

L'assistenza al bambino negli hospice. Ricostruzione storica

Giancarlo Cerasoli¹, Niccolò Nicoli Aldini², Sara Patuzzo²

¹Scuola di storia della medicina, Ordine dei medici chirurghi e odontoiatri di Rimini; ²Dipartimento di scienze chirurgiche, odontostomatologiche e materno-infantili, Università degli Studi di Verona

Nelle società occidentali, la consapevolezza e la sensibilità nei confronti dell'infanzia si sono manifestate ben prima che la pediatria si affermasse come branca della medicina nella seconda metà del diciannovesimo secolo. La preoccupazione per le affezioni dei bambini, in particolare per le malattie che li conducevano, spesso prematuramente, al decesso, è avanzata in maniera parallela ai progressi scientifici che ne hanno permesso trattamenti sempre più efficaci. Nel corso degli ultimi cento anni, si è assistito a una trasformazione nell'approccio dei medici nei confronti dei bambini affetti da patologie gravi e potenzialmente letali, pervenendo allo sviluppo di cure palliative sempre più avanzate e alla predisposizione di spazi dedicati alla loro applicazione, seguendo diverse tappe di evoluzione che verranno esplorate nell'articolo.

In Western societies, awareness and sensitivity towards childhood were evident well before pediatrics established itself as a distinct medical field in the latter half of the 19th century. Concerns for the afflictions of children, particularly for diseases that often led to their premature mortality, progressed in parallel with scientific advancements that facilitated increasingly effective treatments. Over the past century, there has been a significant transformation in the medical profession's approach to children suffering from severe and potentially fatal conditions, culminating in the development of more sophisticated palliative care and the arrangement of dedicated spaces for its administration. This paper will explore the various stages of this evolution.

La nascita degli hospice per i bambini: una storia recente che parte da lontano

Nel mondo occidentale il "sentimento dell'infanzia" era presente molto prima del consolidarsi della pediatria, avvenuto nella seconda metà del diciannovesimo secolo, e l'attenzione verso le sofferenze dei bambini, in primis le malattie che li portavano rapidamente alla morte, è progredita di pari passo con le scoperte della scienza medica che ne permettevano cure efficaci [1].

Negli ultimi cento anni l'atteggiamento dei medici verso i piccoli colpiti da malattie gravi che mettono a rischio la loro vita è passato da un'autentica trascuratezza allo sviluppo di cure palliative sempre più efficaci e all'allestimento di luoghi destinati alla loro messa in pratica, attraversando alcune fasi, che saranno analizzate nell'articolo.

La strage degli innocenti: fino al 1920

Prima del ventesimo secolo anche in Italia la mortalità nel primo anno di vita era tra le più elevate in Europa: tra il 1874 e il

1883 era di 208 decessi ogni mille nati vivi e nei primi cinque anni di vita moriva un bambino su due [2]. Questa vera e propria "strage degli innocenti" iniziò a declinare cento anni fa, salvo due transitorie recrudescenze in corrispondenza delle guerre mondiali [3].

All'inizio dello scorso secolo le cause del decesso dei bambini erano in prevalenza condizioni morbose a carattere infettivo o legate a problemi nutrizionali, quindi in generale a decorso acuto e, nel caso, fatale in tempi abbastanza rapidi [4]. Questo non significa che non fossero presenti anche altri tipi di affezioni in cui il decesso seguiva un periodo più o meno lungo di aggravamento, che tuttavia, sia per la loro incidenza sia per le limitate risorse diagnostiche e terapeutiche, non si proponevano all'attenzione in modo così manifesto. Se ne ha l'evidenza negli indici di due dei trattati pediatrici più importanti che circolavano in Europa tra la fine del diciannovesimo e gli inizi del ventesimo secolo, nei quali la rilevanza data alla trattazione delle patologie oncologiche era molto ridotta rispetto a quella delle malattie infettive. Tra i capitoli dedicati ai tumori, quello più vasto riguardava le leucemie, ma erano prese in esame anche le neoplasie di: midollo spinale, cute, osso, laringe, trachea, tiroide, timo, peritoneo, cuore, fegato, testicoli, reni, surreni e vescica [5]. Minor spazio era lasciato a queste patologie, verso le quali allora erano disponibili poche cure efficaci, nei manuali rivolti ai medici dei bambini, dove erano trattate soprattutto le leucemie e i tumori cerebrali [6].

