clinicians monopolize responses 4 – Unethical steer.	4
Y. Pokharel, Y. Khariton, Y. Tang et al.	JAMA Cardiology	2017	Adults with HFpEF	ePROMs to evaluate disease evolution and prognosis	LFC	1 – Prognosis of LFC 2 – No decision guidance 3 – No impact in QOL 4 – No ethical decision conclusion	4
S. Clapham, B. Daveson, S. Allingham et al.	International Journal for Quality in Health Care	2021	Adults with LFC enrolled in PC in inpatient or community setting	Symptom management by ePROM (PCOC SAS) vs Proxy reporting	LFC + PC	1 – Symptom burden assessment 2 – Can guide decisions even in the most urgent needs 3 – Positive impact in better state patients. Proxy reporting preferred in frailer patients 4 – It can guide towards a “good death”	10

Authors	Journal	Year	Participants	Intervention	Context	Outcomes	Design
K. Fassbender	Journal of Palliative Medicine	2018	Patients diagnosed with solid tumors eligible for clinical trials	QOL assessment in patients enrolled in oncological trials	PC + Oncology clinical trials	1 – QOL assessment 2 – To see if implementing PC is suitable for the patient. Guides the possible beginning of PC 3 – Positive impact in QOL 4 – No answer	2
J. Lowe, Y. Yu, S. Wolf et al.	Journal of Palliative Medicine	2018	Patients with Acute Myeloid Leukemia	Description of patient's last six months before death	PC	1 - Use in QOL assessment, symptom burden, distress, number, and duration of hospitalizations (ICU included) or PC referral 2 - No use to guide decisions 3 - No impact whatsoever 4 - Sheds light into the unmet necessities of AML patients, most importantly PC needs.	6
C. Bausewein, S. Simon, H. Benalia et al.	Health and Quality of Life Outcomes	2011	PC professionals	Reasons for not using ePROM's in PC. Practical uses of ePROM's in Clinical PC practice	PC	1 – Provision of patient information, guidance, and training. 2 – Yes, it is. 3 – Positive impact on healthcare 4 – Good provision of information leads to better decisions which lead to ethical decisions in PC	9
M. Bakitas, J. Donnie-Odom, S. Pamboukiann et al.	BMC Palliative Care	2017	Patients with Heart Failure (AHA Stage C/D; NYHA Class III/IV)	Introduction of early PC in patients with HF and undergoing complex therapeutics	Early PC and LFC	1 – Providing information over the acceptance of a specific protocol (ENABLE CHF-PC). 2 - No guidance in decision making 3 - No impact on well-being 4 - No decision steer	7
P. Kane, F. Murtagh, K. Ryan et al.	Palliative Medicine	2018	Advanced chronic heart failure patients	Inclusion of palliative-specific PROM. Symptom burden assessment and QOL assessment	Early PC and LFC	1 – Better identification of patients with ACHF to refer Palliative Care ethical decision 2 - Using to guide a strategy to change classifications in ACHF 3 - If led the way the study conclusions say, it has a positive impact, improving access to palliative care in these patients 4 - If access to palliative care is improved, we are making the most ethical decision	7

Authors	Journal	Year	Participants	Intervention	Context	Outcomes	Design
J. Rogers, C. Patel, R. Mentz et al.	Journal of the American College of Cardiology	2017	Patients with AHF and PC intervention	Assess if PC intervention is benefit alongside a piece of evidence-based care for HF	LFC + PC	<ul style="list-style-type: none"> 1 – QOL and symptom burden assessment in both lines of care 2 – No guidance in decision making 3 – Palliative care had a positive impact on well being (not the ePROMs directly) 4 – Helped identify the need for PC, therefore more ethical 	3
A. Matsuda, Y. Yamada, N. Ishizuka et al.	Asian Pacific Journal of Cancer Prevention	2019	Patients over 20 diagnosed with cancer and discontinued curative treatment	QOL assessment in cancer patients with no curative treatment intent	PC + Oncology	<ul style="list-style-type: none"> 1 – QOL assessment in cancer patients with no curative treatment intent 2 – Used to guide palliative strategies 3 – Positive effect on wellbeing 4 – Not addressed 	8

Apêndice 3

Participants	Patients undergoing Palliative care or treatment for life-threatening conditions with no age restrictions. Family of patients can be included if sole participants.
Intervention	Any direct or indirect use of ePROMs in the treatment or plan in PC or LFC including (but not restricted to) comfort measures, symptom/suffering alleviation, side effect atonement, symptom assessment, Coping assessment, QOL assessment, QOC assessment, Prognosis evolution and Decision of PC introduction/intervention.
Context	Palliative Care, End-of-life, Life-threatening Conditions
Outcomes	Any outcome including (but not restricted) outcomes directly or indirectly related to use of ePROMs in QOL modifiers, disease evolution, PC intervention, symptom burden evaluation/modifier.
Design	Any peer-reviewed study including (but not restricted to) questionnaires in clinical setting, randomized clinical trials, controlled clinical trials, web-based surveys (following CHERRIES), Secondary analysis, Integrated Knowledge translations, Exploratory analysis, Feasibility studies, Prospective Randomized studies.

Apêndice 4

