



IMPACCT: NORMAS PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NA EUROPA

Documento elaborado pelo Grupo de Peritos da Task Force da EAPC (European Association for Palliative Care) para
Cuidados Paliativos Pediátricos (crianças e adolescentes)

Tradução: Manuel Luís Vila Capelas, RN, MSc
Revisão por: Joana Mendes, RN, MS and Maria João Santos, RN, MS

Publicado inicialmente em: European Journal of Palliative Care, 2007, vol. 14, nº 3 109-114
Reproduzido com a autorização de Hayward Group PlcPublish

IMPACCT: NORMAS PARA A PRÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NA EUROPA

Documento elaborado pelo Grupo de Peritos da Task Force da EAPC para os Cuidados Paliativos Pediátricos (crianças e adolescentes)

Em Março de 2006, um grupo de profissionais de saúde da Europa, América e Canadá reuniu-se em Trento para discutir acerca da actual situação dos Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. O grupo foi denominado de “Encontro Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos em Trento Trento (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento. **IMPACTT**)” (ver quadro 1), sendo patrocinado pelas Fundações Maruzza Lefebvre D'Ovidio (Roma), Livia Benini (Florença) e pela Associação ‘No Pain for Children’ (Trento). Em 2007 o grupo IMPACTT tornou-se numa Task Force da EAPC.

Durante três dias foram comparados os serviços de cuidados paliativos pediátricos de diferentes países, definiu-se o conceito de cuidados paliativos pediátricos, identificaram-se as melhores práticas e acordaram-se as normas e padrões mínimos de cuidados. O resultado é um documento de consenso para a Europa, que define e identifica as normas de cuidados para crianças com uma doença limitante para a vida ou com uma doença terminal. Este documento (IMPACTT) recomenda que estas normas sejam implementadas em todos os países europeus.

Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos

O Grupo de Trabalho (IMPACTT) adoptou a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), para os cuidados paliativos pediátricos e os seus princípios são aplicados em doenças como o cancro e outras doenças pediátricas¹.

- Os cuidados paliativos pediátricos são cuidados activos, totais e integrais do corpo, mente e espírito da criança, incluindo o apoio à família.

Pontos-Chave

- Em Março de 2006, um grupo de profissionais de saúde da Europa, Canadá, Líbano e EUA reuniram-se em Trento, Itália para reflectir sobre a situação dos Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa.
- É essencial que as recomendações enunciadas neste documento sejam implementadas.

- Devem ter início assim que a doença é diagnosticada, devendo ser contínuos, independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença.
- Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança.
- Cuidados paliativos efectivos requerem uma ampla abordagem multidisciplinar que inclua a família e assegure o uso dos recursos disponíveis na comunidade. Os cuidados paliativos pediátricos podem sempre ser implementados com sucesso, mesmo que os recursos sejam escassos
- Podem ser providenciados em instituições de cuidados terciários, em centros de cuidados de saúde comunitários, nas suas casas ou residências para crianças (“hospice”).

Doença limitante para a vida pode ser definida como uma condição em que a morte prematura é frequente. Por exemplo: a Distrofia Muscular de Duchenne, Fibrose Cística, Doença de Batten, etc. A existência de um diagnóstico formal nem sempre é possível.

Doença que ameaça a vida é aquela em que existe uma elevada probabilidade de morte prematura, devido a doença grave, podendo existir também a probabilidade de sobrevivência a longo prazo até à idade adulta. Crianças que estejam a receber tratamento oncológico, ou que tenham sido admitidas numa unidade de cuidados intensivos após doença aguda.

O termo ‘doença terminal’ pode induzir alguma confusão. Frequentemente é utilizado para descrever todas as crianças com doenças limitantes para a vida, adicionando-se as doenças que ameaçam a vida, quando a morte se torna inevitável.

Alguns grupos usam o termo ‘doença terminal’ somente em crianças que se encontram em processo de morte, sendo difícil considerar uma criança estável com Fibrose Cística ou Doença de Batten, por exemplo, como doente terminal.