L'età dell'ignoranza: dagli anni Venti agli anni Sessanta dello scorso secolo

Con il tempo le patologie pediatriche letali non di origine infettiva trovarono sempre maggior evidenza nei convegni e sulla stampa specializzata pediatrica, mentre l'interesse degli oncologi verso i bambini sembra sia più tardivo [7].

Dopo il 1945 l'avanzamento delle tecnologie mediche, soprattutto con gli antibiotici, le infusioni endovenose e i supporti respiratori, permise ai bambini colpiti da malattie gravi una maggiore sopravvivenza che però ne prolungava le sofferenze [8].

Fino ad allora, a un livello più generale ed esteso a tutte le fasce di età, non esisteva una vera cultura delle cure palliative, e gran parte degli ammalati in condizioni terminali trascorrevano la fase avanzata della malattia in condizioni assolutamente precarie e con un gravosissimo carico per la famiglia. Nel 1927, in occasione del Primo convegno nazionale della Lega italiana per la lotta contro il cancro, Luigi Mangiagalli (1850-1928) sottolineava la difficoltà di un'assistenza domiciliare nei pazienti con neoplasia in fase avanzata, mentre dieci anni più tardi Benedetto Morpurgo (1861-1944) si pronunciava per l'istituzione di sezioni apposite per questi ammalati in ambito ospedaliero [9].

In quel momento il concetto di sofferenza era diverso da quello attuale, ossia un complesso stato di disagio che non comprende soltanto sintomi individuali ma tiene conto di altre variabili. Nel 1955, per esempio, uno studio compiuto da psicologi prese in esame il comportamento dei bambini che stavano morendo concentrando l'attenzione sull'ansia delle madri e dei piccoli e mettendo in luce l'impatto negativo su entrambi delle limitazioni dell'accesso dei genitori nei reparti [10]. Anche le ricerche allora compiute da James Robertson, divulgate nel nostro Paese da Maccacaro, avevano messo in luce che la separazione dei bambini ricoverati dai genitori, quali che fossero le loro patologie, causavano spesso gravi modificazioni del loro comportamento giudicate quali ansia, aumento della irritabilità, passività e regressione, oggi interpretabili come depressione [11].

Gli psicologi utilizzarono l'ansia come strumento per analizzare il comportamento dei piccoli ammalati ed espressero la convinzione che in realtà essi non avessero la consapevolezza

dell'avvicinarsi della morte e perciò non fossero depressi. Nel 1963 un assistente sociale compì uno dei primi studi su bambini destinati a una morte precoce e mise in luce un alto livello di ansia valutato dal punto di vista verbale, comportamentale (ritiro dai pari, gioco regressivo), corporeo (nausea, scarso appetito) e del gioco simbolico [12]. In quegli anni i clinici che si occupavano dei bambini destinati a una morte certa ne sottovalutavano non soltanto le condizioni psicologiche ma anche il dolore fisico. Essi erano però ben consapevoli delle proteste dei piccoli malati per le procedure invasive, che provocavano negli operatori sanitari una grande frustrazione.

Gli anni Sessanta: curare il dolore con gli oppioidi

Solo negli anni Sessanta alcuni oncologi iniziarono a prescrivere gli oppioidi per lenire il dolore dei bambini in fase terminale. Essi andavano coraggiosamente contro il sentire comune che presumeva che il bambino provasse poco dolore e si abituasse facilmente a tollerarlo. Alla base dello scarso uso degli antidolorifici vi era anche il timore di usare dosaggi capaci di causare effetti collaterali e assuefazione nei bambini trattati, cosa che spesso portava all'uso di bassi dosaggi con scarsa o nulla efficacia. La stessa resistenza era presente nella cura degli adulti dove si fece largo inizialmente la convinzione che per ridurre le sofferenze dei malati terminali si potessero utilizzare farmaci per ridurre il dolore dati a intermittenza, ossia soltanto quando le sofferenze erano al culmine.

