

Autori:

Cervellio ne Brenda, Geraci Silvia, Bonaventura Angelo, Di Noto William D.A., Iacolino Calogero



*L'EVOLUZIONE DELLE CURE ONCOLOGICHE PEDIATRICHE
IL RUOLO DELLE SIMULTANEOUS CARE E DELLA
TELEMEDICINA:
UNA RASSEGNA SISTEMATICA DELLA LETTERATURA*

Edizioni Akkuaria

**L'evoluzione delle cure oncologiche pediatriche.
Il ruolo delle simultaneous care e della telemedicina:
una rassegna sistematica della letteratura.**

Cervellione B.¹, Geraci S.¹, Bonaventura A.¹, Di Noto W.D.A.², Iacolino C.¹

¹ Dipartimento di Scienze dell'Uomo e della Società - Università degli Studi di Enna "Kore"

² S.A.M.O.T. Catania ETS

ABSTRACT

Introduzione: il cancro pediatrico rimane una delle principali cause di mortalità infantile a livello globale. Nonostante i significativi progressi terapeutici, persistono notevoli sfide nella gestione personalizzata e multidisciplinare dei pazienti oncologici pediatrici, con un crescente interesse per le *simultaneous care*, le cure palliative e la telemedicina.

Obiettivo: questa rassegna sistematica della letteratura ha l'obiettivo di esaminare e sintetizzare le evidenze scientifiche riguardanti l'integrazione delle *simultaneous care*, le cure palliative e l'uso della telemedicina nell'oncologia pediatrica, valutandone l'impatto sulla qualità della vita e sugli esiti clinici.

Metodi: è stata condotta una ricerca sistematica nei database EBSCO, PubMed e Google Scholar seguendo le linee guida PRISMA. Sono stati inclusi studi pubblicati tra il 2013 e il 2024 che esploravano l'efficacia delle *simultaneous care* e della telemedicina nell'oncologia pediatrica. Sono stati selezionati 40 studi che rispondevano ai criteri di eleggibilità.

Risultati: i risultati evidenziano che l'integrazione precoce delle cure palliative migliora significativamente la gestione dei sintomi e la qualità della vita, riducendo l'uso di trattamenti aggressivi nei pazienti pediatrici oncologici. Inoltre, la telemedicina si è dimostrata efficace nel migliorare l'accesso alle cure e nel supportare la gestione delle malattie croniche pediatriche, specialmente in contesti con risorse limitate.

Conclusioni: l'integrazione delle *simultaneous care*, delle cure palliative e l'adozione della telemedicina rappresentano strategie essenziali per migliorare gli esiti clinici e la qualità della vita dei pazienti pediatrici oncologici. Tuttavia, permangono sfide nell'implementazione e nella sostenibilità di tali approcci, evidenziando la necessità di ulteriori ricerche e sviluppi.

Parole chiave: oncologia pediatrica, *simultaneous care*, cure palliative, cure palliative pediatriche, telemedicina, qualità della vita.

ABSTRACT IN INGLESE

Background: pediatric cancer remains a leading cause of childhood mortality globally. Despite significant therapeutic advances, considerable challenges persist in the personalized and multidisciplinary management of pediatric oncology patients, with growing emphasis on simultaneous care, palliative care, and telemedicine.

Objective: this systematic review aims to examine and synthesize the scientific evidence regarding the integration of simultaneous and palliative care and the use of telemedicine in pediatric oncology, evaluating their impact on quality of life and clinical outcomes.

Methods: a systematic search was conducted in the EBSCO, PubMed and Google Scholar databases following PRISMA guidelines. Studies published between 2013 and 2024 exploring the effectiveness of simultaneous care and telemedicine in pediatric oncology were included. A total of 40 studies met the eligibility criteria.

Results: the results highlight that the early integration of palliative care significantly improves symptom management and quality of life, reducing the use of aggressive treatments in pediatric oncology patients. Furthermore, telemedicine has proven effective in improving access to care and supporting the management of chronic pediatric diseases, especially in resource-limited settings.

Conclusions: the integration of simultaneous and palliative care and the adoption of telemedicine are essential strategies to improve clinical outcomes and the quality of life of pediatric oncology patients. However, challenges remain in the implementation and sustainability of these approaches, emphasizing the need for further research and development.

Keywords: pediatric oncology, simultaneous care, palliative care, pediatric palliative care, telemedicine, quality of life.

INTRODUZIONE

Il cancro pediatrico rappresenta una delle principali cause di mortalità tra i bambini e gli adolescenti a livello globale, con circa 300.000 nuovi casi diagnosticati ogni anno (Wild, Weiderpass, & Stewart, 2020). Nonostante i progressi significativi nella ricerca oncologica e nelle terapie, la gestione dei pazienti pediatrici oncologici continua a presentare notevoli sfide.

Questi pazienti richiedono un trattamento altamente personalizzato e multidisciplinare, adattato non solo alla specifica tipologia di tumore, ma anche alle esigenze psicologiche e sociali dell'età pediatrica (Zagonel *et al.*, 2017).

In Italia, il contesto epidemiologico riflette la gravità del problema con oltre 1.400 nuovi casi di tumori diagnosticati ogni anno tra i bambini e più di 800 tra gli adolescenti (Ministero della Salute, 2022).

Sebbene il tasso di guarigione raggiunga circa l'80%, grazie ai progressi nelle terapie oncologiche, rimangono problemi significativi legati all'uso di farmaci non autorizzati per l'età pediatrica, spesso utilizzati *off-label* a causa della mancanza di alternative specifiche (Feliciano, de Oliveira Santos, & Pombo-de-Oliveira, 2018).

Questo scenario è ulteriormente complicato dalla limitata disponibilità di nuovi farmaci oncologici pediatrici in Europa, sottolineando la necessità di migliorare le opzioni terapeutiche per questa fascia di popolazione.

Le neoplasie pediatriche più comuni includono le leucemie, i linfomi, i tumori cerebrali, i neuroblastomi e gli osteosarcomi, che richiedono trattamenti complessi ed un supporto multidisciplinare (Rodrigues, Júnior, & Siqueira, 2020).

Tuttavia, l'impatto del cancro non si limita al paziente; coinvolge l'intera famiglia, creando un ambiente di *stress*, ansia ed incertezza che può compromettere l'aderenza al trattamento ed influenzare negativamente la qualità della vita dei pazienti (Gomes & Collet, 2010; da Silva *et al.*, 2013).

In risposta a queste sfide, stanno emergendo modelli di cura innovativi, come le *simultaneous care* e la telemedicina. Le *simultaneous care* rappresentano un approccio integrato che combina il trattamento attivo del cancro con le cure palliative fin dalla diagnosi, con l'obiettivo di migliorare la gestione dei sintomi ed il benessere globale del paziente (Vitacca *et al.*, 2011; Brunello *et al.*, 2022).

La telemedicina, d'altra parte, offre la possibilità di fornire cure continue e a distanza, migliorando l'accesso ai servizi oncologici specializzati, soprattutto in contesti con risorse limitate (Aydemir *et al.*, 2021).

L'obiettivo di questa rassegna sistematica è quindi di esaminare e sintetizzare le evidenze esistenti sull'efficacia delle *simultaneous care* e della telemedicina nell'oncologia pediatrica.

In particolare, si intende valutare come questi approcci influenzino la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, nonché identificare le sfide e le barriere all'implementazione di tali modelli di cura.

Alla luce delle sfide emergenti e dei progressi nelle cure oncologiche pediatriche, questa rassegna sistematica mira a fornire una sintesi aggiornata delle evidenze disponibili, offrendo nuove prospettive sulle potenzialità delle *simultaneous care* e della telemedicina nel migliorare la qualità della vita e gli esiti clinici nei pazienti pediatrici oncologici.

2. MATERIALI E METODI

2.1. STRATEGIE DI RICERCA

Tra giugno e luglio 2024 è stata condotta una ricerca sistematica utilizzando i database quali: EBSCO (Psychology and Behavioral Sciences Collection; APA PsycArticles; Education Research Complete; MEDLINE Complete; CINAHL Complete), PubMed e Google Scholar per identificare studi pertinenti sull'uso delle *simultaneous care* e della telemedicina in oncologia pediatrica.

La selezione di questi database è stata basata sulla loro ampia copertura di letteratura scientifica sottoposta a revisione paritaria, garantendo l'accesso a studi di alta qualità e rilevanza.

La strategia di ricerca è stata sviluppata utilizzando combinazioni di termini chiave, tra cui: ("*simultaneous care*" AND "*childhood cancer*") OR ("*telemedicine*" AND "*pediatric cancer*") OR ("*palliative care*" AND "*remote monitoring*") AND ("*quality of life*" AND "*clinical outcomes*").

Inoltre, la ricerca è coerente con il diagramma di flusso PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*; Page *et al.*, 2020), per descrivere la metodologia di selezione degli articoli inclusi.