Crianças com indicação para Cuidados Paliativos

De acordo com o “*Guia para o Desenvolvimento dos Serviços de Cuidados*

Quadro 1 Membros do grupo de trabalho “International Meeting for Palliative Care in Children, Trento”		
■ Huda Abu-Saad Huijer – Beirute, Líbano	■ Stefan Friedrichsdorf – Minneapolis, USA	■ Luca Manfredini – Genova, Itália
■ Ann Armstrong-Dailey – Alexandria, USA	■ Brian Greffe – Denver, Colorado, USA	■ Momcilo Jankovic – Monza, Itália
■ Franca Benini – Padua, Itália	■ Maria Jasenkova – Stupova, Slovakia	■ Maeve O’Reilly – Dublin, Ireland
■ Paolo Cornaglia Ferraris – Roma, Itália	■ Leora Kuttner – Vancouver, Canadá	■ Manuela Trapanotto – Padua, Itália
■ Finella Craig – London, UK	■ Julie Ling – Dublin, Ireland	■ Chantal Wood – Paris, França
■ Franca Fossati Bellani – Milano, Itália	■ Gioulia Mammis – Athens, Greece	■ Boris Zernikow – Datteln, Alemanha

Paliativos Pediátricos” realizado pela Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health, podemos considerar as crianças com indicação para cuidados paliativos em quatro (4) grupos:

- Grupo 1 - Crianças em situação clínica que ameaça a vida e em que um tratamento curativo é possível mas que pode fracassar, e para os quais o acesso aos cuidados paliativos pode ser um recurso necessário para associar às estratégias curativas e/ou se o tratamento falhar. (exemplos: prematuridade, cancro, falência de órgão (s) irreversível).
- Grupo 2 - Crianças em situação de morte prematura e inevitável, mas que podem vivenciar períodos de tratamento intensivo, com o intuito de prolongar a vida e permitir a possibilidade de participarem em actividades normais da vida diária (exemplo: Fibrose Cística).
- Grupo 3 - Crianças em situação de doença progressiva sem opção de tratamento curativo viável, sendo o tratamento exclusivamente paliativo podendo frequentemente prolongar-se por vários anos (exemplos: Doença de Batten, Mucopolissacaridoses, Distrofia Muscular.)
- Grupo 4 - Crianças em situação irreversível mas não progressiva da doença, com necessidades de saúde complexas, que frequentemente conduzem a complicações e aumentam a probabilidade de morte prematura. (exemplos: Paralisia Cerebral grave,

Deficiências múltiplas que afectem a espinhal medula ou o cérebro).

Identificação da necessidade de Serviços de Cuidados Paliativos

Ao longo dos últimos anos foram efectuadas várias avaliações acerca das necessidades de cuidados paliativos pediátricos³⁻⁹. Estes estudos providenciaram informações importantes sobre a mortalidade e local da morte, as necessidades específicas das crianças e famílias, cuidadores e dos profissionais. As conclusões dos estudos realizados são extraordinariamente consistentes, pelo que parece não ser necessário futuras avaliações:

- É frequente as crianças quererem ficar em casa, bem como as suas famílias quererem que elas fiquem em casa durante o processo de doença e/ou morte.
- Os recursos comunitários existentes são frequentemente inadequados para permitir às famílias cuidarem das crianças em casa.
- A provisão de cuidados de assistência temporária, que possibilitem um período de descanso para a família, continua a ser inadequada.
- Os serviços disponíveis para as crianças não são equitativos pois dependem frequentemente da sua área de residência e do tipo de doença diagnosticada. De um modo geral, os serviços mais desenvolvidos estão dirigidos a crianças com doença oncológica.
- A comunicação entre profissionais de saúde que lidam com crianças com

doenças limitantes para a vida necessita de uma melhoria substancial.

- Existe a necessidade urgente de formação de todos os grupos profissionais e voluntários envolvidos.

As Taxas de mortalidade variam entre os diferentes países. Por exemplo, no Reino Unido², a taxa de mortalidade em crianças com doenças limitantes para a vida ou doenças terminais é de 1,2/10.000 (nas crianças e adolescentes entre os 0 e 19 anos), sendo que na República da Irlanda⁴ é de 3.6/10.000 (entre os 0 e 18 anos). Actualmente nenhum país tem uma base de dados nacional que permita identificar todas as crianças com doenças limitantes para a vida. A prevalência de doenças limitantes para a vida pode ter sido negligenciada nas avaliações prévias^{2,4}.

Definições da ACT

Para dispor de dados acerca da prevalência de doenças limitantes para a vida (life-limiting illness) e doenças que ameaçam a vida (life-threatening illness), é importante fazer a comparação entre ambas e necessário uniformizar a terminologia e a metodologia de recolha e análise da informação, sobre todos os aspectos dos cuidados paliativos pediátricos. A Classificação Internacional de Doenças (International Classification of Diseases, ICD) é o melhor sistema na recolha de dados sobre as causas de mortalidade infantil, embora possa ser difícil estabelecer uma correlação entre estes dados e a prevalência de doenças limitantes para a vida e doenças que ameaçam a vida. As categorias descritas na ACT², deverão ser o método preferencial na categorização das condições necessárias à existência de doença incurável e progressiva⁹.

