

# Fine vita in età pediatrica. Riflessioni e emozioni degli operatori sanitari

di *Lucia Landolfi* e *Giuseppina Moccia*

Università degli Studi di Salerno

## *Abstract*

Il lavoro intende esplorare l'assistenza e la cura del bambino/a che vive nella complessità della sua inguaribilità, unitamente ai familiari, ponendo l'accento sulle prospettive degli operatori sanitari impegnati in questo contesto (Cersosimo & Moccia, 2024). L'obiettivo della ricerca è volto a rilevare come possono essere ottimizzati gli interventi di supporto per garantire una migliore qualità di vita a bambini/e malati terminali e alle loro famiglie. Dai risultati emerge l'importanza del lavoro emotivo svolto dagli operatori sanitari nelle cure palliative pediatriche coinvolti attivamente nella vita quotidiana delle famiglie assistite, nonché la necessità di sensibilizzare al valore delle cure palliative pediatriche. Attraverso una socializzazione alla morte sensibile e rispettosa e fornendo supporto alle famiglie durante la malattia e il fine vita del proprio figlio/a, gli hospice pediatrici si configurano come luoghi che, più del domicilio, garantiscono un accompagnamento dell'accompagnamento rispettoso e dignitoso del paziente pediatrico terminale.

## *Parole chiave*

fine vita, cure palliative pediatriche, hospice, assistenza multidimensionale

## 1. *Introduzione*

Nella prefazione di *The Awareness of Dying* (1965), Glaser e Strauss affrontano il tema della necessità di informare i bambini con malattie incurabili, citando un articolo del New York Times intitolato "Very Ill Children Told of Disease". Questa affermazione suscita riflessioni ambivalenti sulla protezione dell'infanzia, mettendo in evidenza la tensione tra il diritto del bambino di essere informato sulla propria condizione terminale e la difficoltà morale di comunicare una diagnosi fatale quando l'"ordine naturale" della vita sembra spezzarsi, rendendo necessarie le cure palliative pediatriche (Vargas, 2023). Ordine naturale

della vita costituitosi a partire dalla seconda metà del XIX secolo, quando l'alto tasso di mortalità infantile e le strategie compensatorie adottate dalle famiglie vennero progressivamente soppiantate dal crescente successo della sopravvivenza infantile (Reher et al., 2017), trasformando la morte di un bambino da evento biologicamente previsto a fatto raro e inaspettato, poiché l'infanzia è ora percepita come la fase più lontana dall'esperienza della morte (Laslett, 1987; 1989). Pertanto, nella società odierna, caratterizzata dall'aumento dell'aspettativa di vita influenzata dal progresso scientifico e tecnologico, emerge l'urgenza di studiare come viene gestita la preparazione alla fine della vita quando lo sviluppo umano si arresta nella fase infantile. È cruciale analizzare le modalità con cui la società e le organizzazioni specializzate nelle cure palliative affrontano la morte di bambini affetti da malattie incurabili, concentrandosi sull'interazione tra famiglie, professionisti sanitari e strutture specializzate.

Le cure palliative mirano a prevenire e alleviare la sofferenza attraverso diagnosi precoce, valutazioni accurate e il trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali o spirituali considerando la morte come un processo naturale da non accelerare né ritardare (OMS, 1998; 2023). Applicabili fin dalle prime fasi della malattia e in concomitanza con altre terapie volte a prolungare la vita, come la chemioterapia o la radioterapia, le cure palliative offrono un sistema di supporto sia per il paziente sia per la famiglia. Tuttavia, i bambini con patologie non oncologiche accedono raramente tali programmi, a causa della variabilità clinica, della bassa numerosità e dell'elevata complessità assistenziale (Benini et al., 2012; Jankovic et al., 2019; Benini & Orzalesi, 2021). La candidabilità alle cure palliative pediatriche richiede infatti la valutazione dell'eterogeneità dei pazienti in termini di tipo di patologia, prevalenza, età di insorgenza, prognosi, tempistiche e intensità degli interventi, nonché bisogni fisici, spirituali, comunicativi e sociali (Scarani, 2021). Nel caso specifico dei pazienti pediatriche, le cure palliative sono indicate per i minori che necessitano di trattamenti specifici in diverse condizioni, tra cui: minori con malattie oncologiche per cui le terapie causali si sono rivelate inefficaci; minori affetti da patologie in cui la morte precoce è inevitabile, per i quali l'obiettivo delle cure è garantire una buona qualità della vita; minori con patologie progressive che necessitano esclusivamente di trattamenti palliativi a lungo termine; e infine, minori con patologie

irreversibili, seppur non progressive, che presentano gravi disabilità e un'alta probabilità di morte prematura (ivi, 2021).

Si stima che a livello globale vi siano oltre 20 milioni di bambini che necessitano di cure palliative, e di questi 8 milioni necessitano di cure palliative specialistiche (ivi, 2021). Due ricerche effettuate nel 2017 (Knaul et al., 2017 citato in Scarani, 2021; Connor et al., 2017 citato in Scarani, 2021) hanno stimato, rispettivamente, un bisogno di cure palliative pediatriche per oltre 5,3 milioni nella popolazione mondiale 0-14 anni, e per oltre 21 milioni (di cui 8 milioni con necessità di cure palliative specialistiche) nella popolazione 0-19 anni, inoltre la grande maggioranza di questi bambini non riceve le cure necessarie: in oltre il 65% dei paesi manca completamente una rete di cure palliative pediatriche (Scarani, 2021).

In Italia, si stima che circa 35mila bambini siano eleggibili per le cure palliative pediatriche, un numero in aumento del 5% annuo (Benini & Orzalesi, 2021; Benini et al., 2024). Tuttavia, nonostante i benefici di queste cure, come il miglioramento della qualità della vita, la gestione dei sintomi e il supporto emotivo, molti bambini vi accedono solo nelle fasi avanzate della malattia, spesso a causa delle difficoltà emotive delle famiglie nell'affrontare la morte (Cersosimo & Moccia, 2024; Salins et al., 2022). Sebbene il diritto alle cure palliative pediatriche sia garantito, con la previsione di almeno un hospice pediatrico per regione<sup>1</sup> e l'erogazione di cure domiciliari<sup>2</sup>, attualmente in Italia sono operativi solo 8 hospice pediatriche, per un totale di poco più di 30 posti, mentre altri 6 sono in fase di costruzione (Quotidiano Sanità, 2024).

In virtù di queste considerazioni, e dei dati che evidenziano l'urgenza di potenziare le cure palliative pediatriche a livello nazionale, il presente lavoro di ricerca si propone di esplorare in profondità le esperienze e le percezioni di coloro che quotidianamente si confrontano con la realtà delle cure palliative pediatriche. L'obiettivo è individuare

<sup>1</sup> Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (GU Serie Generale n.65 del 19-03-2010), in vigore dal 03/04/2010.

