



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Corso di Laurea in Scienze psicologiche dello sviluppo, della personalità e
delle relazioni interpersonali

**Valutazione della qualità di vita nei sopravvissuti a tumore
cerebrale pediatrico: strumenti e prospettive di intervento**

**Assessment of quality of life in pediatric brain tumor survivors:
measures and perspectives of intervention**

Relatrice:

Prof.ssa Marta Tremolada

Laureanda: Giulia Franzò

Matricola: 2116538

ANNO ACCADEMICO 2025/2026

INDICE

INTRODUZIONE.....	4
CAPITOLO 1: La qualità di vita nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico..	6
1.1 Quality of Life (QoL) e Health-Related Quality of Life (HRQoL).....	6
1.2 Health-Related Quality of Life nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico..	7
1.2.1 Compromissioni neurocognitive e impatto sulla HRQoL.....	8
1.2.2 Funzionamento scolastico e impatto sulla HRQoL.....	9
1.2.3 Compromissioni psicosociali e impatto sulla HRQoL.....	9
1.2.4 Compromissioni fisiche e impatto sulla HRQoL.....	10
1.2.5 Fattori di rischio e di protezione per la HRQoL.....	11
CAPITOLO 2: La valutazione della qualità di vita nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico.....	12
2.1 Valutazione della HRQoL nella survivorship oncologica pediatrica.....	12
2.2 Valutazione della HRQoL nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico.....	13
2.3 Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL).....	15
2.3.1 PedsQL 4.0 Generic Core Scales.....	15
2.3.2 PedsQL Multidimensional Fatigue Scale e PedsQL 3.0 Cancer Module...	16
2.3.3 PedsQL Brain Tumor Module.....	17
2.3.4 Applicazioni del PedsQL nella letteratura sui sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico.....	17
2.4 Altri strumenti presenti nella letteratura sui sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico.....	18
2.5 Strumenti e approcci alla valutazione della HRQoL in Italia.....	20

2.6 Integrazione della valutazione della HRQoL con approfondimenti neurocognitivi e psicosociali.....	21
CAPITOLO 3: Interventi e strategie di supporto alla qualità di vita nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico.....	24
3.1 Dalla valutazione al supporto dei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico..	24
3.2 Interventi e strategie di supporto per le difficoltà neurocognitive.....	24
3.3 Supporto al reinserimento scolastico.....	25
3.4 Interventi e supporto psicosociale.....	26
3.5 Supporto al funzionamento fisico e alla fatigue.....	28
3.6 Bisogni e supporto familiare.....	28
CONCLUSIONI.....	30
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI.....	31

INTRODUZIONE

I tumori cerebrali pediatrici rientrano nella più ampia categoria delle neoplasie del sistema nervoso centrale (SNC), che costituiscono il gruppo più frequente di tumori solidi in età pediatrica e la seconda neoplasia più comune nei bambini dopo la leucemia. I tumori del SNC rappresentano circa il 25% dei tumori infantili e, anche nelle forme meno aggressive, possono comportare conseguenze cliniche e funzionali significative (Cacciotti et al., 2024). Sebbene negli ultimi decenni si sia osservato un incremento dei tassi di sopravvivenza, queste patologie continuano a rappresentare una delle principali cause di mortalità e morbidità oncologica nei soggetti di età inferiore ai 20 anni. La sopravvivenza relativa a cinque anni raggiunge il 75% per i tumori maligni e il 97,9% per quelli non maligni (Pancaldi et al., 2023). La complessità clinica di queste condizioni richiede spesso trattamenti invasivi e multimodali: la chirurgia può incidere sulla struttura e sul funzionamento del cervello in via di sviluppo, mentre la chemioterapia e la radioterapia possono produrre effetti negativi non solo sui tessuti direttamente interessati, ma anche sulle strutture circostanti (Schulte et al., 2017).

In questa popolazione, l'aumento della sopravvivenza pone nuove sfide assistenziali, poiché la diagnosi e le strategie terapeutiche possono esporre i pazienti a un rischio significativo di effetti tardivi, soprattutto nei bambini molto piccoli. I sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico (*Pediatric Brain Tumor Survivors*, PBTS) costituiscono pertanto un gruppo particolarmente vulnerabile. Circa l'80% dei PBTS presenta infatti conseguenze persistenti, che possono interessare il funzionamento cognitivo, neurologico, endocrino, sociale ed emotivo (Cacciotti et al., 2024; Pancaldi et al., 2023).

In questo contesto assume particolare importanza il concetto di *survivorship*, che in ambito oncologico riguarda la salute e il benessere della persona con una patologia oncologica dal momento della diagnosi fino alla fine della vita e include gli effetti fisici, mentali, emotivi, sociali e finanziari della malattia, il *follow-up*, gli effetti tardivi e la qualità di vita (National Cancer Institute, s.d.). In tale prospettiva, la valutazione della qualità di vita si inserisce nel percorso di *survivorship*, poiché consente di cogliere l'impatto soggettivo della malattia e dei trattamenti sul funzionamento quotidiano e di identificare i bisogni dei sopravvissuti (Cacciotti et al., 2024).

Considerando tali premesse, il presente elaborato si propone di approfondire il ruolo della valutazione della qualità di vita nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico, considerandola una risorsa utile per comprendere il benessere percepito e orientare il supporto nel percorso di *survivorship*.

A questo scopo, vengono inizialmente analizzati i concetti di qualità di vita e di qualità di vita correlata alla salute, con attenzione ai principali domini del funzionamento che possono risultare compromessi nei PBTS e alle loro possibili ricadute sulla qualità di vita. Successivamente, il lavoro si concentra sulla valutazione nel percorso di *survivorship* oncologica pediatrica e sugli strumenti presenti in letteratura per la misurazione della qualità di vita nei PBTS. Particolare attenzione viene rivolta al Pediatric Quality of Life Inventory, al contesto italiano e all'integrazione con approfondimenti neurocognitivi e psicosociali. Infine, vengono considerate possibili strategie di supporto rivolte ai bisogni neurocognitivi, scolastici, psicosociali, fisici e familiari, con l'obiettivo di promuovere l'adattamento a lungo termine dei sopravvissuti.

CAPITOLO 1

La qualità di vita nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico

1.1 Quality of Life (QoL) e Health-Related Quality of Life (HRQoL)

Per qualità di vita (*Quality of Life*, QoL) si intende la percezione che l'individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto culturale e valoriale in cui vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni (WHOQOL Group, 1995).

Tale definizione evidenzia la natura intrinsecamente soggettiva del costrutto, poiché viene valutato dall'individuo stesso sulla base di criteri personali rispetto a ciò che considera una condizione di vita soddisfacente (Cacciotti et al., 2024). Un'altra caratteristica condivisa in letteratura è la sua natura multidimensionale: la qualità di vita comprende diverse aree del funzionamento, tra cui almeno quelle fisica, psicologica e sociale, e include sia aspetti positivi quali funzionamento e benessere, sia aspetti negativi come dolore, fatica e dipendenza da trattamenti (WHOQOL Group, 1995). Inoltre, il costrutto viene descritto come dinamico, poiché può modificarsi nel tempo, e come quantificabile, in quanto misurabile tramite strumenti standardizzati (Cacciotti et al., 2024).

Sebbene talvolta siano impiegati in modo intercambiabile, i concetti di qualità di vita (QoL) e stato di salute (*Health Status*) non coincidono: lo stato di salute rimanda prevalentemente a una valutazione oggettiva delle componenti biologiche, fisiologiche e funzionali dell'individuo, mentre la qualità di vita considera anche il loro effetto soggettivamente percepito sul funzionamento psicologico, emotivo e sociale (Cacciotti et al., 2024).

Nel contesto della ricerca sanitaria, la nozione di qualità di vita è stata progressivamente definita in modo più specifico fino all'elaborazione del concetto di qualità di vita correlata alla salute (*Health-Related Quality of Life*, HRQoL). Tale espressione è stata introdotta per circoscrivere l'attenzione agli effetti della salute, della malattia e dei trattamenti sulla qualità di vita dell'individuo. In linea teorica, la HRQoL esclude aspetti non direttamente connessi alla salute, come la qualità dell'ambiente, la sicurezza

pubblica, l'educazione, lo standard di vita, la libertà politica, i trasporti e le opportunità culturali. Tuttavia, tale distinzione non è sempre netta: alcuni fattori ambientali, infatti, possono contribuire a condizioni di malattia; inoltre, nelle condizioni croniche, molte aree della vita, come il funzionamento sociale, possono essere influenzate dalla salute e diventare quindi rilevanti per la HRQoL (Ferrans et al., 2005).

Tra i modelli teorici più rilevanti, quello descritto da Ferrans e collaboratori (2005) articola la HRQoL in cinque componenti tra loro interconnesse: funzione biologica, sintomi, stato funzionale, percezioni generali di salute e qualità di vita complessiva. Tale modello collega gli aspetti clinici e biologici della malattia alle loro ripercussioni sul funzionamento quotidiano e sul benessere percepito (Ferrans et al., 2005).

In ambito oncologico, la qualità di vita permette di considerare l'impatto della diagnosi e dei trattamenti sul paziente nella sua globalità, nelle componenti fisiche, psicologiche, emotive e spirituali. In questa prospettiva, gli obiettivi terapeutici non dovrebbero concentrarsi esclusivamente sulla guarigione e sulla sopravvivenza, ma anche sulla tutela della qualità di vita. Il tema risulta particolarmente significativo in oncologia pediatrica, dove la diagnosi di tumore cerebrale si associa ai livelli più bassi di qualità di vita dopo il trattamento (Cacciotti et al., 2024).

