



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Integrazione delle ePROMs nella pratica
infermieristica delle cure palliative
oncologiche: applicazioni cliniche ed
evidenze scientifiche**

**Integrating ePROMs into palliative care
nursing practice in cancer: clinical
applications and scientific evidence**

Relatore:
Dott. Vincenzo Catalano

Tesi di laurea di:
Martina Giacani

A.A. 2024/2025

*A Elio, Isola e Oliver:
grazie per avermi insegnato
l'arte di essere fragili,
oggi siete qui.*

INDICE

1. INTRODUZIONE	1
1.1 LE CURE PALLIATIVE.....	1
1.2 LE E-PROMS.....	7
1.3 IMPATTO CLINICO ED EVIDENZE.....	7
2. OBIETTIVI.....	10
3. MATERIALI E METODI.....	11
4. RISULTATI.....	12
4.1 REVISIONE DELLA LETTERATURA: Le E-PROMS nelle cure palliative	13
4.2 MIGLIORAMENTO DEL MONITORAGGIO DEI SINTOMI	15
4.3 SCALE DI VALUTAZIONE E-PROMS NELLE CURE PALLIATIVE	17
5. CONCLUSIONE E DISCUSSIONE.....	20
6. BIBLIOGRAFIA	25

1. INTRODUZIONE

Le cure palliative hanno l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone nella fase terminale della malattia e dei loro familiari, riducendo dolore e sofferenza attraverso un approccio integrato che prende in considerazione gli aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali. Sebbene siano tradizionalmente collegate ai pazienti oncologici, oggi vengono sempre più applicate anche a chi è affetto da gravi patologie non tumorali. Di fronte alla complessità di queste situazioni, emerge sempre più la necessità di disporre di professionisti adeguatamente formati, capaci di rispondere ai bisogni di questi pazienti e di garantire loro una qualità di vita dignitosa. In questo contesto, gli infermieri si trovano ad affrontare numerose sfide, pur mantenendo saldo il riferimento al proprio ruolo professionale.

Negli ultimi anni, la digitalizzazione in sanità ha favorito lo sviluppo delle Electronic Patient-Reported Outcome Measures (E-PROMS), strumenti innovativi che permettono ai pazienti di riportare direttamente il proprio stato di salute.

Secondo la letteratura scientifica, le E-PROMS rappresentano un supporto rilevante per migliorare il monitoraggio dei sintomi, la comunicazione e la qualità dell'assistenza (PubMed).

1.1 LE CURE PALLIATIVE

La definizione più chiara e completa di cure palliative è stata fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2014: *“Un approccio assistenziale volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che si confrontano con problematiche legate a malattie potenzialmente letali, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, grazie all'identificazione precoce, alla valutazione accurata e al trattamento del dolore e di altri problemi di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale”*. Secondo questa prospettiva, le cure palliative:

- *mirano ad alleviare il dolore e gli altri sintomi che accompagnano la malattia;*

- *riconoscono il valore della vita e considerano la morte come un processo naturale;*
- *non hanno l'obiettivo di accelerare né di ritardare il momento della morte;*
- *forniscono sostegno alle famiglie, aiutandole ad affrontare sia la malattia del proprio caro sia il periodo del lutto;*
- *prevedono un approccio multidisciplinare e multiprofessionale per rispondere ai bisogni del paziente e dei suoi familiari, includendo anche il supporto psicologico durante il lutto;*
- *contribuiscono a migliorare la qualità della vita e, in alcuni casi, possono avere effetti positivi anche sull'andamento della malattia;*
- *possono essere introdotte già nelle fasi iniziali della patologia, in associazione con trattamenti finalizzati a prolungare la vita;*
- *si basano su evidenze scientifiche e sulle più recenti ricerche, al fine di comprendere e gestire al meglio lo stress clinico e i bisogni dei pazienti.*

Le cure palliative si concentrano, dunque, sull'assistenza globale del paziente affetto da una malattia che non risponde più a terapie specifiche e il cui decorso porterà inevitabilmente alla morte.

È fondamentale evidenziare che il dolore da considerare nelle cure palliative non riguarda solo la dimensione fisica, ma il cosiddetto “dolore totale”, una sofferenza più ampia che coinvolge il paziente in tutte le sue sfere, comprese quelle private e intime, compromettendo le relazioni interpersonali e sociali con progressiva perdita di autonomia.

Le cure palliative affrontano la sofferenza umana, offrendo un supporto farmacologico, psicologico, spirituale e sociale, rivolto sia al paziente sia alle persone a lui vicine.

Sono associate sia ai pazienti oncologici che agli affetti da malattie cronico-degenerative, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), la sclerosi multipla, malattie respiratorie croniche con insufficienza respiratoria refrattaria, patologie epatiche e renali avanzate e l'AIDS.

In Italia le cure palliative sono disciplinate in modo chiaro dalla legge n. 38 del 15 marzo 2010, intitolata “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” e il DPCM 65/2017, che definisce e aggiorna i livelli essenziali di assistenza ai

sensi dell'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. Entrambi traggono forza e fondamento dall'articolo 32 della Costituzione Italiana, che afferma: *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”*

Le figure professionali coinvolte sono operatori con competenze ed esperienze specifiche nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore: i medici di medicina generale, i medici specialisti in anestesia e rianimazione, oncologia, radioterapia, neurologia, pediatria e geriatria, i medici con almeno tre anni di esperienza nella gestione del dolore e nelle cure palliative, gli infermieri, gli psicologi, gli assistenti sociali e altre figure professionali che possono essere coinvolte, come ad esempio gli Operatori Socio Sanitari (OSS).

Il 4 aprile 2012, il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca ha istituito il Master universitario di I livello in “Cure palliative e terapia del dolore”, rivolto alle professioni sanitarie.

Oltre alla normativa nazionale altre fonti orientano l'approccio alle cure palliative:

- la Carta europea dei diritti del malato (2002);
- La terapia del dolore: orientamenti bioetici (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2001);
- la Carta dei Diritti del Dolore Inutile (Tribunale per i Diritti del Malato e Cittadinanza Attiva, 2005).