<sup>2</sup> D.P.C.M. 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, art.1, com.7, del D.Lgs 30 dicembre 1992, n. 502 (GU Serie Generale n.65 del 18-03-2017-Suppl. Ordinario n.15).

percorsi e strategie che migliorino la qualità della vita dei bambini con malattie terminali, alleviando il dolore e permettendo loro di vivere con dignità, anche di fronte a una prospettiva di vita limitata. Il contesto, la metodologia e le modalità di analisi della ricerca di seguito riportati sono quelli di un lavoro più ampio parte del quale già pubblicato in un precedente lavoro (Cersosimo & Moccia, 2024, pp. 104-106). Tuttavia, i risultati presentati in questo paper sono di prima elaborazione.

## *2. Contesto della ricerca: la realtà dell'hospice di Eboli*

La ricerca è stata condotta presso l'hospice "Il Giardino dei Girasoli" di Eboli, Distretto 64 dell'Asl Salerno, individuato come contesto privilegiato in virtù delle sue peculiarità organizzative e assistenziali. Dal 2007, l'hospice accoglie pazienti con patologie croniche degenerative, oncologiche e non, non più guaribili, anche con una aspettativa di vita prolungata, fornendo un'assistenza integrata all'assistenza domiciliare e alla rete delle cure palliative. Inoltre, l'hospice si occupa anche di bambini fragili con alta complessità di gestione, offrendo prestazioni anche a domicilio. Servizi di alta complessità sono garantiti attraverso l'integrazione Ospedale-Territorio e in applicazione del Piano Nazionale delle Cronicità, grazie alla collaborazione con l'AORN Santobono-Pausilipon e i servizi di telemedicina volti a garantire il miglioramento di percorsi di domiciliatura di bambini affetti da patologie oncologiche e non oncologiche.

## *3. Metodologia della ricerca e descrizione del campione<sup>3</sup>*

La ricerca ha previsto l'impiego della tecnica qualitativa del focus group, creata e implementata per la prima volta da Herta Herzog (Gjergji, 2023; 2022). La scelta del focus group, nella continuità intellettuale che rappresenta con le interviste focalizzate (Herzog, 1944; Merton &

<sup>3</sup> Il lavoro che stiamo presentando è inedito. Tuttavia, la metodologia e il campione sono parte di un lavoro più ampio (Cersosimo & Moccia, 2024).

Kendall, 1946; Merton et al., 1956; Merton, 1987), è stata orientata dalla possibilità di rivolgersi a un gruppo sociologicamente inteso, comprendendo interazioni che avvengono all'interno dell'hospice tra il personale che prende in carico il paziente pediatrico e la sua famiglia. Tale tecnica ha consentito di evidenziare non solo "cosa" viene detto, ma anche "come" è stato detto, permettendo di osservare dinamiche interattive tra i partecipanti (Morgan, 2010). Sebbene l'uso dei focus group presenti alcuni limiti – soprattutto in quanto è strutturato attorno agli interessi dei ricercatori e coinvolge partecipanti selezionati, il che può introdurre un margine di incertezza sull'accuratezza dei dati raccolti – tale limitazione è condivisa da molte tecniche di ricerca qualitativa che prevedono un intervento diretto del ricercatore (Morgan, 1996).

L'équipe dell'hospice di Eboli è stata utilizzata come vero e proprio "strumento di ricerca sociale" (Colombo, 1997 p. 215) per rispondere ai bisogni conoscitivi locali, affinché i processi decisionali e le informazioni condivise fossero volte alla trasparenza. I partecipanti ai focus group sono stati selezionati a partire dalla pianta organica degli operatori socio-sanitari che lavorano presso l'hospice di Eboli. Informati adeguatamente sugli obiettivi della ricerca, sui vincoli deontologici legati all'anonimato e alla registrazione, hanno accettato volontariamente di partecipare firmando il consenso informato. I 36 partecipanti sono stati suddivisi in 6 gruppi di discussione, stratificati in base a età, genere e ruolo professionale come si può vedere nella tabella 1 alla pagina seguente. Inoltre, secondo l'organigramma dell'hospice, il target di pazienti a cui è rivolta l'assistenza dei 36 partecipanti ai focus group è così suddivisa: 16 operatori lavorano esclusivamente con i pazienti presenti nella struttura (H), 10 si occupano sia dell'assistenza territoriale che di quella in hospice (T/H), 4 forniscono assistenza domiciliare a pazienti adulti (T/A), 4 si dedicano esclusivamente ai bambini fragili (Bambini), e 2 operatori combinano l'assistenza ai bambini con quella fornita nell'hospice (Bambini/H).

I focus group sono stati condotti da un moderatore e due ricercatrici, le quali hanno utilizzato una griglia di osservazione per annotare sistematicamente le dinamiche interattive e fornire dati contestualizzati utili all'analisi delle interazioni all'interno dei gruppi formati. I 6 focus group sono stati condotti seguendo le due fasi definite da Morgan (2012) con un approccio interazionista: la prima fase di "condivisione e confronto"

<b>Ruolo professionale</b>	<b>Sesso</b>	<b>Età</b>	<b>Attività assistenziale</b>	<b>Focus</b>
Farmacista	M	29	T/H	1
Infermiere	M	33	T/A	1
Infermiere	F	37	Bambini	1
Infermiere	F	37	H	1
Psicologo Sp. Ambulatoriale	F	49	T/H	1
Fisioterapista	F	55	H	1
Medico Anestesista	F	59	H	1
Oss	F	64	H	1
Oss	F	27	H	2
Infermiere	F	29	Bambini	2
Oss	M	39	H	2
Medico Anestesista	F	40	T/H	2
Infermiere	M	59	T/A	2
Farmacista	F	27	T/H	3
Psicologo	M	29	H	3
Infermiere	M	37	Bambini	3
Infermiere	F	42	H	3
Medico Internista	F	50	T/H	3
Medico Anestesista	M	62	T/H	3
Infermiere	F	42	H	4
Fisioterapista	M	32	T/H	4
Infermiere	F	34	Bambini/H	4
Infermiere	M	48	T A	4
Infermiere	F	50	H	4
Medico Anestesista	M	58	T/H	4
Oss	F	26	H	5
Infermiere	M	27	Bambini/H	5
Psicologo	F	33	H	5
Infermiere	F	38	Bambini	5
Medico 118	F	39	H	5
Medico Continuità Assistenziale	F	68	H	5
Psicologo	F	30	T	6
Infermiere	M	36	T/A	6
Assistente sociale	F	38	T/H	6
Medico Continuità Assistenziale	F	60	H	6
Medico 118	M	67	T/H	6

Tab. 1 Descrizione dei partecipanti ai focus group (cfr. Cersosimo & Moccia, 2024, p. 105).

e la seconda fase di “organizzazione e concettualizzazione”. La prima fase ha previsto la condivisione di significati intorno ai temi di interesse e ha facilitato il coinvolgimento nella discussione, mentre il confronto ha permesso ai partecipanti di differenziarsi nelle opinioni, espandendo il contenuto della conversazione. La condivisione dei significati è stata fondamentale per la fase di concettualizzazione, avvenuta utilizzando un approccio “imbuto invertito” per passare da domande strutturate a domande meno strutturate, così da organizzare concettualmente temi non previsti inizialmente (Morgan, 2012, p. 172).

