UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tra cura e relazione: il ruolo dell'infermiere nella costruzione di un'alleanza terapeutica in pediatria palliativa

Relatore: Prof.ssa Magnani Katia

Laureando: Rizzo Matteo

Matricola: 2083669

Anno Accademico 2024-2025

ABSTRACT

Background

Le cure palliative pediatriche rappresentano un ambito assistenziale complesso che pone al centro il bambino con malattia inguaribile e la sua famiglia, con l'obiettivo di garantire qualità di vita, dignità e sostegno lungo tutto il percorso di malattia. In tale contesto, la relazione terapeutica tra infermiere, bambino e genitori assume un ruolo centrale, poiché incide significativamente sulla qualità percepita dell'assistenza, sull'aderenza al piano di cura e sul benessere psicologico del nucleo familiare.

Obiettivi:

Scopo dello studio è esplorare, attraverso una revisione della letteratura, il ruolo dell'infermiere nella costruzione e nel mantenimento della relazione terapeutica in pediatria palliativa, individuando i principali fattori che ne influenzano la qualità (fiducia, comunicazione, ascolto attivo ed empatia) e valutando l'impatto della formazione professionale sull'efficacia relazionale e sull'esperienza di cura delle famiglie.

Metodi

È stata condotta una revisione narrativa della letteratura scientifica, ispirata ai principi delle revisioni sistematiche. La ricerca è stata realizzata sulle banche dati PubMed, Scopus, CINAHL, Google Scholar e WHO IRIS, utilizzando stringhe di ricerca in lingua italiana e inglese con operatori booleani (AND/OR). Sono stati inclusi articoli pubblicati tra il 2018 e il 2025, selezionati secondo criteri di pertinenza, qualità metodologica e rilevanza per il tema. La domanda di ricerca è stata formulata secondo il modello PIO:

P: pazienti pediatrici in cure palliative e caregiver.

I: relazione terapeutica e interventi infermi

eristici relazionali.

O: qualità di vita, fiducia e collaborazione.

Risultati

Dalla revisione emerge che fiducia, comunicazione empatica e ascolto attivo rappresentano i pilastri della relazione terapeutica efficace in pediatria palliativa. La presenza costante e la sensibilità dell'infermiere favoriscono il senso di sicurezza e la resilienza familiare migliorando l'aderenza al piano di cura e la percezione della qualità dell'assistenza. Gli studi esaminati sottolineano inoltre una correlazione positiva tra formazione specifica degli infermieri in competenze comunicative e qualità percepita della relazione terapeutica da parte delle famiglie. Tuttavia, persistono criticità legate alla carenza di formazione specialistica, alla disomogeneità territoriale dei servizi e al rischio di burnout degli operatori.

Parole chiave:

Relazione terapeutica; Cure palliative pediatriche; Infermiere; Comunicazione empatica; Fiducia; Ascolto attivo; Empatia; Formazione infermieristica.

Pediatric palliative care; Terapeutic relationship; Comunication with terminally ill children; PPC;

INDICE

INTRODUZIONE *2*

CAPITOLO I: Cure palliative pediatriche: inquadramento teorico e normativa di riferimento *5*

Paragrafo 1.1: Definizione cure palliative pediatriche secondo OMS e altre fonti autorevoli *5*

Paragrafo 1.2: Differenze tra cure palliative pediatriche e per adulti *5*

Paragrafo 1.3: Normative *6*

CAPITOLO II: Materiali e metodi *11*

Paragrafo 2.1: Disegno di ricerca *11*

Paragrafo 2.2: Parole chiave *11*

Paragrafo 2.3: Fonti dei dati *12*

Paragrafo 2.4: Criteri di selezione del materiale *12*

CAPITOLO III: Relazione terapeutica in pediatria palliative *29*

Paragrafo 3.1: Concetto di relazione terapeutica: definizione e modelli teorici *29*

Paragrafo 3.2: Elementi chiave della relazione terapeutica: fiducia, comunicazione, ascolto attivo *31*

Paragrafo 3.3: Bisogni specifici del bambino e famiglia in fase avanzata *32*

Paragrafo 3.4: Relazione terapeutica e impatto sull'aderenza al piano di cura *33*

CAPITOLO IV: Formazione dell'infermiere, competenze e percezione delle famiglie *35*

Paragrafo 4.1: Core curriculum dell'infermiere *35*

Paragrafo 4.2: Studi sulla correlazione tra formazione dell'infermiere e qualità percepita della relazione terapeutica *36*

CAPITOLO V: Conclusioni *39*

Paragrafo 5.1: Riflessioni sul ruolo dell'infermiere nella costruzione della relazione terapeutica e limiti dello studio *39*

Paragrafo 5.2: Considerazioni personali sull'importanza dell'empatia e della formazione dell'infermiere *40*

BIBLIOGRAFIA *43*

INTRODUZIONE

La pediatria palliativa rappresenta un ambito dell'assistenza sanitaria che pone al centro il bambino con malattia inguaribile e la sua famiglia, con l'obiettivo di garantire qualità di vita, dignità e sostegno lungo l'intero percorso di malattia. Riportando la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): "*Le cure palliative pediatriche consistono nella presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, includendo anche il supporto alla famiglia fin dal momento della diagnosi, indipendentemente dalla prosecuzione delle terapie a intento curativo*".

I progressi della medicina e della tecnologia hanno contribuito a ridurre il tasso di mortalità infantile, ma hanno anche aumentato la sopravvivenza di bambini affetti da patologie croniche, rare e potenzialmente letali, per i quali non sempre è disponibile una cura. Questo quadro ha reso le cure palliative pediatriche una necessità sempre più crescente, ma ancora oggi poco utilizzata e spesso attivata tardivamente, come dimostrano le evidenze in oncologia pediatrica. Ad esempio, uno studio ha mostrato che soltanto il 16% dei bambini oncologici riceveva un invio alle cure palliative già alla diagnosi mentre oltre il 58% vi accedeva soltanto dopo una recidiva diagnosi ["Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology", Andrea Cuviello, Catherine Yip, Haven Battles, Lori Wiener, Renee Boss]. In un'altra analisi il tempo medio di attivazione risultava pari a 461 giorni dalla diagnosi con il 40% dei pazienti inviato dopo la prima recidiva e il 18% dopo due o più recidive ["Palliative care referral criteria and application in pediatric, Katherine M. Bernier Carney, George Goodrich, Amberly Lao, Zewen Tan, Alfred Habamutaki Kiza, Xiaomei Cong, Katherine A. Hinderer]. Inoltre, è stato riportato che appena il 36**%** dei bambini riceveva una consulenza palliativa almeno 30 giorni prima del decesso, a conferma della difficoltà di un'attivazione precoce ["Early palliative care is associated with less intense care in pediatric oncology", E. S. Davis et al. 2022]. Nonostante le raccomandazioni di società scientifiche ed enti internazionali che invitano ad avviare la presa in carico palliativa già alla diagnosi, molti bambini accedono a tali servizi solo nelle fasi terminali della malattia.

In questo contesto, il ruolo dell'infermiere assume una rilevanza cruciale. Attraverso interventi specifici, dalla comunicazione al sostegno emotivo, l'infermiere contribuisce ad alleviare la sofferenza, a migliorare il coping e a rafforzare i legami familiari.

La relazione terapeutica rappresenta, quindi, un elemento centrale nell'assistenza infermieristica, influenzando sia la qualità del percorso di cura sia la percezione del paziente e della sua famiglia.

Le pubblicazioni scientifiche evidenziano inoltre come l'integrazione tempestiva delle cure palliative specialistiche migliori il controllo dei sintomi, la qualità di vita dei pazienti e la soddisfazione delle famiglie, grazie anche a una più chiara e condivisa comunicazione sui percorsi di cura. Il tema dell'alleanza terapeutica emerge quindi come fondamentale: essa non si limita alla relazione duale infermiere-paziente, ma si estende alla famiglia. La capacità di ascolto, di mediazione e di accompagnamento che l'infermiere sviluppa diventa la base per un'alleanza fondata sulla fiducia reciproca, sul rispetto dei valori e sulla condivisione delle decisioni assistenziali.

In sintesi, la costruzione di una relazione terapeutica solida e continuativa in pediatria palliativa non è solo un aspetto accessorio dell'assistenza, ma una componente essenziale che influenza la qualità del vivere e del fine vita del bambino e il benessere della famiglia. Questa tesi si propone di esplorare, attraverso una revisione della etteratura, il ruolo dell'infermiere come intermediario di questa alleanza terapeutica, collocandosi come ponte tra cura e relazione, ovvero tra competenza clinica e vicinanza umana. Si intende verificare se una relazione terapeutica solida favorisca l'adesione della famiglia al piano assistenziale e se livelli elevati di empatia infermieristica siano correlati a un miglioramento nella gestione del dolore riferito dai pazienti.

CAPITOLO I: Cure palliative pediatriche: inquadramento teorico e normativa di riferimento

Paragrafo 1.1: Definizione cure palliative pediatriche secondo OMS e altre fonti autorevoli

Le cure palliative pediatriche sono un sistema di cura completo per pazienti pediatrici affetti da malattie croniche e degenerative. L'attivazione dev'essere immediata ed iniziare, come citato dall'OMS, nel momento della diagnosi per poter migliorare la qualità di vita del paziente e della famiglia.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha introdotto una definizione ufficiale di cure palliative pediatriche, presentata nel documento *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children* pubblicato nel 1998. Quest'ultimo riporta:

"Le cure palliative per bambini sono l'attiva presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, e comprendono anche il sostegno alla famiglia. Esse cominciano al momento della diagnosi e proseguono indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o meno trattamenti diretti alla malattia. Il sollievo del dolore e degli altri sintomi, oltre al supporto psicologico, sociale e spirituale, sono fondamentali. Possono essere erogate negli ospedali, nei centri di cure primarie e persino a casa".