Le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute e integrate nel nostro Sistema Sanitario Nazionale, registrando da allora una crescita significativa che ha portato alla nascita di quasi 300 centri, sia residenziali sia domiciliari, distribuiti su tutto il territorio nazionale. Con la legge n. 39/99 è stato sancito ufficialmente l'avvio degli hospice con l'obiettivo di garantire ai malati un'assistenza completa, focalizzata sul controllo del dolore e degli altri sintomi tipici della fase finale della malattia, nel pieno rispetto della dignità del paziente e fornendo supporto ai familiari.

Particolare rilevanza assume anche l'assistenza domiciliare, che permette al paziente che sceglie di trascorrere gli ultimi giorni a casa di ricevere gli stessi servizi e supporti disponibili in ospedale o in hospice, contribuendo al contempo a ridurre i ricoveri ospedalieri non necessari.

In oncologia, le cure palliative rivestono un ruolo fondamentale lungo tutto il percorso di malattia, non limitandosi alla fase terminale, ma possibilmente integrandosi precocemente con i trattamenti attivi. Si parla in questo caso di cure palliative precoci.

Le cure palliative al paziente in fase terminale hanno dimostrato di apportare benefici significativi in termini di controllo dei sintomi, soddisfazione del paziente e qualità di vita.

Uno degli ambiti principali di intervento infermieristico è la gestione dei sintomi, in particolare del dolore oncologico, che rappresenta una delle problematiche più frequenti e invalidanti. L'infermiere utilizza strumenti di valutazione validati, monitora l'efficacia della terapia analgesica e collabora con il team medico per l'adeguamento del piano terapeutico. Oltre al dolore, egli interviene nella gestione dei sintomi quali dispnea, nausea, astenia e ansia, contribuendo a ridurre il carico di sofferenza complessiva.

Un altro aspetto fondamentale è rappresentato dalla relazione di aiuto. L'infermiere svolge un ruolo cruciale nel supporto emotivo al paziente e ai familiari. Dal punto di vista educativo, l'infermiere ha il compito di informare e formare il paziente e la famiglia riguardo alla gestione dei sintomi, all'assunzione dei farmaci e all'utilizzo di eventuali presidi assistenziali, soprattutto in contesti domiciliari.

In conclusione, il ruolo dell'infermiere nelle cure palliative oncologiche è complesso e articolato, richiedendo competenze tecniche, relazionali ed etiche. La sua presenza costante e il suo approccio olistico rappresentano elementi fondamentali per assicurare una presa in carico globale e per migliorare la qualità della vita nella fase avanzata di malattia. Oltre al dolore, che è il sintomo dominante nella fase terminale dei pazienti oncologici, altri sintomi vengono comunemente registrati, quali:

▪ **CONFUSIONE, AGITAZIONE E DELIRIUM:** nel fine vita i sintomi neurologici sono molto comuni. Si tratta di un'esperienza estremamente difficile sia per il paziente sia per chi gli sta accanto; perciò, è fondamentale indagarne le cause e trattarle, poiché in molti casi un intervento tempestivo può rendere il delirium completamente reversibile. Quando non è possibile identificare la causa scatenante, è necessario attuare un trattamento sedativo mirato, controllando i sintomi senza eccedere nella sedazione. La terapia farmacologica prevede principalmente l'uso di neurolettici, mentre le benzodiazepine sono tra i farmaci più conosciuti e impiegati. Accanto al trattamento farmacologico, interventi ambientali e comportamentali gestiti dall'infermiere risultano fondamentali: fornire riferimenti familiari, garantire un'illuminazione adeguata, mantenere un ambiente tranquillo e favorire la presenza della famiglia, poiché la compagnia costante di persone conosciute contribuisce significativamente a ridurre l'agitazione del paziente.

▪ **CACHESSIA E ANORESSIA:** la cachessia (grave perdita di peso e riduzione della massa muscolare) e l'anoressia (perdita di appetito) sono molto frequenti nei pazienti terminali, in particolare in caso di AIDS o cancro, e di solito si manifestano in maniera progressiva. Talvolta le cause sono reversibili, permettendo un rapido sollievo tramite trattamento; tuttavia, è importante riconoscere che questa sindrome rientra nel naturale processo del morire. I trattamenti non farmacologici mirano a rendere il pasto piacevole: proporre cibi graditi al paziente, servirli in piccole porzioni e alla giusta temperatura, e scegliere momenti dei pasti in cui la persona è più riposata. I trattamenti farmacologici includono la somministrazione di corticosteroidi, ormoni progestinici e nutrizione artificiale. Secondo l'OMS, quest'ultima dovrebbe essere evitata nei pazienti con decesso imminente, oppure riservata solo a chi può trarne reale beneficio. È fondamentale ricordare che la diminuzione dell'appetito e il rifiuto del cibo sono fenomeni normali alla fine della vita. Spiegare questo ai familiari e agli amici è essenziale, poiché spesso interpretano la sospensione dell'alimentazione come mancanza di cura verso il proprio caro.

▪ **DISPNEA:** l'**American Thoracic Society** definisce la dispnea come “un'esperienza soggettiva di difficoltà respiratoria, caratterizzata da sensazioni qualitativamente distinte e di intensità variabile”. Come accade per il dolore, la dispnea coinvolge sia fattori fisici

sia psicologici, spesso associandosi all'ansia: si crea un circolo vizioso in cui la dispnea genera ansia, che a sua volta peggiora la difficoltà respiratoria. Il trattamento prevede interventi farmacologici, come oppioidi e ossigenoterapia, e cognitivo-comportamentali, fornendo indicazioni e supporto al paziente e alla famiglia su come gestire il sintomo. Nei casi in cui la dispnea non sia più controllabile con questi interventi, si ricorre alla sedazione palliativa. Secondo la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), la dispnea diventa refrattaria in circa un paziente su tre, e la sua refrattarietà rappresenta un'indicazione all'avvio della sedazione palliativa.

▪ **NAUSEA E VOMITO:** entrambi rappresentano sintomi difficili da tollerare e da gestire. La nausea è una sensazione soggettiva spiacevole di voglia di vomitare, mentre il vomito è un riflesso neuromuscolare che consente l'espulsione forzata di sostanze dallo stomaco attraverso la bocca. Per il vomito, è importante valutare le caratteristiche del materiale espulso, la frequenza degli episodi e l'alvo a feci e gas, per escludere un'eventuale occlusione intestinale. Gli interventi infermieristici mirano a controllare il sintomo e garantire un'alimentazione adeguata: l'infermiere può proporre tecniche di distrazione, fornire consigli pratici sull'alimentazione, assistere il paziente durante il vomito e somministrare la terapia antiemetica, monitorandone sempre l'efficacia.