#### *4. Analisi e risultati della ricerca*

I focus group sono stati trascritti e sottoposti ad analisi tematica (Braun & Clarke, 2006) utilizzando il software NVivo 11. Attraverso il processo di codifica aperta (Strauss, 1987), sono state individuate sei categorie principali, ognuna delle quali articolata in diverse sottocategorie, come riportato nella tabella 2. Queste categorie rappresentano le aree tematiche più significative emerse dalle discussioni, e offrono una panoramica strutturata delle percezioni e delle esperienze espresse dai partecipanti.

Nella sezione successiva verranno approfondite le categorie e le relative sottocategorie che hanno fornito spunti di riflessione in relazione agli obiettivi della ricerca. Tuttavia, per ragioni di spazio, saranno riportati solo alcuni estratti, selezionati in base alla loro rilevanza per i risultati principali.

##### *4.1. La complessità dell’assistenza ai bambini*

Prendersi cura di pazienti pediatriche pone sfide significative per gli operatori sanitari, soprattutto a causa del “lavoro sentimentale”<sup>4</sup> (Strauss

<sup>4</sup> “Il lavoro sentimentale ha la sua origine nel fatto elementare che qualsiasi lavoro svolto con o su esseri umani potrebbe dover tenere conto della loro risposta a quel lavoro strumentale (come nel caso del lavoro medico); infatti, le loro risposte possono essere una caratteristica centrale di quel lavoro. Al contrario, quando si lavora su oggetti inanimati, sebbene il lavoro possa essere molto complesso [...], almeno la complessità non è aggravata dalle risposte dell’oggetto su cui si lavora” (Strauss et al., 1982, p. 254).

<b>Categorie principali</b>	<b>Sottocategorie</b>
<b>La complessità dell'assistenza ai bambini</b>	Pratiche assistenziali ai bambini
	Innaturaletza della morte in età pediatrica
	Le emozioni nell'assistenza ai bambini
<b>Luoghi di sollievo al dolore</b>	Assistenza ospedaliera in un ambiente protetto
	Assistenza domiciliare in un ambiente familiare
	Assistenza in hospice in un ambiente familiare protetto
<b>Prospettive degli operatori in hospice</b>	Ridefinizione valoriale nella transizione lavorativa all'hospice
	Consapevolezza della vita nell'accompagnamento al fine vita
	Sostegno tra operatori sanitari
<b>Assistenza multidimensionale nelle cure palliative pediatriche</b>	Assistenza multidisciplinare per una presa in carico olistica
	Supporto istituzionale per un'assistenza integrata
	Diffusione delle informazioni alla società civile per un accompagnamento consapevole
<b>L'hospice nell'accompagnamento al fine vita</b>	Sostegno psico-sociale alla rete familiare
	Preservare le relazioni sociali per il sollievo al dolore
<b>L'hospice: interpretazioni e percezioni contraddittorie</b>	La percezione dell'hospice per gli operatori sanitari
	La rappresentazione culturale dell'hospice

Tab. 2 Sintesi dei risultati: categorie e sottocategorie

et al., 1982; 1985) richiesto lungo la traiettoria della malattia (Glaser & Strauss, 1968). Lavorare nell'ambito delle cure palliative pediatriche richiede non solo competenze specifiche, ma soprattutto una sensibilità particolare e strategie di coping, per le quali la formazione formale spesso non prepara adeguatamente.

Infatti, le maggiori difficoltà segnalate dagli operatori di cure palliative pediatriche non attengono al lavoro clinico, bensì alla percezione della morte in età pediatrica come "innaturale". L'incongruenza tra la possibilità biologica e le attese sociali complica l'assistenza ai bambini gravemente malati. In aggiunta, il duplice ruolo di operatore sanitario



e genitore comporta una maggiore difficoltà nell'equilibrare le esigenze professionali con quelle personali e porta a una rielaborazione continua delle proprie emozioni e del proprio ruolo nel contesto della cura.

È una cosa naturale perché la persona adulta, comunque ha vissuto la sua vita, voglio dire. Per un determinato periodo ha avuto dei figli, comunque ha vissuto. Per quanto riguarda i bambini, invece comunque, per noi è più difficile da accettare come pensiero perché loro comunque vanno ad assistere bambini che hanno sei, sette anni [...] Io ho un bimbo piccolo, pensare di dover sopravvivere al bimbo è innaturale, ecco perché il carico è maggiore, non solo nel rapporto che si ha col bambino, con il paziente di età pediatrica, ma anche con i genitori poiché i genitori vivono uno stress notevole poiché sanno di dover sopravvivere al bimbo ed è una cosa che fisiologicamente è innaturale. Ecco perché magari da un punto di vista personale, io parlo per me, non mi piace. La vivo. La vivo sulla mia pelle. Il fatto di poter sopravvivere alla morte del bimbo è qualcosa che può fare impazzire, uso questo termine, potrebbe farmi impazzire. Ecco perché non mi piace avere il rapporto e assistere ai bambini piccoli. (F\_4\_M\_48)

Vabbè l'adulto già può avere i figli, può avere la moglie e quindi può anche non dire al cento per cento com'è la situazione, però si rende conto invece, la famiglia del bambino è più complicato perché hanno frustrazione, rabbia, dolore e devono affrontare una cosa che comunque per loro è tosta. (F\_2\_F\_29)