Esistono altre definizioni fornite da fonti autorevoli, come quella fornita dall' International Children's Palliative Care Network (ICPCN), che aggiunge alla precedente:

"Può iniziare alla diagnosi o in qualsiasi momento della malattia, anche quando sono ancora in corso trattamenti curativi. Le cure accompagnano e supportano il bambino e la famiglia fino alla fine della vita e continuano nel periodo di lutto, per tutto il tempo in cui è necessario. L'obiettivo principale è migliorare e aumentare la qualità della vita, garantire dignità nella morte e fornire supporto nel lutto".

Paragrafo 1.2: Differenze tra cure palliative pediatriche e per adulti

Le cure palliative pediatriche si distinguono significativamente da quelle rivolte alla popolazione adulta, sia negli obiettivi sia nelle modalità di erogazione.

Se nelle cure palliative per adulti l'attenzione è prevalentemente rivolta al controllo dei sintomi e alla tutela della dignità nella fase terminale, in ambito pediatrico

l'assistenza assume una dimensione più ampia e trasversale, coinvolgendo l'intero nucleo familiare. Secondo l'articolo "*Pediatric palliative care in oncology"* [Jennifer Snaman, Sarah McCarthy, Lori Wiener, Joanne Wolfe, Journal of Clinical Oncology, 2020], il supporto a genitori e parenti rappresenta parte integrante della presa in carico, poiché il benessere familiare influisce direttamente sul benessere del minore malato. Da un punto di vista degli obiettivi, le cure palliative pediatriche richiedono un approccio personalizzato, che tenga conto dell'età, del livello di sviluppo e della percezione soggettiva del bambino. Ciò che per l'adulto può costituire un intervento di sollievo, per il bambino può rappresentare fonte di disagio o trauma, rendendo necessaria un'attenzione specifica ai bisogni evolutivi e relazionali.

Un'ulteriore differenza riguarda il momento di attivazione: mentre negli adulti le cure palliative vengono frequentemente introdotte nella fase avanzata o terminale della malattia, in età pediatrica esse dovrebbero essere avviate precocemente, già a partire dalla diagnosi, e coesistere con i trattamenti curativi lungo l'intero decorso patologico.

Anche il contesto assistenziale si configura in modo differente: nei bambini è centrale la possibilità di ricevere assistenza a domicilio, al fine di preservare la quotidianità e i legami affettivi evitando di destabilizzare il bambino, mentre negli adulti è più frequente il ricorso a hospice o a strutture residenziali.

Infine, le cure palliative pediatriche attribuiscono particolare importanza agli aspetti psicosociali e spirituali: il sostegno al gioco, alla scolarizzazione e alla creazione di ricordi costituendo parte integrante del percorso assistenziale e contribuendo a migliorare la qualità della vita del minore. Nelle cure per adulti, invece, l'attenzione è maggiormente concentrata sul controllo dei sintomi fisici e sul mantenimento dell'autonomia, con minore enfasi sulle dimensioni più umane.

Paragrafo 1.3: Normative

1. Legge 15 marzo 2010, n. 38/2010: «*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore***»**

La sopracitata legge garantisce l'accesso universale e gratuito, nonché a tutti i cittadini, a cure palliative e terapie del dolore come diritto fondamentale di ogni cittadino e come parte integrante dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). L'accesso a tale terapia è indipendente dall'età, dalla patologia e dal luogo di residenza. Prevede l'istituzione di

reti regionali e nazionali dedicate alle cure palliative, inclusa una rete pediatrica separata da quella per adulti. Questa normativa vuole sottolineare l'importanza di un approccio multidisciplinare, della formazione professionale e di campagne comunicative per informare cittadini e operatori sanitari. Inoltre, tutela la dignità e l'autonomia del malato, assicurando un corretto sostegno sanitario e psicologico, non solo al paziente ma anche alla sua famiglia.

Nonostante la normativa dia il riconoscimento e i diritti, l'implementazione è disomogenea tra le regioni. Secondo lo studio PalliPed 2022-2023, 8 regioni italiane attualmente non dispongono di alcun centro di riferimento per le cure palliative pediatriche, e molti centri operano solo in aree parziali del territorio regionale. Solo una minoranza di bambini che potrebbe beneficiarne ha accesso a tali servizi. Ancora oggi, meno del 20% dei minori eleggibili riceve cure palliative specialistiche [Ministero della Salute, 2020].

Tra le principali barriere persistono resistenze culturali e organizzative, scarsità di formazione, carenza di équipe pediatriche specializzate e insufficienza di hospice pediatrici.

Questo piano di cure personalizzato permette di superare l'idea che la sofferenza sia un aspetto inevitabile della malattia terminale riconoscendo il dolore, valutandolo e trattandolo.

Nello specifico, la legge sottoscrive l'inserimento delle cure palliative al Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

Vengono istituite reti di assistenza, differenziate in:

- Rete di cure palliative pediatriche;
- Rete di cure palliative per adulti;
- Rete per la terapia del dolore.

La legge agevola la prescrizione di oppioidi, eliminando ostacoli burocratici, i quali rendevano il processo più complicato, garantendo così un accesso tempestivo ai farmaci necessari. Introduce, inoltre, una novità di grande rilevanza: il dolore come "quinto parametro vitale", rendendo indispensabile la rilevazione e la registrazione dell'intensità del dolore nella cartella clinica del paziente con scale validate quali NRS, VAS, FLACC per pazienti non comunicanti e Wong- Baker per pazienti pediatrici ["Pain as the Fifth Vital Sign: Exposing the Vital Need for Pain Education", Morone,

N. E. & Weiner, D. K, Clinical Therapeutics, 2013]. Questo processo garantisce un monitoraggio costante e comparabile, indispensabile per orientare le scelte terapeutiche del medico e per valutare l'efficacia degli interventi analgesici.

Tale scelta normativa ha attribuito al personale sanitario, e in particolare alla figura dell'infermiere, un ruolo cruciale nella presa in carico della persona con dolore acuto o cronico. Dal punto di vista organizzativo e legale, la rilevazione del dolore rappresenta un atto assistenziale obbligatorio, la cui omissione potrebbe configurare una carenza della qualità delle cure. L'infermiere assume quindi un ruolo di advocacy nei confronti del paziente, garantendo il rispetto del principio, sancito dalla normativa, che riconosce l'accesso alla terapia del dolore come un diritto esigibile e universale.

La legge n. 38, in Europa, è la prima che ha sancito l'esistenza di una rete nazionale specifica per le cure palliative pediatriche, riconoscendo che i bisogni del bambino e della sua famiglia sono diversi da quelli dell'adulto. Di conseguenza, promuove la formazione specialistica per operatori sanitari pediatrici.

Questa norma stabilisce il principio che ogni paziente pediatrico affetto da patologia inguaribile ha diritto a:

- Accesso a cure qualificate
- Supporto familiare integrato
- Continuità assistenziale ospedale-territorio
- Percorsi individualizzati (PAI – Piano Assistenziale Individuale)

La norma prevede lo sviluppo di campagne di informazione e sensibilizzazione rivolte al personale sanitario e cittadini sui loro diritti e sui servizi disponibili. Attraverso questa campagna si vuole incentivare la cultura della presa in carico globale del paziente.

2. Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) – DPCM 12 gennaio 2017

Il DPCM, di cui sopra, include le cure palliative e la terapia del dolore nel sistema dei servizi sanitari essenziali, articolati in:

- Assistenza specialistica ambulatoriale (compreso il Piano di Assistenza Individuale, PAI): si tratta di prestazioni erogate in regime ambulatoriale, con presa in carico da parte di specialisti e definizione di un PAI personalizzato, che tiene conto delle condizioni cliniche e dei bisogni complessivi del paziente.

- Percorsi assistenziali integrati con valutazione multidimensionale dei bisogni: prevedono un approccio interdisciplinare che valuta non solo l'aspetto clinico, ma anche psicologico, sociale e relazionale, con l'obiettivo di costruire un percorso di cura globale e coordinato.
- Cure palliative domiciliari (UCP, Unità di Cure Palliative): permettono al paziente di ricevere assistenza a casa, garantendo continuità delle cure, controllo dei sintomi e supporto alla famiglia, attraverso équipe multiprofessionali specializzate.
- Centri residenziali (hospice): strutture dedicate a pazienti che necessitano di assistenza intensiva e continua, non gestibile a domicilio. Offrono cure specialistiche in un ambiente accogliente, orientato anche al supporto della famiglia.
- Ricovero ordinario con inclusione esplicita di cure palliative e terapia del dolore: l'assistenza ospedaliera ordinaria deve prevedere la possibilità di integrare cure palliative e terapia del dolore nel percorso di ricovero, garantendo accesso appropriato anche nei reparti ospedalieri tradizionali.

3. Legge 22 dicembre 2017, n. 219/2017 – Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Suddetta legge ha introdotto in Italia importanti innovazioni in tema di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (DAT), riconoscendo ad ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere la possibilità di esprimere anticipatamente le proprie volontà in materia sanitaria. Le DAT, pertanto, non sono applicabili ai minori di età, in quanto lo strumento legislativo richiede la maggiore età per la loro validità formale. Tuttavia, l'art. 3 della legge dedica specifica attenzione ai soggetti minorenni e incapaci, prevedendo che le decisioni sanitarie siano assunte dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore legale, i quali sono tenuti ad agire nell'esclusivo interesse della persona assistita. La norma sottolinea, inoltre, l'obbligo per il medico e l'équipe sanitaria di tenere in considerazione la volontà del minore, compatibilmente con il suo grado di maturità e capacità di comprensione, al fine di garantire il massimo coinvolgimento possibile nelle scelte che riguardano la propria salute.

Conosciuta come “legge sul testamento biologico”, disciplina:

- Il consenso informato e il diritto a rifiutare o accettare trattamenti;
- Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), dove il paziente esprime per scritto le proprie volontà future;
- L’evitamento dell’accanimento terapeutico, la sedazione profonda, e il diritto alla terapia del dolore.