2.2. CRITERI DI AMMISSIBILITÀ

Sono stati inclusi tutti gli articoli che soddisfacevano i seguenti criteri:

- studi che esplorano l'efficacia delle *simultaneous care* e della telemedicina nel migliorare la qualità della vita e gli *outcome* clinici dei pazienti pediatrici oncologici;
- studi pubblicati su EBSCO (Psychology and Behavioral Sciences Collection; APA PsycArticles; Education Research Complete; MEDLINE Complete; CINAHL Complete), PubMed, Google Scholar tra il 2013 e il 2024;
- studi in lingua inglese che analizzano la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, l'uso delle *simultaneous care* e della telemedicina in oncologia pediatrica.

La scelta dell'intervallo temporale 2013-2024 per l'inclusione degli studi è stata guidata dalla necessità di considerare le evidenze più recenti e rilevanti nell'ambito dell'oncologia pediatrica, in particolare per quanto riguarda l'integrazione tra le *simultaneous care* e la telemedicina.

Il periodo dal 2013 in poi è stato selezionato poiché rappresenta un momento storico in cui queste strategie hanno cominciato ad essere maggiormente implementate e studiate; questo intervallo di tempo permette quindi di ottenere una visione aggiornata delle evidenze rilevanti per le attuali pratiche cliniche e per l'evoluzione delle politiche sanitarie.

Sono stati esclusi tutti gli articoli che soddisfacevano i seguenti criteri:

- studi pubblicati su fonti non scientifiche o non sottoposte a revisione paritaria;
- studi che si concentrano esclusivamente sull'uso delle *simultaneous care* o della telemedicina in popolazioni non pediatriche o in contesti non prettamente oncologici;
- articoli di cui non è stato possibile accedere al testo completo;
- articoli non in lingua inglese.

2.3. RACCOLTA DATI

Il processo di raccolta dati è stato eseguito in modo indipendente da tre revisori (BC, SG, CI); le discrepanze emerse durante la selezione degli studi sono state risolte attraverso discussione e consenso, o con l'intervento di un quarto revisore (AB) quando necessario.

SINTESI DI STUDIO

Per descrivere i risultati degli articoli è stato utilizzato un approccio narrativo alla sintesi (Popay *et al.*, 2006); la natura eterogenea degli studi identificati ha fatto sì che una sintesi narrativa fosse l'approccio più appropriato per esplorare somiglianze e differenze fra i diversi tipi di studio (McHugh *et al.*, 2020).

L'adozione di un approccio narrativo consente anche la generazione di temi chiave relativi ai risultati. Nello specifico, la sintesi narrativa ha seguito tre passaggi iterativi: organizzare gli

studi in categorie logiche prendendo confidenza con esse; confrontandoli tra loro e sintetizzando i loro risultati; analizzando i risultati all'interno di ciascuna categoria; esplorando le relazioni all'interno e tra gli studi; sintetizzando i dati sotto i temi pertinenti (Popay *et al.*, 2006).

BIAS DI PUBBLICAZIONE E DEL RICERCATORE

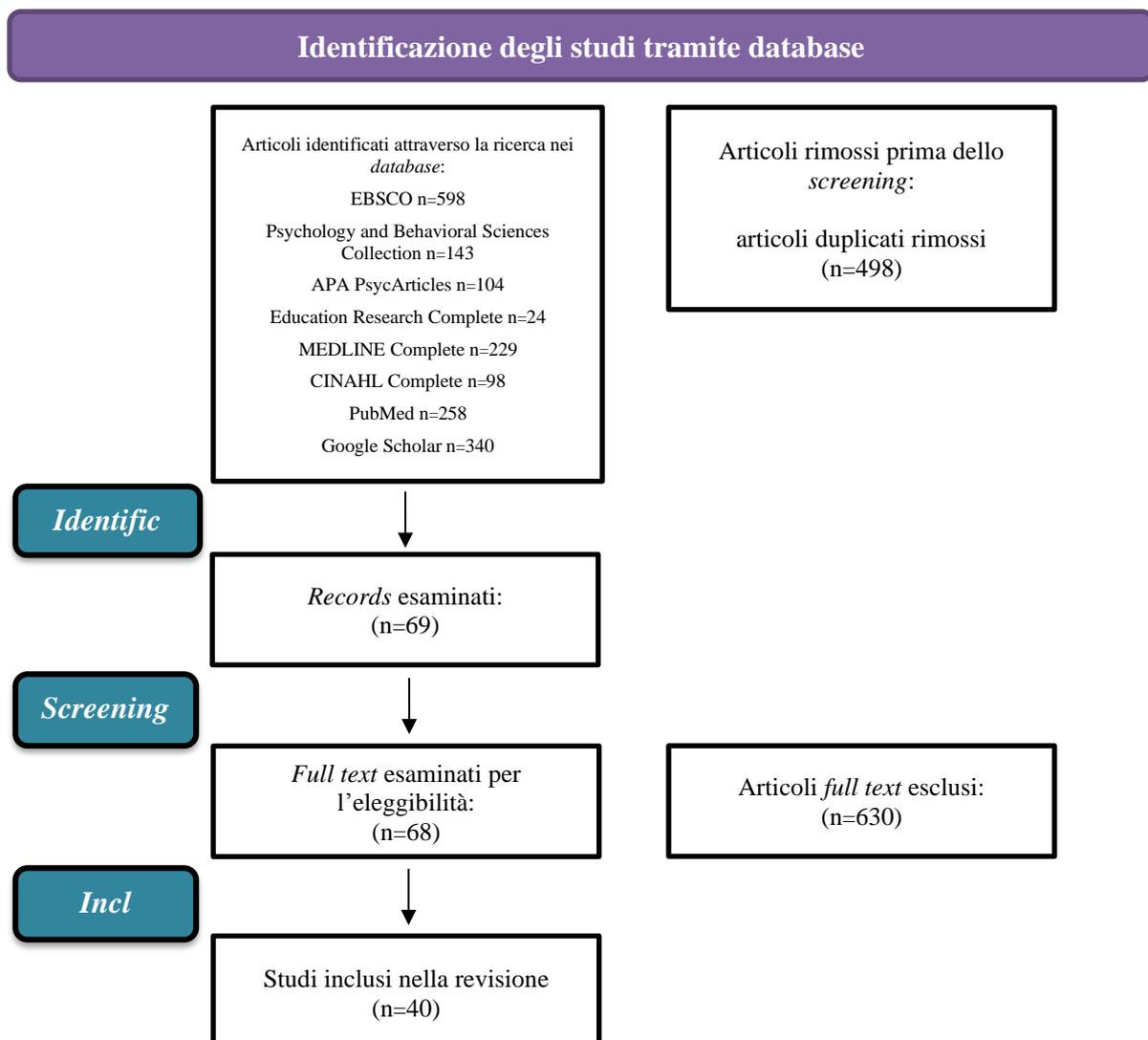
Per ridurre al minimo il rischio di *bias* di pubblicazione, sono state condotte ricerche su *database* esclusivamente accademici. Il pregiudizio dei ricercatori è stato limitato facendo in modo che due autori valutassero in modo indipendente l'ammissibilità degli articoli inclusi e conducessero una valutazione della qualità di tutti gli articoli inclusi.

3. RISULTATI

3.1. CARATTERISTICHE DEGLI STUDI INCLUSI

In questa revisione della letteratura sono stati inclusi un totale di 40 studi che soddisfacevano i criteri di ammissibilità (Figura 1).

Flow Chart PRISMA 2020 (Page et al., 2020)



Gli studi selezionati sono stati condotti in diverse regioni geografiche ed hanno analizzato un ampio spettro di interventi relativi alle *simultaneous care* ed alla telemedicina in oncologia pediatrica.

La qualità degli studi variava, ma la maggior parte presentava un basso rischio di *bias* e riportava dati robusti sui benefici di questi approcci terapeutici.

Questa rassegna sistematica fornisce un riepilogo dei 40 studi che esplorano la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, l'uso delle *simultaneous care* e della telemedicina in oncologia pediatrica.

Gli studi inclusi in questa revisione prendono in riferimento diversi disegni di ricerca.

Gli studi sono stati analizzati qualitativamente ed i risultati sono stati sintetizzati per fornire una panoramica dello stato attuale della ricerca sull'evoluzione delle cure oncologiche pediatriche, ponendo in evidenza fattori chiave, quali qualità di vita, supporto ai familiari ed il ruolo delle *simultaneous care* e della telemedicina.

Una sinossi di questi studi è rappresentata nelle tabelle 1, 2 e 3 riportate di seguito.