#### 4.2. Luoghi di sollievo al dolore

I contesti lavorativi vissuti dagli operatori delle cure palliative pediatriche sono: ospedale, casa del paziente e/o hospice. L'ospedale, è il luogo fisico che garantisce sicurezza e risorse per la somministrazione delle cure, offrendo agli operatori un ambiente protetto e ben strutturato. La disponibilità di risorse, gli spazi dedicati, e gli orari ben definiti contribuiscono a una gestione più controllata delle emozioni e delle esigenze professionali. Tuttavia, il concetto di "consapevolezza chiusa" (Glaser & Strauss, 1965) si applica particolarmente al contesto ospedaliero, dove le condizioni strutturali e organizzative spesso impediscono al paziente di essere consapevole della propria condizione terminale. In tale ambiente, le pratiche e le politiche istituzionali non sempre prevedono le misure necessarie per gestire adeguatamente

la comunicazione riguardo alla morte imminente di un bambino terminale. Al contrario, l'assistenza domiciliare comporta l'ingresso nelle abitazioni dei pazienti, creando un contesto che, secondo quanto descritto dagli intervistati, può complicare sia gli aspetti pratici sia quelli emotivi del lavoro. L'operatore, entrando nella sfera intima e privata della famiglia, può sentirsi coinvolto e, talvolta, invadere la privacy della famiglia che cerca di proteggere la propria tranquillità nonostante la presenza del bambino malato. Spesso l'assistenza domiciliare coinvolge gli operatori in contesti di "consapevolezza di finzione reciproca" (Glaser & Strauss, 1965), in cui, nonostante la consapevolezza della gravità della situazione, sia gli operatori che i familiari tendono a mantenere una sorta di accordo implicito nel comportarsi come se il bambino fosse destinato a vivere. La finzione messa in scena dagli operatori per rispondere alle aspettative dei genitori consente di preservare un certo grado di normalità e speranza, minimizzando l'impatto emotivo della realtà terminale attraverso un comportamento che, sebbene consapevole, cerca di restituire dignità mantenendo una prospettiva ottimistica. Infine, l'hospice si configura come un ambiente di reciproca protezione per i professionisti e le famiglie in quanto gli operatori possono contare su risorse adeguate e mantenere una relazione professionale con le famiglie che, se lo desiderano, possono creare un ambiente intimo all'interno di spazi che non ricordano l'istituzione tradizionale dell'ospedale. I servizi dell'hospice garantiscono una gestione efficace del dolore e riducono la sofferenza che i pazienti potrebbero altrimenti sperimentare a casa durante i periodi in cui non sono assistiti dai professionisti (Wajid et al., 2021, p. 4). Tuttavia, pur essendo dotato di avanzati strumenti tecnici e farmaci per una gestione ottimale della cura, l'hospice non si caratterizza come un ambiente medicalizzato, ma piuttosto come uno spazio umanizzato in cui l'atmosfera di benevolenza e altruismo creata dal team assistenziale abbraccia il paziente e la sua famiglia in spazi che permettono attività quotidiane come cucinare, leggere, godersi l'aria aperta, giocare e pregare, contribuendo così a mantenere un senso di normalità e intimità. Il comportamento degli operatori sanitari all'interno dell'edificio fisico dell'hospice è influenzato dalle aspettative legate alla condizione terminale del paziente, per cui gli operatori sanitari si avvicinano ai pazienti non con l'obiettivo di prolungare la vita, ma piuttosto di

conferire uno “stile accettabile di morire” o, in altre parole, uno stile accettabile di vivere mentre si sta morendo (Glaser & Strauss, 1965).

È più un'assistenza a livello empatico, psicologico. Io venendo dal pronto soccorso, cioè, ho fatto proprio un passaggio radicale, da un'assistenza attiva, operativa, a un'assistenza più pacata, psicologica, empatica. Ho visto la differenza tra i due tipi di percorsi. (F\_4\_F\_34)

Noi facevamo tantissime ore nella stessa famiglia, tutti giorni. Ma anche di pesantezza, perché poi si creava pesantezza a casa, perché giustamente tu vai a casa, tu stai le ore a casa di queste persone, loro non hanno più intimità, loro non riescono neanche più a dirsi una parola perché giustamente tu la senti, ci sei, neanche un litigio fra i genitori che può riguardare qualsiasi cosa. Tu stai le ore lì, quindi ci deve essere un equilibrio tra le parti perché, se tu invadi troppo il loro spazio, ci possono essere scontri anche abbastanza pesanti; quindi, ci deve essere un equilibrio. (F\_2\_F\_29)

Qua considera che ogni paziente è come se fosse a casa, perché ogni monolocale ha il suo cucinino, il suo bagnetto e prima si cucinavano anche i pazienti. Nel 2018-19 venivo qua e sentivo odore di caffè, di lenticchie cucinate.[...] Loro devono sentirsi a casa. Che poi si fanno la chiacchiera con l'OSS, come con l'infermiera o io lo vado a visitare nel momento de giro visita, o fa fisioterapia, è proprio il contatto fisico, umano, e deve essere proprio così lo aiuta molto di più, e lo aiuta anche nella compliance della terapia generale ti aiutano tantissimo. (F\_2\_F\_40)

#### 4.3. Prospettive degli operatori in hospice

Seppur consci dell'incontro con la malattia e con la morte previsto dalla professione da loro scelta, rapportarsi a bambini fragili “cambia l'approccio alla vita” (F\_1\_F\_37) dei lavoratori in hospice. I partecipanti hanno, infatti, riportato che assistere all'esperienza liminare del trapasso dalla vita alla morte in hospice ha avuto un impatto notevole nei significati che attribuiscono alla loro vita, in particolare riferiscono di aver ridefinito il valore assunto da attività di vita quotidiana. La costante esposizione alla caducità della vita li rende più consapevoli della necessità di attribuire un valore profondo agli aspetti essenziali dell'esistenza: il tempo, le relazioni, i sentimenti. Inoltre, coloro che avevano precedentemente lavorato in contesti assistenziali diversi, come

l'assistenza ospedaliera, hanno dichiarato che l'esperienza in hospice li ha portati a riorientare i loro valori e a ridurre i conflitti, considerati non più prioritari di fronte alla fragilità e fugacità della vita. Tutti concordano nel testimoniare come il lavoro nelle cure palliative abbia portato a una ridefinizione del proprio approccio alla vita, difficilmente condivisibile da chi non fa tale esperienza. Infatti, quando si tratta di cure palliative pediatriche, le relazioni professionali si trasformano in una rete solidale, indispensabile per affrontare le sfide emotive derivanti dal rapporto empatico con le famiglie dei bambini. L'instabilità emotiva che gli operatori sanitari sperimentano, soprattutto nell'assistenza domiciliare, trova un equilibrio nell'assistenza residenziale grazie al sostegno dei colleghi presenti.