1.2 Health-Related Quality of Life nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico

Nei PBTS, gli effetti tardivi sono parte integrante del percorso di *survivorship* e possono coinvolgere diversi domini del funzionamento, incidendo in modo significativo sulla HRQoL. Rispetto ai coetanei sani, questa popolazione riporta, infatti, più frequentemente livelli inferiori di HRQoL, con difficoltà che interessano la sfera fisica, neurocognitiva, scolastica, psicosociale ed emotiva (Murphy et al., 2021; Paltin et al., 2024). Anche rispetto ai sopravvissuti ad altre neoplasie pediatriche, i PBTS presentano esiti di HRQoL più sfavorevoli in diversi ambiti (Schulte et al., 2017).

Alla luce delle evidenze disponibili, comprendere in che modo gli effetti tardivi possano incidere sulla HRQoL risulta fondamentale per interpretare il benessere e il funzionamento a lungo termine di questa popolazione (Murphy et al., 2021). In linea con il modello descritto da Ferrans et al. (2005), tali effetti possono essere ricondotti principalmente alle dimensioni dei sintomi e dello stato funzionale, componenti centrali

della HRQoL. È tuttavia necessario tenere presente che la HRQoL comprende anche il modo in cui il sopravvissuto percepisce la propria salute e valuta soggettivamente la propria esperienza di vita; pertanto, una stessa compromissione può assumere un peso diverso nel benessere percepito di ciascun individuo (Ferrans et al., 2005).

1.2.1 Compromissioni neurocognitive e impatto sulla HRQoL

Nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico, gli esiti tardivi neurocognitivi risultano particolarmente frequenti: deficit in almeno un dominio cognitivo si riscontrano nel 40-100% dei casi e si associano spesso a una significativa riduzione della HRQoL. Rispetto ai sopravvissuti ad altre neoplasie pediatriche, i PBTS mostrano una maggiore vulnerabilità neurocognitiva, verosimilmente legata all'interferenza della malattia e dei trattamenti con i normali processi di sviluppo cerebrale. In questa prospettiva, il declino neurocognitivo sembra riflettere più una difficoltà nel raggiungere i progressi cognitivi attesi per l'età che una perdita di abilità già acquisite (Pancaldi et al., 2023).

La ricerca si è progressivamente concentrata sui domini neuropsicologici maggiormente compromessi, ritenuti alla base di difficoltà più ampie e del declino del quoziente intellettivo. Tra questi rientrano attenzione, funzioni esecutive, velocità di elaborazione e memoria di lavoro (Pancaldi et al., 2023). In particolare, uno studio condotto su una coorte nazionale di PBTS ha evidenziato che peggiori prestazioni in specifici domini - tra cui velocità di elaborazione, attenzione sostenuta e memoria di lavoro - si associano a una peggiore qualità di vita; allo stesso tempo, attenzione sostenuta, memoria di lavoro e fluenza verbale si associano anche a un elevato carico sintomatologico, soprattutto in termini di *fatigue* (Helligsoe et al., 2023).

Anche le funzioni esecutive assumono un ruolo particolarmente rilevante, poiché sostengono processi di pianificazione, organizzazione e controllo degli impulsi. Uno studio condotto su questa popolazione ha evidenziato che maggiori difficoltà nella regolazione cognitiva e comportamentale predicono un peggior funzionamento successivo in diverse aree della HRQoL, tra cui la sfera fisica, emotiva, sociale e scolastica (Murphy et al., 2021).

Le evidenze disponibili suggeriscono quindi che i deficit neurocognitivi nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico si riflettono in difficoltà concrete nel

funzionamento quotidiano, soprattutto nell'organizzazione e nella regolazione emotiva, comportamentale e sociale, contribuendo a una peggiore HRQoL (Pancaldi et al., 2023).

1.2.2 Funzionamento scolastico e impatto sulla HRQoL

Il funzionamento scolastico rappresenta una componente rilevante della HRQoL e un'area particolarmente critica nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico. Rispetto ai coetanei sani e ai sopravvissuti ad altre neoplasie pediatriche, i PBTS riportano risultati peggiori in diversi indicatori del rendimento scolastico e un maggiore bisogno di supporto educativo. Tra i principali fattori associati a tali difficoltà rientrano le compromissioni neurocognitive, poiché le funzioni neuropsicologiche sono fondamentali per l'apprendimento scolastico (Pancaldi et al., 2023). Nei PBTS, gli insegnanti riportano, infatti, tassi di compromissione clinicamente significativa delle funzioni esecutive, superiori a quelli osservati nei coetanei sani (Stavinoha et al., 2021).

Un ulteriore fattore associato al basso rendimento scolastico è l'elevata frequenza di assenze, superiore a quella osservata nei coetanei sani e nei sopravvissuti ad altri tumori pediatrici. Tali assenze risultano legate non solo a impegni medici, ma anche a problemi fisici, affaticamento e preoccupazioni genitoriali. A questi fattori si aggiungono alterazioni dell'aspetto esteriore e fenomeni di vittimizzazione e bullismo, che possono aggravare la vulnerabilità e favorire il rifiuto scolastico (Stavinoha et al., 2021).

In sintesi, le difficoltà nel funzionamento scolastico dei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico riflettono l'intreccio tra fattori neurocognitivi, psicosociali e ridotta partecipazione scolastica, con ricadute negative sia sul raggiungimento dell'autonomia sia sulla HRQoL (Stavinoha et al., 2021).

1.2.3 Compromissioni psicosociali e impatto sulla HRQoL

I sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico presentano una marcata vulnerabilità sociale ed emotiva, con significative ricadute sulla qualità di vita. Sul piano sociale, presentano più frequentemente isolamento, minore accettazione e ridotta competenza sociale. Tali difficoltà possono dipendere, almeno in parte, dalle difficoltà di reintegrazione nel gruppo dei pari, poiché differenze fisiche, cognitive e comportamentali possono favorire esclusione, derisione e bullismo. A tali criticità

contribuiscono anche deficit esecutivi, attentivi e mnestici, che possono interferire con la gestione delle interazioni sociali. In particolare, un peggior funzionamento esecutivo risulta associato a difficoltà comunicative, cooperative, di responsabilità e di autocontrollo; inoltre, difficoltà nel riconoscimento delle espressioni facciali e nell'interpretazione del comportamento altrui possono contribuire ulteriormente al disagio relazionale (Traynor et al., 2025).

La vulnerabilità psicosociale si manifesta anche sul piano emotivo. Rispetto ai coetanei sani, i PBTS presentano un maggior rischio di difficoltà di adattamento psicologico, con livelli più elevati di sintomi depressivi e ansiosi e di distress psicologico generale; tra questi, i sintomi depressivi risultano particolarmente rilevanti e possono comparire già nel primo anno dopo il trattamento (Sharkey et al., 2020).

Anche le compromissioni nelle funzioni esecutive, in particolare il ridotto controllo emotivo, possono contribuire a tali criticità, favorendo sintomi depressivi e una minore capacità di gestire il distress. Uno studio ha evidenziato un'associazione significativa tra adattamento sociale e distress psicologico: peggiori abilità sociali e maggiori sintomi depressivi predicono un successivo aumento del ritiro sociale, che a sua volta si associa a un incremento dei sintomi ansioso-depressivi. Inoltre, la combinazione di sintomi ansiosi e difficoltà esecutive risulta associata a un successivo incremento dei sintomi depressivi (Desjardins et al., 2019).

Nel complesso, questi risultati suggeriscono che difficoltà sociali, emotive e neurocognitive si influenzano reciprocamente, alimentando la vulnerabilità psicosociale di questa popolazione (Desjardins et al., 2019).

1.2.4 Compromissioni fisiche e impatto sulla HRQoL

Anche sul piano fisico, i sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico presentano frequentemente esiti tardivi associati a una peggiore HRQoL. Tra i principali fattori coinvolti figurano compromissioni sensori-motorie, limitazioni della mobilità, dolore cronico, effetti visibili del trattamento, quali cicatrici, alopecia e bassa statura, e disfunzioni endocrine. A questi si aggiunge la *fatigue* correlata al cancro, caratterizzata da una persistente percezione soggettiva di affaticamento nei domini fisico, emotivo e cognitivo. Anche le difficoltà del sonno e la sonnolenza diurna possono aggravare

ulteriormente le difficoltà psicosociali, neurocognitive e il funzionamento quotidiano (Paltin et al., 2024).

1.2.5 Fattori di rischio e di protezione per la HRQoL

La HRQoL nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico varia in funzione di diversi fattori. Tra questi, la localizzazione del tumore determina esiti tardivi differenti, influenzando in modo variabile il benessere dei sopravvissuti; allo stesso modo, la presenza di complicanze mediche, quali idrocefalo e disfunzioni endocrine, può incidere sulla qualità di vita. Anche le caratteristiche del trattamento possono influenzare gli esiti a lungo termine; in particolare, la radioterapia è stata spesso associata a una peggiore qualità di vita (Cacciotti et al., 2024).

In aggiunta, una minore età alla diagnosi risulta associata a un maggiore rischio, in relazione all'impatto che la malattia e i trattamenti possono esercitare sulla crescita delle reti neurali nelle fasi più precoci dello sviluppo. Infine, anche i fattori ambientali, tra cui basso status socioeconomico, elevati livelli di distress genitoriale, scarso supporto educativo e limitato accesso alle cure, sono stati associati a una maggiore vulnerabilità neurocognitiva e psicosociale, incidendo sulla HRQoL. Al contrario, la disponibilità di supporto familiare e di adeguate risorse assistenziali possono rappresentare importanti fattori di protezione (Pancaldi et al., 2023).

Il quadro delineato evidenzia la complessità e la multidimensionalità della qualità di vita nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico, mostrando come essa risenta dell'interazione tra aspetti neurocognitivi, scolastici, psicosociali e fisici, oltre che di fattori clinici, individuali e ambientali. Alla luce di tale complessità, risulta fondamentale disporre di strumenti adeguati per valutare la qualità di vita e i principali domini del funzionamento nei PBTS.