TABELLA 1 - SUPPORTO FAMILIARE E QUALITÀ DELLA VITA NEI PAZIENTI PEDIATRICI ONCOLOGICI

Autori - Anno	Disegno dello Studio	Campione	Intervento Modello di Cura	Outcome	Principali risultati
Marshall, Newham, Lingam, & Kasparian, 2019	Rassegna sistematica	10 studi su vari contesti pediatrici, inclusi reparti di oncologia	Integrazione della cura psicologica nei contesti pediatrici ospedalieri	Accettabilità e fattibilità della cura psicologica integrata, mancanza di dati su efficacia e sostenibilità	La revisione evidenzia la necessità di migliorare l'implementazione della cura psicologica integrata con una chiara necessità di ulteriori ricerche sull'efficacia
Vanbutsele <i>et al.</i> , 2020	Studio randomizzato controllato (RCT)	186 pazienti oncologici in fase avanzata	Integrazione precoce delle cure palliative in oncologia <i>vs</i> cure oncologiche <i>standard</i>	Miglioramento della qualità della vita alla fine della vita misurata con EORTC QLQ-C30 e MQOL	L'integrazione precoce delle cure palliative migliora significativamente la qualità della vita vicino alla fine della vita, senza differenze significative nell'uso delle risorse sanitarie
da Silva Santa <i>et al.</i> , 2021	Rassegna sistematica	11 studi con 429 bambini (0-18 anni)	Interventi di musicoterapia per ridurre dolore e ansia	Riduzione del dolore e dell'ansia, miglioramento della qualità della vita	La musicoterapia è efficace nel ridurre il dolore e l'ansia, migliorando la qualità della vita dei bambini oncologici
Barrera <i>et al.</i> , 2020	Studio randomizzato controllato (RCT)	122 <i>caregiver</i> , 36 pazienti, 25 fratelli	<i>Screening</i> psicosociale con il <i>Psychosocial Assessment Tool</i> (PAT)	Miglioramento della qualità della vita nei pazienti ad alto rischio psicosociale	Lo <i>screening</i> psicosociale migliora la qualità della vita solo nei pazienti ad alto rischio psicosociale
Howard Sharp <i>et al.</i> , 2023	Studio prospettico osservazionale	104 genitori di bambini con cancro	Sequenza genomica germinale e impatto sulla QoL dei genitori	Maggiore <i>distress</i> tra i genitori con risultati positivi della sequenza germinale	La sequenza genomica germinale è associata ad un aumento del <i>distress</i> tra i genitori, suggerendo la necessità di educazione genetica e supporto psicologico
Sezgin, Yaylacı, & Ünal, 2023	Studio trasversale	100 genitori (50 turchi, 50 siriani)	Valutazione della HRQoL tra genitori di bambini con cancro	Miglior HRQoL nei genitori turchi rispetto ai siriani	I genitori turchi riportano una qualità della vita migliore rispetto ai genitori siriani, con differenze significative in funzione della migrazione e dello <i>status</i> socioeconomico.

Saleh <i>et al.</i> , 2023	Studio osservazionale	110 pazienti pediatrici oncologici	Misurazione della HRQoL con il PedsQL™ 3.0 Cancer Module	Bassa qualità della vita nei domini di ansia, preoccupazione e problemi cognitivi	L'ansia per le procedure, la preoccupazione e i problemi cognitivi sono i domini che maggiormente influenzano la qualità della vita nei pazienti pediatrici oncologici
Alanazi <i>et al.</i> , 2022	Revisione della letteratura	n.s.	Utilizzo della VR come strumento di distrazione e analgesia durante procedure mediche invasive	Riduzione del dolore, dell'ansia e del disagio nei pazienti pediatrici oncologici	La VR migliora la qualità della vita durante e dopo il trattamento oncologico, riducendo il disagio durante le procedure mediche
Eroglu & Hazar, 2023	Studio osservazionale comparativo	174 pazienti pediatrici oncologici e 168 genitori	Valutazione della HRQOL a lungo termine nei sopravvissuti al cancro pediatrico utilizzando il PedsQL	La HRQOL nei sopravvissuti al cancro pediatrico è significativamente inferiore rispetto ai controlli sani, specialmente nelle aree fisica e sociale	I sopravvissuti al cancro pediatrico mostrano una qualità della vita inferiore rispetto ai loro coetanei sani, evidenziando la necessità di supporto mentale e sociale post-trattamento
Schulte <i>et al.</i> , 2017	Revisione sistematica e meta-analisi	797 sopravvissuti a tumori del <i>central nervous system</i> , 1.397 controlli sani, 414 sopravvissuti a tumori <i>non-central nervous system</i>	Valutazione della HRQOL utilizzando diversi strumenti standardizzati	La HRQOL nei sopravvissuti a tumori del <i>central nervous system</i> è significativamente inferiore rispetto ai controlli sani e ai sopravvissuti a tumori pediatrici non del <i>central nervous system</i>	I sopravvissuti a tumori del <i>central nervous system</i> mostrano una qualità della vita significativamente inferiore, evidenziando la necessità di modelli di cura personalizzati e di supporto psicosociale

Kwak <i>et al.</i> , 2021	Studio trasversale	115 sopravvissuti al cancro pediatrico	Valutazione della HRQOL, autoefficacia e crescita post-traumatica	La HRQOL è positivamente correlata con l'autoefficacia generale e sociale e con la partecipazione alla vita scolastica e negativamente correlata con i sintomi sgradevoli e le difficoltà nella vita quotidiana	La qualità della vita nei sopravvissuti al cancro pediatrico può essere migliorata aumentando l'autoefficacia e riducendo i sintomi sgradevoli e le difficoltà quotidiane
Benzing <i>et al.</i> , 2021	Studio comparativo	78 sopravvissuti al cancro pediatrico, 56 controlli tipicamente sviluppati	Valutazione della capacità motoria, concetto fisico di sé e HRQOL	Sopravvissuti al cancro pediatrico con ridotta capacità motoria e concetto fisico di sé inferiore mostrano una qualità della vita peggiore rispetto ai controlli sani	I bambini con coinvolgimento del CNS mostrano una capacità motoria più ridotta; il concetto fisico di sé media significativamente la qualità della vita, suggerendo interventi riabilitativi mirati
Zhang <i>et al.</i> , 2022	Rassegna sistematica di studi RCT e non-RCT	8 studi (3 RCT, 5 non-RCT)	Valutazione dell'efficacia della terapia del disegno sulla depressione, ansia e qualità della vita	La terapia del disegno ha mostrato effetti positivi sulla riduzione della depressione e dell'ansia e sul miglioramento della qualità della vita, ma con risultati contrastanti in un caso	La terapia del disegno emerge come una strategia di intervento psicologico adiuvante efficace per i pazienti pediatrici oncologici
Semerci <i>et al.</i> , 2024	Studio descrittivo, correlazionale, e trasversale	112 pazienti pediatrici oncologici (età 10-18 anni)	Valutazione delle strategie di <i>coping</i> , QoL e attitudini verso la malattia utilizzando PCCS, PedsQL, e CATIS	Le strategie di <i>coping</i> cognitive sono correlate positivamente con un atteggiamento migliore verso la malattia, mentre quelle difensive hanno un effetto inverso. Non è stata trovata una correlazione significativa con la QoL	Le strategie di <i>coping</i> influenzano significativamente le attitudini verso la malattia nei pazienti pediatrici oncologici, suggerendo che, promuovere strategie di <i>coping</i> efficaci, è essenziale per migliorare il benessere psicologico

Pierce <i>et al.</i> , 2017	Studio correlazionale e trasversale	67 genitori di bambini con cancro (età media 9.5 anni)	Valutazione dello <i>screening</i> psicosociale e HRQL utilizzando PAT, Distress Thermometer, PTSD Checklist, PedsQL	I fattori di rischio familiari e lo <i>stress</i> dei <i>caregiver</i> sono predittori indipendenti di una HRQL inferiore nei bambini con cancro	Lo <i>screening</i> psicosociale è accettabile per le famiglie e utile per identificare i rischi associati a una peggiore qualità della vita dei pazienti pediatrici
Desjardins <i>et al.</i> , 2022	Studio longitudinale	96 <i>caregiver</i> di bambini con leucemia/linfoma o tumori solidi	Valutazione dei sintomi di ansia/depressione nei <i>caregiver</i> , funzionamento familiare, e QOL dei bambini utilizzando strumenti specifici	I sintomi di ansia/depressione dei <i>caregiver</i> sono associati a una QOL peggiore nei bambini, e i conflitti familiari influenzano negativamente la QOL correlata al cancro subito dopo la diagnosi	L'attenzione ai sintomi di ansia/depressione nei <i>caregiver</i> e al funzionamento familiare fin dall'inizio del percorso oncologico è cruciale per migliorare la QOL dei bambini con cancro
Morhun <i>et al.</i> , 2020	Studio trasversale e correlazionale	35 genitori di bambini piccoli (0-4 anni) in trattamento attivo	Valutazione della HRQOL, <i>stress</i> genitoriale, sintomi di <i>stress</i> post-traumatico, e disagio psicologico	Un sottoinsieme di genitori presenta sintomi psicosociali elevati e una qualità della vita inferiore rispetto alle norme della popolazione; il funzionamento sociale è un predittore significativo della percezione generale della salute	È necessario fornire supporti mirati per i genitori a rischio di esiti negativi, in particolare quelli con connessioni sociali limitate