Per me è stata una svolta [...] qua impari un approccio completamente diverso a un paziente terminale. Se per esempio prima per me era normale morisse in rianimazione io adesso mi incavolo se vedo una cosa del genere. Mi incavolo prima di tutto con i parenti perché non si rendono conto che quel paziente se muore, muore intubato in una rianimazione, nudo, ovviamente senza i familiari vicino e io glielo devo dire tutte le volte: ma perché scegli di venire in rianimazione se non c'è nulla da fare, quando c'è una dignità anche di supporto familiare completamente diversa che si può aver in un hospice. Ho imparato che esiste anche tutto il resto e che può funzionare, può funzionare. (F\_2\_F\_40)

Dai più valore alla vita rapportandoti a questa realtà, anche nell'affrontare i problemi o banalità e stare nervosi nella vita quotidiana, vivere la vita più leggera. (F\_3\_M\_29)

Cerchiamo molto di confrontarci tra colleghi. Io questa cosa la faccio. Magari parliamo di problematiche, di cose del genere, però sempre tra noi, tra colleghi. Preferisco fare una telefonata tra colleghi e non parlarne a casa. (F\_5\_F\_38)

#### 4.4. Assistenza multidimensionale nelle cure palliative pediatriche

Le cure palliative pediatriche si distinguono per l'approccio integrato e multidimensionale, in quanto prende in considerazione diversi aspetti fondamentali per il benessere del bambino fragile e della sua famiglia. Durante i focus group è emerso con forza che l'accompagnamento

dignitoso del paziente deve basarsi su un'assistenza che integri aspetti medici, psicologici, sociali e assistenziali. Solo attraverso un intervento coordinato su più fronti è possibile garantire un sostegno completo e mirato, adattato alle esigenze specifiche del paziente e del suo contesto familiare. Affinché questo approccio multidimensionale possa essere pienamente realizzato, è necessario coinvolgere una vasta rete di attori, sinergicamente connessi ciascuno con il proprio ruolo specifico nel processo di assistenza. In primo luogo, le interazioni all'interno dei gruppi intervistati mettono in luce sia dissonanze che conformità nell'assistenza prestata ai pazienti, a seconda delle prospettive attraverso le quali gli operatori guardano al paziente. Tali prospettive sono inevitabilmente influenzate da conoscenze pregresse, competenze, esperienze e formazioni diverse che, quando integrate, queste variabili contribuiscono a un'assistenza che non solo è multidisciplinare, ma che intreccia anche i molteplici bisogni del paziente, da quelli fisiologici, a quelli affettivi, sociali e spirituali. Gli incontri tra colleghi favoriscono lo scambio di informazioni riguardanti i compiti sentimentali, poiché il personale, oltre a discutere delle questioni tecniche legate ai pazienti, condivide osservazioni sugli atteggiamenti e sugli stati d'animo di questi ultimi, cercando, ove possibile, di individuare azioni emotivamente efficaci (Strauss et al., 1982). In secondo luogo, l'integrazione delle cure richiede il coinvolgimento di diverse istituzioni. Ospedali, centri di assistenza territoriale e servizi sociali devono collaborare attivamente per creare una rete di supporto continuativa e coordinata, garantendo la presenza di risorse e interventi adeguati sul territorio, superando le attuali mancanze di integrazione tra i vari enti. Infine, il ruolo della società civile è cruciale in quanto spesso la popolazione non è consapevole delle sfide affrontate dalle famiglie di bambini fragili né del valore di un'assistenza palliativa qualificata. Sensibilizzare la comunità può promuovere una maggiore partecipazione e supporto, contribuendo a creare un ambiente più solidale e informato.

Noi ci rapportiamo agli altri in base a quelli che sono i bisogni. Io dal mio punto di vista cerco di fare quello che posso fare data la mia preparazione. Gli infermieri tenteranno altre cose, i medici altre cose ancora. Insieme, è un circuito. (F\_1\_F\_55)

Abbiamo organizzato come hospice un'apericena dove si parlava un po' e abbiamo invitato i medici di medicina generale... e non è venuto quasi nessuno, poca roba. Probabilmente gli oncologici dovrebbero avere un atteggiamento diverso. Dico una cosa brutta: essere sinceri [...]. Come territorio bisognerebbe sensibilizzare queste figure. (F\_4\_M\_48)

Non basta il medico di base, perché il medico di base può anche dire vai in hospice. Poi quando esce fuori c'è sempre il parente che dice: ah l'hospice è dove vanno a morire. C'è bisogno di informazioni ministeriali, regionali. (F\_4\_M\_32)

#### 4.5. L'hospice nell'accompagnamento al fine vita

Le cure palliative implicano una missione non solo medica, ma anche profondamente umana, in cui aspetti tecnici, clinici e assistenziali si integrano per rispondere a bisogni che vanno oltre la dimensione biologica, abbracciando anche le esigenze psicosociali del paziente e prevedendo un'assistenza continua non solo al malato, ma anche alla sua famiglia, la quale viene accompagnata lungo il percorso della malattia e supportata nella successiva elaborazione del lutto (Della Casa, 2023). L'accompagnamento della persona malata non si riduce al solo accompagnamento verso la fine della vita, ma gli operatori dell'hospice e l'organizzazione stessa garantiscono, infatti, supporto e sostegno non solo al paziente, ma a tutte le persone a lui collegate. Pertanto, i servizi offerti non si limitano al singolo individuo, ma si estendono a tutti coloro che sono coinvolti nella sua vita, mantenendo viva la dimensione relazionale che caratterizza la vita sociale e conferendo dignità al paziente anche nelle fasi finali della sua esistenza. In questo modo, la vita non è ridotta alla mera sopravvivenza biologica, ma continua a essere pienamente inserita nella sfera sociale.

Non tutti conoscono la realtà dell'hospice soprattutto anche qui sul territorio...solo chi c'è stato cambia idea e fa conoscere la realtà e diffonde l'idea dell'accoglienza e anche della spiritualità che c'è qui e la vera assistenza e a volte a casa non c'è. (F\_3\_F\_50)

Lì c'è stato proprio un cordone attorno alla famiglia, attorno al bambino e la bellezza è stata proprio questa: il fine vita dolce ma anche confortevole,

non è stato facile per tutti però la famiglia è stata una famiglia grande che ha poi trasformato la rabbia e il dolore in tante cose belle che sono degli aiuti umanitari, delle associazioni e quant'altro. Ecco questa è stata una delle esperienze dove la rabbia si trasforma in altro, perché cosa si fa? È disarmante la morte per tutti. (F\_1\_F\_55)

#### 4.6. L'hospice: interpretazioni e percezioni contraddittorie

L'hospice si configura come luogo incentrato su un'assistenza dignitosa, tale dignità deriva dalla consapevolezza e dal rispetto che gli operatori riservano ai pazienti e alle loro famiglie, instaurando rapporti di fiducia basati sulla trasparenza e sulla sincerità nella comunicazione. Fornire informazioni chiare e veritiere è essenziale per garantire il rispetto della persona in ogni fase del percorso di cura. Tuttavia, gli operatori rilevano una discrepanza tra la visione dell'hospice da parte del personale sanitario e quella percepita dalla società civile. Come si può evincere dalle testimonianze di seguito riportate termini quali "serenità, fiducia, rispetto, consapevolezza, sollievo, supporto, assenza di dolore, vita" sono le parole chiave utilizzate dagli operatori per descrivere l'hospice, evidenziando la sfida di contrastare la scarsa conoscenza da parte dei potenziali utenti e delle loro famiglie. Tale ignoranza si manifesta attraverso una comprensione tardiva, confusa o inadeguata del servizio, sovente influenzata dal livello culturale degli individui (Migala & Flick, 2019).