CAPITOLO 2

La valutazione della qualità di vita nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico

2.1 Valutazione della HRQoL nella *survivorship* oncologica pediatrica

In oncologia pediatrica, numerosi strumenti sono stati sviluppati per pazienti in trattamento, mentre minore attenzione è stata riservata a misure specificamente sviluppate o validate per i sopravvissuti. In questo quadro, gli esiti riferiti dal paziente (*patient-reported outcomes*, PROs) permettono di rilevare l'esperienza soggettiva rispetto a sintomi fisici e psicologici, stato funzionale, qualità di vita complessiva e benessere soggettivo. Tali esiti sono rilevati mediante gli strumenti di misura degli esiti riferiti dal paziente (*patient-reported outcome measures*, PROMs). Nella *survivorship* oncologica pediatrica, tuttavia, non esiste un PROM universalmente applicabile a tutti i sopravvissuti, poiché trattamenti, età, fasi di sviluppo ed effetti tardivi sono molto eterogenei. Nel *follow-up* e nella presa in carico a lungo termine è quindi necessario ricorrere a misure clinicamente sensibili e significative, in grado di orientare le decisioni cliniche (Horan et al., 2023).

Tra le proprietà di misura più importanti per l'uso clinico rientrano la validità di contenuto e la sensibilità al cambiamento (*responsiveness*). Quest'ultima indica la capacità dello strumento di rilevare cambiamenti nello stato di salute nel tempo. Le misure attualmente disponibili coprono soprattutto domini fisici, psicologici e sociali, ma non sempre includono altri aspetti specifici della *survivorship*, tra cui sintomi cronici, stigma correlato al tumore e aspettative relative alla salute futura. Inoltre, la valutazione dovrebbe idealmente accompagnare l'intero percorso di *survivorship*, dall'infanzia all'età adulta, ed essere adattata alle caratteristiche del sopravvissuto, considerando età, eventuali deficit cognitivi e possibili limitazioni sensoriali (Horan et al., 2023).

Tali considerazioni si collegano ad alcuni principi generali della valutazione della HRQoL nella pratica clinica pediatrica. Data la natura soggettiva del costrutto, è preferibile l'impiego di strumenti di autovalutazione (*self-report*) validi e affidabili.

Tuttavia, quando il bambino è troppo piccolo o presenta compromissioni tali da non poter completare il questionario, può essere necessaria la valutazione indiretta del genitore (*parent proxy-report*). Sebbene la concordanza tra le due fonti non sia sempre elevata, è opportuno, quando possibile, considerare entrambe le prospettive, poiché forniscono informazioni rilevanti e complementari (Varni et al., 2005).

Nella scelta dello strumento è inoltre raccomandato un approccio integrato, che combini misure generiche e specifiche per la malattia (*disease-specific*): le prime consentono confronti con la popolazione generale e con altre condizioni croniche, mentre le seconde risultano più sensibili agli aspetti propri della patologia e agli effetti del trattamento (Varni et al., 2005). Infine, gli strumenti di HRQoL dovrebbero essere multidimensionali e includere almeno le dimensioni della salute fisica, mentale e sociale (Varni et al., 2002).

2.2 Valutazione della HRQoL nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico

Nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico, una valutazione valida e affidabile della HRQoL è necessaria per comprendere l'impatto della malattia e dei trattamenti sulla vita quotidiana e per orientare l'assistenza verso un approccio maggiormente centrato sui bisogni del bambino e della famiglia. L'impiego di strumenti di HRQoL può fornire ai clinici indicazioni sul funzionamento, sullo stato emotivo e sul benessere del paziente, favorendo anche la comunicazione con la famiglia (Bull et al., 2020).

Tuttavia, nella pratica clinica, gli aspetti emotivi, sociali e cognitivi che influenzano la HRQoL non vengono sempre esplorati sistematicamente durante le visite di *follow-up*. Bull et al. (2024) hanno evidenziato che, dopo il trattamento per tumore cerebrale pediatrico, molte famiglie presentano bisogni emotivi, informativi e comunicativi insoddisfatti, che possono limitare l'espressione delle preoccupazioni relative alla HRQoL. In questo contesto, i PROMs possono rappresentare strumenti utili non solo per valutare la qualità della sopravvivenza nella ricerca clinica, ma anche per supportare la pratica assistenziale. Inoltre, l'integrazione dei PROMs in portali dedicati può rendere più sistematica la raccolta delle informazioni riferite dalle famiglie e supportare il monitoraggio dei bisogni nel tempo (Bull et al., 2020, 2024).

In questo ambito, la letteratura disponibile mostra una marcata eterogeneità nella misurazione della HRQoL nei PBTS. La revisione sistematica di Macartney et al. (2014) ha identificato dieci strumenti differenti, tra cui le PedsQL Generic Core Scales, l'Health Utilities Index (HUI), il PedsQL Cancer Module, il Child Health Questionnaire (CHQ) e il Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument (MMQL), che differivano per numero di item, domini indagati e modalità di calcolo dei punteggi. Nonostante tale variabilità, gli strumenti presentavano alcune aree comuni, in particolare quelle fisica, emotiva, sociale e cognitiva. I risultati convergevano, inoltre, nell'indicare esiti peggiori nei PBTS in diversi domini della HRQoL rispetto sia ai coetanei sani sia ad altri sopravvissuti oncologici (Macartney et al., 2014). Una successiva revisione sistematica con meta-analisi ha confermato questo quadro, rilevando, nei 74 studi inclusi, l'impiego di 29 strumenti differenti, con prevalenza delle PedsQL Generic Core Scales e dell'HUI (Schulte et al., 2017).

In tale panorama, risulta fondamentale valutare l'adeguatezza psicometrica delle misure disponibili per i PBTS. La revisione sistematica di Bull et al. (2020) ha esaminato le proprietà psicometriche dei PROMs di HRQoL disponibili, con l'obiettivo di orientarne l'uso clinico. Tra gli strumenti analizzati, le PedsQL Generic Core Scales, il PedsQL Brain Tumor Module e l'Health Utilities Index (HUI) mostrano alcuni risultati favorevoli, ma nessuno dispone di una valutazione completa delle principali proprietà psicometriche né di dati sulla capacità di rilevare il cambiamento nel tempo. Le evidenze risultano quindi insufficienti per individuare con certezza uno strumento pienamente adeguato a questa popolazione. Pur con tali limiti, le Generic Core Scales possono essere considerate promettenti nel contesto clinico, anche per il loro ampio impiego nella ricerca oncologica pediatrica (Bull et al., 2020).

Tale orientamento trova conferma in un recente *consensus statement* internazionale sulla qualità della sopravvivenza in oncologia pediatrica, che raccomanda le PedsQL Generic Core Scales per la valutazione degli aspetti psicosociali e neurocognitivi, con l'aggiunta della PedsQL Multidimensional Fatigue Scale nei sopravvissuti a tumori del sistema nervoso centrale. La raccomandazione si basa sull'equilibrio tra copertura degli esiti rilevanti, disponibilità in più lingue e validazione nelle diverse fasce d'età. Tuttavia, poiché le PedsQL Generic Core Scales misurano la HRQoL a un livello generale, nei

soggetti a maggior rischio resta importante affiancare valutazioni più mirate (van Kalsbeek et al., 2023).

Un ulteriore elemento a favore dell'impiego delle Generic Core Scales riguarda la loro accettabilità da parte di bambini e genitori. Nello studio PROMOTE, condotto nel contesto del *follow-up* ambulatoriale in neuro-oncologia pediatrica, lo strumento è emerso come una misura apprezzata da bambini e genitori, poiché percepito come pertinente, chiaro, rapido e utile per esplorare aspetti emotivi, sociali e scolastici (Bull et al., 2021).

2.3 Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)

Il Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) è uno strumento per valutare la HRQoL in bambini e adolescenti di età compresa tra i 2 e i 18 anni, sviluppato nell'ambito delle patologie croniche pediatriche, incluso il cancro. È stato concepito come un sistema modulare di misurazione della HRQoL, che integra scale generiche di base (Generic Core Scales) e moduli specifici per malattia (*disease-specific modules*). Tale impostazione consente di confrontare la HRQoL tra diverse popolazioni pediatriche e con i valori normativi, e di rilevare aspetti legati alla specifica condizione clinica. Il PedsQL prevede inoltre versioni parallele di *self-report* e di *parent proxy-report* in un'ampia fascia di età, mantenendo coerenza nella struttura delle scale e negli item. In oncologia pediatrica, assumono particolare rilievo le PedsQL 4.0 Generic Core Scales, la PedsQL Multidimensional Fatigue Scale e il PedsQL 3.0 Cancer Module (Varni et al., 2002). Per la popolazione con tumore cerebrale pediatrico, tale sistema è stato successivamente ampliato con il PedsQL Brain Tumor Module (Palmer et al., 2007).

2.3.1 PedsQL 4.0 Generic Core Scales

Le PedsQL 4.0 Generic Core Scales sono state progettate per misurare le dimensioni fondamentali della HRQoL in età pediatrica e possono essere utilizzate sia in popolazioni sane sia in popolazioni cliniche. Lo strumento comprende 23 item articolati in quattro scale: funzionamento fisico (8 item), emotivo (5 item), sociale (5 item) e scolastico (5 item). Sono disponibili versioni parallele di *child self-report*, per le fasce 5-7, 8-12 e 13-18 anni, e di *parent proxy-report*, che include anche la fascia 2-4 anni, per la quale il *self-report* non è considerato adeguato sul piano evolutivo. Le diverse

versioni mantengono una struttura analoga, con linguaggio e formato adattati allo sviluppo del bambino. Lo strumento è disponibile in una versione standard, riferita all'ultimo mese, e in una versione acuta, riferita agli ultimi sette giorni. Le risposte sono trasformate in una scala da 0 a 100, nella quale punteggi più elevati indicano una migliore HRQoL. Le PedsQL 4.0 Generic Core Scales offrono una misura generale della HRQoL attraverso un punteggio totale, mentre i punteggi di salute fisica e psicosociale e le singole sottoscale consentono un'analisi più dettagliata dei diversi domini del funzionamento (Varni et al., 2002).