TABELLA 2 - INTEGRAZIONE DELLE SIMULTANEOUS CARE E CURE PALLIATIVE NELL'ONCOLOGIA PEDIATRICA

Autori - Anno	Disegno dello Studio	Campione	Intervento/Modello di Cura	Outcome	Principali risultati
Crespo, Santos, Tavares, & Salvador, 2016	Studio osservazionale	204 genitori di bambini con cancro	<i>Family-centered care</i> (FCC)	FCC riduce il carico di cura e migliora la qualità della vita e la soddisfazione dei genitori	Supporto familiare e qualità della vita nei pazienti pediatrici oncologici
Brock, Snaman, Kaye., Bower, Weaver, Baker, ... & Ullrich, 2019	Revisione di modelli clinici	Modelli clinici di 5 istituzioni	<i>Pediatric Palliative Oncology</i> (PPO)	Efficienza del modello, sfide e benefici	Diversi modelli di PPO migliorano la cura con benefici variabili in base al contesto istituzionale
Rao <i>et al.</i> , 2021	Studio retrospettivo	126 pazienti pediatrici oncologici	<i>Referral</i> alle cure palliative in oncologia pediatrica	Bassa incidenza di <i>referral</i> , gestione dei sintomi, preferenza per le cure domiciliari	<i>Gap</i> nel <i>referral</i> alle cure palliative, necessità di rivedere i criteri e le pratiche di <i>referral</i>
Cuervo - Suarez <i>et al.</i> , 2024	Studio osservazionale retrospettivo	257 pazienti pediatrici oncologici deceduti	Confronto tra cure oncologiche sole vs oncologia + <i>pediatric palliative care</i>	Miglioramento della gestione dei sintomi, maggiore pianificazione anticipata delle cure	L'integrazione di <i>pediatric palliative care</i> migliora la qualità delle cure alla fine della vita, riducendo i trattamenti aggressivi e migliorando il <i>comfort</i>
Salins <i>et al.</i> , 2024	Studio qualitativo	Oncologi pediatrici n=22	Integrazione delle cure palliative pediatriche attraverso la <i>feedback intervention theory</i>	Miglioramento della collaborazione, riduzione delle barriere al <i>referral</i>	La teoria dell'intervento di <i>feedback</i> può migliorare l'integrazione delle cure palliative pediatriche, facilitando la collaborazione e riducendo le barriere al <i>referral</i>

Cuviello <i>et al.</i> , 2020	Studio misto (<i>mixed-methods</i>)	77 partecipanti (medici, infermieri, specializzandi, altri professionisti)	Percezione e pratica delle cure palliative in oncologia pediatrica	Disparità nella comprensione e integrazione delle cure palliative	La maggior parte dei professionisti accetta la definizione moderna di cure palliative, ma trova difficile integrarle nella pratica clinica
McNeil <i>et al.</i> , 2023	Studio di <i>survey</i> (quantitativo e qualitativo)	272 medici in Brasile	Percezione dei medici e barriere all'integrazione precoce delle CPP	Bassa fiducia dei medici nella fornitura delle CPP, necessità di formazione e supporto per l'integrazione precoce	I medici riconoscono l'importanza delle CPP, ma identificano significative barriere all'integrazione precoce
Brock, DeGroot, & Allen, 2021	Studio osservazionale (monitoraggio del tempo)	95 pazienti pediatrici oncologici	Modello ambulatoriale integrato di PPO	Miglioramento della coordinazione delle cure, gestione efficace dei sintomi, supporto familiare	La cura integrata ha facilitato una gestione efficace dei sintomi e un supporto continuo per pazienti pediatrici oncologici e le loro famiglie
Levine <i>et al.</i> , 2017	Studio descrittivo e correlazionale	129 coppie paziente-genitore (pazienti 10-17 anni)	Valutazione del carico sintomatologico e delle attitudini verso l'integrazione precoce delle cure palliative	Pazienti pediatrici oncologici sperimentano un alto grado di sofferenza sintomatica precoce; poche famiglie esprimono opposizione alle cure palliative precoci	L'integrazione precoce delle cure palliative è percepita positivamente e potrebbe migliorare la gestione del carico sintomatologico e il benessere dei pazienti pediatrici oncologici
Kaye <i>et al.</i> , 2021	Revisione sistematica	32 studi, 15.635 bambini unici con cancro, 342 genitori	Valutazione degli esiti legati alla gestione dei sintomi, alla qualità della vita e all'utilizzo delle cure sanitarie con cure palliative pediatriche specialistiche	I bambini che hanno ricevuto cure palliative pediatriche specialistiche hanno sperimentato un miglioramento nella gestione dei sintomi, nel controllo del dolore e nella qualità della vita con una riduzione delle cure intensive e una maggiore probabilità di morire a casa	Le cure palliative pediatriche specialistiche migliorano l'esperienza di malattia dei bambini oncologici e delle loro famiglie, aumentando la soddisfazione e la percezione di una migliore comunicazione

TABELLA 3 - TELEMEDICINA E ONCOLOGIA PEDIATRICA

Autori - Anno	Disegno dello Studio	Campione	Intervento/Modello di Cura	Outcome	Principali risultati
Canter <i>et al.</i> , 2019	Studio misto (<i>mixed-methods</i>)	Genitori di bambini con cancro (n.s.)	<i>eHealth intervention</i> (eSCCIP)	Riduzione dell'ansia e dello <i>stress</i> post-traumatico, miglioramento del funzionamento familiare	eSCCIP mostra accettabilità e fattibilità con potenziale per migliorare il benessere psicologico dei genitori
Weaver <i>et al.</i> , 2021	Studio pilota longitudinale	11 bambini con cancro terminale	Telemedicina in cure palliative domiciliari	Riduzione del carico emotivo, miglioramento del funzionamento familiare	Telemedicina combinata con cure palliative domiciliari migliora il supporto per i bambini e le loro famiglie
Worster & Swartz, 2017	Revisione narrativa	n.s.	Telemedicina in cure palliative pediatriche	Miglioramento della gestione dei sintomi, soddisfazione del paziente e della famiglia	La telemedicina espande l'accesso alle cure palliative, migliorando la gestione dei sintomi e la soddisfazione complessiva
Kenney <i>et al.</i> , 2021	Studio osservazionale	81 sopravvissuti al cancro pediatrico	Telemedicina per il <i>follow-up</i> a lungo termine (LTFU)	Alta soddisfazione, preferenza per la telemedicina <i>post-pandemia</i>	Alta soddisfazione, sia tra i pazienti che tra i fornitori, con preferenza per la telemedicina anche dopo la pandemia
Ramsey <i>et al.</i> , 2020	Revisione sistematica	1.506 partecipanti in 21 studi	<i>eHealth e mHealth interventions</i> per giovani con cancro	Efficacia variabile, accettabilità e fattibilità delle tecnologie	Le tecnologie <i>eHealth</i> e <i>mHealth</i> mostrano potenziale per migliorare gli <i>outcome</i> sanitari ed emotivi, ma l'efficacia è mista
Costello <i>et al.</i> , 2017	Studio pilota	19 coppie paziente-fornitore di cure primarie	Visite di transizione utilizzando la telemedicina per facilitare la continuità delle cure tra oncologia pediatrica e cure primarie per adulti	La telemedicina ha migliorato la conoscenza, il <i>comfort</i> e la soddisfazione dei pazienti nelle cure di sopravvivenza; tuttavia, i problemi tecnici hanno limitato l'uso dell'attrezzatura in alcune visite	La telemedicina può colmare una lacuna critica nella transizione delle cure per i sopravvissuti al cancro infantile, ma sono necessari ulteriori studi per perfezionare il processo di transizione