Cicely Saunders fu tra le prime a mettere a punto al St Christopher's Hospice la somministrazione "proattiva" e continuativa di farmaci contro il dolore a malati terminali, invece del "trattamento reattivo" soltanto al bisogno [13]. Per lei era necessario ottenere una riduzione costante della sofferenza e gli sforzi dei curanti andavano diretti verso il controllo e l'annullamento del "dolore totale" dei malati, termine che includeva la sfera fisica ma anche quella mentale, sociale e spirituale, tutte meritevoli di attenzione e cure. Per far fronte a tutte queste necessità era quindi necessario che l'assistenza ai malati e alle loro famiglie non fosse lasciata soltanto a un unico medico ma che a farsene carico fosse un insieme di persone con competenze diverse. All'inizio degli anni Settanta queste idee trovarono diffusione anche in Nord America: Balfour Mount a Montréal coniò il termine "cure palliative" e nel 1974 in Connecticut Florence Wald fondò il primo hospice [14].

Gli anni Settanta del Novecento. Dall'adulto al bambino: rendere visibile la sofferenza dei piccoli

Nel corso del successivo ventennio la nuova teorizzazione del "dolore totale", la messa in opera della terapia analgesica "proattiva" e dell'assistenza multidisciplinare trovarono finalmente applicazione anche in campo pediatrico. Questo risultato fu favorito dallo sviluppo delle tante "specializzazioni" della pediatria che avevano a che fare con il dolore del bambino (oncologia, pediatria d'urgenza, farmacologia, ecc.) e dall'affermarsi dell'anestesiologia e della rianimazione.

Nei primi anni Settanta alcuni psicologi indagarono non soltanto l'ansia dei bambini in fase terminale ma anche l'alterazione del loro concetto di sé, della loro integrità fisica e psichica, la difficoltà nella relazione interpersonale e le modificazioni sui loro progetti per il futuro. Spinetta e colleghi dimostrarono nel 1973 che questi bambini avevano la precisa consapevolezza del loro futuro infausto, che glielo si dicesse o meno, e che pertanto era meglio avere con loro un approccio aperto, piuttosto che negare l'evidenza [15]. Altri invece, come l'antropologa Myra Bluebond-Langner, preferirono l'approccio "protettivo" [16] e molti adottarono la pratica della "finzione reciproca", termine introdotto da Barney Glaser e Anselm Strauss [17].

Al termine degli anni Settanta ormai molti dei cardini dell'assistenza agli adulti con malattie in fase terminale erano stati

fatti propri dai pediatri. Nel 1979 Smith e colleghi descrissero l'approccio di *total care* per piccoli con patologie oncologiche nel quale un gruppo multidisciplinare affrontava e gestiva in maniera coordinata i bisogni fisici ma anche emozionali, sociali e finanziari delle famiglie dei malati [18]. Tutti gli operatori del "cancer team" erano coinvolti nelle cure e tra loro dovevano intercorrere rapporti gerarchici di tipo orizzontale e non verticale.

Gli anni Ottanta: dai tumori alle altre patologie inguaribili a prognosi infausta

Nel 1983 Lewis comprese che i principi seguiti nel curare i bambini con patologie oncologiche in fase terminale e nell'assistere le loro famiglie potevano e dovevano essere estesi all'assistenza dei bambini colpiti da mali gravi non oncologici anche se non mettevano i pazienti in pericolo di vita [19].

La nuova sensibilità sviluppata dai gruppi di curanti portò anche a limitare allo stretto necessario le manovre invasive (accessi venosi centrali e periferici, rachicentesi, prelievo del midollo osseo, biopsie cutanee, muscolari, epatiche, renali, ecc.) e a ricorrere alla sedazione per ridurre il dolore durante la loro messa in opera. Per alcuni interventi chirurgici che prima venivano fatti senza ricorrere all'anestesia, come la toracotomia per la chiusura del dotto di Botallo nel neonato, divenne necessario il ricorso all'anestesia [20].