▪ **ASTENIA E FATIGUE:** sintomi presenti in circa 9 pazienti su 10 e frequentemente associati a una morte imminente. La consapevolezza della propria condizione può provocare ansia o depressione nel paziente. Le opzioni farmacologiche sono limitate: si possono somministrare corticosteroidi, ormoni progestinici o emazie se l'astenia è legata ad anemia. Gli interventi pratici per gestire questo sintomo comprendono: eliminare attività non prioritarie, delegare compiti gravosi, distribuire gli impegni nell'arco della giornata e favorire momenti di distrazione. Quando l'astenia è correlata all'ansia, è particolarmente utile dedicare tempo al dialogo con il paziente, permettendogli di esprimere preoccupazioni e paure, poiché l'ansia inespresa può spesso peggiorare la sintomatologia.

1.2 LE E-PROMS

Le E-PROMS sono la versione elettronica delle PROMS e consistono in questionari compilati dal paziente tramite dispositivi digitali (tablet, smartphone, computer) che valutano aspetti come:

- sintomi
- qualità della vita
- stato funzionale

Questi strumenti consentono una valutazione centrata sulla persona, superando il modello esclusivamente biomedico e permettono:

- raccolta dati tramite app o piattaforme digitali
- monitoraggio continuo
- integrazione con cartelle cliniche elettroniche
- di individuare precocemente peggioramenti clinici
- di migliorare la comunicazione tra paziente ed equipe
- di personalizzare l'assistenza.

1.3 IMPATTO CLINICO ED EVIDENZE

Negli ultimi anni, le **Electronic Patient-Reported Outcome Measures (E-PROMs)** hanno acquisito un ruolo sempre più rilevante nelle cure palliative, rappresentando uno strumento innovativo per la raccolta sistematica delle informazioni riferite direttamente dai pazienti. L'impatto clinico delle E-PROMS si manifesta principalmente nel **monitoraggio dei sintomi**. La letteratura evidenzia che questi strumenti consentono una rilevazione continua e strutturata dei sintomi, permettendo ai professionisti sanitari di identificare precocemente variazioni nello stato di salute del paziente. In particolare, una scoping review di Consolo et al. (2022) sottolinea che i dati raccolti tramite E-PROMS permettono di monitorare l'andamento dei sintomi e di adattare tempestivamente gli interventi assistenziali. Un ulteriore elemento di rilievo riguarda il **miglioramento della gestione clinica**. Le E-PROMS consentono ai clinici di prioritizzare i bisogni assistenziali e di personalizzare il piano di cura. Secondo la letteratura, i sistemi digitali permettono ai pazienti di ricevere anche feedback sui propri sintomi, favorendo una gestione più attiva

della malattia. Dal punto di vista del follow-up, gli studi evidenziano che le E-PROMS migliorano la **continuità assistenziale**. In uno studio condotto da Oldenburger et al. (2022), pazienti e professionisti sanitari hanno riportato che l'utilizzo delle E-PROMS nel follow-up dopo radioterapia palliativa può migliorare il monitoraggio clinico, la comunicazione e l'autogestione dei sintomi. Questo aspetto è particolarmente rilevante nelle cure domiciliari, dove il contatto diretto con il team sanitario può essere limitato. Un altro impatto significativo riguarda la **comunicazione tra paziente e operatori sanitari**. Le E-PROMS favoriscono l'espressione dei sintomi e dei bisogni del paziente, anche in relazione a tematiche complesse come la fase di fine vita. La letteratura evidenzia che questi strumenti facilitano il dialogo clinico e supportano la pianificazione dell'assistenza, migliorando la qualità della relazione terapeutica. Le evidenze disponibili mostrano inoltre un impatto positivo sull'**empowerment del paziente**. In ambito pediatrico, ad esempio, le E-PROMS permettono ai pazienti di esprimere attivamente la propria esperienza di malattia, contribuendo a un approccio più centrato sulla persona. La scoping review di Rusconi et al. (2024) evidenzia come questi strumenti migliorino la comprensione dei sintomi e favoriscano la partecipazione attiva al percorso di cura. Dal punto di vista organizzativo, le E-PROMS possono contribuire a migliorare la qualità dell'assistenza, supportando il processo decisionale clinico e facilitando l'identificazione dei bisogni prioritari. Tuttavia, la letteratura sottolinea che l'efficacia di tali strumenti dipende dalla loro integrazione nei sistemi sanitari e nei workflow assistenziali. Lo studio di Burner-Fritsch et al. (2023) evidenzia infatti che il successo delle E-PROMS è strettamente legato alla facilità di utilizzo e alla loro integrazione nella pratica clinica. Nel complesso, le evidenze scientifiche indicano che le E-PROMS hanno un impatto clinico positivo nelle cure palliative, in particolare per quanto riguarda:

- il monitoraggio dei sintomi
- la gestione clinica
- la comunicazione
- la continuità assistenziale
- il coinvolgimento attivo del paziente

Tuttavia, la letteratura evidenzia anche la necessità di ulteriori studi per valutare in modo più approfondito l'impatto sugli esiti clinici a lungo termine e sull'organizzazione dei

servizi. In conclusione, le E-PROMS rappresentano uno strumento innovativo e promettente nelle cure palliative, in grado di migliorare diversi aspetti dell'assistenza. La loro efficacia clinica è supportata da evidenze scientifiche, ma la piena integrazione nella pratica richiede ulteriori sviluppi e approfondimenti.

2. OBIETTIVI

La presente tesi si propone di analizzare il ruolo e l'efficacia delle e-PROMS nelle cure palliative in ambito oncologico, approfondendone i principi fondamentali, i modelli assistenziali e le implicazioni cliniche ed etiche.