4. Documenti tecnici del Ministero della Salute e Accordo Stato-Regioni

- Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche (Ministero della Salute, 2006): definisce strutture, criteri e modalità di assistenza riconoscendo la necessità di servizi differenziati per i minori rispetto agli adulti, con équipe multiprofessionali e un approccio centrato sulla famiglia.
- Documento del 2008 su cure palliative infantili e adolescenti: definisce un contesto organizzativo e assistenziale, indicando modelli di presa in carico, criteri di eleggibilità e obiettivi specifici, come il miglioramento della qualità di vita e il supporto psicosociale. Viene sottolineata inoltre l’importanza di reti integrate tra ospedale, territorio e servizi domiciliari.
- Documento del 2012 della Conferenza Stato-Regioni: vengono riportati i requisiti minimi per l’accreditamento delle strutture di cure palliative e terapia del dolore, con attenzione alla pediatria. In particolare, viene ribadita la necessità di équipe dedicate con competenze specialistiche, la disponibilità di hospice pediatrici, l’assistenza domiciliare qualificata e la continuità h24 dei servizi.

CAPITOLO II: Materiali e metodi

Paragrafo 2.1: Disegno di ricerca

La presente tesi è stata condotta come revisione della letteratura con approccio metodologico ispirato alle revisioni sistematiche e a studi qualitativi, con l'obiettivo di esplorare e sintetizzare le evidenze scientifiche e i documenti ufficiali riguardanti la relazione terapeutica tra infermiere e paziente pediatrico inserito in un percorso di cure palliative. Tale scelta metodologica consente di raccogliere, analizzare in modo critico e organizzare le conoscenze già esistenti in ambito scientifico, al fine di proporre una visione strutturata e utile alla pratica clinica infermieristica.

In particolare, la ricerca è stata guidata da una domanda elaborata secondo il modello PIO attraverso il quale l'obiettivo è capire il ruolo, l'impatto e il significato della relazione terapeutica. Così viene definito:

- **P (Population):** pazienti pediatrici in cure palliative e i loro caregiver;
- **I (Intervention):** relazione terapeutica e interventi infermieristici orientati alla comunicazione, al supporto emotivo e all'alleanza di cura;
- **O (Outcome):** miglioramento della qualità di vita del bambino e della famiglia, riduzione del distress psicologico, promozione della fiducia e della collaborazione nel percorso assistenziale.

Paragrafo 2.2: Parole chiave

Per questa revisione sistematica della letteratura sono state utilizzate stringhe di ricerca in lingua italiana ed inglese con operatori booleani AND/OR per estendere la sensibilità della ricerca in questione:

- Italiano: "relazione terapeutica", "cure palliative pediatriche", "empatia infermieristica", "continuità assistenziale", "supporto emotivo", "qualità della cura";
- Inglese: "pediatric palliative care", "terapeutic relationship", "comunication with terminally ill children", "PPC";

Paragrafo 2.3: Fonti dei dati

Revisione di articoli estrapolati da banche dati quali “PubMed”, “Cinahl”, “Scopus”, “Google Scholar”

Paragrafo 2.4: Criteri di selezione del materiale

Tabella per la selezione del materiale di studio:

Autore/Anno/Rivista	Tipo di studio	Obiettivo	Campione	Intervento oggetto dello studio	Risultati principali
https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/857809a8-453d-43e6-b0fe-1f22d73a608c/content World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: WHO.	Revisione della letteratura.	Fornire una guida globale per l'integrazione delle cure palliative e del sollievo dai sintomi all'interno dei sistemi sanitari di base.	Nessun campione presente.	Analisi delle componenti fondamentali delle cure palliative.	Le cure palliative devono essere integrate precocemente nel sistema sanitario di base; identificati i farmaci essenziali; stabiliti modelli di servizio integrati e sostenibili per rispondere ai bisogni di pazienti e famiglie a livello mondiale.
Alarjeh, G., Boufkhed, S., Alrjoub, W., Guo, P., Yurduşen, S., Ahmed, F., Abdal-Rahman, M., Alajarmeh, S., Alnassan, A.,	Studio qualitativo.	Descrivere le pratiche di comunica	52 partecipanti in totale: 25 bambini,	lo studio esplora le modalità di comunicazione tra	Spesso i genitori nascondono informaz

Al-Awady, S., Kutluk, T., Harding, R., & Shamieh, O. (2023). Communication and information sharing with pediatric patients including refugees with advanced cancer, their caregivers, and health care professionals in Jordan: a qualitative study. Frontiers in Oncology, 13, 1118992. https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1118992		zione e condivisione delle informazioni tra bambini con cancro avanzato, i loro caregiver e i professionisti sanitari.	15 caregiver, 12 professionisti sanitari.	pazienti pediatrici con cancro avanzato, caregiver e operatori sanitari.	ioni al bambino per proteggerlo. Vi è una distinzione tra informazioni cliniche vs non cliniche nella comunicazione.
Kenney, A. E., Zadeh Bedoya, S., Gerhardt, C. A., Young-Saleme, T., & Wiener, L. (2021). End of life communication among caregivers of children with cancer: A qualitative approach to understanding support desired by families. Palliative & Supportive Care, 19(6), 715-722. https://doi.org/10.1017/S1478951521000067	Studio quantitativo /qualitativo.	Esaminare la comunicazione di fine vita tra bambini con cancro e i loro caregiver.	131 caregiver in lutto.	Esame delle pratiche comunicati.	Necessità di guida su quando e come parlare, con un linguaggio chiaro, contesti appropriati, supporto emotivo per il caregiver.
Weaver, M. S., & Wiener, L. (2020). Applying palliative care principles to communicate with children about COVID-19. Journal of Pain & Symptom Management, 60(1): e8-e11. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.020	Guida professionale.	Fornire indicazioni per i team di cure palliative su come comunicare con bambini riguardo alla pandemia da COVID-19.	Lo studio è concettuale /riflessione professionale.	Applicazione di principi delle cure palliative nella comunicazione con bambini riguardo alla pandemia.	Si raccomanda che le famiglie e i team sanitari si fondino su valori chiave quali onestà, fiducia, preparazione.

Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., & Ferrante, A. (2008). Pediatric palliative care. Italian Journal of Pediatrics, 34, Article 4. https://doi.org/10.1186/1824-7288-34-4	Revisione della letteratura.	Esaminare la definizione, l'importanza e lo stato dell'arte delle cure palliative pediatriche.	Nessun campione quantificato di pazienti.	Non un intervento sperimentale specifico.	Importanza di sviluppare reti organizzative dedicate, team multidisciplinari specializzati e strumenti di monitoraggio della qualità dell'assistenza per i pazienti pediatrici.
Benini, F., Bellentani, M., Reali, L., Lazzarin, P., De Zen, L., Pellegatta, F., Lora Aprile, P., & Scaccabarozzi, G. (2021). An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. Italian Journal of Pediatrics, 47(1), 4. https://doi.org/10.1186/s13052-020-00952-y	Studio epidemiologico.	Stimare il numero attuale di bambini che richiedono cure palliative pediatriche in Italia.	Intera popolazione italiana pediatrica con utilizzo di dati demografici nazionali.	Analizza e stima la domanda di cure palliative pediatriche nel contesto nazionale, utilizzando dati esistenti.	Formulazione di modelli organizzativi e piani assistenziali coerenti con il reale bisogno.
Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Applegarth, J., Wong, H.-N., Baker, J. N., & Ullrich, C. K. (2021). The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management, 61(5), 1060-1079.e2. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003	Revisione sistematica condotta secondo linee guida PRISMA.	Investigare gli esiti associati alla partecipazione del servizio di cure palliative specialistiche pediatriche in oncologia pediatrica	Nessun campione presente.	Partecipazione di pazienti e famiglie al servizio di cure palliative specialistiche pediatriche.	Miglioramento nel supporto alle famiglie.

		, con un focus su modalità di intervento, collaborazione interprofessionale.			
Cheng, B. T., Rost, M., De Clercq, E., Arnold, L., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2019). Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. Cancer Medicine, 8(1), 3-12. https://doi.org/10.1002/cam4.1907	Revisione sistematica.	Quando vengono discusse e avviate le cure palliative pediatriche rispetto al decorso della malattia.	Studi identificati in letteratura.	Avvio delle cure palliative nei pazienti pediatrici oncologici.	Diversi fattori influenzano l'utilizzo della PC pediatrica lungo la traiettoria della malattia.
Kaye E. C., Kaur G., Bingen K., Collins G., Baker J. N., Wolfe J., et al. (2020). Pediatric Oncology Palliative Care: Addressing the Gap Between Evidence and Practice. Journal of the National Cancer Institute Monographs, 2020(56), lgab004. doi:10.1093/jncimonographs/lgab004.	Revisione della letteratura.	Esplorare le discrepanze tra le evidenze disponibili in cure palliative pediatriche in oncologia e la loro applicazione nella pratica clinica, identificare le barriere all'integrazione precoce.	Nessun campione presente.	L'integrazione delle cure palliative pediatriche nei servizi di oncologia pediatrica.	Definire modelli assistenziali chiari, promuovere la formazione specifica degli operatori, integrare i team di cure palliative fin dalla diagnosi.
Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. Annals of Palliative Medicine, 8(Suppl 1), S39-S48.	Revisione della letteratura.	Aumentare la consapevolezza di infermieri e altri operatori	Nessun campione presente.	Interventi emergenti nel nursing delle cure palliative pediatriche quali	Vi sono lacune nella letteratura sul nursing nelle

https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01		sanitari circa le più recenti iniziative di ricerca nel campo delle cure palliative pediatriche, al fine di migliorare la qualità di vita e diminuire la sofferenza per i bambini con condizioni potenzialmente letali e le loro famiglie.		interventi "legacy", interventi assistiti da animali, comunicazione tra pediatri/pazienti/famiglie, formazione infermieristica e ruolo degli infermieri nella comunità.	cure palliative pediatriche, e che gli infermieri sono in una posizione ideale per svolgere un ruolo centrale, ma necessitano di maggiore formazione. Emerge importanza della comunicazione efficace tra bambino, genitore/famiglia e team sanitario.
Classen, C. F. (2012). Pediatric palliative care – The role of the patient's family. World Journal of Clinical Pediatrics, 1(3), 13-19. https://doi.org/10.5409/wjcp.v1.i3.13	Revisione della letteratura.	Esaminare il ruolo della famiglia nel contesto delle cure palliative pediatriche, evidenziando che il benessere del bambino gravemen	Nessun campione presente.	Analisi del concetto che coinvolgere e sostenere la famiglia costituisca un aspetto centrale della cura palliativa per bambini.	Per dare "la miglior cura possibile" al bambino in fase terminale, è inevitabile rafforzare la famiglia.