Dagli anni Ottanta anche nei testi di riferimento per lo studio della pediatria trovò spazio la trattazione delle cure rivolte ai bambini in fase terminale e, in alcuni casi, anche la testimonianza dei piccoli pazienti [21]. In Inghilterra, Frances Dominica Ritchie, un'infermiera e suora anglicana, mise in evidenza che per molti bambini con malattie terminali non erano sufficienti le cure somministrate a domicilio, ma erano necessari ricoveri in ospedale. Questo portò nel 1982 all'apertura della Helen House, il primo hospice pediatrico [22]. A differenza che negli hospice dedicati agli adulti in fase terminale, che vi sostavano fino all'exitus, i bambini potevano essere accolti all'hospice pediatrico soltanto per brevi periodi, per permettere alle loro famiglie di trovare cure e sollievo nei periodi acuti.

Nel 1986 l'oncologo e pediatra Goldman mise a punto il primo gruppo multidisciplinare per le cure palliative di bambini ricoverati che aveva il compito di seguirli durante tutto lo sviluppo della patologia [23].

Dagli anni Novanta: la lenta diffusione delle cure palliative pediatriche

Anche se le basi per prestare cure palliative efficaci all'infanzia, sia a domicilio sia in ospedale e nell'hospice, erano già state gettate e collaudate, dagli anni Novanta a oggi la loro applicazione pratica è risultata molto limitata seppure si sia cercato di estenderla al di fuori delle patologie oncologiche, come le gravi cardiopatie, le pneumopatie e i danni neurologici.

Nel 1996 uscì la prima edizione dell'*Oxford Textbook of Palliative Medicine*, con una sezione dedicata alle cure palliative pediatriche (CPP), nello stesso anno il *Journal of Palliative Care*, pubblicò un numero speciale dedicato a questo argomento e negli Stati Uniti le CCP furono definite come specifico settore di studio, con un proprio codice specifico [24]. Secondo la definizione dell'OMS, le CPP costituiscono l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprendono il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia e il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura. Le CPP non sono le cure della terminalità (riferite alla presa in carico di bambino e genitori solo nel periodo strettamente legato all'evento della morte), ma prevedono l'assistenza precoce all'inguaribilità: iniziano

al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutta la storia della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta. Si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondere a una tipologia e quantità dei bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte e azioni dedicate e specifiche. Lo spettro di patologie potenzialmente eleggibili alle CPP è eterogeneo e ampio (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, sindromico-malformative, infettive, post anossiche, ecc.) come lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie [25].

Secondo la WHO nell'hospice viene fornita un'assistenza al fine vita da professionisti della salute e volontari che offrono supporto medico, psicologico e spirituale. L'obiettivo dell'assistenza è quello di aiutare le persone che stanno morendo a farlo in pace, in modo dignitoso e confortevole. I caregiver hanno il compito di permettere al paziente di controllare il dolore e gli altri sintomi per rimanere coscienti e a proprio agio il più possibile. I programmi dell'hospice sono d'aiuto anche alle famiglie dei malati [26].

Nel 2000 l'American Academy of Pediatrics ha stabilito le norme per le cure palliative e per il fine vita dei bambini, rivolte non soltanto ai bambini che hanno patologie oncologiche ma anche per quelli affetti da malattie che minacciano la vita di carattere neurologico, neurodegenerativo, metabolico o di origine genetica [27].

Nel 2022 sono state riviste le linee guida europee sugli standard internazionali per le CPP che definiscono anche che nella comunicazione con il paziente e la sua famiglia si debba tenere un approccio onesto e continuo tramite una comunicazione aperta sulla diagnosi e la prognosi del malato, tenuta in un setting appropriato, che tenga conto del grado culturale e delle convinzioni etiche della famiglia [28].

Anche se le CCP sono state riconosciute fra i diritti umani dalla Organizzazione mondiale della sanità, tuttavia forti disparità rimangono nella loro accessibilità: nel 2011 si riteneva che solo in un terzo dei paesi del mondo esistesse tale possibilità, mentre in Europa fra 2018 e 2019 meno del 40% dei Paesi disponevano di personale all'uso specializzato, e inoltre le possibilità di formazione specifica erano limitate.