Dipende poi a che momento siamo nella presa in carico. Se è all'inizio noi ci mettiamo l'armatura e andiamo perché siamo sicuri che andiamo in guerra (*ride*) nel senso che siamo un po' il bersaglio. Tutta la rabbia è scaraventata contro di noi, anche se non abbiamo nemmeno detto buongiorno, perché il fatto che noi siamo presenti in casa loro siamo la manifestazione che il figlio o la figlia ha un problema e che va affrontato. Noi siamo il momento della verità. Già solo il nostro ingresso, noi siamo destabilizzanti tanto. (F\_5\_F\_38)

Il concetto che deve passare è che in hospice non si viene solo a morire [...]. Io sono un paziente oncologico, ho una patologia oncologica, posso essere curata attivamente all'interno dell'hospice, nei miei sintomi, effetti collaterali, lo psicologo, fisioterapisti, il supporto di cui ho bisogno. (F\_2\_F\_40)

A volte c'è ancora la cultura del silenzio, anche se viene detta la diagnosi non vengono informati correttamente. La triste realtà è che c'è una mancanza di comunicazione a tutti i livelli; quindi, quando noi andiamo anche a casa veniamo aggrediti soprattutto perché noi li rendiamo consapevoli all'inizio e poi parte la vera assistenza, cioè diventano realmente consapevoli di cosa facciamo e come possiamo aiutarli. Oggi si deve conoscere cosa significa, cosa sono le cure palliative e come trasmetterle ai pazienti e i familiari ma anche tra gli altri operatori [...] queste strutture non sono solo morte, ma invece trovano accoglienza, accompagnamento, terapia al dolore, dignità. (F\_3\_F\_50)

## *5. Discussione*

Nel presente studio, abbiamo dato spazio alle testimonianze degli operatori sanitari affinché emergesse il loro ruolo cruciale nella definizione di percorsi di cura efficaci nel garantire cure palliative pediatriche rispettose dei vissuti dei pazienti e delle loro famiglie. Le riflessioni di chi è quotidianamente coinvolto nella complessa gestione delle cure palliative pediatriche rappresentano non solo un mezzo per promuovere una cultura che valorizza tali cure, ma anche per farle percepire non come una rinuncia al trattamento curativo, bensì come un approccio medico orientato volto a fornire un'assistenza tecnicamente accurata e, al contempo, profondamente umana e responsabile (Della Casa, 2023). L'approccio delle cure palliative, infatti, non si limita alla ricerca del benessere fisico e alla riduzione delle sofferenze, ma integra un concetto di condivisione e relazionalità, basato sull'assunto che, anche quando non vi sono più possibilità curative disponibili, resta ancora molto da fare in termini di accompagnamento umano (Ruggiero et al., 2023). Questo approccio non sostituisce quello tradizionale, ma lo integra, offrendo una prospettiva più ampia sulle cure palliative non solo nelle fasi terminali, ma in ogni fase della vita (ivi). È in particolar modo nel caso delle cure palliative pediatriche che emerge come queste si discostino dallo stereotipo che le associa esclusivamente alla morte, bensì proprio dalle parole degli operatori sanitari che assistono pazienti in età infantile sottolineano che le cure palliative non rappresentano la fine del percorso terapeutico, quanto piuttosto uno strumento per convivere con la malattia fin dalle fasi



iniziali, garantendo un equilibrio tra la malattia e la quotidianità. Inoltre, molti bambini destinatari di cure palliative presentano difficoltà cognitive che complicano la comunicazione dei sintomi e ciò si riflette nella difficoltà di gestione dei familiari (Sourkes, 2018) che finiscono con l'identificare nelle cure acute ospedaliere la soluzione più appropriata. Tuttavia, in retrospettiva, alcune famiglie esprimono rammarico per aver scelto trattamenti intensivi nelle fasi finali della vita del bambino, portando a sensi di colpa e lutti complessi (Saad et al., 2020). A tal riguardo l'hospice, rappresenta una soluzione che cerca di conciliare la protezione del paziente con il mantenimento della sua vita sociale in tutte le sue dimensioni in quanto, oltre a garantire il supporto fisico, si impegna a preservare le relazioni interpersonali di quest'ultimo prevenendo l'isolamento sociale. Le cure palliative pediatriche, inoltre, non si limitano alla tutela del paziente, ma forniscono un sostegno fondamentale anche alla famiglia, aiutandola a gestire i sintomi della malattia e il loro passaggio al ruolo di caregiver. Ad esempio, le madri che spesso devono trascurare altri figli o interrompere il lavoro per prendersi cura del bambino malato trovano nell'hospice un alleviamento del peso di tali responsabilità, grazie a un supporto continuativo che consente ai familiari di mantenere i loro ruoli sociali e professionali. Da qui emerge l'importanza di un'adeguata formazione degli operatori, affinché siano in grado di rispondere non solo ai bisogni clinici, ma anche alle complesse dinamiche familiari e sociali che caratterizzano le cure palliative pediatriche. Come sottolineato da Lenzo et al. (2015), la partecipazione a gruppi di formazione può essere particolarmente utile, poiché facilita la socializzazione e la capacità di lavorare in team, che durante l'attività quotidiana comprende colleghi, pazienti e familiari. In particolare, i gruppi di formazione offrono un contesto per affrontare le criticità del lavoro nelle cure palliative domiciliari, fornendo agli operatori uno spazio in cui esercitarsi nella gestione della continua oscillazione tra opposti come vita e morte, impotenza e onnipotenza, vicinanza e distanza (ivi). Gli operatori devono essere preparati non solo professionalmente, ma anche emotivamente, per affrontare la morte, poiché sono loro a guidare pazienti e familiari in questo delicato percorso. È essenziale che fin dai curricula universitari vengano introdotti alle complesse dinamiche delle cure palliative pediatriche attraverso una solida formazione teorica e pratica, integrata