Sirintrapun & Lopez, 2018	Revisione generale	n.s.	Applicazioni della telemedicina in vari contesti clinici, inclusa la gestione dei sintomi, la supervisione della chemioterapia, le cure palliative e la sopravvivenza	La telemedicina è risultata equivalente alla cura in presenza, migliorando l'accesso alle cure, la gestione dei sintomi, e riducendo i costi sanitari	La telemedicina offre un supporto continuo, migliorando la gestione delle cure oncologiche e supportando la qualità della vita dei pazienti con accesso limitato alle cure
Kermani, Orooji & Sheikhtaheri, 2020	Revisione <i>scoping</i>	20 studi	Uso della telemedicina in vari ambiti clinici per la diagnosi, gestione e trattamento dei bambini con cancro	L'uso della telemedicina ha migliorato l'accuratezza diagnostica; la gestione delle cure; la formazione e la soddisfazione e ridotto i costi; la mortalità ed il carico di lavoro	La telemedicina offre un supporto cruciale nelle cure oncologiche pediatriche, migliorando la diagnosi, il trattamento e la qualità della vita dei pazienti pediatriche con cancro
Aydemir <i>et al.</i> , 2021	Studio prospettico	263 interviste	Implementazione della telemedicina per la gestione di malattie croniche pediatriche durante la pandemia, inclusa l'oncologia	La telemedicina ha mostrato un alto livello di soddisfazione tra i pazienti ed i medici; sono state gestite visite di <i>routine</i> e acute con cambiamenti nella terapia farmacologica	La telemedicina è una soluzione efficace per mantenere la continuità delle cure pediatriche, riducendo la necessità di spostamenti e migliorando la gestione complessiva delle cure
Madi <i>et al.</i> , 2023	Approccio descrittivo qualitativo	12 partecipanti	Utilizzo di un' <i>app</i> mobile per la gestione del dolore con enfasi sul supporto sociale e tra pari	L' <i>app</i> è stata ben accolta dai bambini oncologici ed ha il potenziale di migliorare la gestione del dolore e il supporto sociale	L' <i>app</i> mobile può essere un utile strumento per integrare la gestione del dolore e il supporto sociale, migliorando la qualità della vita dei bambini oncologici
Jastaniah <i>et al.</i> , 2020	Studio retrospettivo trasversale	326 pazienti pediatriche oncologici	Introduzione di un sistema di <i>referral</i> elettronico (e-RS) per migliorare l'accesso alle cure oncologiche	Riduzione significativa del tempo di attesa per l'approvazione del ricovero e degli eventi di morte rispetto al sistema manuale	Il sistema di <i>referral</i> elettronico ha migliorato l'efficienza dell'accesso alle cure oncologiche pediatriche, riducendo i tassi di mortalità e i tempi di attesa

Hunter <i>et al.</i> , 2020	<i>Trial</i> randomizzato controllato	48 bambini con cancro	Uso dell'applicazione <i>mHealth</i> " <i>Pain Buddy</i> " per la gestione del dolore	Riduzione significativa degli episodi di dolore moderato- grave nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo	L'applicazione " <i>Pain Buddy</i> " ha dimostrato di ridurre la severità del dolore ed il numero di episodi di dolore moderato-grave nei bambini con cancro durante il trattamento
Kobe, Turcotte, & Sadak, 2020	Revisione della letteratura e scansione ambientale	n.s.	Uso di applicazioni di salute mobile (<i>mHealth</i>) per l'educazione all'autogestione	I programmi di educazione all'autogestione basati su <i>mHealth</i> hanno dimostrato di migliorare l'autoefficacia, la conoscenza della salute e i comportamenti di salute nei sopravvissuti AYA al cancro pediatrico	Le <i>mHealth</i> , come forma di telemedicina, offrono un mezzo efficace per fornire educazione all'autogestione ai sopravvissuti AYA, migliorando gli <i>outcome</i> di salute e facilitando la transizione alla cura degli adulti

DISCUSSIONI

In totale, sono stati identificati 40 articoli di pertinenza provenienti da:

- **Europa**
(Crespo *et al.*, 2016; Vanbutsele *et al.*, 2020; Benzing *et al.*, 2021);
- **Stati Uniti**
Brock *et al.*, 2019; Brock *et al.*, 2021; Weaver *et al.*, 2021; Worster & Swartz, 2017; Kenney *et al.*, 2021; Ramsey *et al.*, 2020; Howard Sharp *et al.*, 2023; Pierce *et al.*, 2017; Levine *et al.*, 2017; Kaye *et al.*, 2021; Costello *et al.*, 2017; Sirintrapun & Lopez, 2018; Hunter *et al.*, 2020; Kobe, Turcotte, & Sadak, 2020; Canter *et al.*, 2019; Cuviallo *et al.*, 2020;
- **Canada**
Desjardins *et al.*, 2022; Barrera *et al.*, 2020; Schulte *et al.*, 2017; Morhun *et al.*, 2020;
- **Sud America**
Cuervo-Suarez *et al.*, 2024; McNeil *et al.*, 2023; da Silva Santa *et al.*, 2021;
- **Medio Oriente**
(Sezgin *et al.*, 2023; Saleh *et al.*, 2023; Alanazi *et al.*, 2022; Eroglu & Hazar, 2023; Semerci *et al.*, 2024; Kermani *et al.*, 2020; Aydemir *et al.*, 2021; Madi *et al.*, 2023; Jastaniah *et al.*, 2020);
- **Asia**
Rao *et al.*, 2021; Kwak *et al.*, 2021; Zhang *et al.*, 2022);
- **Oceania**
Marshall *et al.*, 2019.

Gli articoli sono stati pubblicati tra il 2013 e il 2024. Gli studi di ricerca accumulati hanno osservato diversi progetti ed obiettivi sperimentali, come già mostrato nelle tabelle 1, 2 e 3.

La seguente sezione è strutturata in modo da esplorare le concordanze e le discordanze tra i risultati dei 40 studi selezionati, mettendo in risalto gli esiti clinici più rilevanti per ciascuna area tematica.

SUPPORTO FAMILIARE E QUALITÀ DELLA VITA NEI PAZIENTI PEDIATRICI ONCOLOGICI

Gli studi esaminati dimostrano ampiamente che il supporto familiare è cruciale per migliorare la qualità della vita (HRQoL) dei pazienti pediatrici oncologici e delle loro famiglie: ad esempio, la revisione sistematica di da Silva Santa *et al.* (2021) ha confermato l'efficacia della musicoterapia nel ridurre il dolore e l'ansia, migliorando così la HRQoL dei bambini oncologici. Analogamente, Alanazi *et al.* (2022) hanno evidenziato che l'uso della realtà virtuale (VR) durante le procedure mediche invasive riduce il disagio e migliora la qualità della vita.

Un'altra importante conferma viene dallo studio di Barrera *et al.* (2020), che ha dimostrato come lo *screening* psicosociale possa migliorare la qualità della vita nei pazienti ad alto rischio psicosociale, un risultato in linea con quanto riportato da Pierce *et al.* (2017), dove i fattori di rischio familiari e lo *stress* dei *caregiver* sono predittori di una HRQoL inferiore nei bambini oncologici.

Tuttavia, la revisione di Marshall *et al.* (2019) ha rivelato una mancanza di dati sull'efficacia e la sostenibilità a lungo termine dell'integrazione della cura psicologica nei contesti pediatrici ospedalieri, suggerendo la necessità di ulteriori ricerche.

Discordanze emergono quando si considerano i risultati sui genitori di bambini con cancro. Howard Sharp *et al.* (2023) hanno evidenziato un maggiore *distress* tra i genitori che hanno ricevuto risultati positivi dalla sequenza genomica germinale, mentre Sezgin, Yaylacı, e Ünal (2023) hanno riscontrato differenze significative nella HRQoL tra genitori turchi e siriani, indicando come lo *status* socioeconomico e la migrazione influenzino la percezione della qualità della vita.

Questi risultati sottolineano la necessità di interventi personalizzati che tengano conto delle differenze culturali e socioeconomiche.

INTEGRAZIONE DELLE SIMULTANEOUS CARE E CURE PALLIATIVE NELL'ONCOLOGIA PEDIATRICA

L'integrazione delle cure palliative pediatriche (CPP) nell'oncologia è emersa come un tema critico per migliorare la gestione dei sintomi e la qualità della vita dei bambini con cancro.

La revisione sistematica di Kaye *et al.* (2021) ha dimostrato che i bambini che ricevono CPP specialistiche sperimentano un miglioramento significativo nella gestione dei sintomi, nel controllo del dolore e nella qualità della vita, con una riduzione delle cure intensive ed una maggiore probabilità di morire a casa.

Concordanze significative emergono anche dagli studi di Cuervo-Suarez *et al.* (2024) e Brock *et al.* (2019), i quali hanno evidenziato che l'integrazione delle cure palliative migliora la qualità delle cure alla fine della vita, riducendo l'uso di trattamenti aggressivi ed aumentando il *comfort* del paziente.

Tuttavia, McNeil *et al.* (2023) hanno riscontrato una bassa fiducia tra i medici brasiliani nella fornitura di CPP, indicando una barriera significativa all'integrazione precoce delle cure palliative.

Un'altra area di discordanza riguarda la percezione delle cure palliative da parte dei professionisti sanitari. Cuvillo *et al.* (2020) hanno evidenziato disparità nella comprensione e nell'integrazione delle cure palliative tra i professionisti, nonostante l'accettazione teorica della loro importanza.

Questo è in contrasto con i risultati di Salins *et al.* (2024), i quali suggeriscono che la teoria dell'intervento di *feedback* potrebbe migliorare la collaborazione tra oncologi pediatrici e *team* di cure palliative, riducendo le barriere al *referral*.

TELEMEDICINA E ONCOLOGIA PEDIATRICA

La telemedicina è stata ampiamente riconosciuta come uno strumento efficace per migliorare l'accesso alle cure oncologiche pediatriche, specialmente in contesti con risorse limitate o durante situazioni di emergenza come la pandemia di COVID-19.