2.3.2 PedsQL Multidimensional Fatigue Scale e PedsQL 3.0 Cancer Module

Accanto alle PedsQL 4.0 Generic Core Scales, il modello PedsQL comprende moduli specifici particolarmente rilevanti in oncologia pediatrica. La PedsQL Multidimensional Fatigue Scale valuta la percezione della *fatigue* nei pazienti pediatrici dal punto di vista del bambino e del genitore. È composta da 18 item e comprende tre sottoscale: fatica generale, fatica legata al sonno/riposo e fatica cognitiva. Il formato, le istruzioni e il sistema di punteggio sono coerenti con quelli delle Generic Core Scales. Le analisi psicometriche hanno mostrato un'adeguata affidabilità interna del punteggio totale e delle sottoscale, sostenendo l'uso del punteggio totale come indice riassuntivo della *fatigue*, affiancato dalle sottoscale per un'analisi più specifica (Varni et al., 2002).

Il PedsQL 3.0 Cancer Module rappresenta invece un modulo specificamente sviluppato per il cancro pediatrico. Comprende 27 item distribuiti in otto sottoscale: dolore e sofferenza, nausea, ansia procedurale, ansia legata al trattamento, preoccupazione, problemi cognitivi, percezione dell'aspetto fisico e comunicazione. Questo modulo ha generalmente mostrato livelli adeguati di affidabilità interna, sebbene con maggiore variabilità nelle versioni *child self-report* destinate alle fasce più giovani d'età (Varni et al., 2002).

Nel loro insieme, le evidenze riportate da Varni et al. (2002) indicano che le Generic Core Scales, la Multidimensional Fatigue Scale e il Cancer Module costituiscono componenti affidabili e valide del modello PedsQL nel cancro pediatrico, utilizzabili come misure di outcome negli studi clinici, nella ricerca e nella pratica clinica.

2.3.3 PedsQL Brain Tumor Module

Nei tumori cerebrali pediatrici, l'integrazione tra strumenti generici e specifici risulta particolarmente utile, poiché questi pazienti presentano sintomi peculiari rispetto ad altri tipi di cancro e sono maggiormente a rischio di compromissioni. In questo contesto, il PedsQL Brain Tumor Module è stato sviluppato per valutare aspetti della HRQoL specificamente associati al tumore cerebrale pediatrico. Il modulo comprende 24 item articolati in sei scale: problemi cognitivi (7 item), dolore e sofferenza (3 item), movimento ed equilibrio (3 item), ansia procedurale (3 item), nausea (5 item) e preoccupazione (3 item).

Il formato e il sistema di punteggio sono analoghi a quelli delle PedsQL 4.0 Generic Core Scales. Le analisi iniziali hanno evidenziato proprietà psicometriche promettenti, con livelli di affidabilità interna generalmente adeguati e una validità di costrutto supportata dalle correlazioni con le scale teoricamente affini delle PedsQL Generic Core Scales e della Fatigue Scale (Palmer et al., 2007).

L'utilizzabilità del PedsQL Brain Tumor Module in contesti linguistici diversi è supportata anche dalla recente validazione della versione francese, risultata valida e affidabile per misurare la HRQoL nei pazienti pediatrici con tumore cerebrale durante e dopo il trattamento (Caru et al., 2021).

Considerate tali evidenze, il Brain Tumor Module, le Generic Core Scales e la Fatigue Scale possono fornire un modello integrato di misurazione. In ambito clinico, le scale generiche possono offrire uno screening generale della HRQoL, mentre i moduli specifici per malattia possono contribuire a individuare sintomi e problematiche da approfondire con interventi mirati (Palmer et al., 2007).

2.3.4 Applicazioni del PedsQL nella letteratura sui sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico

Nella letteratura sui sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico, il PedsQL è stato ampiamente utilizzato per la misurazione della HRQoL, con modalità di impiego diverse a seconda degli obiettivi degli studi. È stato impiegato, ad esempio, per approfondire il rapporto tra qualità di vita e sequele neurocognitive, mostrando come

maggiori difficoltà nelle funzioni esecutive si associno a una HRQoL meno favorevole durante la *survivorship* (Murphy et al., 2021).

In altri studi, le PedsQL Generic Core Scales 4.0 sono state integrate con la sottoscala dei problemi cognitivi del Brain Tumor Module per valutare la HRQoL e identificarne i determinanti, includendo una dimensione particolarmente rilevante per questa popolazione, ossia il funzionamento cognitivo. Tale applicazione documenta inoltre l'impiego del PedsQL in un contesto linguistico e socioculturale diverso, attraverso la somministrazione della versione araba dello strumento (Choi et al., 2024).

Le PedsQL Generic Core Scales sono state impiegate anche in studi prospettici longitudinali, con somministrazioni effettuate alla valutazione iniziale, durante il trattamento e nel *follow-up* annuale, permettendo di monitorare l'andamento della HRQoL nel tempo e di confrontare i punteggi dei sopravvissuti con quelli di bambini sani o affetti da condizioni croniche (Eaton et al., 2020).

Un ulteriore ambito di applicazione del modello PedsQL nei PBTS riguarda la valutazione longitudinale della *fatigue*. La PedsQL Multidimensional Fatigue Scale è stata, infatti, utilizzata per monitorare questo esito dalla fine del trattamento fino a otto anni dopo, evidenziando l'utilità dello strumento nel descrivere l'evoluzione della *fatigue* e nell'analizzarne le variabili associate (Irestorm et al., 2024).

2.4 Altri strumenti presenti nella letteratura sui sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico

Accanto al PedsQL, la letteratura sui PBTS riporta anche altri strumenti per la valutazione della HRQoL, tra cui l'Health Utilities Index (HUI). L'HUI è una famiglia di strumenti generici, multi-attributo e *preference-based*, che consente di ottenere punteggi di utilità relativi ai singoli attributi di salute e alla HRQoL complessiva. Nei PBTS, è stato impiegato anche in uno studio longitudinale decennale, evidenziando un progressivo declino della HRQoL nel corso del *follow-up* (Duckworth et al., 2015).

Tra questi figurano anche il Child Health Questionnaire (CHQ) e il KIDSCREEN, entrambi strumenti generici di HRQoL validati anche in ambito oncologico (Schulte et al., 2017). Il CHQ è una misura multidimensionale della salute fisica e psicosociale del

bambino; nella versione *CHQ PF-50 parent proxy-report*, è stato utilizzato nel *follow-up* dei PBTS per descriverne l'andamento nel tempo (Sands et al., 2011). Il KIDSCREEN è una misura generica di HRQoL per bambini e adolescenti dagli 8 ai 18 anni, che esplora dimensioni fisiche, psicologiche, emotive, sociali e scolastiche. Nei PBTS, è stato utilizzato per valutare la HRQoL, confrontandola con la popolazione normativa e analizzandone le differenze in relazione al tipo di trattamento ricevuto (Aukema et al., 2013).

Diverso è il caso del Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument (MMQL), strumento *disease-specific* validato in oncologia (Schulte et al., 2017). Si tratta di una misura multidimensionale *self-report*, sviluppata per valutare specificamente la HRQoL nei sopravvissuti a tumore pediatrico. Lo strumento esplora domini fisici, psicologici, sociali e cognitivi, oltre ad aspetti quali immagine corporea, prospettive di vita e relazioni interpersonali. Nei PBTS, è stato utilizzato in uno studio che ha individuato nella radioterapia e nel più basso funzionamento cognitivo fattori associati a una peggiore HRQoL (Reimers et al., 2009).

Accanto agli strumenti più frequentemente riportati nelle revisioni, è utile menzionare anche il Pediatric Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain Tumor Survivor (PedsFACT-BrS), misura specificamente sviluppata per cogliere l'esperienza peculiare dei bambini sopravvissuti a tumore cerebrale. Progettato per l'uso ad almeno un anno dal termine del trattamento, il questionario integra item generici e contenuti specifici per gli esiti del tumore cerebrale, articolandosi in quattro domini: benessere fisico, benessere emotivo ed esperienza di malattia, benessere sociale e preoccupazioni specifiche legate al tumore cerebrale (Lai et al., 2007).

Infine, la letteratura più recente ha iniziato a esplorare anche l'impiego del *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS), sistema basato su *item banks* per la valutazione standardizzata di sintomi, funzionamento e domini della HRQoL. Nei bambini trattati per tumore cerebrale, PROMIS è stato utilizzato per valutare domini quali ansia, depressione, fatigue, mobilità, relazioni con i pari e cognizione. Questo sistema appare promettente nei tumori cerebrali pediatrici poiché può facilitare le valutazioni psicosociali sistematiche e il monitoraggio neuropsicologico durante e dopo il trattamento, grazie a dati normativi e

somministrazioni adattive individualizzate tramite *computerized adaptive testing* (CAT) (Lai et al., 2019).

Nel complesso, la letteratura analizzata conferma l'eterogeneità della misurazione della HRQoL in questa popolazione. In questo panorama, pur in presenza di limiti nelle evidenze psicometriche, il PedsQL emerge grazie alla sua ampia diffusione nella ricerca, alla struttura modulare, alla disponibilità di versioni *self-report* e *parent proxy-report* e al riconoscimento ricevuto in recenti raccomandazioni internazionali (Bull et al., 2020; van Kalsbeek et al., 2023).