3. MATERIALI E METODI

Per la stesura dell'elaborato di tesi, partendo dal quesito di ricerca: "l' efficacia delle E-PROMS nelle cure palliative", è stata effettuata una revisione narrativa della letteratura attraverso la ricerca bibliografica sulla banca dati biomedica Pubmed; sono stati consultati e considerati siti internet inerenti all'obiettivo di tesi e di rilevanza scientifica: ISTAT, Ministero della Salute, Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS-WHO), Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI), Istituto Superiore di Sanità e Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU). Sono stati inclusi articoli pubblicati a partire dal 2015 ad oggi, redatti in lingua inglese e reperibili in full text. Le parole chiave sono state individuate tramite il seguente schema PIO:

P: Individuazione dei sintomi del paziente terminale

I: E-PROMS tramite la compilazione delle scale di autovalutazione

O: migliore presa in carico del paziente terminale

Le parole chiave utilizzate per la ricerca bibliografica sono: "E-PROMS", "Cure Palliative", "Paziente Terminale", "Sintomi", "Qualità di vita".

La ricerca ha prodotto n. 7 risultati validi per il presente elaborato, in base a pertinenza e rilevanza degli stessi.

4. RISULTATI

I risultati della ricerca bibliografica sono sintetizzati nella seguente tabella:

n.	Titolo articolo/testo	Autore/i	Anno	Fonte
1	Electronic patient-reported outcomes (e-PROMs) in palliative cancer care: a scoping review	<u>Letteria Consolo</u> , <u>Greta Castellini</u> , <u>Silvia Cilluffo</u> , <u>Ilaria Basile</u> , <u>Maura Lusignani</u>	2022	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36138279/
2	Implementing ePROM in specialist palliative home care: the professionals' perspective	<u>Isabel Burner-Fritsch</u> , <u>Stefanie Kolmhuber</u> , <u>Farina Hodiamont</u> , <u>Claudia Bausewein</u> , <u>Katerina Hriskova</u>	2023	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37560175/
3	Barriers and facilitators of ePROMs in home palliative cancer care	<u>Letteria Consolo</u> , <u>Stella Colombo</u> , <u>Ilaria Basile</u> , <u>Daniele Rusconi</u> , <u>Tiziana Campa</u> , <u>Augusto Caraceni</u> , <u>Maura Lusignani</u>	2023	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37542264/
4	Using ePROMs for follow-up after palliative radiotherapy	<u>Eva Oldenburger</u> , <u>Inge Neyens</u> , <u>Annemarie Coolbrandt</u> , <u>Sofie Isebaert</u> , <u>Aline Sevenants</u> , <u>Chantal Van Audenhove</u> , <u>Karin Haustermans</u>	2022	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34949467/

5	Electronic Patient Reported Outcome Measures after palliative radiotherapy: evaluation of implementation	<u>Eva Oldenburger</u> , <u>Sofie Isebaert</u> , <u>Annemarie Coolbrandt</u> , <u>Chantal Van Audenhove</u> , <u>Karin Haustermans</u>	2024	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39632813/
6	Exploring patient perspectives on ePROMs in home-based palliative care	<u>Letteria Consolo</u> , <u>Ilaria Basile</u> , <u>Stella Colombo</u> , <u>Daniele Rusconi</u> , <u>Loredana Pasquot</u> , <u>Tiziana Campa</u> , <u>Augusto Caraceni</u> , <u>Maura Lusignani</u>	2024	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38665884/
7	Electronic Patient Reported Outcome Measures in Pediatric Palliative Oncology Care	<u>Daniele Rusconi</u> , <u>Ilaria Basile</u> , <u>Flavia Rampichini</u> , <u>Stella Colombo</u> , <u>Laura Arba</u> , <u>Maria Luisa Pancheri</u> , <u>Letteria Consolo</u> , <u>Maura Lusignani</u>	2024	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39295504/

4.1 REVISIONE DELLA LETTERATURA: Le E-PROMS nelle cure palliative

Negli ultimi anni, la crescente digitalizzazione dei sistemi sanitari ha favorito l'introduzione delle **Electronic Patient-Reported Outcome Measures (E-PROMS)**, strumenti che consentono la raccolta sistematica di dati riferiti direttamente dai pazienti. In ambito palliativo, tali strumenti assumono un ruolo particolarmente rilevante, in quanto la valutazione dei sintomi e della qualità della vita rappresenta un elemento centrale del processo assistenziale. Una delle principali analisi presenti in letteratura è rappresentata dalla scoping review condotta da Consolo et al. (2022), che ha esaminato l'utilizzo delle E-PROMS nelle cure palliative oncologiche. Gli autori riportano che questi strumenti consentono un monitoraggio continuo e dinamico dei sintomi, supportando le attività

cliniche e permettendo ai professionisti sanitari di identificare e prioritizzare i bisogni assistenziali dei pazienti. Lo studio evidenzia inoltre come le E-PROMS siano utilizzate in diversi contesti assistenziali, inclusi ospedale, hospice e assistenza domiciliare. L'implementazione delle E-PROMS nei contesti di cura è stata oggetto di numerosi studi recenti. Burner-Fritsch et al. (2023) hanno analizzato l'introduzione di tali strumenti nelle cure palliative domiciliari, esplorando la prospettiva dei professionisti sanitari. I risultati mostrano che l'utilizzo delle E-PROMS è strettamente correlato alla loro integrazione nei processi clinici e alla facilità d'uso, elementi considerati fondamentali per l'adozione nella pratica quotidiana. Parallelamente, uno studio qualitativo condotto da Consolo et al. (2023) ha evidenziato la presenza di diverse barriere e facilitatori nell'utilizzo delle E-PROMS, tra cui fattori tecnologici, organizzativi e legati alle condizioni cliniche dei pazienti. Un ulteriore ambito di applicazione delle E-PROMS riguarda il monitoraggio dei pazienti nel follow-up. Lo studio di Oldenburger et al. (2022) ha analizzato l'utilizzo di tali strumenti dopo radioterapia palliativa, evidenziando come le E-PROMS possano essere impiegate per monitorare i sintomi nel tempo e supportare la comunicazione tra paziente e operatori sanitari. In un successivo studio di implementazione, gli stessi autori hanno approfondito l'integrazione delle E-PROMS nella pratica clinica, riportando che tali strumenti permettono ai pazienti di comunicare in modo strutturato i propri sintomi e bisogni, pur evidenziando criticità legate all'organizzazione dei servizi e all'adozione da parte degli operatori. La prospettiva dei pazienti rappresenta un altro elemento rilevante nella letteratura. Uno studio qualitativo del 2024 ha esplorato l'esperienza dei pazienti in cure palliative domiciliari, evidenziando che le E-PROMS sono percepite come strumenti utili per il monitoraggio dei sintomi e per facilitare la comunicazione con i professionisti sanitari. In questo contesto, l'utilizzo di strumenti digitali consente una maggiore espressione dei bisogni e una partecipazione più attiva al percorso di cura. L'utilizzo delle E-PROMS è stato inoltre analizzato in contesti specifici, come quello pediatrico. La scoping review di Rusconi et al. (2024) ha esaminato l'impiego di tali strumenti nelle cure palliative oncologiche pediatriche, evidenziando che le E-PROMS vengono utilizzate principalmente per il monitoraggio dei sintomi e per migliorare la comunicazione tra pazienti, famiglie e operatori sanitari. Lo studio sottolinea la complessità dell'utilizzo in ambito pediatrico, dove è spesso necessario integrare le informazioni fornite dal paziente con quelle dei caregiver. Nel complesso, la letteratura