Lo studio di Kermani, Orooji e Sheikhtaheri (2020) ha dimostrato che l'uso della telemedicina può migliorare l'accuratezza diagnostica, ridurre i costi e la mortalità e migliorare la gestione complessiva delle cure. Aydemir *et al.* (2021) hanno confermato che l'uso della telemedicina per la gestione delle malattie croniche pediatriche ha ottenuto un alto livello di soddisfazione tra pazienti e medici.

In particolare, Weaver *et al.* (2021) hanno dimostrato che la combinazione della telemedicina con le cure palliative domiciliari migliora il supporto per i bambini oncologici terminali e le loro famiglie, riducendo il carico emotivo e migliorando il funzionamento familiare.

Tuttavia, Sirintrapun e Lopez (2018) hanno sottolineato l'importanza di mantenere gli *standard* professionali anche nelle cure a distanza, suggerendo che la formazione specifica in telemedicina è cruciale per garantire l'efficacia di questi interventi.

Un'altra importante evidenza proviene dagli studi di Costello *et al.* (2017) e Ramsey *et al.* (2020), che hanno mostrato il potenziale delle tecnologie *eHealth* e *mHealth* per migliorare gli *outcome* sanitari ed emotivi dei pazienti pediatrici oncologici.

Tuttavia, Ramsey *et al.* (2020) hanno anche evidenziato che l'efficacia di queste tecnologie rimane mista, suggerendo la necessità di ulteriori studi per perfezionare questi strumenti e garantirne l'efficacia clinica.

IMPLICAZIONI PRATICHE PER L'ONCOLOGIA PEDIATRICA

Le evidenze raccolte in questa rassegna sistematica sottolineano diverse implicazioni pratiche fondamentali per l'oncologia pediatrica: in primo luogo, l'integrazione precoce delle cure palliative, come emerso dagli studi di Cuervo-Suarez *et al.* (2024) e Kaye *et al.* (2021), è cruciale per migliorare la gestione dei sintomi e la qualità della vita nei pazienti pediatrici oncologici.

Questo suggerisce che le strutture ospedaliere ed i *team* oncologici dovrebbero adottare un approccio proattivo nell'introduzione delle cure palliative, evitando di considerarle come una misura di ultima istanza.

L'implementazione di modelli di cura che combinano oncologia e cure palliative può facilitare una transizione più fluida tra le diverse fasi del trattamento, riducendo il carico sui pazienti e sulle loro famiglie.

Inoltre, il supporto familiare emerge come un fattore determinante nella qualità della vita dei bambini con cancro, come evidenziato dagli studi di Barrera *et al.* (2020) e Pierce *et al.* (2017).

Questo implica che gli interventi oncologici dovrebbero includere strategie mirate non solo al paziente, ma anche ai *caregiver*, offrendo supporto psicosociale per affrontare lo *stress* ed il disagio associati al percorso oncologico.

Interventi come la musicoterapia (da Silva Santa *et al.*, 2021) e l'uso della realtà virtuale (Alanazi *et al.*, 2022) dimostrano il potenziale di approcci innovativi per migliorare il benessere emotivo dei pazienti e dovrebbero essere considerati come parte integrante del trattamento oncologico pediatrico.

La telemedicina, infine, rappresenta una risorsa vitale per migliorare l'accesso alle cure, specialmente in contesti con limitazioni geografiche o durante situazioni di crisi come la pandemia di COVID-19.

Studi come quello di Weaver *et al.* (2021) dimostrano che la telemedicina può migliorare significativamente il supporto domiciliare e la gestione delle cure palliative, suggerendo che gli ospedali dovrebbero investire in infrastrutture tecnologiche e nella formazione del personale per ottimizzare l'uso di queste tecnologie.

SFIDE FUTURE E POTENZIALI SOLUZIONI

Nonostante i progressi, l'oncologia pediatrica continua a fronteggiare sfide significative. Una delle principali difficoltà risiede nell'integrazione delle cure palliative in tutte le fasi del trattamento oncologico.

Come evidenziato da McNeil *et al.* (2023) e CuvIELLO *et al.* (2020), permangono barriere culturali ed operative che ostacolano un'adozione diffusa e precoce delle cure palliative. Per superare queste sfide, è essenziale promuovere la formazione continua del personale medico, sensibilizzando sull'importanza delle cure palliative e sviluppando protocolli chiari per il loro utilizzo.

Un'altra sfida riguarda l'equità nell'accesso alle cure ed il supporto per le famiglie dei pazienti pediatrici: la disparità nella qualità della vita tra i genitori di diverse origini culturali e socioeconomiche, come osservato da Sezgin, Yaylacı e Ünal (2023), richiede l'implementazione di politiche di assistenza che tengano conto delle differenze culturali e che offrano risorse adeguate al supporto psicologico e sociale.

Inoltre, le tecnologie come la telemedicina devono essere rese più accessibili ed *user-friendly*, per garantire che tutti i pazienti possano beneficiarne, indipendentemente dal loro livello socioeconomico o dalla località.

Per il futuro, è cruciale anche continuare ad esplorare e perfezionare le applicazioni di tecnologie emergenti come l'*eHealth* e l'*mHealth*, come discusso da Ramsey *et al.* (2020); sebbene queste tecnologie abbiano dimostrato un potenziale significativo, l'efficacia di alcuni strumenti rimane ancora incerta.

La ricerca futura dovrebbe concentrarsi sulla valutazione rigorosa degli *outcome* clinici associati all'uso di queste tecnologie, nonché sulla loro integrazione nei modelli di cura esistenti.

Infine, per affrontare le sfide legate alla sostenibilità, è necessario sviluppare modelli di finanziamento che supportino l'adozione di cure innovative senza gravare ulteriormente sulle risorse sanitarie già limitate.

CONCLUSIONI

La presente rassegna sistematica fornisce una panoramica esaustiva sull'integrazione delle *simultaneous care* con le cure palliative e sull'uso della telemedicina in oncologia pediatrica, evidenziando come queste strategie possano migliorare significativamente la qualità della vita dei pazienti e ridurre l'intensità dei trattamenti aggressivi.

Alla luce dei risultati ottenuti, è evidente che l'adozione precoce di cure palliative non dovrebbe essere vista come un'opzione di ultima istanza, ma piuttosto come un componente essenziale della gestione integrata del paziente oncologico pediatrico.

Inoltre, l'implementazione della telemedicina rappresenta non solo un mezzo per migliorare l'accesso alle cure, soprattutto in contesti con risorse limitate, ma anche un'opportunità per garantire una continuità assistenziale che riduce il carico sulle famiglie.

Le implicazioni pratiche di questi risultati sono rilevanti, sia per la pratica clinica che per la politica sanitaria. Si raccomanda che le istituzioni sanitarie investano in programmi di formazione continua per il personale medico e infermieristico, al fine di promuovere l'integrazione precoce delle cure palliative nei percorsi terapeutici pediatrici.

Allo stesso tempo, è cruciale che i decisori politici riconoscano il valore della telemedicina ed adottino politiche che ne favoriscano l'integrazione nei sistemi sanitari, rendendo le tecnologie digitali più accessibili e sostenibili nel lungo termine.

In conclusione, il progresso in oncologia pediatrica richiede un approccio multidisciplinare e innovativo, che integri strettamente le *simultaneous care* e le cure palliative, il supporto familiare e l'uso della telemedicina.

Questo approccio multidimensionale è essenziale per migliorare la qualità della vita dei pazienti pediatrici oncologici e delle loro famiglie, offrendo un sostegno completo durante tutto il percorso terapeutico.

Tuttavia, nonostante i benefici evidenziati, permangono sfide significative; le barriere all'integrazione delle cure palliative, dovute ad ostacoli culturali e operativi, richiedono una maggiore sensibilizzazione e formazione continua per il personale medico, affinché queste cure siano adottate precocemente ed in modo efficace.

Inoltre, le disparità culturali e socioeconomiche influenzano il supporto familiare e la qualità della vita dei pazienti, sottolineando la necessità di politiche sanitarie inclusive e di un accesso equo alle risorse di supporto.

L'uso della telemedicina rappresenta una promettente soluzione per migliorare l'accesso alle cure e la gestione delle malattie croniche, ma rimane la necessità di ulteriori ricerche per ottimizzare la sua applicazione e superare le barriere tecniche e di accessibilità.

Infine, sebbene i risultati di questa rassegna siano promettenti, i limiti degli studi esaminati, inclusa la variabilità nella metodologia e l'insufficienza di dati longitudinali, richiedono cautela nell'interpretazione dei dati.

È necessario un ulteriore impegno nella ricerca per sviluppare ed implementare modelli di cura oncologica pediatrica che siano equi, sostenibili e capaci di rispondere alle esigenze specifiche di ogni paziente e della sua famiglia.