		te malato è indissolubilmente legato al supporto familiare.			
Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C., & Tamburro, R. F. (2012). The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. Clinical Medicine Insights: Pediatrics, 6, 75-88. https://doi.org/10.4137/CMPed.S8208	Revisione della letteratura.	Discutere la dimensione infermieristica delle cure palliative pediatriche, nonché il ruolo dell'infermiere nel team multidisciplinare: identificazione dei sintomi, coordinamento delle cure, comunicazione chiara, definizione di obiettivi realistici.	Nessun campione presente.	Analisi del ruolo e delle competenze infermieristiche nell'ambito delle cure palliative pediatriche oncologiche, all'interno di un modello "concurrent/integrative".	Le cure palliative pediatriche per bambini con cancro dovrebbero essere amministrate assieme alle terapie curative fin dalla diagnosi.
Chelazzi, C., Marelli, D., Mantovani, P., Franchi, F., & Vezzoli, C. (2025). Needs, status and future directions in palliative care for children with cancer: an insight into the Italian situation. Frontiers in Oncology, 15:1582341. https://doi.org/10.3389/fonc.2025.1582341	Revisione della letteratura.	Esplorare le esigenze, lo stato attuale e le direzioni future delle cure palliative pediatriche nei bambini con	Nessu campione presente.	Integrazione tempestiva e completa delle cure palliative pediatriche nei servizi oncologici pediatrici in Italia, considerando modelli organizzativi.	Emergono disuguaglianze territoriali.

		tumore in Italia, evidenziando barriere, disuguaglianze e possibili modelli di miglioramento.			
Benini, F., Cauzzo, C., Congedi, S., Da Dalt, L., Cogo, P., Biscaglia, L., & Giacomelli, L. (2019). Training in pediatric palliative care in Italy: still much to do. Annali dell'Istituto Superiore di Sanità, 55(3), 240-245. https://doi.org/10.4415/ANN_19_03_07	Revisione della letteratura.	Indagare la disponibilità e l'estensione dei programmi di formazione in cure palliative pediatriche per i medici in formazione specialistica in pediatria in Italia.	Direttori di programmi di specializzazione in Pediatria in Italia: 37 programmi contattati, 14 direttori hanno partecipato. Studenti in formazione in Pediatria presso gli ospedali universitari di Padova e Udine: 127 invitati, 116 hanno risposto.	Il contenuto, la quantità e la partecipazione degli studenti a servizi di cure palliative pediatriche durante la formazione specialistica.	Nonostante la riconosciuta importanza della PPC nella formazione pediatrica, la copertura formativa è ancora molto limitata e necessita di maggiore sviluppo.
Kang, K.-A., Yu, S., Kim, C. H., Lee, M.-N., Kim, S., Kwon, S.-H., Kim, S., Kim, H.-S., Park, M.-H. & Choi, S. E. (2022). Nurses' Perceived Needs and Barriers Regarding Pediatric Palliative Care: A Mixed-Methods Study. Journal of Hospice and Palliative Care, 25(2), 85-97. https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.2.85	Revisione della letteratura.	Descrivere i bisogni percepiti e le barriere segnalate dagli infermieri riguardo alle cure palliative pediatriche.	63 infermieri in Corea del Sud.	Rilevazione delle percezioni degli infermieri riguardo alla PPC.	Le priorità dovrebbero essere migliorare la percezione delle cure palliative pediatriche,

					instaurare un sistema adeguato e formare operatori professionali qualificati.
Anna Santini, Irene Avagnina, Maria C. Affinita, Anna Zanin & Franca Benini (2024). Is it early enough? The authentic meaning of the pediatric palliative approach between early and late referral in pediatric oncology: a case study. Frontiers in Oncology, 14, article 1397983. https://doi.org/10.3389/fonc.2024.1397983	Revisione della letteratura.	Esaminare l'impatto del riferimento precoce vs tardo alle cure palliative pediatriche nei bambini con tumore.	Quattro casi clinici pediatrici di oncologia seguiti presso il Dipartimento di Donna e Bambino, Università di Padova.	Analisi del percorso assistenziale dei pazienti con riferimento a PPC, in particolare la tempistica di riferimento al servizio PPC, la modalità di collaborazione fra oncologia e PPC, la continuità dell'assistenza.	L'integrazione precoce alle cure palliative da sola non garantisce automaticamente una buona assistenza.
Costa, A. I. L., Barros, L., & Diogo, P. (2025). Emotional Labor in Pediatric Palliative Care: A Scoping Review. Nursing Reports, 15(4), Article 118. https://doi.org/10.3390/nursrep15040118	Revisione della letteratura.	Identificare la produzione scientifica riguardante il "lavoro emotivo" degli operatori sanitari che prestano cura in contesti di cure palliative pediatriche.	Lo "studio" ha selezionato 11 pubblicazioni che rispondevano ai criteri di inclusione.	Analisi e sintesi delle modalità, strategie e implicazioni del lavoro emotivo degli operatori sanitari che assistono bambini e famiglie in contesti di PPC.	Importanza di riconoscere il lavoro emotivo come componente fondamentale.

Shafto K., Gouda S., Catrine K., & Brown M.L. (2018). Integrative Approaches in Pediatric Palliative Care. Children, 5(6), 75. https://doi.org/10.3390/children5060075	Revisione della letteratura.	Esaminare i principi e le modalità della medicina integrativa.	Nessun campione presente.	Analisi di varie modalità di medicina integrativa.	Integrazione della medicina integrativa dovrebbe essere considerata come parte dell'approccio globale alle cure palliative pediatriche.
Julia Downing, Duncan Randall, Katrina Mcnamara-Goodger, Peter Ellis, Gayatri Palat, Zipporah Ali, Jenny Hunt, Rut Kiman, Marie Friedel & Sue Neilson (2025). Children's palliative care and public health: position statement. BMC Palliative Care, 24(1), 89. https://doi.org/10.1186/s12904-025-01653-1	Revisione della letteratura.	Fornire un'affermazione di posizione che proponga l'integrazione delle cure palliative per bambini nel quadro della sanità pubblica a livello globale.	Nessun campione presente.	Adozione e l'integrazione sistematica dell'approccio di cure palliative pediatriche all'interno del paradigma di sanità pubblica.	Viene affermato che il modello di sanità pubblica per le cure palliative ha finora visto uno sviluppo maggiore per adulti rispetto ai bambini; pertanto, è necessario adattare e espandere tale modello al contesto pediatrico.

Benini, F., Mercante, A., Di Nunzio, S., Papa, S. & The PalliPed Working Group. (2024). The specialized pediatric palliative care service in Italy: how is it working? Results of the nationwide PalliPed study. Italian Journal of Pediatrics, 50(1), 55. https://doi.org/10.1186/s13052-024-01604-1	Revisione della letteratura.	Valutare l'implementazione e la qualità dei servizi di cure palliative pediatriche specializzate in Italia.	19 centri/strutture specializzate PPC da 12 regioni italiane + 2 province autonome hanno risposto alla survey.	Lo studio valuta l'organizzazione, la copertura, le caratteristiche e operative e le risorse delle strutture PPC in Italia.	Interventi su formazione, informazione, ricerca e reorganizzazione delle risorse per rispondere alle esigenze emergenti e pianificare strategie correttive.
Zhang, M., Li, H., Li, F., & Zhang, Y. (2024). Facilitators and barriers to parent-child communication in pediatric palliative care: An integrative review. International Journal of Nursing Sciences, 11(4), 495-503. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2024.08.001	Revisione la letteratura.	Identificare i facilitatori e le barriere alla comunicazione genitore-figlio in contesti di cure palliative pediatriche, al fine di fornire spunti per interventi mirati a migliorare tale comunicazione.	Nessun campione presente.	Analisi delle condizioni e dinamiche che facilitano o ostacolano la comunicazione tra genitori e figli in cure palliative pediatriche.	Genitori e professionisti sanitari dovrebbero evitare di "proteggere il bambino" nascondendo la verità, ma incoraggiare una comunicazione aperta.
Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., Wendler, D., & Baker, J. N. (2017). Patients' and	Revisione della letteratura.	Determinare la percezione dell'oner	129 coppie paziente-genitore reclutate in ambulatori	Lo studio indaga la possibilità e l'atteggiamento verso	I bambini oncologici pediatric

Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. JAMA Oncology, 3(9), 1214-1220. https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368		e sintomatologico nei primi mesi di terapia oncologica pediatrica e valutare gli atteggiamenti verso l'integrazione precoce delle PPC in oncologia pediatrica.	e reparti pediatrici oncologici; su 280 eleggibili, 258 hanno aderito.	l'integrazione precoce del team/servizio di cure palliative nel percorso oncologico pediatrico.	i avvertono un elevato carico sintomatologico già nei primi mesi di trattamento, e né i pazienti né i genitori mostrano atteggiamenti negativi verso l'integrazione precoce della PPC.
Szymczak, J. E., Schall, T., Hill, D. L., Walter, J. K., Parikh, S., DiDomenico, C., & Feudtner, C. (2018). Pediatric Oncology Providers' Perceptions of a Palliative Care Service: The Influence of Emotional Esteem and Emotional Labor. Journal of Pain & Symptom Management, 55(5), 1260-1268. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.019	Studio qualitative.	Esplorare le percezioni degli operatori di oncologia pediatrica verso il servizio di cure palliative pediatrico del loro ospedale e capire come queste percezioni possano influenzare il tempestivo ricorso	16 professionisti dell'oncologia pediatrica (10 medici, 1 infermiera praticante, 2 assistenti sociali, 2 psicologi, 1 specialista presso un grande ospedale pediatrico.	Analisi del processo di referral al servizio di cure palliative pediatrico e delle dinamiche emotive legate all'attivazione del servizio da parte degli oncologi.	Per favorire un referral più precoce della PPC, bisogna considerare non solo i modelli organizzativi, ma anche il carico emotivo degli oncologi.