São recomendados três níveis de especialização em Cuidados Paliativos Pediátricos:

- NÍVEL 1 - Nível Básico de CPP ou *Abordagem aos Cuidados Paliativos*. Os princípios dos cuidados paliativos devem ser aplicados de forma adequada por todos os profissionais de saúde.
- NÍVEL 2 - Nível intermédio ou *Cuidados Paliativos Gerais*. É um nível intermédio em que uma percentagem de doentes e familiares podem beneficiar da experiência dos profissionais de saúde, que embora não se dediquem exclusivamente aos cuidados paliativos pediátricos, têm formação específica e experiência em cuidados paliativos.

- NÍVEL 3 - *Cuidados Paliativos Especializados*. São serviços especializados em cuidados paliativos, em que a sua actividade central é promover cuidados paliativos.

Normas para a prática de cuidados paliativos pediátricos

IMPACT recomenda as seguintes normas fundamentais mínimas (core standards) para a Europa.

Prestação de Cuidados

- O objectivo dos cuidados paliativos pediátricos é a promoção da qualidade de vida da criança e família.
- As famílias deverão ser capazes de aceder por si mesmas a um programa de cuidados paliativos pediátricos
- Os cuidados paliativos devem iniciar-se logo que seja identificado à criança um diagnóstico de doença limitante para a vida ou ameaçadora da mesma.
- Os cuidados devem iniciar-se desde o momento do diagnóstico e continuar durante o decurso da doença.
- Os cuidados paliativos podem ser proporcionados durante os tratamentos activos que visem a cura ou o prolongar da vida.
- É necessário proporcionar a prestação de cuidados paliativos onde a criança e família desejem estar. (Ex: em casa, no hospital ou em residência de acolhimento para crianças doentes - "hospice")
- As famílias devem ter a possibilidade de mudar de local, de se deslocar entre diferentes localidades, sem que por isso o acesso aos cuidados seja comprometido.

Unidade de Cuidados

- A unidade de cuidados é - criança e família. A família é definida como sendo aquela que proporciona à criança conforto físico, psicológico, social e espiritual, independentemente de relação genética que possa existir.
- A criança e família devem ter acesso à gama completa de recursos clínicos e educacionais disponíveis. Estes devem ser adequados à idade, às capacidades cognitivas e às habilidades educacionais, respeitando o contexto cultural da criança e família.
- A criança e família devem ser incluídas no processo de identificação das necessidades e prioridades de cuidados, após ter sido fornecida a informação

adequada acerca do diagnóstico da doença e das opções de tratamento.

Equipa de Cuidados Paliativos

- A equipa de cuidados deve ser capaz de reconhecer a individualidade de cada criança e família e apoiar e respeitar os seus valores, desejos e crenças, salvo se estes expuseram a criança ou prestadores de cuidados a danos evitáveis
- A equipa de cuidados paliativos deve ter a experiência suficiente para dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais da criança e sua família.
- As competências e serviços mínimos proporcionados devem incluir um médico, enfermeiro, assistente social, terapeuta infantil ou psicólogo e um conselheiro espiritual.
- Sempre que apropriados devem ser utilizados os recursos existentes na comunidade de origem da criança.
- Especialistas em cuidados paliativos pediátricos, suporte e aconselhamento, deverão estar disponíveis para a criança e família 24 horas por dia, durante 365 dias por ano.
- É essencial que a equipa de cuidados Paliativos assegure a continuidade dos cuidados seja no domicílio, hospital ou residência de acolhimento para crianças doentes “hospice”.
- Os prestadores de cuidados directos deverão ter apoio psicológico e supervisão.

Coordenador de cuidados/elemento chave

- Um profissional da equipa de cuidados paliativos deverá ser o coordenador dos cuidados e o elemento de referência para cada criança e família.
- O coordenador de cuidados tem como função ajudar a família a construir e estruturar e manter um sistema de suporte adequado às suas necessidades sociais, materiais e espirituais.
- O coordenador de cuidados irá actuar como elo principal entre a equipa e a família da criança, garantindo a continuidade e assegurando que os cuidados prestados à criança e família são adequados às suas necessidades.