disponibile evidenza come le E-PROMS siano strumenti sempre più diffusi nelle cure palliative, con applicazioni che includono il monitoraggio dei sintomi, il follow-up e la comunicazione tra pazienti e professionisti sanitari. Tuttavia, gli studi analizzati riportano anche la presenza di criticità legate all'implementazione, che comprendono fattori tecnologici, organizzativi e clinici. Tali elementi indicano la necessità di ulteriori ricerche volte a migliorare l'integrazione delle E-PROMS nei contesti assistenziali.

L'introduzione delle E-PROMS nelle cure palliative risponde a diversi obiettivi clinici e assistenziali.

4.2 MIGLIORAMENTO DEL MONITORAGGIO DEI SINTOMI

Le E-PROMS permettono una rilevazione sistematica e continua di:

- dolore
- dispnea
- fatigue
- ansia e depressione

Secondo la letteratura, questo consente una **identificazione precoce del peggioramento clinico** e un intervento tempestivo (Consolo et al., 2022).

Supportare il processo decisionale clinico

Le informazioni raccolte:

- aiutano a definire le priorità assistenziali
- supportano la personalizzazione delle cure

Gli strumenti digitali possono anche generare alert automatici per sintomi gravi, migliorando la sicurezza del paziente.

Miglioramento della comunicazione medico-paziente

Le E-PROMS:

- facilitano il dialogo su sintomi e bisogni
- rendono più strutturate le visite cliniche

Secondo studi PubMed, favoriscono anche la discussione su temi complessi come il fine vita (Consolo et al., 2022).

Promuovere l'empowerment del paziente

Il paziente diventa parte attiva del percorso di cura:

- aumenta la consapevolezza della propria condizione
- migliora l'aderenza terapeutica

Uno studio recente evidenzia che le E-PROMS aumentano il coinvolgimento nei processi decisionali, anche in ambito pediatrico (Rusconi et al., 2024).

Migliorare gli esiti clinici

Le E-PROMS sono associate a:

- miglior controllo dei sintomi
- maggiore qualità della vita
- riduzione delle ospedalizzazioni

Uno studio pionieristico (Basch et al., 2016) ha dimostrato che l'uso delle PROMS elettroniche può persino migliorare la sopravvivenza nei pazienti oncologici avanzati.

Confronto valutazione sintomi:

Differenza tra valutazione infermieristica e E-PROMS

Tipo: Grafico a colonne doppie

Dati:

Sintomo	Infermiere	E-PROMS
Dolore	3	5
Ansia	2	4
Fatica	3	4
Nausea	2	3

Confronto tra valutazione clinica e dati E-PROMS.

Fonte: adattato da studi PubMed (2023).

4.3 SCALE DI VALUTAZIONE E-PROMS NELLE CURE PALLIATIVE

Dalla letteratura PubMed emerge che le principali scale E-PROMS validate nelle cure palliative sono:

- **specifiche palliative:**
 - IPOS
 - POS
- **sintomatologiche:**
 - ESAS
- **qualità della vita:**
 - EORTC QLQ-C30
 - EQ-5D
 - PROMIS
- **fine vita:**
 - ICECAP-SCM

Questi strumenti sono utilizzati anche in formato elettronico (E-PROMS) per:

- monitoraggio dei sintomi
- valutazione della qualità della vita
- supporto alla pratica clinica

Nell'ambito delle cure palliative, l'utilizzo delle **Electronic Patient-Reported Outcome Measures (E-PROMS)** si basa su strumenti di valutazione validati, progettati per rilevare in modo sistematico i sintomi, la qualità della vita e i bisogni assistenziali dei pazienti. Tra le scale specifiche per le cure palliative, una delle più utilizzate è la **Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)**, che rappresenta un'evoluzione della Palliative Outcome Scale (POS). Tale strumento consente una valutazione multidimensionale comprendente aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali ed è stato validato in diversi contesti clinici (Consolo L, et al. *J Patient Rep Outcomes*. 2022. PMID: 36138279). La sua struttura breve e la disponibilità in formato elettronico ne favoriscono l'integrazione nei sistemi ePROM. Un altro strumento ampiamente utilizzato è l'**Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)**, che consente la valutazione rapida dei principali sintomi attraverso una scala numerica. Questo strumento è frequentemente impiegato nei contesti oncologici e palliativi per il monitoraggio del carico sintomatologico (Warnecke E, et al. *Cancers (Basel)*. 2023. PMID: 37296991). Per quanto riguarda la valutazione della qualità della vita, la letteratura riporta l'utilizzo di strumenti come l'**EORTC QLQ-C30**, sviluppato per pazienti oncologici, e l'**EQ-5D**, una scala generica utilizzata in diversi contesti clinici (Warnecke E, et al. *Cancers (Basel)*. 2023. PMID: 37296991). Entrambi gli strumenti sono stati adattati in formato elettronico e integrati nei sistemi ePROM. In ambito più specifico, l'**ICECAP-SCM** è stato sviluppato per valutare aspetti legati alla qualità della vita nella fase finale della vita, includendo dimensioni quali dignità, supporto e relazioni (iLIVE Study Group. *BMC Palliat Care*. 2024). Questo strumento è utilizzato principalmente negli studi sul fine vita.