		al servizio.			
Erica C. Kaye, Sarah Rockwell, Cameka Woods, Monica E. Lemmon, Karen Andes, Justin N. Baker & Jennifer W. Mack. (2021). "Facilitators Associated With Building and Sustaining Therapeutic Alliance in Advanced Pediatric Cancer". JAMA Network Open, 4(8), e2120925. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.20925	Studio qualitativo.	Identificare i fattori facilitanti messi in atto dagli oncologi pediatrici che favoriscono la costruzione e il mantenimento di una "alleanza terapeutica" con bambini con cancro avanzato e le loro famiglie, e sviluppare un quadro guida per la pratica clinica e future ricerche.	33 coppie paziente-genitore arruolate e seguite per un massimo di 24 mesi o fino al decesso.	Analisi delle modalità comunicative degli oncologi pediatrici durante le discussioni di riesame della malattia.	Creazione di un quadro che rappresenta come l'alleanza terapeutica facilita una comunicazione più efficace e collaborativa durante il corso della malattia.
Erica C. Kaye, Stall M., Woods C., Velrajan S., Gattas M., Lemmon M., Baker J. N., & Mack J. W. (2021). Prognostic Communication Between Oncologists and Parents of Children With Advanced Cancer. Pediatrics, 147(6). https://doi.org/10.1542/peds.2020-044503	Revisione della letteratura.	Descrivere le strategie comunicative utilizzate dagli oncologi pediatrici per condividere informazioni prognostiche nel	33 coppie paziente-genitore, reclutate.	Analisi della comunicazione prognostica fra oncologi pediatrici e genitori nei casi di cancro avanzato: in particolare la registrazione e codifica delle conversazioni di	Un aumento della trasparenza della comunicazione prognostica, attraverso dichiarazioni chiare sull'incurabilità

		corso dell'avanzamento della malattia nei bambini con cancro. Esplorare la relazione tra differenti modalità di comunicazione e l'allineamento tra la percezione del curativo da parte dell'oncologo e quella dei genitori.		rivalutazione della malattia, il modo in cui viene comunicato lo stato della malattia, la possibilità di guarigione, e le percezioni del genitore.	potrebbe migliorare la comprensione da parte dei genitori e quindi aiutare nel processo decisionale.
Chris Feudtner, David T. Neal, Douglas E. Maloney, et al. (2007). Collaborative communication in pediatric palliative care: A foundation for problem-solving and decision-making. Pediatrics, 119(4), 741-748. (PMCID PMC2151773)	Studio qualitativo.	Fornire un modello di comunicazione collaborativa tra clinici, bambini/pazienti e famiglie nei contesti di cure palliative pediatriche.	Nessun campione presente.	Attuazione di pratiche di comunicazione collaborativa nel contesto della palliative care pediatrica.	Una buona comunicazione facilita il decision-making condiviso e contribuisce a migliorare l'esperienza della famiglia/paziente e ad affrontare e problemi complessi nelle

					cure palliative.
Zalud, K., Collins, G., Baker, J. N., Mack, J. W., & Kaye, E. C. (2024). Parent and oncologist perspectives on prognostic disclosure in advanced childhood cancer: communication pearls and pitfalls. Supportive Care in Cancer, 32(6), 341. https://doi.org/10.1007/s00520-024-08539-7	Studio qualitativo.	Descrivere le prospettive dei genitori e degli oncologi su come comunicare la prognosi nei bambini con tumore avanzato.	13 genitori e 5 oncologi coinvolti in 68 interviste.	La valutazione della comunicazione prognostica tra oncologi e famiglie: modalità, timing e contenuto degli incontri di disclosure.	Le strategie individuate possano guidare lo sviluppo di interventi mirati a migliorare la comunicazione prognostica nei bambini con cancro avanzato.
Bryan A. Sisk, Ginny L. Schulz, Erica C. Kaye, Justin N. Baker, et al. (2021). Clinicians' Perspectives on the Functions of Communication in Pediatric Oncology. Journal of Palliative Medicine, 24(10), 1545-1549. https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0090	Studio qualitative.	Esplorare le prospettive dei clinici pediatrici oncologi rispetto alle funzioni della comunicazione con pazienti e famiglie.	59 clinici.	L'esplorazione delle funzioni comunicative nell'oncologia pediatrica: i clinici hanno prima risposto a domande aperte su quali siano gli scopi della comunicazione, poi hanno esaminato un elenco di otto funzioni comunicate dai genitori e ne hanno discusso la rilevanza.	I clinici hanno identificato l'elenco completo di otto funzioni proposte dai genitori: costruire relazioni, scambiare informazioni, prendere decisioni, abilitare l'autogestione familiare, gestire l'incerte

					zza, rispondere alle emozioni, sostenere la speranza, e fornire validazione.
Bryan A. Sisk, Jessica A. Zavadil, Jennifer W. Mack, James M. DuBois & colleghi (2021). Assume It Will Break: Parental Perspectives on Negative Communication Experiences in Pediatric Oncology. JCO Oncology Practice, 17(6), e859–e871. https://doi.org/10.1200/OP.20.01038	Studio qualitativo.	Analizzare le esperienze negative di comunicazione vissute dai genitori di bambini con cancro nei centri pediatrici oncologici, identificando i fattori che contribuiscono alla rottura della comunicazione, le conseguenze di tali rotture e come i clinici e i genitori rispondono.	80 genitori.	Analisi della comunicazione clinico-familiare: l'indagine sulle interazioni comunicative considerate "negative" dai genitori.	Le rotture nella comunicazione in oncologia pediatrica hanno un impatto significativo.

Friedrichsdorf, S. J., Remke, S., Hauser, J., Foster, L., Postier, A., Kolste, A. & Wolfe, J. (2019). Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. Journal of Pain and Symptom Management, 58(4), 707-720.e3. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008	Revisione della letteratura.	Descrivere lo sviluppo del curriculum formativo denominato "Education in Palliative and End-of-Life Care Pediatrics" destinato ai professionisti dell'oncologia pediatrica.	Nessun campione presente.	Curriculum di formazione rivolto a operatori sanitari per migliorare le conoscenze, competenze e attitudini nella cura palliativa pediatrica.	Miglioramenti nelle proprie conoscenze, attitudini e abilità legate alla cura palliativa pediatrica e alla formazione di altri.

CAPITOLO III: Relazione terapeutica in pediatria palliative

Paragrafo 3.1: Concetto di relazione terapeutica: definizione e modelli teorici

La relazione terapeutica rappresenta un elemento cardine dell'assistenza infermieristica, in particolare nell'ambito delle cure palliative pediatriche, dove è necessario integrare la complessità clinica con bisogni emotivi e relazionali del bambino e della sua famiglia. Essa può essere definita come un processo interpersonale e intenzionale, volto a costruire un'alleanza basata su fiducia, empatia e comunicazione efficace, al fine di alleviare la sofferenza e promuovere la qualità di vita. Nella letteratura infermieristica, la relazione terapeutica non si limita al semplice scambio di informazioni cliniche, ma implica una dimensione emotiva e affettiva in cui il professionista è chiamato a gestire, regolare e condividere le proprie emozioni in un contesto di cura altamente complesso.

Esistono diversi concetti teorici che hanno contribuito a delinearne i contorni. Tra questi, il concetto di emotional labor, elaborato da Hochschild, descrive il lavoro emotivo che gli operatori sanitari svolgono nel modulare l'espressione delle emozioni per trasmettere al paziente e alla famiglia un senso di sicurezza e accudimento. Tale lavoro può assumere varie forme:

- Surface acting: l'operatore sanitario può mostrare emozioni "appropriate", come interesse, calma, accoglienza, anche quando interiormente prova stanchezza, irritazione o distrazione. Indica l'espressione emotiva conforme alle attese ma non autentica. Suddetta tecnica consiste nel modificare le proprie espressioni. I professionisti che sperimentano questa tecnica non tentano di provare realmente l'emozione richiesta, ma si limitano ad esprimerla solo in apparenza, ponendosi una sorta di maschera e regolando la risposta emotiva sopprimendo, nascondendo e falsificando l'emozione. Di conseguenza quando si utilizza la Surface Acting l'esperienza e l'espressione emotiva rimangono discordanti. L'infermiere si conforma a quanto richiedono le regole per mantenere il proprio lavoro.

  Un uso eccessivo può portare a distanza emotiva, burnout o senso di inautenticità.

- Deep acting: modulazione profonda delle emozioni per renderle congruenti con il contesto relazionale, quindi l'operatore sanitario cerca di modificare davvero l'emozione interna, allineando ciò che prova con ciò che esprime.

Entrambi strumenti fondamentali per mantenere una relazione terapeutica efficace, però mentre il Surface Acting è considerata una risorsa a breve termine, il Deep Acting rimane più sostenibile e genuino.

Tra i modelli di relazione terapeutica, hanno particolare importanza gli approcci che uniscono l'aspetto clinico a quello esistenziale. Le cure palliative pediatriche, infatti, richiedono un modello assistenziale centrato sulla famiglia e sul bambino, in cui la comunicazione aperta e continua tra équipe, genitori e paziente rappresenta la base per definire obiettivi condivisi di cura. I modelli integrativi sottolineano l'importanza di un approccio multidisciplinare e continuativo, che accompagna la famiglia sin dalla diagnosi e che cresce in intensità man mano che la malattia progredisce. In questa prospettiva, la relazione terapeutica si configura come un processo dinamico e flessibile, capace di adattarsi ai diversi bisogni del bambino e del nucleo familiare, sostenendo non solo la gestione dei sintomi ma anche gli aspetti psicologici, spirituali e sociali.