dal contributo delle testimonianze dirette degli operatori sanitari che operano nel campo delle cure palliative. L'efficacia delle cure palliative non può prescindere dalla tutela degli operatori stessi, come stabilito dalla Legge 38/2010, che garantisce il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore sottolineando la necessità di un approccio olistico, centrato non solo sui bisogni fisici del paziente, ma anche sul benessere psicologico e relazionale dell'intera équipe sanitaria. Di conseguenza, strumenti come la Supervisione e lo Staff support diventano essenziali per migliorare la qualità offerta ai pazienti e alle famiglie. In particolare, la Supervisione aiuta i professionisti a gestire lo stress emotivo, prevenire il burnout e mantenere un elevato standard di cura, creando spazi dedicati alla riflessione critica e al supporto reciproco. Lo Staff support, invece, fornisce risorse psicologiche e organizzative, come sessioni di debriefing e consulenze psicologiche, essenziali per affrontare il peso emotivo derivante dall'assistenza ai pazienti terminali. Senza queste misure, i professionisti rischiano di accumulare un carico emotivo eccessivo, che può compromettere sia la loro salute sia l'efficacia dell'assistenza. Inoltre, questo aspetto diventa ancora più rilevante se consideriamo che i bambini attraversano una fase di sviluppo in cui i processi di socializzazione sono particolarmente attivi e di conseguenza, il modo in cui viene gestita la comunicazione sulla malattia e sulla morte può avere un impatto profondo sulla loro percezione e sulla capacità di affrontare tali realtà. Dunque, diffondere informazioni chiare e consapevoli non è solo un dovere etico e professionale, bensì un richiamo alla responsabilità della società. Un tale percorso permette al bambino di continuare a esprimere la propria identità, mentre i genitori possono mantenere il loro ruolo affettivo e di sostegno, sostenuti da una rete sociale consapevole e solidale.

## *6. Riflessioni non conclusive*

La nostra ricerca, pur non proponendo soluzioni definitive, intende suggerire interventi mirati a migliorare la qualità della vita dei pazienti pediatrici affetti da malattie terminali, alleviando il loro dolore e preservando la dignità umana. Parallelamente, riteniamo porre un forte accento sul supporto alle famiglie, tenendo conto delle risorse

disponibili e delle specifiche esigenze di chi interagisce, sia per motivi professionali che personali, con le cure palliative pediatriche. Riteniamo che sia opportuno rafforzare e perfezionare pratiche già esistenti attraverso soluzioni concrete e consapevoli per affrontare situazioni complesse e delicate, riconoscendo che la preparazione alle sfide legate alla fine della vita non può essere lasciata al caso, ma richiede una pianificazione accurata e sistematica, nel pieno rispetto della dignità della vita e della morte.

In particolare, emergono tre aree chiave di intervento. In primo luogo, riteniamo l'assoluta necessità di counseling psicologico obbligatorio e gratuito per il personale sanitario dedito alle cure palliative pediatriche: è fondamentale estendere il supporto psicologico non solo ai familiari dei pazienti, ma anche agli operatori sanitari, per aiutarli a gestire le sfide emotive e professionali del loro ruolo. Questo supporto dovrebbe essere fornito al di fuori dell'ambiente di lavoro, per favorire un'elaborazione emotiva più sana e un distacco psicologico appropriato. Infatti, implementare la Supervisione e Staff support significa quindi proteggere non solo i professionisti, ma anche la qualità del servizio offerto ai pazienti e alle loro famiglie. In secondo luogo, è necessario promuovere iniziative che sensibilizzino l'opinione pubblica sul valore delle cure palliative, sradicando i pregiudizi che vedono erroneamente l'hospice come un "luogo di morte". Attraverso campagne informative a livello nazionale, si può favorire una comprensione più profonda del ruolo dell'hospice, specialmente in ambito pediatrico, come luogo che garantisce benessere e dignità in ogni fase della vita. In questo senso, le Medical Humanities, come suggerito da Vargas (2023), possono assolvere al ruolo cruciale di diffondere la filosofia palliativista nelle varie realtà ospedaliere pediatriche che si confrontano quotidianamente con malattie gravi attraverso interventi di formazione e sensibilizzazione. Tali campagne dovrebbero raggiungere la popolazione anche quando non ha necessità immediata di cure palliative, diffondendo una consapevolezza trasversale e diffusa. È cruciale che queste iniziative siano promosse in collaborazione con diversi enti, al fine di ampliare l'impatto e favorire un cambiamento culturale. Infine, sebbene la cura domiciliare resti l'obiettivo primario per i pazienti pediatrici, riteniamo che in alcuni casi una soluzione residenziale come l'hospice possa risultare più adatta come luogo di protezione per gli operatori, il

bambino e la famiglia. Gli hospice pediatrici rappresentano, a nostro avviso, una risposta integrata ai bisogni tripartiti dei pazienti, delle famiglie e degli operatori sanitari. Offrono una gestione professionale e tecnologica dei sintomi dei bambini, mentre le famiglie, grazie a spazi appositamente predisposti, possono preservare la loro intimità e concentrarsi sulla relazione affettiva, piuttosto che sul trattamento terapeutico. Gli operatori sanitari, lavorando in un ambiente dedicato come l'hospice, possono gestire più efficacemente le loro responsabilità tecniche ed emotive, riducendo il carico lavorativo rispetto alle difficoltà affrontate nei contesti domiciliari. È pertanto essenziale istituire ulteriori hospice pediatrici progettati ad hoc per rispondere alle specifiche esigenze dei bambini e delle loro famiglie, offrendo un supporto terapeutico e assistenziale completo. Queste strutture devono fungere da ponte tra il territorio e l'ospedale, garantendo un ambiente protetto in cui i bambini possano esprimere la propria identità, mentre i genitori mantengono il loro ruolo affettivo e di sostegno. In definitiva, non si tratta di isolare il bambino vulnerabile, ma di garantire un accompagnamento sereno e integrato, in cui il piccolo possa continuare a vivere la propria vita, mantenendo relazioni sociali e un senso di normalità anche in un contesto di cure avanzate. L'hospice pediatrico diventa così un luogo di protezione e sostegno, non un isolamento dal mondo esterno, ma un nodo centrale in una rete di cura e supporto che include la famiglia, il gruppo dei pari e la comunità tutta.

### *7. Riconoscimenti*

Si ringraziano tutti gli operatori sanitari che hanno partecipato alla ricerca rendendola possibile. Un ringraziamento particolare al dott. Mignone, direttore dell'hospice "Il Giardino dei Girasoli" di Eboli.