2.5 Strumenti e approcci alla valutazione della HRQoL in Italia

Sulla base della letteratura individuata, nel contesto italiano la valutazione della HRQoL nei PBTS risulta documentata da un numero contenuto di studi. I primi lavori disponibili hanno utilizzato soprattutto strumenti *preference-based* della famiglia Health Utilities Index. Uno studio pilota condotto presso il Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova ha valutato, mediante HUI2, lo stato di salute e la HRQoL di bambini e giovani almeno sei mesi dopo il completamento della terapia per tumore cerebrale, rilevando punteggi globali inferiori rispetto ad altri gruppi oncologici (Cardarelli et al., 2006). In modo analogo, uno studio italiano *population-based* sui lungo-sopravvissuti a tumore pediatrico ha utilizzato l'HUI3 e ha mostrato che i soggetti con tumori del sistema nervoso centrale erano tra i gruppi più vulnerabili sul piano della HRQoL (Alessi et al., 2007).

Un ulteriore contributo italiano riguarda una sottopopolazione specifica, rappresentata dai sopravvissuti a medulloblastoma metastatico trattati presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. In questi pazienti, la qualità di vita è stata valutata ad almeno tre anni dalla fine del trattamento mediante questionari *self-report*, tra cui il PedsQL per i pazienti tra 12 e 17 anni (Veneroni et al., 2017).

Più recentemente, è stato descritto un protocollo prospettico longitudinale sviluppato presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, un centro dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP). Pur essendo centrato sugli esiti neuropsicologici e psicologici nei bambini e adolescenti con tumore cerebrale, il protocollo include anche la qualità di vita tra gli outcome, attraverso il PedsQL Core

parent-report, previsto alla diagnosi, dopo la chirurgia e al *follow-up* a un anno (Zucchetti et al., 2023). In continuità con questa prospettiva, la recente *consensus* AIEOP descritta da Chieffo et al. (2025) propone un protocollo condiviso per la valutazione cognitiva e psicosociale dei pazienti pediatrici con tumori del sistema nervoso centrale. Pur non essendo specificamente dedicato alla misurazione della HRQoL, include la qualità di vita tra gli aspetti da valutare e indica il PedsQL Cancer Module tra gli strumenti utilizzabili (Chieffo et al., 2025).

Nel contesto italiano, i contributi individuati mostrano modalità diverse di valutazione della HRQoL: nei primi lavori prevale l'impiego di strumenti come HUI2 e HUI3, mentre nei contributi più recenti la qualità di vita viene considerata all'interno di protocolli più ampi di valutazione neuropsicologica, psicologica e psicosociale.

2.6 Integrazione della valutazione della HRQoL con approfondimenti neurocognitivi e psicosociali

Accanto alla misurazione della HRQoL, nei PBTS è opportuno prevedere approfondimenti neurocognitivi e psicosociali. La valutazione cognitiva e neuropsicologica permette di monitorare lo sviluppo neurocognitivo nel tempo, rilevare precocemente ritardi o declini e orientare interventi tempestivi. Riprendendo le linee guida del Children's Oncology Group, Pancaldi et al. (2023) sottolineano la necessità di una valutazione neuropsicologica di *baseline*, seguita da rivalutazioni periodiche, in particolare all'ingresso nel *follow-up* a lungo termine, nelle transizioni scolastiche o in presenza di nuove difficoltà. Gli autori riportano inoltre le indicazioni del gruppo SIOP-E Brain Tumor, secondo cui una valutazione completa è raccomandata nel *follow-up* a 2 e 5 anni dalla diagnosi e a 18 anni di età come *endpoint* (Pancaldi et al., 2023).

Su questa linea, Limond et al. (2015), a nome del Brain Tumor Quality of Survival Group della SIOP-E, propongono nei trial europei una valutazione multidimensionale della qualità della sopravvivenza (*Quality of Survival*, QoS), intesa come costrutto più ampio della QoL, poiché integra la qualità di vita percepita con esiti neurocognitivi, medici, comportamentali, emotivi e adattivi. L'approccio "*core plus*" prevede una breve batteria centrale di misure dirette e indirette, integrabile con strumenti aggiuntivi in base

al contesto nazionale, all'età e alle caratteristiche cliniche. Tale batteria comprende misure cognitive condivise e strumenti indiretti per esplorare stato di salute, qualità di vita, fatigue, comportamento e funzioni esecutive, tra cui HUI, PedsQL, SDQ e BRIEF (Limond et al., 2015).

La necessità di affiancare prove dirette e questionari indiretti emerge anche nella valutazione delle funzioni esecutive nei PBTS. Le misure *performance-based* di memoria di lavoro, come i compiti di span inverso tratti dalle Scale Wechsler, possono essere affiancate a scale compilate dai genitori, come il BRIEF, che valutano l'applicazione delle funzioni esecutive nei contesti quotidiani attraverso indici globali e specifici di regolazione comportamentale, emotiva e cognitiva. Queste misure non dovrebbero essere considerate intercambiabili, ma complementari nella valutazione neuropsicologica dei sopravvissuti (Peterson & Jacobson, 2022).

Nei PBTS, le compromissioni neurocognitive risultano spesso intrecciate a difficoltà psicologiche e sociali. Le prove dirette del funzionamento cognitivo possono quindi essere affiancate a questionari compilati dai genitori e dagli insegnanti per valutare il funzionamento psicosociale, come la Child Behavior Checklist (CBCL) e la Teacher Report Form (TRF), utili per rilevare problemi internalizzanti, esternalizzanti e sociali (Sharkey et al., 2021).

Nel contesto italiano, l'esigenza di un *follow-up* neurocognitivo e psicologico emerge già nella creazione di una rete nazionale per una valutazione condivisa dei PBTS, in linea con gli standard europei per il monitoraggio neurocognitivo e comprensiva di un approfondimento psicologico mediante strumenti validati a livello internazionale (Poggi et al., 2016). Questo orientamento verso batterie condivise e multidimensionali si ritrova anche nei contributi italiani già richiamati: Zucchetti et al. (2023) integrano test neuropsicologici con misure di funzionamento adattivo, emotivo-comportamentale e qualità di vita, mentre la consensus AIEOP descritta da Chieffo et al. (2025) propone una valutazione per livelli, con strumenti per funzionamento intellettuale e neuropsicologico, ansia, depressione, qualità di vita, comportamento e adattamento.

In sintesi, le evidenze considerate suggeriscono che, nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico, la valutazione della HRQoL dovrebbe essere multidimensionale e

inserita nel percorso di *follow-up*, insieme al monitoraggio degli esiti neurocognitivi e del funzionamento psicosociale. In questo quadro, il PedsQL emerge come una componente utile del processo valutativo, anche in vista di un possibile impiego clinico. Una valutazione integrata potrebbe offrire una comprensione più articolata di questa popolazione, fornendo indicazioni utili per la presa in carico nel percorso di *survivorship*.

CAPITOLO 3

Interventi e strategie di supporto alla qualità di vita nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico

3.1 Dalla valutazione al supporto dei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico

Nel percorso di *survivorship* dei PBTS, la valutazione delle diverse dimensioni della qualità di vita può contribuire a individuare le aree che richiedono maggiore attenzione e a tradurre le informazioni raccolte in interventi mirati, promuovendo il benessere percepito (Cacciotti et al., 2024). A livello operativo, lo screening proattivo dei bisogni può quindi permettere l'identificazione precoce delle difficoltà, facilitare l'accesso di pazienti e famiglie a risorse adeguate e sostenere una presa in carico interdisciplinare e adattata al rischio (Paltin et al., 2024).

Alla luce delle criticità emerse nei diversi domini di funzionamento e delle possibili ricadute sulla HRQoL dei PBTS, appare necessario considerare gli interventi e le strategie di supporto descritti in letteratura, con particolare attenzione alle difficoltà neurocognitive, scolastiche, psicosociali e fisiche, oltre che al supporto familiare.

3.2 Interventi e strategie di supporto per le difficoltà neurocognitive

In ambito neurocognitivo, l'individuazione precoce di ritardi o declini del funzionamento neuropsicologico può favorire l'attivazione di interventi abilitativi e riabilitativi individualizzati, potenzialmente in grado di ridurre la disabilità successiva e sostenere la HRQoL (Pancaldi et al., 2023). Poiché possono incidere sul funzionamento psicosociale e scolastico e sulla qualità di vita, le compromissioni neurocognitive rappresentano un'area prioritaria di intervento (Bullens et al., 2024). In particolare, le funzioni esecutive potrebbero rappresentare un possibile target clinico per sostenere la HRQoL dei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico (Murphy et al., 2021).

La revisione di Bullens et al. (2024) distingue tre principali categorie di intervento rivolte alle difficoltà neurocognitive nei PBTS: interventi sullo stile di vita, *training* cognitivi e trattamenti farmacologici. In questa sezione, l'attenzione viene posta sugli interventi cognitivi e riabilitativi; in particolare, la riabilitazione cognitiva può agire

attraverso il potenziamento di specifiche abilità e mediante l'insegnamento di strategie compensative, con l'obiettivo di sostenere i processi di plasticità cerebrale (Bullens et al., 2024).

Tra gli approcci più studiati figurano programmi computerizzati o online. In particolare, *Cogmed*, rivolto alla memoria di lavoro, ha mostrato esiti favorevoli in diversi domini cognitivi, nel rendimento accademico, nei problemi emotivi e comportamentali e nelle abilità sociali, seppure con risultati non uniformi tra gli studi. Un ulteriore esempio è *Captain's Log*, programma progettato in forma di gioco per lavorare su più aree cognitive, associato a miglioramenti nei problemi attentivi riferiti dai genitori (Bullens et al., 2024).