Nel 2011 su questa stessa rivista compariva un articolo che metteva in evidenza le principali problematiche e gli aspetti peculiari dell'assistenza al bambino con malattia non guaribile, con riferimento in particolare alla situazione italiana e alla normativa vigente [29]. Un altro contributo evidenziava nel 2015 quanto fossero ancora scarse le conoscenze dei pediatri italiani su questo argomento [30]. Altri utili articoli, editi su *Quaderni acp* nel corso del 2021 e 2022, hanno permesso ai pediatri di conoscere come affrontare alcune delle patologie che affliggono i bambini eleggibili a cure palliative dando loro modo di seguirli con più competenza a domicilio [31]. Il primo hospice pediatrico italiano è sorto a Padova nel 2007 con quattro posti letto [32]; in uno studio recentemente pubblicato [33] risultano oggi attivi in Italia 19 centri specializzati nelle cure palliative pediatriche, distribuiti in 12 Regioni.

In questi ultimi decenni si è reso sempre più evidente che il team multidisciplinare non dovrebbe limitarsi alle cure terminali, ma essere di supporto in ogni fase della malattia, dalla diagnosi ai primi cicli di trattamento, in fase terminale e nel periodo del lutto [34]. Infine si è posta l'attenzione, da parte di Ida M. Martinson docente alla School of Nursing dell'University of Minnesota, sulla possibilità di organizzare e praticare cure palliative e terminali domiciliari anche nel bambino come nell'adulto [35]. Prima di questo momento l'ospedale era

considerato il luogo del morire per la maggior parte dei casi. Gli studi della Martinson hanno dimostrato come le cure domiciliari risultino possibili, e non comportino disagio ai familiari e agli stessi medici curanti. In questa ottica il fine vita a domicilio di un bambino risulta fattibile e può essere proposto alle famiglie.

Gli autori dichiarano che il lavoro non è stato inviato contemporaneamente ad altra rivista.

Gli autori dichiarano di non avere conflitti di interessi.

Si ringrazia il dottor Sergio Amarri per la collaborazione. ■

La bibliografia di questo contributo è consultabile online.