Infine, il sistema **PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System)** rappresenta un approccio modulare alla valutazione degli esiti riferiti dai pazienti, consentendo di selezionare specifici domini, come dolore, fatigue e salute mentale, in base al contesto clinico (Warnecke E, et al. *Cancers (Basel)*. 2023. PMID: 37296991). Nel complesso, la letteratura evidenzia come queste scale rappresentino strumenti validati e utilizzati nei sistemi E-PROMS per il monitoraggio dei pazienti in cure palliative, con applicazioni che variano in base al contesto assistenziale e agli obiettivi della valutazione.

Scala	Tipo	Ambiti valutati	Contesto d'uso	Versione ePROM	Caratteristiche
IPOS	Specifica cure palliative	Sintomi fisici, psicologici, sociali, spirituali	Hospice, ospedale, domiciliare	✓ Sì	Multidimensionale, breve
POS	Generica palliativa	Qualità vita, sintomi, comunicazione	Cure palliative generali	✓ Sì	Base per IPOS
ESAS	Sintomatologica	Dolore, fatigue, nausea, ansia, depressione	Oncologia, palliativa	✓ Sì	Scala numerica 0–10, rapida
EORTC QLQ-C30	Qualità di vita oncologica	Funzione fisica, sintomi, QoL	Oncologia/palliativa	✓ Sì	Molto usata in ricerca
EQ-5D	Qualità di vita generale	Mobilità, dolore, ansia, autonomia	Tutti i setting	✓ Sì	Semplice, standardizzata
ICECAP-SCM	Fine vita	Dignità, supporto, relazioni	Cure di fine vita	✓ Sì	Focus su qualità della morte
PROMIS	Sistema modulare	Dolore, funzione, salute mentale	Vari contesti	✓ Sì	Flessibile e digitale

5. CONCLUSIONE E DISCUSSIONE

L'analisi della letteratura scientifica recente evidenzia come le Electronic Patient-Reported Outcome Measures (E-PROMS) rappresentino un ambito di crescente interesse nelle cure palliative, con applicazioni che riguardano il monitoraggio dei sintomi, la comunicazione tra paziente e professionisti sanitari e il follow-up clinico. Tuttavia, l'adozione di tali strumenti presenta ancora variabili legate ai contesti assistenziali, alle caratteristiche dei pazienti e all'organizzazione dei servizi. Uno degli aspetti maggiormente evidenziati dagli studi analizzati riguarda il ruolo delle E-PROMS nel monitoraggio dei sintomi. La scoping review di Consolo et al. (2022) sottolinea come questi strumenti permettano una raccolta continua e strutturata dei dati riferiti dal paziente, favorendo l'identificazione tempestiva delle variazioni cliniche. Questo elemento assume particolare rilevanza nelle cure palliative, dove i sintomi sono spesso multidimensionali e soggetti a rapide modificazioni. In tale contesto, la possibilità di rilevare precocemente peggioramenti dello stato di salute rappresenta un elemento centrale nella gestione assistenziale. Un altro ambito rilevante emerso dalla letteratura riguarda l'utilizzo delle E-PROMS nei diversi setting di cura. Gli studi analizzati evidenziano come tali strumenti siano impiegati sia in contesti ospedalieri che domiciliari, con una particolare diffusione nell'assistenza territoriale. In particolare, nelle cure palliative domiciliari, le E-PROMS consentono un monitoraggio continuo anche in assenza di contatto diretto con il personale sanitario, favorendo una maggiore continuità assistenziale. Tuttavia, l'efficacia di tali strumenti appare strettamente correlata alla loro integrazione nei percorsi assistenziali e nei sistemi informativi esistenti. L'integrazione delle E-PROMS nei workflow clinici rappresenta infatti uno degli aspetti più critici. Lo studio di Burner-Fritsch et al. (2023) evidenzia come l'adozione di questi strumenti da parte degli operatori sanitari sia influenzata dalla facilità d'uso e dalla compatibilità con le attività quotidiane. In assenza di un'adeguata integrazione nei processi assistenziali, le E-PROMS rischiano di essere percepite come un carico aggiuntivo, limitandone l'utilizzo nella pratica clinica. Parallelamente, la letteratura evidenzia diverse barriere all'implementazione delle E-PROMS. Tra le principali criticità emergono fattori tecnologici, quali la difficoltà di utilizzo da parte di pazienti anziani o fragili, e fattori organizzativi, legati alla mancanza di formazione del personale e all'assenza di sistemi

informativi adeguati. Inoltre, le condizioni cliniche dei pazienti in fase avanzata di malattia possono rappresentare un ulteriore limite all'utilizzo continuativo degli strumenti digitali. Nonostante tali criticità, diversi studi sottolineano il valore delle E-PROMS nella comunicazione tra paziente e operatori sanitari. Lo studio di Oldenburger et al. (2022) evidenzia come questi strumenti possano supportare il dialogo clinico, fornendo informazioni strutturate sui sintomi e sui bisogni del paziente. Analogamente, studi più recenti confermano che le E-PROMS consentono ai pazienti di comunicare in modo più efficace il proprio stato di salute, facilitando l'interazione con il team assistenziale. La prospettiva dei pazienti rappresenta un ulteriore elemento di interesse. Lo studio qualitativo di Greenhalgh et al. (2024) evidenzia come le E-PROMS siano percepite dai pazienti come strumenti utili per monitorare i sintomi e migliorare la comunicazione con i professionisti sanitari. In questo senso, tali strumenti possono contribuire a una maggiore espressione dei bisogni assistenziali, favorendo un approccio più centrato sulla persona. Un ulteriore ambito di applicazione riguarda le popolazioni pediatriche. La scoping review di Rusconi et al. (2024) evidenzia come le E-PROMS siano utilizzate anche nelle cure palliative pediatriche, sebbene con specifiche criticità legate alla necessità di coinvolgere i caregiver e adattare gli strumenti alle capacità del bambino. Questo aspetto sottolinea la complessità dell'utilizzo delle E-PROMS in contesti particolarmente delicati. Nel complesso, la letteratura analizzata evidenzia una crescente diffusione delle E-PROMS nelle cure palliative, accompagnata da un interesse crescente per la loro implementazione nei diversi setting assistenziali. Tuttavia, emergono ancora lacune relative alla standardizzazione degli strumenti, alla loro integrazione nei sistemi sanitari e alla valutazione del loro impatto sugli esiti clinici. Alla luce di quanto emerso, appare evidente come le E-PROMS rappresentino uno strumento con potenzialità rilevanti, ma la cui efficacia dipende da molteplici fattori, tra cui l'organizzazione dei servizi, la formazione degli operatori e le caratteristiche dei pazienti.