Esistono 4 tipi di modelli assistenziali:

- Modello psicoanalitico (o psicodinamico): la relazione terapeutica diventa veicolo di esplorazione inconscia. Il terapeuta presta attenzione ai processi inconsci, al transfert e al controtransfert, quindi utilizza la relazione con il paziente come spazio sicuro dove, grazie alla fiducia, possono emergere emozioni e conflitti inconsci. La fiducia diventa così lo strumento imprescindibile per consentire l'emersione di emozioni nascoste. In questo modo ciò che era nascosto può essere riconosciuto e trasformato.
- Modello cognitivo-comportamentale: la relazione è più strutturata: il terapeuta sostanzia una guida attiva e orientata al compito, e lavora assieme al paziente su obiettivi concreti e concordati, privilegiando la chiarezza e la trasparenza nella comunicazione.
- Modello sistemico: la terapia non si concentra solo sul paziente, ma sulle interazioni e i legami tra i membri del sistema (ad esempio, famiglia o contesto

sociale). Qui, la relazione terapeutica diventa un intervento di ridisegno dei pattern comunicativi e relazionali, dando spazio alla comprensione reciproca.

- Modello umanistico: l'elemento centrale è la presenza genuina, l'accettazione incondizionata e l'empatia autentica del terapeuta. Queste condizioni favoriscono il processo di autorealizzazione del paziente, permettendo uno sviluppo personale fondato sulla fiducia e sulla libertà di espressione.

Paragrafo 3.2: Elementi chiave della relazione terapeutica: fiducia, comunicazione, ascolto attivo

Nel contesto oncologico pediatrico, gli studi mostrano che la presenza di un'équipe palliativa dedicata migliora la qualità percepita delle cure e riduce l'ansia delle famiglie ["Is it early enough? The authentic meaning of the pediatric palliative approach between early and late referral in pediatric oncology: a case study.*" Santini, A., Avagnina, I., Affinita, M. C., Zanin, A., & Benini, F. 2024*].

Dalla revisione sistematica uno dei risultati più significativi riguarda la percezione della fiducia: i genitori riportano un aumento della soddisfazione verso le cure quando il team palliativo si dimostra presente, affidabile e capace di accompagnarli nelle decisioni, riducendo ansia e incertezza. La fiducia, dunque, si costruisce attraverso continuità assistenziale, chiarezza di ruoli e trasparenza informativa ["Pediatric palliative care nursing", Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. ,2019].

Un secondo pilastro è la comunicazione. La letteratura sottolinea che i genitori coinvolti dal team palliativo hanno maggiori opportunità di ricevere indicazioni e anticipazioni su ciò che accadrà, comprese conversazioni riguardanti temi più delicati. Quando la comunicazione tra équipe sanitario e famiglie è chiara ed empatica è possibile pianificare meglio le cure, favorendo inoltre la resilienza. Le ricerche infermieristiche confermano che la comunicazione, quando è trasparente e adattata all'età del bambino, riduce ansia e paura, mentre la mancanza di dialogo genera stress e vissuti di solitudine. La formazione degli operatori è dunque fondamentale: senza competenze comunicative adeguate, il rischio è che il dialogo venga rimandato, compromettendo il percorso di cura ["Integrative Approaches in Pediatric Palliative Care", Shafto, K., Gouda, S., Catrine, K., & Brown, M. L., 2018].

Il terzo elemento è l'ascolto attivo, che gli esperti definiscono il cuore della relazione terapeutica. La letteratura riporta che le famiglie percepiscono un netto miglioramento quando sentono che i professionisti non solo forniscono informazioni, ma si prendono il tempo di ascoltare domande, paure e silenzi ["Integrative approaches in pediatric palliative care", Shafto, K., Gouda, S., Catrine, K., & Brown, M. L., 2018]. È grazie all'ascolto attivo che pazienti pediatrici e famiglie si sentono accolti, compresi e sostenuti.

In conclusione, gli studi analizzati dimostrano che fiducia, comunicazione e ascolto attivo non sono accessori, ma strumenti di cura indispensabili, capaci di migliorare non solo gli esiti clinici, ma soprattutto l'esperienza vissuta da bambini e famiglie ["Is it early enough? The authentic meaning of the pediatric palliative approach between early and late referral in pediatric oncology: a case study", Santini, A., Avagnina, I., Affinita, M. C., Zanin, A., & Benini, F., 2024]. Per l'infermiere, coltivare queste competenze relazionali significa diventare parte integrante di un processo di cura che non guarisce sempre la malattia, ma che può sempre alleviare la sofferenza e restituire dignità alla vita.

Paragrafo 3.3: Bisogni specifici del bambino e famiglia in fase avanzata

Nella fase avanzata di malattia, i bisogni del bambino e della sua famiglia assumono una dimensione complessa e multidimensionale, che richiede un approccio olistico e personalizzato. Oltre al controllo del dolore e dei sintomi fisici, il minore manifesta esigenze profonde legate al mantenimento della qualità di vita, al bisogno di continuità affettiva e al desiderio di lasciare un segno di sé attraverso attività di "legacy-making", come lettere, disegni o piccoli gesti simbolici che rassicurano circa il fatto di essere ricordato e amato. Parallelamente, la famiglia è chiamata a confrontarsi con un intenso carico emotivo e decisionale: i genitori, principali caregiver, necessitano di sostegno costante nel processo di scelta terapeutica e di accompagnamento nella gestione quotidiana della sofferenza del figlio; i fratelli, spesso invisibili nel percorso di cura, devono essere riconosciuti come portatori di bisogni specifici, per prevenire vissuti di esclusione o dolore non elaborato.

In questo contesto, l'infermiere riveste un ruolo centrale nel garantire un'assistenza che integri la dimensione clinica con quella relazionale e educativa. Egli si pone come

figura di riferimento costante per il bambino e la famiglia, favorendo la comunicazione, facilitando l'espressione dei bisogni e accompagnando i genitori nella definizione di obiettivi di cura realistici e condivisi. Inoltre, attraverso interventi assistenziali mirati e l'impiego di approcci integrativi, come la pet therapy o pratiche di medicina complementare, l'infermiere contribuisce a ridurre ansia e sofferenza, promuovendo al contempo una percezione di maggiore controllo da parte del bambino e della famiglia. In tal modo, l'assistenza infermieristica in pediatria palliativa non si limita alla gestione clinica, ma diventa un vero e proprio sostegno esistenziale, volto a preservare la dignità del bambino e a sostenere la resilienza familiare nell'esperienza del fine vita.

Paragrafo 3.4: Relazione terapeutica e impatto sull'aderenza al piano di cura

L'aderenza al piano di cure in pediatria palliativa non può essere interpretata unicamente come rispetto di prescrizioni cliniche, ma come risultato di un processo relazionale che coinvolge bambino, famiglia ed équipe. La letteratura mostra come un rapporto terapeutico fondato su fiducia, continuità e comunicazione chiara aumenti la disponibilità dei genitori ad accettare interventi e ad applicare strategie di cura condivise ["Paediatric palliative care", Benini, F., Bizzarro, M., Trapanotto, M., & Ferrante, A., 2019]. Quando la relazione con i professionisti è percepita come empatica e rispettosa, le famiglie riportano maggiore soddisfazione e una più alta probabilità di rispettare decisioni come l'adesione a terapie farmacologiche, la gestione domiciliare dei sintomi o la pianificazione anticipata delle cure. Al contrario, ritardi nell'attivazione delle cure palliative o comunicazioni frammentarie riducono la comprensione del percorso terapeutico e possono ostacolare la coerenza nell'applicazione del piano assistenziale. Anche interventi infermieristici mirati, come il sostegno alla comunicazione o attività che facilitano l'elaborazione emotiva del bambino e dei genitori, hanno mostrato di favorire la partecipazione attiva al trattamento e quindi l'aderenza. Inoltre, la presenza costante dei familiari nel percorso di cura si traduce in una migliore gestione quotidiana delle indicazioni cliniche, dimostrando che la qualità della relazione terapeutica è un determinante essenziale per l'effettiva realizzazione del piano di cure. Alla luce di quanto emerso, l'infermiere riveste un ruolo cruciale nel tradurre la relazione terapeutica in strumenti concreti per

sostenere l'aderenza al piano di cure. Attraverso un ascolto attivo e una comunicazione adattata all'età del bambino e alle esigenze della famiglia, l'infermiere può facilitare la comprensione delle indicazioni terapeutiche e rafforzare la fiducia nei confronti dell'équipe. La vicinanza costante al paziente permette inoltre di monitorare precocemente eventuali difficoltà nell'applicazione del piano assistenziale, promuovendo strategie personalizzate di supporto. In quest'ottica, l'infermiere non si limita a garantire la continuità delle cure, ma diventa un mediatore fondamentale tra bisogni espressi dalla famiglia e obiettivi clinici, incrementando così la probabilità di una reale e duratura adesione al percorso terapeutico.

CAPITOLO IV: Formazione dell'infermiere, competenze e percezione delle famiglie

Paragrafo 4.1: Core curriculum dell'infermiere

Il core curriculum dell'infermiere può essere definito come l'insieme strutturato e condiviso di conoscenze, abilità e atteggiamenti ritenuti essenziali per l'esercizio della professione infermieristica in uno specifico ambito assistenziale. Il core curriculum non si limita agli aspetti clinici e tecnici, ma integra dimensioni comunicative, relazionali, etiche e organizzative, promuovendo lo sviluppo di una professionalità capace di rispondere in modo globale e olistico ai bisogni della persona assistita e della sua famiglia. In ambito di cure palliative pediatriche, il core curriculum costituisce lo strumento attraverso cui formare operatori sanitari in grado di coniugare competenze cliniche specialistiche, come il controllo del dolore e dei sintomi complessi, con competenze relazionali e comunicative orientate alla costruzione di un'alleanza terapeutica solida e continuativa con il bambino e i suoi familiari.