La letteratura descrive inoltre interventi con supporto del terapeuta, tra cui il *Cognitive Remediation Program (CRP)* e *A Survivor's Journey*. Il CRP combina pratica cognitiva intensiva e graduata, acquisizione di strategie e componenti cognitivo-comportamentali; nella revisione, questo programma risulta collegato a miglioramenti immediati in alcune dimensioni del rendimento accademico, dell'attenzione e dei sintomi attentivi/iperattivi. *A Survivor's Journey* è rivolto alle disfunzioni esecutive e integra *problem-solving* comportamentale e strategie metacognitive; questo intervento ha mostrato miglioramenti immediati in alcune dimensioni della QoL (Bullens et al., 2024).

Nel loro insieme, Bullens et al. (2024) sottolineano che le evidenze sugli interventi neurocognitivi appaiono promettenti, ma restano eterogenee, rendendo necessari ulteriori studi sulla trasferibilità dei miglioramenti alla vita quotidiana, sulla loro stabilità nel tempo e sul ruolo di approcci maggiormente personalizzati e multimodali.

3.3 Supporto al reinserimento scolastico

Nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico, la reintegrazione scolastica rappresenta una fase significativa del percorso successivo al trattamento, poiché consente al bambino di riprendere una routine quotidiana e di ristabilire la partecipazione al contesto dei pari. Essa richiede la costruzione di una rete che includa le diverse figure coinvolte nel percorso scolastico del bambino. Dalle esperienze di bambini, genitori, insegnanti e operatori sanitari emerge infatti l'importanza di un ambiente scolastico supportivo, di una comunicazione efficace tra le figure coinvolte e di un *follow-up*

coordinato e sistematico del rientro scolastico, in stretta collaborazione con i professionisti sanitari. Inoltre, il supporto al reinserimento scolastico dovrebbe considerare le variabili cognitive, di apprendimento e psicosociali, iniziando idealmente con una valutazione complessiva prima del rientro e proseguendo con monitoraggi periodici lungo il percorso scolastico (Vanclooster et al., 2019).

Sebbene il funzionamento scolastico rappresenti una dimensione rilevante per la HRQoL di questa popolazione, non esiste ancora un consenso sulle migliori pratiche di intervento (Stavinoha et al., 2021). Un servizio con competenze integrate in ambito educativo e sanitario potrebbe contribuire al coordinamento del rientro, raccogliendo le preoccupazioni di genitori e insegnanti e indirizzando, se necessario, verso supporti specialistici (Vanclooster et al., 2019). Allo stesso modo, i programmi strutturati di rientro scolastico e le figure di collegamento tra ospedale e scuola possono favorire l'accesso a piani educativi individualizzati e ad adattamenti didattici, psicosociali e fisici (Stavinoha et al., 2021).

Sul piano didattico, tali adattamenti possono includere la continuità didattica durante le assenze, la valutazione del livello scolastico e della tolleranza al carico di lavoro, la riduzione temporanea delle richieste accademiche, la concessione di tempi aggiuntivi, l'impiego di strategie organizzative e mnestiche e una maggiore flessibilità nella frequenza. Sul piano psicosociale, possono prevedere interventi di sensibilizzazione rivolti alla classe e al personale scolastico, *counseling* scolastico, supporto dei pari e comunicazione regolare con la famiglia per monitorare stress, *fatigue* e bisogni emergenti (Stavinoha et al., 2021).

3.4 Interventi e supporto psicosociale

In ambito psicosociale, il funzionamento sociale e le relazioni con i pari costituiscono un'area importante di supporto nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico, poiché le difficoltà in questo dominio sono riportate dalle famiglie come particolarmente stressanti e rilevanti per la qualità di vita. Tuttavia, gli interventi sulle abilità sociali costituiscono un ambito ancora limitato e caratterizzato da studi eterogenei (Willard, 2018). Più in generale, nella *survivorship* oncologica pediatrica gli interventi psicosociali possono mirare alla riduzione del carico psicologico, al potenziamento delle

abilità sociali, al supporto sociale e alla psicoeducazione. Tra gli studi rivolti a sopravvissuti a tumore cerebrale o del sistema nervoso centrale rientrano interventi cognitivo-comportamentali, programmi di *social skills training*, interventi psicoeducativi e interventi mediati dai pari, suggerendo diverse possibili direzioni di supporto (Peikert et al., 2018).

Tra gli interventi centrati sulle abilità sociali, Barrera et al. (2018) hanno valutato un programma di gruppo rivolto ai PBTS di età compresa tra 8 e 16 anni. L'intervento, articolato in otto sessioni settimanali, mirava a promuovere competenze relazionali quali la costruzione di amicizie, la cooperazione, la gestione del *teasing* e del bullismo, la risoluzione dei conflitti, l'empatia e l'assertività. Le attività includevano *problem-solving* sociale, *role-playing* e compiti di generalizzazione al di fuori del gruppo. I risultati hanno mostrato un miglioramento della competenza sociale valutata tramite *self-report*, in particolare per l'empatia, pur senza effetti significativi sulla QoL misurata attraverso il PedsQL (Barrera et al., 2018). Tale contributo si inserisce in un ambito di ricerca che, secondo Willard (2018), necessita ancora di interventi più mirati, adattati all'età e allo stadio di sviluppo, anche attraverso modalità innovative come programmi online, realtà virtuale e approcci *game-like*. Viene inoltre richiamata la possibilità di sviluppare approcci integrati, rivolti al funzionamento sociale, emotivo e neurocognitivo, e di promuovere occasioni strutturate di interazione con i pari già durante il trattamento (Willard, 2018).

Il supporto psicosociale può includere anche percorsi psicologici mirati alle difficoltà emotive, comportamentali e relazionali. In questa prospettiva, Poggi et al. (2009) hanno valutato un intervento cognitivo-comportamentale nei PBTS di età compresa tra 4 e 18 anni, finalizzato a modificare pensieri disfunzionali, ridurre ansia e depressione, contenere i comportamenti disadattivi e potenziare le abilità sociali. Rispetto al gruppo di controllo, i pazienti trattati hanno mostrato una riduzione più marcata di alcune difficoltà, tra cui ritiro sociale, lamentele somatiche, problemi attentivi e difficoltà internalizzanti. Pur con limiti metodologici, lo studio suggerisce la possibile utilità della terapia cognitivo-comportamentale nel promuovere l'adattamento psicologico e relazionale in questa popolazione (Poggi et al., 2009).

3.5 Supporto al funzionamento fisico e alla fatigue

Il funzionamento fisico rappresenta un ulteriore ambito di supporto, poiché le complicanze fisiche conseguenti alla malattia e ai trattamenti possono incidere sulle attività quotidiane, con ricadute nei contesti domestico e scolastico. Anche la *fatigue* può limitare il coinvolgimento del bambino nelle attività scolastiche, ricreative e familiari. In questa prospettiva, il supporto al funzionamento fisico riguarda anche la promozione della partecipazione del bambino alle attività quotidiane (Khaleqi-Sohi et al., 2022).

In ambito scolastico, tali difficoltà possono essere gestite attraverso adattamenti pratici volti a ridurre la *fatigue* e a garantire la sicurezza del bambino. Questi possono includere ingressi posticipati o uscite anticipate, pause di riposo, tempi aggiuntivi negli spostamenti, riduzione del trasporto di materiali, accesso all'ascensore, disponibilità di acqua e snack e comunicazione con la famiglia e il team medico in merito alla partecipazione all'educazione fisica e allo sport (Stavinoha et al., 2021).

Accanto a questi adattamenti, l'attività fisica e l'esercizio terapeutico possono rappresentare strategie di supporto funzionale. La revisione di Khaleqi-Sohi et al. (2022) suggerisce possibili effetti favorevoli sul funzionamento motorio, sulla fitness fisica, sulla partecipazione alle attività quotidiane e sulla qualità di vita.

3.6 Bisogni e supporto familiare

Nella *survivorship* oncologica pediatrica, la transizione verso la quotidianità dopo la fine dei trattamenti può rappresentare una sfida significativa non solo per il sopravvissuto, ma per l'intero sistema familiare. I genitori sono chiamati ad adattarsi a nuovi ruoli e responsabilità, mentre i fratelli possono sperimentare minore attenzione da parte dei genitori, difficoltà scolastiche e ridotta qualità di vita. In alcuni casi, sia nei genitori sia nei fratelli possono persistere sintomi post-traumatici. Per questo motivo, gli interventi psicosociali dovrebbero considerare anche i bisogni dei genitori, dei fratelli e della famiglia nel suo complesso (Peikert et al., 2018).

Nei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico, la necessità di includere anche il sistema familiare nella presa in carico appare particolarmente rilevante, poiché i

caregiver riportano che la qualità di vita del figlio influenza anche la propria qualità di vita e quella della famiglia. I caregiver riferiscono il bisogno di un sostegno accessibile e mirato, che includa counseling psicologico durante il trattamento e nel *follow-up* e gruppi dedicati dopo la conclusione delle cure. Alla luce di questi aspetti, emerge la necessità di migliorare i modelli di cura, valorizzando il supporto personalizzato ai caregiver e il coordinamento dell'assistenza centrato sul paziente e sulla famiglia (Sayal et al., 2023).

In questa direzione, un possibile esempio di supporto strutturato è rappresentato dal programma *Cascade*, un intervento cognitivo-comportamentale di gruppo in videoconferenza rivolto ai genitori di sopravvissuti a tumore pediatrico. Pur non essendo specifico per i tumori cerebrali, il programma affronta temi rilevanti per il ritorno alla quotidianità, tra cui l'impatto della malattia sulle routine familiari, la gestione dei pensieri disfunzionali, il supporto sociale, la comunicazione assertiva e la definizione di obiettivi. Lo studio ha mostrato una buona partecipazione e soddisfazione da parte dei genitori, ma non ha evidenziato miglioramenti negli outcome principali, tra cui HRQoL genitoriale, ansia e depressione, rispetto ai gruppi di controllo (Wakefield et al., 2021).