Bibliografia

- Benini, F., Po', C., Ferrante, A., Manfredini, L., Scarani, R., Jankovic, M. (2012). Gestione di fine vita nei bambini con patologia oncologica in Italia: un'indagine retrospettiva. *Rivista italiana di cure palliative*, 14(2), 29-35.
- Benini, F. & Orzalesi, M. (2021) Le cure palliative pediatriche oggi: la storia, gli obiettivi e le criticità. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 23(1):20-26. doi 10.1726/3561.3540.
- Benini, F., Mercanta, A., Di Nunzio, S. & Papa, S. (2024). The specialized pediatric palliative care service in Italy: How is it working? Results of the nationwide PalliPed study. *Italian Journal of Pediatrics*, 50, 55. <https://doi.org/10.1186/s13052-024-01604-1>.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Cersosimo, G. & Moccia, G. (2024). Quando morire richiede accoglienza e preparazione. *L'Hospice – Il Giardino dei Girasoli. Salute e Società*, 1, 101-116, doi: 10.3280/SES2024-001007.
- Colombo, M. (1997). Il gruppo come strumento di ricerca sociale: dalla comunità al focus group. *Studi Di Sociologia*, 35(2), 205-218. <http://www.jstor.org/stable/23004719>.
- Connor, S.R., Downing, J., Marston, J. (2017) Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage*, 53, 171-7.
- Della Casa, S. (2023) Umanizzare le prassi mediche. La missione etico-culturale delle cure palliative. *Medicina e Morale*, 4, 443-458.

- Gjergji, I. (2022). *Herta Herzog. Sull'esperienza surrogata. Un'analisi dell'ascolto degli sketch giornalieri*. Kurumuny Edizioni, Esplorazioni 41.
- Gjergji, I. (2023). Herta Herzog (1910-2010): The real inventor of the Focus Group and a Pioneer for Qualitative Eesearch in Communication Studies. *Soziopolis: Gesellschaft Beobachten*. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-90597-1>.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Aldine Publishing, Chicago. [Routledge, 2017].
- Glaser, B. & Strauss, A. (1968). *Time for dying*. Chicago, Aldine Transaction. [Aldine Transaction, 2007].
- Herzog, H. (1944). What do we really know about daytime serial listeners? In P.F. Lazarsfeld & F.N. Stanton (Eds.), *Radio research 1942-1943* (pp. 3-33). New York: Duell, Sloan and Pearce.
- Jankovic, M., De Zen, L., Pellegatta, F., Lazzarin, P., Bertolotti, M., Manfredini, L., Aprea, A., Memo, L.L., Del Vecchio, A., Agostiniani, R. & Benini, F. (2019). A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Italian Journal of Pediatrics*, 45(1), 89. <https://doi.org/10.1186/s13052-019-0681-3>.
- Knaul, F.M., Farmer, P.E., Krakauer, E.L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N.M., Alleyne, G.A.O., Connor, S.R., Hunter, D.J., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K.M., Frenk, J., Jamison, D.T., Rajagopal, M.R.; Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group (2017) Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*, 391(10128), 1391-1454. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
- Laslett, P. (1987). The emergence of the Third Age. *Ageing and Society*, 7,133-160.

- Laslett, P. (1989). *A fresh map of life: The emergence of the Third Age*. London: George Wiedenfeld and Nicholson.
- Lenzo, V., Quattropiani, M.C., Grasso, D. & Lo Verso, G. (2015). Il ruolo del gruppo nella formazione degli operatori socio-sanitari di un servizio di cure palliative domiciliari. *Narrare i Gruppi*, 10(2), 195-207.
- Merton, R.K. (1987). The Focussed Interview and Focus Groups: Continuities and Discontinuities. *The Public Opinion Quarterly*, 51(4), 550-566. <http://www.jstor.org/stable/2749327>.
- Merton, R.K. & Kendall, P.L. (1946). The focused interview. *American Journal of Sociology*, 51(6), 541-557. <https://doi.org/10.1086/219886>.
- Merton, R.K., Fiske, M., Kendall, P. (1956) *The focused interview. A manual of problems and procedures*. New York, NY: The Free Press.
- Migala, S. & Flick, U. (2019). Cultural and individual barriers to palliative care from different angles: Data triangulation in practice. *Qualitative Inquiry*, 25(8), 786-798. <https://doi.org/10.1177/1077800418809475>.
- Morgan, D.L. (1996). Focus groups. *Annual Review of Sociology*, 22, 129-152. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.22.1.129>.
- Morgan, D.L. (2010). Reconsidering the role of interaction in analyzing and reporting focus groups. *Qualitative health research*, 20(5), 718-722. <https://doi.org/10.1177/1049732310364627>.
- Morgan, D.L. (2012). Focus groups and social interaction. In J.F. Gubrium, J.A. Holstein, A.B. Marvasti & K.D. McKinney (Eds.), *The SAGE handbook of interview research: The complexity of the craft* (2nd ed., pp. 161-176). SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781452218403>.
- OMS (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. <https://iris.who.int/handle/10665/42001>.
- OMS (2023). *Palliative care*. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>.

- Quotidiano Sanità (2024). Cure palliative pediatriche. “Ogni anno aumenta del 5% il numero dei giovani pazienti”. L'appello di Associazioni e famiglie al sostegno dei malati inguaribili. Articolo consultabile al link [https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo\\_id=120331](https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=120331).
- Reher, D.S., Sandström, G., Sanz-Gimeno, A. & van Poppel, F.W.A. (2017). Agency in Fertility Decisions in Western Europe During the Demographic Transition: A Comparative Perspective. *Demography*, 54(1), 3-22. <http://www.jstor.org/stable/44161412>.
- Ruggiero, R., Zucaro, L. & Kaczmarek, S. (2023). La qualità di vita nelle cure palliative pediatriche: relazione di cura o relazione che cura?. *Medicina e Morale*, 3, Sezione Filosofica, 301-311.
- Salins, N., Hughes, S. & Preston, N. (2022). Palliative Care in Paediatric Oncology: an Update. *Current oncology reports*, 24(2), 175-186. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01170-3>.
- Scarani, R. (2021). Le cure palliative pediatriche nel mondo: Analisi della letteratura. *Rivista Italiana Cure Palliative*, 23(1), 69-74. <https://doi.org/10.1726/3561.35415>.
- Sourkes, B.M. (2018). Children's experience of symptoms: Narratives through words and images. *Children (Basel, Switzerland)*, 5(4), 53. <https://doi.org/10.3390/children5040053>.
- Strauss, A. (1987) *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B. & Wiener, C. (1982). Sentimental work in the technologized hospital. *Sociology of Health & Illness*, 4(3), 254-278. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10487954>.
- Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B. & Wiener, C. (1985). *Social organization of medical work*. University of Chicago Press.
- Vargas, C. (2023). Le cure palliative pediatriche e neonatali in Italia: Quale ruolo per l'antropologia medica? *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 25(3), 161-167. <https://doi.org/10.1726/4092.40861>.



- Wajid, M., Rajkumar, E., Romate, J., George, A.J., Lakshmi, R. & Simha, S. (2021). Why is hospice care important? An exploration of its benefits for patients with terminal cancer. *BMC Palliative Care*, 20, 70. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00757-8>.