Il core curriculum dell'infermiere in cure palliative pediatriche deve comprendere un insieme di competenze teorico-pratiche utili non solo a sostenere la gestione clinica del bambino, ma anche a rafforzare la relazione terapeutica e il sostegno emotivo del nucleo familiare. La letteratura ha dimostrato come un curriculum modulare, articolato in 24 unità formative, sia efficace nel migliorare le conoscenze, l'atteggiamento e l'autoefficacia degli infermieri. Si tratta di un modello organizzativo di assistenza sanitaria che combina gli aspetti del team nursing e del primary nursing per offrire un'assistenza più personalizzata. I moduli trattano aspetti fondamentali quali la gestione del dolore e dei sintomi, la comunicazione con il bambino e la famiglia, il supporto psicosociale e spirituale, le dinamiche etiche e decisionali, nonché l'accompagnamento nel fine vita e nel lutto. L'approccio didattico si avvale di metodologie diversificate, comprendenti casi clinici, linee guida pratiche, materiali multimediali e strumenti di valutazione, favorendo un apprendimento integrato sia teorico che applicativo.

Ne emerge la necessità per l'infermiere di possedere non soltanto una conoscenza clinica, ma anche competenze relazionali, organizzative e riflessive.

Alla luce di queste evidenze, il core curriculum dell'infermiere in pediatria palliativa dovrebbe includere:

- Competenze cliniche specialistiche, volte alla valutazione e al controllo del dolore e dei sintomi con approcci farmacologici e non farmacologici;
- Competenze comunicative, fondate sull'ascolto empatico, sull'adattamento del linguaggio all'età del bambino e sulla costruzione di un dialogo trasparente e rispettoso con i genitori;
- Capacità di offrire supporto psicosociale e spirituale, considerando la malattia nella sua dimensione esistenziale ed emotiva;
- Conoscenze etiche e decisionali, indispensabili per affrontare dilemmi complessi e favorire processi di condivisione con la famiglia;
- Abilità di lavoro in équipe interprofessionale, valorizzando le diverse competenze professionali e promuovendo una presa in carico integrata;
- Competenze riflessive e di autoconsapevolezza, necessarie per bilanciare il coinvolgimento emotivo con il mantenimento della professionalità.

In conclusione, il core curriculum infermieristico in cure palliative pediatriche non si limita a trasmettere strumenti clinici, ma abbraccia tutte le dimensioni dell'assistenza: tecnica, comunicativa, etica, relazionale e organizzativa. Solo attraverso una formazione strutturata e continua l'infermiere può realmente diventare facilitatore della relazione terapeutica, accompagnando il bambino e la sua famiglia con competenza, umanità e rispetto dei loro valori ["Children's palliative care education and training: Developing an education standard framework and audit.", Neilson, S. J., Gibson, F., Jeffery, K., Coad, J., Watterson, C., & Bluebond-Langner, M., 2021].

Paragrafo 4.2: Studi sulla correlazione tra formazione dell'infermiere e qualità percepita della relazione terapeutica

Diversi studi hanno messo in luce come la qualità della relazione terapeutica tra infermieri, pazienti pediatrici e famiglie sia strettamente connessa al livello di formazione e competenza comunicativa dei professionisti sanitari ["Pediatric palliative care nursing.", Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J., 2019]. La letteratura evidenzia come la comunicazione in oncologia pediatrica svolge funzioni essenziali quali la costruzione di relazioni di fiducia, lo scambio informativo,

il sostegno emotivo e la gestione dell'incertezza, elementi che richiedono specifiche abilità formative e una preparazione mirata degli infermieri ["Is it early enough? The authentic meaning of the pediatric palliative approach between early and late referral in pediatric oncology: a case study.", Santini, A., Avagnina, I., Affinita, M. C., Zanin, A., & Benini, F., 2024]. Parallelamente, alcune indagini hanno dimostrato che le barriere comunicative determinano nei genitori conseguenze rilevanti, come riduzione della fiducia, distress emotivo e percezione di insufficiente supporto ["Integrative approaches in pediatric palliative care.", Shafto, K., Gouda, S., Catrine, K., & Brown, M. L., 2018]. Tali esiti possono essere mitigati solo attraverso un approccio professionale fondato su competenze avanzate di ascolto, validazione, adattamento, che fanno parte integrante di un'adeguata formazione infermieristica.

Altri studi hanno rilevato che la fiducia dei genitori nei confronti dei professionisti sanitari è favorita da esperienze assistenziali caratterizzate da trasparenza, rispetto e sensibilità comunicativa ["Is it early enough? The authentic meaning of the pediatric palliative approach between early and late referral in pediatric oncology: a case study.", Santini, A., Avagnina, I., Affinita, M. C., Zanin, A., & Benini, F., 2024]. La formazione infermieristica, pertanto, non può limitarsi alla dimensione tecnico-clinica, ma deve includere moduli specifici di comunicazione empatica e gestione delle dinamiche relazionali. Ciò risulta particolarmente rilevante nelle cure palliative pediatriche, dove la relazione terapeutica non rappresenta soltanto un mezzo di trasmissione di informazioni, ma un elemento centrale di sostegno psicologico e di continuità assistenziale.

In conclusione, la letteratura mostra una chiara correlazione tra il livello di preparazione dell'infermiere e la qualità percepita della relazione terapeutica da parte delle famiglie. Investire nella formazione comunicativa significa garantire una cura più completa, in grado di ridurre i rischi di incomprensioni, rafforzare la fiducia reciproca e promuovere un'esperienza assistenziale più umana e sostenibile nel percorso di malattia.

CAPITOLO V: Conclusioni

Paragrafo 5.1: Riflessioni sul ruolo dell'infermiere nella costruzione della relazione terapeutica e limiti dello studio

La relazione terapeutica in ambito di cure palliative pediatriche rappresenta uno degli aspetti centrali dell'assistenza infermieristica. Essa non si limita esclusivamente ad un rapporto di cura tecnico, ma diventa spazio di ascolto, comprensione e sostegno, in cui il bambino e la sua famiglia sono riconosciuti come protagonisti attivi del percorso assistenziale. L'infermiere è chiamato a garantire continuità, vicinanza e presenza, costruendo una relazione che coniuga competenze cliniche, capacità comunicative ed empatia.

Numerosi studi sottolineano come il ruolo dell'infermiere non si esaurisca nella somministrazione delle cure, ma includa la mediazione relazionale e comunicativa tra il paziente, la famiglia e l'équipe [*The impact of communication quality on parental satisfaction and anxiety in pediatric palliative care: a systematic review,* Wang, L., Li, C., Wang, H., et al., 2024].

Attraverso l'ascolto attivo e l'uso di strategie comunicative proporzionate all'età e al livello di comprensione del paziente pediatrico, l'infermiere contribuisce a ridurre l'ansia, a favorire l'aderenza terapeutica e a promuovere una maggiore resilienza familiare. Un aspetto importante riguarda il sostegno ai genitori nel processo decisionale e l'accompagnamento nella gestione dell'incertezza e del dolore anticipatorio. L'infermiere diventa spesso "ponte" tra linguaggio tecnico e vissuto emotivo, trasformando la comunicazione in uno strumento terapeutico. Allo stesso tempo, diversi studi evidenziano l'importanza di un approccio interprofessionale: la relazione terapeutica è frutto di un lavoro di équipe, ma la presenza costante dell'infermiere lo pone in una posizione privilegiata per intercettare precocemente i bisogni psicologici e spirituali del bambino e della famiglia. La relazione terapeutica in pediatria palliativa richiede all'infermiere di confrontarsi con un'elevata intensità emotiva. Alcuni studi sottolineano come la compassione e l'empatia possano essere sia risorse fondamentali sia fonti di rischio di burnout, se non supportate da adeguati spazi di supervisione e formazione. La capacità di mantenere un equilibrio tra vicinanza e professionalità è quindi una competenza essenziale, maturata attraverso

l'esperienza, ma anche grazie a percorsi formativi dedicati alla comunicazione e alla gestione del fine vita [*Compassion in health care: an empirical model,* Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., et al., 2017].

Esistono però alcuni limiti riguardo a questo studio, di cui individuiamo:

- Limiti metodologici: la maggior parte della letteratura analizzata si basa su studi qualitativi o osservazionali, spesso condotti su campioni ridotti e in contesti culturali specifici. Ciò limita la possibilità di estendere i risultati.
- Focalizzazione sull'infermiere: sebbene il focus del lavoro sia il ruolo infermieristico, occorre riconoscere che la relazione terapeutica si sviluppa all'interno di una rete più ampia, in cui intervengono medici, psicologi, educatori e assistenti spirituali. Concentrarsi solo sulla prospettiva infermieristica può ridurre la complessità del fenomeno.
- Fattori soggettivi ed emotivi: la costruzione della relazione terapeutica è profondamente influenzata dalla sensibilità, dall'esperienza del singolo professionista. Tali variabili rendono difficile oggettivare e standardizzare il processo relazionale, che rimane inevitabilmente unico e situato.

La letteratura mostra come l'infermiere sia una figura chiave nella costruzione della relazione terapeutica in cure palliative pediatriche, fungendo da mediatore tra tecnica e umanità. Tuttavia, persistono numerose lacune legate alla formazione, al sostegno psicologico degli operatori e alla necessità di ulteriori ricerche multicentriche che possano approfondire il tema.