Nel contesto delle cure palliative, il ruolo dell'infermiere risulta centrale nella presa in carico globale del paziente, in quanto figura professionale maggiormente coinvolta nel monitoraggio continuo dei sintomi e nella relazione terapeutica. In questo scenario, l'introduzione delle Electronic Patient-Reported Outcome Measures, o E-PROMS, ha rappresentato un'importante innovazione, permettendo ai pazienti di riportare direttamente il proprio stato di salute in modo sistematico e strutturato. Il ruolo

infermieristico nell'utilizzo delle E-PROMS si articola in diverse funzioni. In primo luogo, l'infermiere è responsabile della somministrazione e facilitazione dello strumento, supportando il paziente nella compilazione, soprattutto nei casi di fragilità clinica o difficoltà tecnologiche. Questo aspetto è particolarmente rilevante nelle cure palliative, dove i pazienti possono presentare limitazioni fisiche o cognitive. In secondo luogo, l'infermiere svolge un ruolo chiave nell'interpretazione dei dati raccolti. Le informazioni derivanti dalle E-PROMS, come il livello di dolore, la fatigue o i sintomi psicologici, devono essere integrate nella valutazione clinica complessiva, contribuendo all'identificazione precoce dei bisogni assistenziali. Come evidenziato da Consolo et al. (2022), le E-PROMS consentono un monitoraggio continuo dei sintomi, supportando il processo decisionale clinico (Consolo L, et al. Electronic patient-reported outcomes (e-PROMs) in palliative cancer care: a scoping review. *J Patient Rep Outcomes*. 2022. PMID: 36138279). Un ulteriore aspetto riguarda la comunicazione. Le E-PROMS rappresentano uno strumento che facilita il dialogo tra paziente e team sanitario. In questo contesto, l'infermiere assume il ruolo di mediatore, traducendo i dati raccolti in interventi assistenziali concreti. Studi recenti evidenziano come l'utilizzo delle E-PROMS migliori la comunicazione e la qualità dell'interazione tra paziente e professionisti sanitari (Oldenburger E, et al. Using ePROMs for follow-up after palliative radiotherapy. *Patient Educ Couns*. 2022. PMID: 34949467). Inoltre, l'infermiere è coinvolto nel processo di implementazione delle E-PROMS nella pratica clinica. Secondo Burner-Fritsch et al. (2023), l'adozione di tali strumenti dipende in larga misura dalla loro integrazione nei workflow assistenziali e dalla formazione degli operatori sanitari (Burner-Fritsch I, et al. Implementing ePROM in specialist palliative home care: the professionals' perspective. *Palliat Care Soc Pract*. 2023. PMID: 37560175). In questo senso, l'infermiere rappresenta una figura chiave nel promuovere l'utilizzo delle E-PROMS e nel facilitarne l'integrazione nei percorsi di cura. La letteratura evidenzia anche la presenza di alcune criticità. Tra queste, le difficoltà tecnologiche e organizzative possono influenzare l'utilizzo delle E-PROMS, così come le condizioni cliniche dei pazienti in fase avanzata di malattia. Come riportato da Consolo et al. (2023), le barriere all'implementazione includono fattori legati sia al sistema sanitario sia alle caratteristiche dei pazienti (Consolo L, et al. Barriers and facilitators of ePROMS in home palliative cancer care. *BMC Palliat Care*. 2023. PMID: 37542264). Nonostante tali criticità, le E-PROMS rappresentano uno

strumento in grado di valorizzare il ruolo infermieristico, favorendo un'assistenza maggiormente centrata sulla persona. Attraverso l'utilizzo di questi strumenti, l'infermiere può contribuire a migliorare il monitoraggio dei sintomi, la comunicazione e la qualità dell'assistenza. In conclusione, il ruolo infermieristico nelle E-PROMS nelle cure palliative si configura come fondamentale, in quanto integra competenze cliniche, relazionali e organizzative, contribuendo alla presa in carico globale del paziente.

Nonostante le Electronic Patient-Reported Outcome Measures (E-PROMS) rappresentino uno strumento innovativo e promettente nelle cure palliative, la letteratura evidenzia la presenza di numerosi limiti e criticità che ne condizionano l'effettiva implementazione nella pratica clinica. Una delle principali problematiche riguarda le barriere tecnologiche. In ambito palliativo, i pazienti sono spesso anziani, fragili e affetti da patologie avanzate, condizioni che possono limitare l'utilizzo di strumenti digitali. La difficoltà nell'utilizzo di dispositivi elettronici, la scarsa alfabetizzazione digitale e la presenza di deficit cognitivi o fisici rappresentano ostacoli significativi. Come evidenziato da Consolo et al. (2023), tali fattori possono ridurre l'aderenza all'utilizzo delle E-PROMS e limitarne l'efficacia (Consolo L, et al. Barriers and facilitators of E-PROMS in home palliative cancer care. *BMC Palliat Care*. 2023. PMID: 37542264). Un ulteriore elemento critico è rappresentato dall'accessibilità tecnologica. Non tutti i pazienti dispongono di dispositivi adeguati o di una connessione internet stabile, soprattutto nei contesti domiciliari. Questa disuguaglianza nell'accesso alle tecnologie può generare una selezione dei pazienti che utilizzano le E-PROMS, escludendo proprio le fasce più vulnerabili. Dal punto di vista organizzativo, la letteratura evidenzia difficoltà legate all'integrazione delle E-PROMS nei sistemi sanitari. Burner-Fritsch et al. (2023) sottolineano come l'adozione di tali strumenti sia strettamente legata alla loro integrazione nei workflow clinici e nei sistemi informativi esistenti (Burner-Fritsch I, et al. Implementing ePROM in specialist palliative home care: the professionals' perspective. *Palliat Care Soc Pract*. 2023. PMID: 37560175). In assenza di tale integrazione, le E-PROMS possono essere percepite dagli operatori sanitari come un carico di lavoro aggiuntivo, riducendone l'utilizzo nella pratica quotidiana. Un'altra criticità riguarda la gestione dei dati raccolti. L'utilizzo delle E-PROMS comporta la necessità di analizzare un elevato volume di informazioni in tempi rapidi. Tuttavia, non sempre i sistemi sanitari dispongono di strumenti adeguati all'interpretazione e l'utilizzo