Bibliografia

1. Cunningham H. Storia dell'infanzia. XVI-XX secolo. Il Mulino, 1997, pp. 20-21.
2. Pozzi L. La lotta per la vita., Forum, 2000, p. 13.
3. ISTAT, Statistiche Focus La mortalità dei bambini ieri e oggi in Italia, anni 1887-2011. Gennaio 2014
4. Golden J., Meckel RA, Prescott HM. Children and youth in sickness and in health. Greenwood Press, 2004, p. 20.
5. Gehardt C. Trattato completo delle malattie dei bambini, versione italiana, Jovene, 1882-1887, in tredici volumi, Hutinel V. Les maladies des enfants. Asselin e Houzeau, 1909, in quattro volumi.
6. Vedi ad esempio: Underwood M. Trattato delle malattie dei bambini. Grondona, 1840, Galligo I. Igiene e Malattie dei bambini. Cammelli, 1871, Baginsky, A. Trattato delle malattie dei bambini. Vallardi, 1889, Filatow N. Semeiotica e diagnostica delle malattie dei bambini. Bocca, 1894, Copasso F. Malattie dei bambini. UTET, 1901, Jacobi A. Terapia delle malattie dell'infanzia e dell'adolescenza. Vallardi, 1901, Hecker R, Trumpp J. Atlante e Manuale di Pediatria. Società editrice libraria, 1906.
7. Si veda, ad esempio, la relazione di Fede F, Guida T. Ricerche batteriologiche sulla leucemia, in Guida T. Atti del secondo congresso pediatrico italiano. Tocco, 1896, 313-324, vedi anche Cincinnati P. Fonti per una storia della pediatria. SEU, 2018. Nel 32° convegno Pediatrico italiano, tenutosi a Menaggio nel 1967, una delle relazioni generali riguardava la terapia delle neoplasie infantili. Nei due primi convegni della Lega italiana per la lotta contro il cancro, tenutisi a Milano nel 1927 e a Bologna nel 1931, non risultano relazioni relative a specifici argomenti oncologici in età infantile.
8. Sisk B., Feudtner C, Bluebond-Langner M, et al. Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2020;145(1):e20191741.
9. Morpurgo B. Assistenza e trattamento dei carcinomatosi poveri incurabili. IV Congresso Nazionale della Lega Italiana per la lotta contro i tumori. Torino, 8-9 ottobre 1938.
10. Bozeman MF, Orbach CE, Sutherland AM. Psychological impact of cancer and its treatment. III The adaptation of mothers to the threatened loss of their children through leukemia. *Cancer*. 1955; 8(1):1-19.
11. Robertson J. Bambini in ospedale. Feltrinelli, 1973.
12. Morrissey J. Children's adaption to fatal illness. *Soc Work*. 1963;8(4):81-88.
13. Saunders C. Vegliate con me. Hospice Un'ispirazione per la cura della vita. Edb, 2008.
14. Clark D. To comfort Always: A History of Palliative Medicine since the Nineteenth Century. Prima ed. Oxford University Press, 2016, Billings JA. What is palliative care? *J Palliat Med*. 1998;1(1):73-81.
15. Spinetta JJ, Rigler D, Karon M. Anxiety in the dying child. *Pediatrics*. 1973;52(6):841-845.
16. Bluebond-Langner M. The private worlds of dying children, Princeton University Press, 1978.
17. Glaser BG. Awareness of dying. Prima ed. Aldine Transaction, 2005. Per l'Italia vedi Klinzing DR, Klinzing DG. Il bambino in ospedale. Tecniche di comunicazione per il personale sanitario. La Nuova Italia, 1977, pp. 141-154.
18. Smith SD, Sturgeon JK, Rosen D, et al. Total care. Recent advances in the treatment of children with cancer. *J Kans Med Soc*. 1979;80(3):113-140.
19. Lewis IC. Humanizing paediatric care. *Child Abuse Negl*. 1983; 7(4):413-419.
20. Walco GA, Cassidy RC, Schechter NL. Pain, hurt, and harm. The ethics of pain control in infants and children. *N Engl J Med*. 1994;331(8):541-544.
21. Collip PJ. *Pediatrician's Manual*. Science Publication, 1977.
22. Burne SR, Dominica F, Baum JD. Helen House. A hospice for children: analysis of the first year. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1984;289(6459):1665-1668.
23. Goldman A, Beardsmore S, Hunt J. Palliative care for children with cancer-home, hospital, or hospice? *Arch Dis Child*. 1990;65(6):641-643.
24. Davies B. Reflections on the evolution of palliative care for children. *ChiPPS E-Journal*. VA: National Hospice and Palliative Care Organization; 2018:8-15, Health Care Financing Administration - International Classification of Diseases, 9th revision.
25. Ministero della Salute Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_797_allegato.pdf
26. World Health Organization. Global Atlas of palliative care, seconda ed., 2020, p. 14.
27. Adams RC, Tapia C. Council on children with disabilities. *Pediatrics*. 2013;123(4).
28. Benini F et al. International standards for pediatric palliative care. From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Management* 2022;63(5):e529-e543.
29. Benini F, Gangemi M., Cure Palliative Pediatriche: perché occuparsene. *Quaderni ACP* 2011,18(5): 216-220.
30. Benini F, Chiamenti G., Gangemi M., Le cure Palliative Pediatriche: le conoscenze dei pediatri. *Quaderni ACP* 2015, 22(6): 273-275.
31. Gli articoli hanno riguardato la gestione dei seguenti problemi: disfagia, stipsi, priapismo, disturbi minzionali, prurito, tenesmo, disuria, tosse, astenia, scialorrea e tappi di muco.
32. Benini F, Orzalesi M. Le cure palliative pediatriche oggi: la storia, gli obiettivi e le criticità. *Riv It Cure Palliative* 2021;23(1):20-26.
33. Benini F, Mercante A, Di Nunzio S, Papa S. The specialized pediatric palliative care service in Italy: how is it working? Results of the nationwide PalliPed study. *Italian Journal of Pediatrics* 2024: 50-55
34. Goldman A, Beardsmore S, Hunt J. Palliative care for children with cancer-home, hospital, or hospice? *Arch Dis Child*. 1990;65(6):641-643.
35. Martinson IM, Moldow DG, Armstrong GD, Henry WF, Nesbit ME, Kersey JH. Home care for children dying of cancer. *Res Nurs Health*. 1986;9(1):11-16.