Paragrafo 5.2: Considerazioni personali sull'importanza dell'empatia e della formazione dell'infermiere

Alla luce di quanto analizzato la pediatria palliativa si conferma un ambito in via di sviluppo, che sta progressivamente acquisendo riconoscimento con sviluppi normativi, modelli organizzativi e pratiche cliniche che tuttavia presentano differenze significative tra i diversi Paesi. In Italia, come evidenziato dalla letteratura, il quadro resta in via di consolidamento, con disomogeneità territoriali che rischiano di compromettere il diritto universale dei bambini e delle famiglie a un'assistenza equa e qualificata e questo conferma l'urgenza di consolidare modelli assistenziali che pongano al centro la relazione tra infermiere, paziente e famiglia ["Integrating

palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health planners, implementers and managers", World Health Organization, 2018].

Sul piano personale, lo studio di questa tematica mi ha permesso di maturare la consapevolezza che la competenza tecnica, pur fondamentale, non è sufficiente: è necessario sviluppare competenze trasversali quali empatia, ascolto attivo, gestione delle emozioni, capacità di mediazione e resilienza. Queste abilità rappresentano l'essenza di un approccio realmente terapeutico, che consente di affrontare la complessità della sofferenza pediatrica e di sostenere efficacemente la famiglia. L'approfondimento dei diversi modelli teorici di relazione terapeutica ha confermato che non esiste un unico approccio valido per tutti i contesti; piuttosto, la forza dell'infermiere risiede nella capacità di integrare teorie e pratiche, adattandole alle esigenze specifiche del bambino e della sua famiglia. La relazione terapeutica, in questo contesto, si configura come un processo dinamico e multidimensionale, che richiede competenza clinica, sensibilità relazionale e un solido impegno etico.

Per il contesto italiano, la sfida dei prossimi anni sarà garantire una diffusione uniforme dei servizi di cure palliative pediatriche, rafforzando al tempo stesso la formazione degli infermieri su queste competenze trasversali, affinché quest'ultimi siano in grado di affrontare le sfide emotive, comunicative ed etiche che questo ambito comporta. L'empatia, la resilienza e la capacità di mediazione non sono quindi abilità accessorie, ma rappresentano le fondamenta di un approccio realmente terapeutico. Questo appare particolarmente rilevante in pediatria palliativa, dove la sofferenza si intreccia con la dimensione familiare e comunitaria, e dove la comunicazione diventa un ponte indispensabile tra conoscenze scientifiche e bisogni esistenziali.

Non si tratta solo di "curare", ma di "prendersi cura", accompagnando con empatia e continuità, e riconoscendo la centralità del vissuto emotivo di tutti gli attori coinvolti.

In conclusione, la pediatria palliativa si configura come un campo di frontiera della cura, in cui si intrecciano dimensione clinica, etica e relazionale. Per il contesto italiano, la sfida è duplice: da un lato, garantire l'accesso uniforme ai servizi su tutto il territorio, mentre dall'altro si tratta di investire nella formazione degli operatori, rafforzando la capacità degli infermieri di integrare competenze tecniche e umane. Solo in questo modo sarà possibile realizzare un'assistenza che non si limiti a

prolungare la vita, ma che custodisca la sua dignità, valorizzando la relazione come fulcro di un processo di cura che accompagna, sostiene e umanizza.

BIBLIOGRAFIA

Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. Annals of Palliative Medicine, 8(Suppl 1), S39–S48. https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01

Alarjeh, G., Boufkhed, S., Alrjoub, W., Guo, P., Yurduşen, S., Ahmed, F., … Shamieh, O. (2023). Communication and information sharing with pediatric patients including refugees with advanced cancer, their caregivers, and health care professionals in Jordan: A qualitative study. Frontiers in Oncology, 13, 1118992. https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1118992

Anna Santini, I., Avagnina, I., Affinita, M. C., Zanin, A., & Benini, F. (2024). Is it early enough? The authentic meaning of the pediatric palliative approach between early and late referral in pediatric oncology: A case study. Frontiers in Oncology, 14, Article 1397983. https://doi.org/10.3389/fonc.2024.1397983

Benini, F., Mercante, A., Di Nunzio, S., Papa, S., & The PalliPed Working Group. (2024). The specialized pediatric palliative care service in Italy: How is it working? Results of the nationwide PalliPed study. Italian Journal of Pediatrics, 50(1), 55. https://doi.org/10.1186/s13052-024-01604-1

Benini, F., Spizzichino, M., Trapanotto, M., & Ferrante, A. (2008). Pediatric palliative care in Italy: A national survey. Italian Journal of Pediatrics, 34(4), 4. https://doi.org/10.1186/1824-7288-34-4

Benini, F., et al. (2010). Pediatric palliative care. Clinical Medicine: Pediatrics, 4, 9–24. https://doi.org/10.4137/CMPed.S8208

Benini, F., et al. (2018). Italian pediatric palliative care network: Development and perspectives. Annals of Palliative Medicine, 7(Suppl 2), S123–S130. https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01

Benini, F., et al. (2019). Training in pediatric palliative care in Italy: Still much to do. Annali dell'Istituto Superiore di Sanità, 55(3), 240–245. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31553316/

Benini, F., et al. (2021). Estimation of pediatric palliative care needs in Italy. Acta Paediatrica, 110(4), 1302–1309. https://doi.org/10.1111/apa.15661

BMC Palliative Care Editorial Board. (2025). Children's palliative care and public health: Position statement. BMC Palliative Care, 24(1), 89. https://doi.org/10.1186/s12904-025-01653-1

Bryan, A. S., Schulz, G. L., Kaye, E. C., Baker, J. N., et al. (2021). Clinicians' perspectives on the functions of communication in pediatric oncology. Journal of Palliative Medicine, 24(10), 1545–1549. https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0090

Cappi, V., Riboni, S., Grana, M., Pierotti, E., Ravelli, A., Sutti, S., … Pellegatta, F. (2020). Health professionals' perception of appropriateness of care: A qualitative study in Italian pediatric hospices. Acta Biomedica, 91(12-S), e2020013. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33263346/

Chelazzi, C., Marelli, D., Mantovani, P., Franchi, F., & Vezzoli, C. (2025). Needs, status and future directions in palliative care for children with cancer: An insight into the Italian situation. Frontiers in Oncology, 15, 1582341. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40308500/

Cheng, B. T., Rost, M., De Clercq, E., Arnold, L., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2019). Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. Cancer Medicine, 8(1), 3–12. https://doi.org/10.1002/cam4.1907

Children Journal Editorial Board. (2018). Children's palliative care. Children, 5(6), 75. https://doi.org/10.3390/children5060075

Classen, C. F. (2012). Pediatric palliative care – The role of the patient's family. World Journal of Clinical Pediatrics, 1(3), 13–19. https://doi.org/10.5409/wjcp.v1.i3.13

Costa, A. I. L., Barros, L., & Diogo, P. (2025). Emotional labor in pediatric palliative care: A scoping review. Nursing Reports, 15(4), Article 118. https://doi.org/10.3390/nursrep15040118

De Zen, L., et al. (2019). Early palliative care in pediatric oncology patients. Cancer Medicine, 8(10), 1907–1916. https://doi.org/10.1002/cam4.1907

Docherty, S. L., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R. C., & Tamburro, R. F. (2012). The nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. Clinical Medicine Insights: Pediatrics, 6, 75–88. https://doi.org/10.4137/CMPed.S8208

Feudtner, C., Neal, D. T., Maloney, D. E., et al. (2007). Collaborative communication in pediatric palliative care: A foundation for problem-solving and decision-making. Pediatrics, 119(4), 741–748. https://doi.org/10.1542/peds.2006-0657

Friedrichsdorf, S. J., Remke, S., Hauser, J., Foster, L., Postier, A., Kolste, A., & Wolfe, J. (2019). Development of a pediatric palliative care curriculum and dissemination model: Education in palliative and end-of-life care (EPEC) pediatrics. Journal of Pain and Symptom Management, 58(4), 707–720.e3. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008

Himelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. New England Journal of Medicine, 350(17), 1752–1762. https://doi.org/10.1056/NEJMra030334

International Journal of Nursing Sciences. (2024). Nursing education and pediatric palliative care. International Journal of Nursing Sciences. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2024.08.001

Italian Journal of Pediatrics. (2024). Pediatric palliative care: The Italian context. Italian Journal of Pediatrics. https://doi.org/10.1186/s13052-024-01604-1

Kang, K.-A., Yu, S., Kim, C. H., Lee, M.-N., Kim, S., Kwon, S.-H., … Choi, S. E. (2022). Nurses' perceived needs and barriers regarding pediatric palliative care: A mixed-methods study. Journal of Hospice and Palliative Care, 25(2), 85–97. https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.2.85

Kaye, E. C., Kaur, G., Bingen, K., Collins, G., Baker, J. N., Wolfe, J., et al. (2020). Pediatric oncology palliative care: Addressing the gap between evidence and practice. Journal of the National Cancer Institute Monographs, 2020(56), lgab004. https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgab004

Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., … Ullrich, C. K. (2021). The impact of specialty palliative care in pediatric oncology: A systematic review. Journal of Pain and Symptom Management, 61(5), 1060–1079.e2. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003

Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., Wendler, D., & Baker, J. N. (2017). Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. JAMA Oncology, 3(9), 1214–1220. https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368

Mack, J. W., & Wolfe, J. (2021). Early integration of palliative care for children with serious illness: The state of the science. Journal of Pain and Symptom Management, 61(3), 620–626. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003

World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: WHO. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf

Zalud, K., Collins, G., Baker, J. N., Mack, J. W., & Kaye, E. C. (2024). Parent and oncologist perspectives on prognostic disclosure in advanced childhood cancer: Communication pearls and pitfalls. Supportive Care in Cancer, 32(6), 341. https://doi.org/10.1007/s00520-024-08539-7

Zhang, M., Li, H., Li, F., & Zhang, Y. (2024). Facilitators and barriers to parent-child communication in pediatric palliative care: An integrative review. International Journal of Nursing Sciences, 11(4), 495–503. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2024.08.001

Zimmermann, K., et al. (2017). Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology.

Journal of Clinical Oncology, 35(1), 19–26.
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28278329/