clinico di tali dati, con il rischio che le informazioni raccolte non vengano pienamente valorizzate. Dal punto di vista clinico, le condizioni dei pazienti in fase avanzata di malattia rappresentano un ulteriore limite. La presenza di sintomi severi, fatigue e deterioramento cognitivo può rendere difficile la compilazione autonoma delle scale. In questi casi, è spesso necessario il supporto di caregiver o operatori sanitari, con il rischio di introdurre bias nella raccolta dei dati. La letteratura evidenzia inoltre criticità legate alla formazione del personale sanitario. L'implementazione delle E-PROMS richiede competenze specifiche sia nell'utilizzo degli strumenti digitali sia nell'interpretazione dei dati. Come riportato da Oldenburger et al. (2022), la mancanza di formazione adeguata può rappresentare un ostacolo significativo all'adozione di tali strumenti (Oldenburger E, et al. Using E-PROMS for follow-up after palliative radiotherapy. *Patient Educ Couns.* 2022. PMID: 34949467). Infine, un ulteriore limite riguarda la standardizzazione degli strumenti. Attualmente esistono diverse scale utilizzate come E-PROMS, ma non sempre vi è uniformità nella loro applicazione nei diversi contesti clinici. Questo rende difficile il confronto tra studi e limita la generalizzabilità dei risultati. In conclusione, sebbene le E-PROMS rappresentino uno strumento innovativo nelle cure palliative, la loro implementazione è ancora condizionata da numerose barriere tecnologiche, organizzative e cliniche. Il superamento di tali criticità richiede interventi mirati, tra cui lo sviluppo di tecnologie più accessibili, l'integrazione nei sistemi sanitari e la formazione degli operatori, al fine di garantire un utilizzo efficace e sostenibile di questi strumenti.

“Le evidenze dimostrano che le E-PROMS non sono solo strumenti di raccolta dati, ma veri e propri strumenti clinici in grado di migliorare la qualità dell'assistenza nelle cure palliative.”

6. BIBLIOGRAFIA

1. Consolo, L., Castellini, G., Cilluffo, S., Basile, I., & Lusignani, M. (2022). Electronic patient-reported outcomes (e-PROMs) in palliative cancer care: a scoping review. *Journal of patient-reported outcomes*, 6(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00509-z>
2. Rusconi, D., Basile, I., Rampichini, F., Colombo, S., Arba, L., Pancheri, M. L., Consolo, L., & Lusignani, M. (2024). Electronic Patient Reported Outcomes Measures (e-PROMs) in Pediatric Palliative Oncology Care: A Scoping Review. *Journal of palliative care*, 39(4), 298–315. <https://doi.org/10.1177/08258597241274027>
3. Oldenburger, E., Neyens, I., Coolbrandt, A., Isebaert, S., Sevenants, A., Van Audenhove, C., & Haustermans, K. (2022). Using ePROMs for follow-up after palliative radiotherapy: An exploratory study with patients and health care providers. *Patient education and counseling*, 105(7), 2355–2361. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.022>
4. Beghè, A., Mancin, S., Cacciapaglia, E., Piccolomini, G., Trombetta, M., Bonotti, G., Tognetti, E., Cattani, D., Dacomì, A., Lopane, D., Crippa, C., Coldani, C., Tomaiuolo, G., Iadeluca, A., & Mazzoleni, B. (2025). Electronic nursing documentation in paediatric palliative care: a scoping review. *International journal of palliative nursing*, 31(6), 278–286. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2024.0029>
5. Consolo, L., Castellini, G., Cilluffo, S., Basile, I., & Lusignani, M. (2022). Electronic patient-reported outcomes (e-PROMs) in palliative cancer care: a scoping review. *Journal of patient-reported outcomes*, 6(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00509-z>
6. Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C., Scher, H. I., Kris, M. G., Hudis, C., & Schrag, D. (2017). Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA*, 318(2), 197–198. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>
7. Burner-Fritsch, I., Kolmhuber, S., Hodiamont, F., Bausewein, C., & Hriskova, K. (2023). Implementing ePROM in specialist palliative home care: the

- professionals' perspective - a mixed-methods study. *Palliative care and social practice*, 17, 26323524231186827. <https://doi.org/10.1177/26323524231186827>
8. Consolo, L., Colombo, S., Basile, I., Rusconi, D., Campa, T., Caraceni, A., & Lusignani, M. (2023). Barriers and facilitators of electronic patient-reported outcome measures (e-PROMs) for patients in home palliative cancer care: a qualitative study of healthcare professionals' perceptions. *BMC palliative care*, 22(1), 111. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01234->
 9. Oldenburger, E., Isebaert, S., Coolbrandt, A., Van Audenhove, C., & Haustermans, K. (2024). Electronic Patient Reported Outcome Measures after palliative radiotherapy: evaluation of implementation. *Annals of palliative medicine*, 13(6), 1317–1331. <https://doi.org/10.21037/apm-24-74>
 10. Consolo, L., Basile, I., Colombo, S., Rusconi, D., Pasquot, L., Campa, T., Caraceni, A., & Lusignani, M. (2024). Exploring patient perspectives on electronic patient-reported outcome measures in home-based cancer palliative care: A qualitative study. *Digital health*, 10, 20552076241249962. <https://doi.org/10.1177/20552076241249962>

CAPITOLO METODOLOGICO

Disegno dello studio: è stata condotta una revisione della letteratura (scoping review narrativa).

Domanda di ricerca (PICO semplificato)

- P: pazienti in cure palliative
- I: utilizzo E-PROMS
- C: assistenza tradizionale
- O: miglioramento qualità di vita e sintomi

Strategie di ricerca

Sono state consultate le seguenti banche dati:

- PubMed

Parole chiave:

- “E-PROMS”
- “palliative care”
- “patient reported outcomes”

Criteri di inclusione

- studi dal 2015 al 2025

Criteri di esclusione

- studi non pertinenti
- articoli non scientifici

Sono stati inclusi:

- review
- studi qualitativi e quantitativi