Pur offrendo una visione completa sullo stato dell'arte, questa rassegna non è esente da limitazioni: in primo luogo, la variabilità metodologica tra gli studi inclusi potrebbe aver introdotto un *bias* nei risultati complessivi.

Ad esempio, la diversa definizione di “qualità della vita” e l'eterogeneità degli strumenti di misurazione utilizzati nei vari studi possono aver influito sulla comparabilità dei dati. Inoltre, la selezione degli studi pubblicati potrebbe essere stata influenzata da un *bias* di pubblicazione, con una tendenza a riportare risultati positivi a scapito di quelli nulli o negativi.

È fondamentale riconoscere che molti degli studi inclusi si basano su disegni osservazionali, che sono intrinsecamente soggetti a vari tipi di *bias*, come il *bias* di selezione ed il *confounding*.

Pertanto, i risultati della rassegna dovrebbero essere interpretati con cautela e si auspica che future ricerche adottino disegni più robusti, come studi randomizzati controllati, per confermare le evidenze qui riportate.

Un altro aspetto da considerare è la mancanza di dati longitudinali in molti studi, che limita la possibilità di valutare gli effetti a lungo termine degli interventi considerati.

BIBLIOGRAFIA

Alanazi, A., Ashour, F., Aldosari, H., & Aldosari, B. (2022). The impact of virtual reality in enhancing the quality of life of pediatric oncology patients. *Informatics and Technology in Clinical Care and Public Health*, 477-480.

<https://doi.org/10.3233/SHTI210961>

Aydemir, S., Ocak, S., Saygılı, S., Hopurcuoğlu, D., Haşlak, F., Kıyıkım, E., ... & Canpolat, N. (2021). Telemedicine applications in a tertiary pediatric hospital in Turkey during COVID-19 pandemic. *Telemedicine and e-Health*, 27(10), 1180-1187.

<https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0381>

Barrera, M., Hancock, K., Atenafu, E., Alexander, S., Solomon, A., Desjardins, L., ... & Mills, D. (2020). Quality of life in pediatric oncology patients, caregivers and siblings after psychosocial screening: a randomized controlled trial. *Supportive care in Cancer*, 28, 3659-3668.

<https://doi.org/10.1007/s00520-019-05160-x>

Benzing, V., Siegwart, V., Spitzhüttl, J., Schmid, J., Grotzer, M., Roebbers, C. M., ... & Schmidt, M. (2021). Motor ability, physical self-concept and health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Cancer medicine*, 10(5), 1860-1871.

<https://doi.org/10.1002/cam4.3750>

Brock, K. E., DeGroot, N. P., & Allen, K. E. (2021). Behind the scenes: care coordination time in an outpatient pediatric palliative oncology clinic. *Journal of Palliative Medicine*, 24(3), 413-417.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0197>

Brock, K. E., Snaman, J. M., Kaye, E. C., Bower, K. A., Weaver, M. S., Baker, J. N., ... & Ullrich, C. (2019). Models of pediatric palliative oncology outpatient care-benefits, challenges, and opportunities. *Journal of oncology practice*, 15(9), 476-487.

<https://doi.org/10.1200/JOP.19.00100>

Brunello, A., Galiano, A., Schiavon, S., Nardi, M., Feltrin, A., Pambuku, A., ... & Zagonel, V. (2022). Simultaneous care in oncology: a 7-year experience at ESMO designated centre at Veneto Institute of Oncology, Italy. *Cancers*, 14(10), 2568.

<https://doi.org/10.3390/cancers14102568>

Canter, K. S., Deatrack, J. A., Hilgart, M. M., Myers, J., Vega, G., Ritterband, L. M., & Kazak, A. E. (2019). eSCCIP: A psychosocial ehealth intervention for parents of children with cancer. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 7(1), 44.

<https://doi.org/10.1037/cpp0000264>

Costello, A. G., Nugent, B. D., Conover, N., Moore, A., Dempsey, K., & Tersak, J. M. (2017). Shared care of childhood cancer survivors: a telemedicine feasibility study. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 6(4), 535-541.

<https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0013>

Crespo, C., Santos, S., Tavares, A., & Salvador, Á. (2016). “Care that matters”: Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems, & Health*, 34(1), 31.

<https://doi.org/10.1037/fsh0000166>

Cuervo-Suarez, M. I., Cleves, D., Duque-Nieto, N., Claros-Hulbert, A., Molina-Gómez, K., Bolaños-Lopez, J. E., ... & García-Quintero, X. (2024). Children with cancer at the end of life in a middle-income country: integrated pediatric palliative care improves outcomes. *BMC Palliative Care*, 23(1), 31.

<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01354-1>

Cuviello, A., Raisanen, J. C., Donohue, P. K., Wiener, L., & Boss, R. D. (2020). Defining the boundaries of palliative care in pediatric oncology. *Journal of pain and symptom management*, 59(5), 1033-1042.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.022>

da Silva Santa, I. N., Schweitzer, M. C., Dos Santos, M. L. B. M., Ghelman, R., & Odone Filho, V. (2021). Music interventions in pediatric oncology: systematic review and meta-analysis. *Complementary Therapies in Medicine*, 59, 102725.

<https://doi.org/10.1016/j.ctim.2021.102725>

da Silva, M. M., da Silva, J. A., Esteves, L. O., da Rosa Mesquita, M. G., Stipp, M. A. C., & Duarte, S. D. C. M. (2013). Perfil sociodemográfico e clínico de pessoas em tratamento quimioterápico: subsídios para o gerenciamento em enfermagem. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(3), 702-10.

<https://doi.org/10.5216/ree.v15i3.18417>

De Oliveira Santos, M. (2018). Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 64(1), 119-120.

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n1.115>

available from:

<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>

Desjardins, L., Solomon, A., Shama, W., Mills, D., Chung, J., Hancock, K., & Barrera, M. (2022). The impact of caregiver anxiety/depression symptoms and family functioning on child quality of life during pediatric cancer treatment: from diagnosis to 6 months. *Journal of Psychosocial oncology*, 40(6), 790-807.

<https://doi.org/10.1080/07347332.2021.2015646>

Eroglu, A., & Hazar, V. (2023). Evaluation of health-related quality of life in childhood cancer survivors. *Archives de Pédiatrie*, 30(2), 89-92.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.11.004>

Feliciano, S. V. M., de Oliveira Santos, M., & Pombo-de-Oliveira, M. S. (2018). Incidência e mortalidade por câncer entre crianças e adolescentes: uma revisão narrativa. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 64(3), 389-396.

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.45>

Gomes, I. P., & Collet, N. (2010). Distressful symptoms related to chemotherapy from the perspective of children: a qualitative research. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 9(2). <https://doi.org/10.5935/1676-4285.20103045>

Howard Sharp, K. M., Li, C., Lu, Z., Clark, M. E., Jurbergs, N., Ouma, A., ... & Johnson, L. M. (2023). Parent Quality of Life After Disclosure of Pediatric Oncology Germline Sequencing Results. *JCO Precision Oncology*, 7, e2300159. <https://doi.org/10.1200/PO.23.00159>

Hui, D., Mori, M., Watanabe, S. M., Caraceni, A., Strasser, F., Saarto, T., ... & Bruera, E. (2016). Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. *The Lancet Oncology*, 17(12), e552-e559. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30577-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30577-0)

Hunter, J. F., Acevedo, A. M., Gago-Masague, S., Kain, A., Yun, C., Torno, L., ... & Fortier, M. A. (2020). A pilot study of the preliminary efficacy of Pain Buddy: A novel intervention for the management of children's cancer-related pain. *Pediatric blood & cancer*, 67(10), e28278. <https://doi.org/10.1002/pbc.28278>

Jastaniah, W., Justinia, T., Alsaywid, B., Alloqmani, R. M., Alloqmani, S. M., Alnakhli, A. T., & Alganawi, A. (2020). Improving access to care for children with cancer through implementation of an electronic referral system (IMPACT): A single-center experience from Saudi Arabia. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(10), e28406. <https://doi.org/10.1002/pbc.28406>

Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., ... & AAHPM Research Committee. (2021). The impact of specialty palliative care in pediatric oncology: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 61(5), 1060-1079. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>

Kenney, L. B., Vrooman, L. M., Lind, E. D., Brace-O'Neill, J., Mulder, J. E., Nekhlyudov, L., & Recklitis, C. J. (2021). Virtual visits as long-term follow-up care for childhood cancer survivors: patient and provider satisfaction during the COVID-19 pandemic. *Pediatric blood & cancer*, 68(6), e28927. <https://doi.org/10.1002/pbc.28927>

Kermani, F., Orooji, A., & Sheikhtaheri, A. (2020). Teleoncology for children with cancer: A scoping review on applications and outcomes. *International journal of medical informatics*, 139, 104118. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2020.104118>

Kobe, C. M., Turcotte, L. M., & Sadak, K. T. (2020). A narrative literature review and environmental scan of self-management education programs for adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Education*, 35(4), 731-735. <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01520-7>

Kwak, Y., Kim, Y., Choi, E. S., & Im, H. J. (2021). Self-efficacy, post-traumatic growth, and quality of life of pediatric cancer survivors: a cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 54, 102019.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102019>

Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., ... & Baker, J. N. (2017). Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. *JAMA oncology*, 3(9), 1214-1220.