Nel complesso, gli interventi descritti non sempre assumono la HRQoL come esito primario; tuttavia, si rivolgono a domini fisici, neurocognitivi, emotivi e sociali che, quando compromessi, possono incidere negativamente sulla HRQoL complessiva di questa popolazione (Murphy et al., 2021). Il funzionamento scolastico rappresenta inoltre una componente rilevante della HRQoL (Stavinoha et al., 2021); infine, anche la qualità di vita della famiglia risulta strettamente connessa a quella del sopravvissuto, confermando l'importanza di includere la famiglia nella presa in carico (Sayal et al., 2023). Alla luce di tali considerazioni, il supporto alla HRQoL dei sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico non può essere ricondotto a un singolo intervento, ma dovrebbe assumere una prospettiva multidimensionale, continuativa e adattata ai bisogni individuali. Tale approccio dovrebbe quindi sostenere il funzionamento globale del sopravvissuto nei diversi contesti di vita, considerando anche il ruolo e le esigenze della famiglia.

CONCLUSIONI

Dalle evidenze esaminate sui sopravvissuti a tumore cerebrale pediatrico emerge come il superamento della fase clinica acuta non coincida necessariamente con il pieno recupero del benessere. Diventa quindi necessario interrogarsi sul modo in cui i sopravvissuti vivono il periodo successivo alla malattia, sulle criticità che incidono sulla loro quotidianità e, soprattutto, su come tali difficoltà vengono percepite. Il concetto di HRQoL consente di collocare tali aspetti al centro della *survivorship* dei PBTS, spostando l'attenzione dalla sola sopravvivenza alla possibilità di condurre una vita percepita come soddisfacente.

Da ciò deriva la necessità di una valutazione capace di cogliere la HRQoL nella sua natura soggettiva e multidimensionale. Gli strumenti disponibili, tra cui il PedsQL, rappresentano una risorsa importante, poiché consentono di rendere misurabile tale costruito complesso. Il loro valore non risiede tuttavia nella sola attribuzione di un punteggio, ma nella possibilità di contribuire a una comprensione più precisa delle aree di vulnerabilità e delle risorse del sopravvissuto. In questa direzione, la valutazione della HRQoL può essere integrata in una lettura più ampia del suo funzionamento individuale, anche all'interno di protocolli di valutazione neuropsicologica e psicosociale.

A prescindere dallo strumento adottato, valutare la HRQoL significa riconoscere il benessere percepito come elemento utile per orientare interventi coerenti con i bisogni del singolo sopravvissuto. Promuovere la qualità di vita durante la *survivorship* significa quindi trasformare quanto emerso dalla valutazione in forme di supporto capaci di accompagnare il sopravvissuto nei suoi contesti di vita e nel percorso successivo alle cure.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Alessi, D., Dama, E., Barr, R., Mosso, M. L., Maule, M., Magnani, C., Pastore, G., & Merletti, F. (2007). Health-related quality of life of long-term childhood cancer survivors: A population-based study from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. *European Journal of Cancer*, 43(17), 2545–2552.
<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2007.07.026>
- Aukema, E. J., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Last, B. F., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. A. (2013). Childhood brain tumor survivors at risk for impaired health-related quality of life. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 35(8), 603–609. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e31829b7ec6>
- Barrera, M., Atenafu, E. G., Sung, L., Bartels, U., Schulte, F., Chung, J., Cataudella, D., Hancock, K., Janzen, L., Saleh, A., Strother, D., Downie, A., Zelcer, S., Hukin, J., & McConnell, D. (2018). A randomized control intervention trial to improve social skills and quality of life in pediatric brain tumor survivors. *Psycho-Oncology*, 27(1), 91–98. <https://doi.org/10.1002/pon.4385>
- Bull, K. S., Hornsey, S., Kennedy, C. R., Darlington, A.-S. E., Grootenhuis, M. A., Hargrave, D., Liossi, C., Shepherd, J. P., Walker, D. A., & Morris, C. (2020). Systematic review: Measurement properties of patient-reported outcome measures evaluated with childhood brain tumor survivors or other acquired brain injury. *Neuro-Oncology Practice*, 7(3), 277–287.
<https://doi.org/10.1093/nop/npz064>
- Bull, K. S., Stubbley, S., Freeman, A., Liossi, C., Darlington, A. E., Grootenhuis, M. A., Hargrave, D., Morris, C., Walker, D. A., & Kennedy, C. R. (2021). P06.03 Child, parent, and clinician selection of patient-reported outcome measures to use in pediatric neuro-oncology outpatient follow-up clinics. *Neuro-Oncology*, 23(Supplement_2), ii24. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noab180.081>
- Bull, K. S., Stubbley, S., Freeman, A., Liossi, C., Darlington, A.-S. E., Grootenhuis, M. A., Hargrave, D., Morris, C., Walker, D. A., & Kennedy, C. R. (2024). Experiences of families post treatment for childhood brain tumours during medical clinic consultations regarding health-related quality of life, unmet needs

- and communication barriers: A qualitative exploration. *Pediatric Blood & Cancer*, 71, e31253. <https://doi.org/10.1002/pbc.31253>
- Bullens, K., Sleurs, C., Blommaert, J., Lemiere, J., & Jacobs, S. (2024). A systematic review of interventions for neurocognitive dysfunctions in patients and survivors of a pediatric brain tumor. *Pediatric Blood & Cancer*, 71(12), e31327. <https://doi.org/10.1002/pbc.31327>
- Cacciotti, C., Carret, A.-S., Bouffet, E., & Scheinemann, K. (2024). Quality of life. In K. Scheinemann, E. Bouffet, & D. Hargrave (Eds.), *Pediatric neuro-oncology* (pp. 437–452). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-62017-1_26
- Cardarelli, C., Cereda, C., Masiero, L., Viscardi, E., Faggini, R., Laverda, A., Bisogno, G., & Perilongo, G. (2006). Evaluation of health status and health-related quality of life in a cohort of Italian children following treatment for a primary brain tumor. *Pediatric Blood & Cancer*, 46(5), 637–644. <https://doi.org/10.1002/pbc.20480>
- Caru, M., Perreault, S., Levesque, A., Sultan, S., Desjardins, L., Rondeau, É., Romo, L., Curnier, D., & Kern, L. (2021). Validity and reliability of the French version of the Pediatric Quality of Life Inventory brain tumor module. *Quality of Life Research*, 30(8), 2387–2404. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02815-3>
- Chieffo, D. P. R., Marconi, E., Zucchetti, G., Montanaro, M., Blom, J. M. C., Poggi, G., Albino, G., Sani, L., Rostagno, E., Ciappina, S., Massimino, M., Mastronuzzi, A., & Scarponi, D. (2025). Pediatric central nervous system (CNS) tumors cognitive and psychosocial assessment: Key highlights from the Italian (AIEOP) consensus conference. *Child Neuropsychology*, 31(8), 1179–1193. <https://doi.org/10.1080/09297049.2025.2469723>
- Choi, H., Soliman, A. S., Al Mousa, R., Yeh, J., Khader, J., Sultan, I., & Ibrahimi, A. K. (2024). Health-related quality of life of pediatric brain tumor survivors after treatment in Jordan. *Neuro-Oncology Practice*, 11(1), 82–91. <https://doi.org/10.1093/nop/npad054>

- Desjardins, L., Barrera, M., Schulte, F., Chung, J., Cataudella, D., Janzen, L., Bartels, U., & Downie, A. (2019). Predicting social withdrawal, anxiety and depression symptoms in pediatric brain tumor survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(1), 22–36. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1535531>
- Duckworth, J., Nayiager, T., Pullenayegum, E., Whitton, A., Hollenberg, R., Horsman, J., Furlong, W., Spitzer, R., & Barr, R. D. (2015). Health-related quality of life in long-term survivors of brain tumors in childhood and adolescence: A serial study spanning a decade. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 37(5), 362–367. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000365>
- Eaton, B. R., Goldberg, S., Tarbell, N. J., Lawell, M. P., Gallotto, S. L., Weyman, E. A., Kuhlthau, K. A., Ebb, D. H., MacDonald, S. M., & Yock, T. I. (2020). Long-term health-related quality of life in pediatric brain tumor survivors receiving proton radiotherapy at <4 years of age. *Neuro-Oncology*, 22(9), 1379–1387. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noaa042>
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336–342. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x>
- Helligsoe, A. S. L., Henriksen, L. T., Kenborg, L., Lassen-Ramshad, Y., Wu, L. M., Winther, J. F., Hasle, H., & Amidi, A. (2023). Neurocognitive function and health-related quality of life in a nationwide cohort of long-term childhood brain tumor survivors. *Neuro-Oncology Practice*, 10(2), 140–151. <https://doi.org/10.1093/nop/npac085>
- Horan, M. R., Sim, J., Krull, K. R., Ness, K. K., Yasui, Y., Robison, L. L., Hudson, M. M., Baker, J. N., & Huang, I.-C. (2023). Ten considerations for integrating patient-reported outcomes into clinical care for childhood cancer survivors. *Cancers*, 15(4), 1024. <https://doi.org/10.3390/cancers15041024>
- Irestorm, E., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Gorp, M., Twisk, J. W. R., Santen, H. M., Partanen, M., Grootenhuis, M. A., & Litsenburg, R. R. L. (2024). The development of fatigue after treatment for pediatric brain tumors does not differ between tumor locations. *Pediatric Blood & Cancer*, 71(7), e31028. <https://doi.org/10.1002/pbc.31028>