Controlo de sintomas

- Todas as crianças deverão ter acesso a um tratamento farmacológico, psicológico ou físico para o controlo da dor ou outros sintomas, 24 horas por dia, 365 dias por ano.

- Todos os sintomas das crianças devem ser avaliados para que possam receber um tratamento apropriado e alcancarem um nível de conforto aceitável.
- Os sintomas psicológicos, sociais e espirituais devem receber a mesma atenção que os sintomas físicos.
- O controlo de sintomas deve ser realizado através dos meios que a criança e família, considerem aceitáveis e/ou adequados.

Internamento temporário da criança para descanso da família

- É essencial o descanso dos familiares cuidadores e das crianças de forma periódica, durante algumas horas ou dias.
- Deverá ser possível providenciar o internamento temporário no domicílio da família e fora deste, por exemplo, numa residência de acolhimento para crianças doentes (“hospice”).

Processo de luto

- O apoio no processo de luto deve ter início no momento do diagnóstico e prolongar-se durante o processo de doença, na morte e após a morte, durante o tempo necessário de acordo com as necessidades de cada família
- É necessário proporcionar apoio à família, cuidadores e a todas as pessoas que sejam “afectados” pelo processo de doença e morte da criança.
- O apoio aos irmãos é um compromisso fundamental e um aspecto integrante nos cuidados paliativos pediátricos.

Cuidados adequados à idade da Criança

- Os pais são fundamentais para o bem-estar da criança. Devem estar presentes e ser implicados em todos os aspectos do cuidar da que devem ser adequados à idade e desejos da criança.
- A equipa de saúde e o contexto dos cuidados devem satisfazer as necessidades de crianças de diferentes idades, diferentes estádios de desenvolvimento, tendo em consideração as suas capacidades cognitivas e comunicacionais.
- As crianças e jovens devem ter acesso a locais de recreio que sejam adequados à sua idade e capacidades cognitivas.

Educação e formação

- Todos os profissionais e voluntários que trabalhem em cuidados paliativos pediátricos deverão ter apoio e formação específica adequada.

- A formação em cuidados paliativos deve ser uma componente essencial do curriculum de todos os profissionais de cuidados de saúde pediátricos e das sub especialidades relacionadas.
- Cada País deve desenvolver um plano curricular nacional e transversal a todos os profissionais que trabalhem em cuidados paliativos pediátricos.
- Deverão designar-se por centros de excelência na formação e ensino pós graduado em cuidados paliativos pediátricos.

Financiamento dos serviços de cuidados paliativos

- Os serviços de cuidados paliativos devem ser acessíveis a todas as crianças e famílias que deles necessitem, independentemente da sua condição financeira e da existência ou não de seguros de saúde.
- Deverá existir um compromisso do governo em financiar e providenciar cuidados paliativos integrais e multidisciplinares em diferentes configurações, seja no domicílio, escola, hospital ou residências para crianças doentes (“hospice”).
- Deverá existir um financiamento adequado para formar e treinar os profissionais em cuidados paliativos

Eutanásia

A prática do suicídio medicamente assistido ou eutanásia, em crianças ou adolescentes com doenças terminais, doenças limitantes para a vida e doenças ameaçadoras da vida não é apoiada.

Controlo da dor e outros sintomas em cuidados paliativos pediátricos

Diagnóstico e avaliação de sintomas

- Cada criança necessita de uma avaliação sistemática e regular dos seus sintomas psicológicos, sociais, espirituais e físicos, para que possam receber o tratamento adequado e alcançar um nível de conforto aceitável.
- É fundamental a participação de uma equipa multidisciplinar no controlo e gestão de sintomas. Os profissionais de saúde devem receber apoio, formação e treino para a utilização de técnicas de comunicação apropriadas.
- As informações sobre sintomas deverão ser obtidas de todas as fontes pertinentes. Inclui-se a obtenção de informações a partir de:

- Criança, utilizando técnicas adequadas para obtenção da informação;
 - Pais e outros membros da família (irmãos, avós);
 - Profissionais de saúde e outros profissionais que trabalhem directamente com a criança e família, tais como, cuidadores e professores.
- A comunicação com crianças com deficits verbais, auditivos ou cognitivos requer uma coordenação e planeamento específicos.
 - Devem ser respeitadas as diferentes formas culturais de expressar o sofrimento.