<https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368>

Madi, D., Abi Abdallah Doumit, M., Hallal, M., & Moubarak, M. M. (2023). Outlooks on using a mobile health intervention for supportive pain management for children and adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC nursing*, 22(1), 301.

<https://doi.org/10.1186/s12912-023-01461-z>

Marshall, K., Newham, J., Lingam, R., & Kasparian, N. (2019). Integrated psychological care in pediatric hospital settings: Determining implementation success. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 19.

<https://doi.org/10.5334/ijic.s3181>

Mathews, J., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2021). Models of integration of specialized palliative care with oncology. *Current treatment options in oncology*, 22, 1-18.

<https://doi.org/10.1007/s11864-021-00836-1>

McNeil, M. J., Godfrey, A., Loggetto, P., de Oliveira Junior, A., Job, G., Boldrini, E., ... & ADAPT Brazil Team. (2023). Physician perceptions of and barriers to pediatric palliative care for children with cancer in Brazil. *JCO Global Oncology*, 9, e2300057.

<https://doi.org/10.1200/GO.23.00057>

Meyers, F. J., Linder, J., Beckett, L., Christensen, S., Blais, J., & Gandara, D. R. (2004). Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 28(6), 548-556.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.03.002>

Ministero della Salute. (2021). *Tumori infantili in crescita in Italia: oltre 1.400 nuovi casi all'anno*. Ministero della Salute. Disponibile da:

<https://www.salute.gov.it/portale/tumori/dettaglioNotizieTumori.jsp?menu=notizie&id=5681>

(consultato il 26/08/2024)

Ministero della Salute. (2022). *Tumori pediatrici: in Italia si stima un aumento dell'80% delle guarigioni nei bambini*. Ministero della Salute. Disponibile da:

<https://www.salute.gov.it/portale/tumori/dettaglioNotizieTumori.jsp?menu=notizie&id=5803>

(consultato il 26/08/2024)

McHugh, S., Dorsey, C. N., Mettert, K., Purtle, J., Bruns, E., & Lewis, C. C. (2020). Measures of outer setting constructs for implementation research: a systematic review and analysis of psychometric quality. *Implementation Research and Practice*, 1, 2633489520940022.

<https://doi.org/10.1177/2633489520940022>

Morhun, J. M., Racine, N. M., Guilcher, G. M. T., Tomfohr-Madsen, L. M., & Schulte, F. S. M. (2020). Health-related quality of life and well-being in parents of infants and toddlers with cancer. *Current Oncology*, 27(2), 206-215.

<https://doi.org/10.3747/co.27.4937>

Page, M.J.; McKenzie, J.E.; Bossuyt, P.M.; Boutron, I.; Hoffmann, T.C.; Mulrow, C.D.; Shamseer, L.; Tetzlaff, J.M.; Akl, E.A.; Brennan, S.E.; et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021, 372, n71.

<https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Pierce, L., Hocking, M. C., Schwartz, L. A., Alderfer, M. A., Kazak, A. E., & Barakat, L. P. (2017). Caregiver distress and patient health-related quality of life: psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-oncology*, 26(10), 1555-1561.

<https://doi.org/10.1002/pon.4171>

Popay, J., Roberts, H., Sowden, A., Petticrew, M., Arai, L., Rodgers, M., ... & Duffy, S. (2006). Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic reviews. A product from the ESRC methods programme Version, 1(1), b92.

<https://doi.org/10.13140/2.1.1018.4643>

Ramsey, W. A., Heidelberg, R. E., Gilbert, A. M., Heneghan, M. B., Badawy, S. M., & Alberts, N. M. (2020). eHealth and mHealth interventions in pediatric cancer: a systematic review of interventions across the cancer continuum. *Psycho-oncology*, 29(1), 17-37.

<https://doi.org/10.1002/pon.5280>

Rao, K. S., Vijayasekharan, K., Venkatagiri, A. M., Ashwini, S., Singhai, P., Rao, S. R., ... & Salins, N. (2021). Evaluating the need for integrated pediatric palliative care services in a pediatric oncology setting: a retrospective audit. *Indian Journal of Palliative Care*, 27(2), 286.

https://doi.org/10.25259/IJPC_460_20

Rodrigues, J. R. G., Júnior, A. C. S., & Siqueira, F. P. C. (2020). Nursing consultation in pediatric oncology: a tool for empowering parents/Consulta de enfermagem em oncologia pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 12, 211-221.

<https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7569>

Saleh, M. S., Mohammed, A. M., Bassiouni, D., Mostafa, H. H., & Monir, Z. M. (2023). Evaluation of health-related quality of life and its domains in pediatric patients with cancer. *Journal of the Egyptian National Cancer Institute*, 35(1), 9.

<https://doi.org/10.1186/s43046-023-00168-1>

Salins, N., Rao, K., Damani, A., Hughes, S., & Preston, N. (2024). Paediatric oncologists' perspectives on Strategic solutions to develop Integrated Cancer Palliative Care: feedback intervention theory as an explanatory Framework. *BMC Palliative Care*, 23(1), 130.
<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01462-y>

Schulte, F., Russell, K. B., Cullen, P., Embry, L., Fay-McClymont, T., Johnston, D., ... & Sung, L. (2017). Systematic review and meta-analysis of health-related quality of life in pediatric CNS tumor survivors. *Pediatric blood & cancer*, 64(8), e26442.
<https://doi.org/10.1002/pbc.26442>

Semerci, R., Savaş, E. H., Uysal, G., & Alki, K. (2024). The predictive power of coping strategies of pediatric oncology patients on their quality of life and their attitudes toward diseases. *Pediatric Blood & Cancer*, e31196.
<https://doi.org/10.1002/pbc.31196>

Sezgin, G., Yaylacı, A., & Ünal, İ. (2023). Quality of Life in Parents of Turkish and Syrian Pediatric Bone Marrow Transplant and Oncology Patients. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 26(10), 1563-1567.
https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_269_23

Sirintrapun, S. J., & Lopez, A. M. (2018). Telemedicine in cancer care. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 38, 540-545.
https://doi.org/10.1200/EDBK_200141

Sposito, A. M. P., Silva-Rodrigues, F. M., Sparapani, V. D. C., Pfeifer, L. I., de Lima, R. A. G., & Nascimento, L. C. (2015). Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 143-151.
<https://doi.org/10.1111/jnu.12126>

Vanbutsele, G., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., ... & Pardon, K. (2020). The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: a randomised controlled trial. *European Journal of Cancer*, 124, 186-193.
<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2019.11.009>

Vitacca, M., Isimbaldi, C., Mainini, A., & Melazzini, M. (2011). The frail person and his caregiver: cure, care or Simultaneous care? A conceptual article. *Journal of Medicine and the Person*, 9, 6-12.
<https://doi.org/10.1007/s12682-011-0083-9>

Weaver, M. S., Shostrom, V. K., Neumann, M. L., Robinson, J. E., & Hinds, P. S. (2021). Homestead together: pediatric palliative care telehealth support for rural children with cancer during home-based end-of-life care. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(4), e28921.
<https://doi.org/10.1002/pbc.28921>

Wild, C., Weiderpass, E., & Stewart, B. W. (Eds.). (2020). *World cancer report: cancer research for cancer prevention*. International Agency for Research on Cancer. [cited 2022 Nov 05]. Available from:
<http://publications.iarc.fr/586>

Worster, B., & Swartz, K. (2017). Telemedicine and palliative care: an increasing role in supportive oncology. *Current oncology reports*, 19, 1-5.
<https://doi.org/10.1007/s11912-017-0600-y>

Zagonel, V., Franciosi, V., Brunello, A., Biasco, G., Broglio, C., Cattaneo, D., ... & AIOM Simultaneous & Continuous Care (SCC), Task Force: ESMO Italian DCs. (2017). Position paper of the Italian Association of Medical Oncology on early palliative care in oncology practice (Simultaneous care). *Tumori Journal*, 103(1), 9-14.
<https://doi.org/10.5301/tj.5000593>

Zhang, K., Ma, J., Chen, J., Xu, L., & Gu, C. (2022). Effects of drawing therapy on pediatric oncology patients: a systematic review. *Cancer Nursing*, 45(2), E397-E406.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000929>



Associazione Akkuaria ©
Via Dalmazia, 6 - 95127 Catania - Cell. 339.4001417
www.akkuarialibri.com - info@akkuarialibri.com

AA.VV.
L'evoluzione delle cure oncologiche pediatriche.
Il ruolo delle simultaneous care e della telemedicina:
una rassegna sistematica della letteratura.

Edizione Settembre 2024
ISBN: 978-88-6328-462-1