- Khaleqi-Sohi, M., Sadria, G., Ghalibafian, M., Khademi-Kalantari, K., & Irannejad, S. (2022). The effects of physical activity and exercise therapy on pediatric brain tumor survivors: A systematic review. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 30, 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.jbmt.2021.11.003>
- Lai, J., Kupst, M. J., Beaumont, J. L., Manley, P. E., Chang, J. H., Hartsell, W. F., Kwok, Y., Fisher, A. P., & Goldman, S. (2019). Using the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) to measure symptom burden reported by patients with brain tumors. *Pediatric Blood & Cancer*, 66(3), e27526. <https://doi.org/10.1002/pbc.27526>
- Lai, J.-S., Cella, D., Tomita, T., Bode, R. K., Newmark, M., & Goldman, S. (2007). Developing a health-related quality of life instrument for childhood brain tumor survivors. *Child's Nervous System*, 23(1), 47–57. <https://doi.org/10.1007/s00381-006-0176-6>
- Limond, J. A., Bull, K. S., Calaminus, G., Kennedy, C. R., Spoudeas, H. A., & Cheignard, M. P. (2015). Quality of survival assessment in European childhood brain tumour trials, for children aged 5 years and over. *European Journal of Paediatric Neurology*, 19(2), 202–210. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2014.12.003>
- Macartney, G., Harrison, M. B., VanDenKerkhof, E., Stacey, D., & McCarthy, P. (2014). Quality of life and symptoms in pediatric brain tumor survivors: A systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(2), 65–77. <https://doi.org/10.1177/1043454213520191>
- Murphy, C., Upshaw, N. C., Thomas, A. S., Fong, G., Janss, A., Mazewski, C., & Ingerski, L. M. (2021). Impact of executive functioning on health-related quality of life of pediatric brain tumor survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(8), e29130. <https://doi.org/10.1002/pbc.29130>
- National Cancer Institute. (s.d.). Survivorship. In *NCI dictionary of cancer terms*. U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health. Recuperato 14 maggio 2026, da <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/survivorship>

- Palmer, S. N., Meeske, K. A., Katz, E. R., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2007). The PedsQL brain tumor module: Initial reliability and validity. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(3), 287–293. <https://doi.org/10.1002/pbc.21026>
- Paltin, I., Sy, M., Lundy, S. M., Ayr-Volta, L. K., Canale, R., Fong, G., Janke, K., Pfeifle, G. B., Quinton, T., Schofield, H.-L., & Warren, E. A. H. (2024). Neuropsychological late effects and quality-of-life outcomes in pediatric brain tumor survivors: Role of pediatric neurologists in monitoring and management. *Pediatric Neurology*, 161, 149–157. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2024.08.014>
- Pancaldi, A., Pugliese, M., Migliozi, C., Blom, J., Cellini, M., & Iughetti, L. (2023). Neuropsychological outcomes of children treated for brain tumors. *Children*, 10(3), 472. <https://doi.org/10.3390/children10030472>
- Peikert, M. L., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLOS ONE*, 13(4), e0196151. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196151>
- Peterson, R. K., & Jacobson, L. A. (2022). Changes in executive function in pediatric brain tumor survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(4), e29483. <https://doi.org/10.1002/pbc.29483>
- Poggi, G., Bertolotti, M., Corti, C., Bellini, S., Bertin, D., Massimino, M., Di Profio, S., Garrè, M., Secco, D. E., Mastronuzzi, A., Gentile, S., Gazzellini, S., Russo, E., Petacchi, E., Viscardi, E., Montanaro, M., Chieffo, D., Sardi, I., & Maffei, F. (2016). QOS-05AN Italian network for the neurocognitive and psychological follow-up of childhood brain tumor survivors. *Neuro-Oncology*, 18(Suppl. 3), iii146.1–iii146. <https://doi.org/10.1093/neuonc/now081.05>
- Poggi, G., Liscio, M., Pastore, V., Adduci, A., Galbiati, S., Spreafico, F., Gandola, L., & Massimino, M. (2009). Psychological intervention in young brain tumor survivors: The efficacy of the cognitive behavioural approach. *Disability and Rehabilitation*, 31(13), 1066–1073. <https://doi.org/10.1080/09638280802509546>

- Reimers, T. S., Mortensen, E. L., Nysom, K., & Schmiegelow, K. (2009). Health-related quality of life in long-term survivors of childhood brain tumors. *Pediatric Blood & Cancer*, 53(6), 1086–1091. <https://doi.org/10.1002/pbc.22122>
- Sands, S. A., Pasichow, K. P., Weiss, R., Garvin, J., Gardner, S., Dunkel, I. J., & Finlay, J. L. (2011). Quality of life and behavioral follow-up study of Head Start I pediatric brain tumor survivors. *Journal of Neuro-Oncology*, 101(2), 287–295. <https://doi.org/10.1007/s11060-010-0260-3>
- Sayal, P., Rizakos, S., Lam, E., Constantin, J., Diskin, C., Bartels, U., Orkin, J., & Nathan, P. C. (2023). A qualitative exploration of parental caregivers' experience caring for children who have survived medulloblastoma. *Pediatric Blood & Cancer*, 70(9), e30534. <https://doi.org/10.1002/pbc.30534>
- Schulte, F., Russell, K. B., Cullen, P., Embry, L., Fay-McClymont, T., Johnston, D., Rosenberg, A. R., & Sung, L. (2017). Systematic review and meta-analysis of health-related quality of life in pediatric CNS tumor survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(8). <https://doi.org/10.1002/pbc.26442>
- Sharkey, C. M., Espeleta, H. C., Traino, K. A., Roberts, C. M., Perez, M. N., Bakula, D. M., Chaney, J. M., Alderson, R. M., & Mullins, L. L. (2020). Psychological adjustment outcomes among pediatric brain tumor survivors: A meta-analysis. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(10), e28644. <https://doi.org/10.1002/pbc.28644>
- Sharkey, C. M., Mullins, L. L., Clawson, A. H., Gioia, A., Hawkins, M. A. W., Chaney, J. M., Walsh, K. S., & Hardy, K. K. (2021). Assessing neuropsychological phenotypes of pediatric brain tumor survivors. *Psycho-Oncology*, 30(8), 1366–1374. <https://doi.org/10.1002/pon.5692>
- Stavinoha, P. L., Trinh-Wong, T., Rodriguez, L. N., Stewart, C. M., & Frost, K. (2021). Educational pain points for pediatric brain tumor survivors: Review of risks and remedies. *Children*, 8(12), 1125. <https://doi.org/10.3390/children8121125>
- Traynor, K. L. L., Boughton, J. J., & Parikh, K. M. (2025). Social challenges and isolation in pediatric brain tumor survivors: A comprehensive review of psychosocial and cognitive factors. *Seminars in Pediatric Neurology*, 53, 101180. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2025.101180>

- van Kalsbeek, R. J., Hudson, M. M., Mulder, R. L., Ehrhardt, M., Green, D. M., Mulrooney, D. A., Hakkert, J., den Hartogh, J., Nijenhuis, A., van Santen, H. M., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van Tinteren, H., Verbruggen, L. C., Conklin, H. M., Jacola, L. M., Webster, R. T., Partanen, M., Kollen, W. J. W., Grootenhuis, M. A., ... Kremer, L. C. M. (2023). A joint international consensus statement for measuring quality of survival for patients with childhood cancer. *Nature Medicine*, 29(6), 1340–1348.
<https://doi.org/10.1038/s41591-023-02339-y>
- Vanclooster, S., Bilsen, J., Peremans, L., Van der Werff Ten Bosch, J., Laureys, G., Willems, E., Genin, S., Van Bogaert, P., Paquier, P., & Jansen, A. (2019). Attending school after treatment for a brain tumor: Experiences of children and key figures. *Journal of Health Psychology*, 24(10), 1436–1447.
<https://doi.org/10.1177/1359105317733534>
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*, 94(7), 2090–2106. <https://doi.org/10.1002/cncr.10428>
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Lane, M. M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 34.
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-34>
- Veneroni, L., Boschetti, L., Barretta, F., Clerici, C. A., Simonetti, F., Schiavello, E., Biassoni, V., Spreafico, F., Gandola, L., Pecori, E., Diletto, B., Poggi, G., Gariboldi, F., Sensi, R., & Massimino, M. (2017). Quality of life in long-term survivors treated for metastatic medulloblastoma with a hyperfractionated accelerated radiotherapy (HART) strategy. *Child's Nervous System*, 33(11), 1969–1976. <https://doi.org/10.1007/s00381-017-3548-1>
- Wakefield, C. E., Sansom-Daly, U. M., McGill, B. C., Hetherington, K., Ellis, S. J., Robertson, E. G., Donoghoe, M. W., McCarthy, M., Kelada, L., Girgis, A., King, M., Grootenhuis, M., Anazodo, A., Patterson, P., Lowe, C., Dalla-Pozza, L., Miles, G., & Cohn, R. J. (2021). Providing psychological support to parents of

- childhood cancer survivors: ‘Cascade’ intervention trial results and lessons for the future. *Cancers*, 13(22), 5597. <https://doi.org/10.3390/cancers13225597>
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Willard, V. W. (2018). Social skills interventions for survivors of pediatric brain tumors: A review and reformulation. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(12), e27434. <https://doi.org/10.1002/pbc.27434>
- Zucchetti, G., Gamberini, G., Ciappina, S., Cagnazzo, C., Ricci, F., Vallero, S., Quarello, P., Peretta, P., & Fagioli, F. (2023). Neurocognitive and psychological outcomes among children and adolescents with brain tumors: Development of an observational and longitudinal prospective study protocol. *Behavioral Sciences*, 13(7), 536. <https://doi.org/10.3390/bs13070536>