Princípios básicos no controlo de sintomas

- O tratamento da causa subjacente de um sintoma pode ser tão adequado como o controlo do mesmo.
- Terapias práticas, cognitivas, comportamentais e físicas, podem ser combinadas com tratamento farmacológico adequado.
- Os sintomas persistentes devem ser tratados com a administração de terapêutica em intervalos regulares.
- O aparecimento de sintomatologia severa e não controlada deve ser considerada como uma emergência médica, requerendo uma intervenção activa.
- Devem ser evitados sempre que possível esquemas de administração terapêutica invasivos e dolorosos.
- É necessário antecipar os efeitos secundários da terapêutica e tratá-los activamente.

Princípios fundamentais no controlo de sintomas

- A dor é um sintoma major nos cuidados paliativos pediátricos, tanto nas crianças com cancro¹⁰, como nas crianças com doenças limitantes para a vida e doenças ameaçadoras da vida¹¹⁻¹².
- Procedimentos dolorosos e desnecessários devem ser evitados. A prevenção de procedimentos dolorosos deve se antecipada e activamente tratada.
- A escada analgésica da OMS deve ser utilizada, reconhecendo que poderá ser apropriado iniciar-se no nível III, de acordo com a fisiopatologia e intensidade da dor.
- Doses adequadas de analgésicos, deverão ser administradas “segundo relógio”, ou

seja, em intervalos regulares e predefinidos. Se necessário (SOS), devem administrar-se doses adicionais de analgésicos no tratamento de ocorrências de dor irruptiva.

- A titulação de doses e formulações terapêuticas (por exemplo, fármacos de libertação prolongada, ou perfusão contínua) devem ser seleccionados de modo a permitir que a criança e família possam dormir, sem que o sono seja perturbado ou interrompido pela existência de dor ou necessidade de administração de terapêutica.
- A dose opióide adequada é aquela que alivia a dor eficazmente.
- O tratamento da dor com opióides, em crianças com doenças terminais ou limitantes para a vida e doenças ameaçadoras da vida, não leva a adicção, podendo contudo, observar-se o desenvolvimento de tolerância física. Quando apropriado, a redução das doses deve ser gradual, a fim de evitar síndromes de abstinência.
- Terapias não farmacológicas são parte integrante no controlo e gestão da dor.

Questões Éticas e os Direitos Legais das Crianças em Cuidados Paliativos Pediátricos.

O grupo de trabalho IMPaCCT reviu e adoptou a Carta ACT, acrescentando alguns direitos éticos e legais².

I. Igualdade

- Todas as crianças que necessitem de cuidados paliativos devem acesso equitativo, independentemente da capacidade económica da família..

II. Melhor interesse da criança

- O melhor interesse da criança é a primeira consideração do cuidar no processo de tomada de decisão.
- As crianças não serão submetidas a tratamentos que imponham encargos sem existirem benefícios.
- Todas as crianças têm o direito de receber tratamento adequado para alívio da dor e uma adequada gestão e controlo de sintomas, tendo acesso a métodos farmacológicos integrativos, 24 horas por dia, todos os dias necessários.
- Todas as crianças deve ser tratada com dignidade e respeito, sendo-lhe devido o direito à privacidade independentemente das suas capacidades físicas ou intelectuais.

- As necessidades individuais dos adolescentes e jovens crianças deverão ser avaliadas, pensadas e planeadas atempadamente.

III. Comunicação e processo de tomada de decisão

- Na base de qualquer comunicação deve existir uma abordagem honesta e “aberta” feita com “sensibilidade” e adequada à idade e capacidade de compreensão da criança.
- Os pais devem ser reconhecidos como os principais cuidadores, e devem ser considerados como parceiros em todos os cuidados e decisões que envolvam a criança.
- A informação necessária deve ser fornecida aos pais da criança, à criança e seus irmãos, de acordo com a sua idade e capacidade de compreensão. Devem ser tidas em conta as necessidades de outros familiares.
- Cada criança deve ter a oportunidade de participar no processo de tomada de decisão relativo ao seu cuidar, de acordo com a sua idade e capacidade de compreensão.
- As situações potenciais em que haja um alto risco de conflito devem ser antecipadas, devendo ser estabelecidos protocolos de comunicação, intervenção terapêutica e diálogo ético.
- Cada família deve ter a possibilidade de poder consultar um especialista pediátrico, para se informar acerca da doença da criança, das possibilidades de tratamento e dos cuidados disponíveis.

IV. Gestão do cuidar

- Sempre que possível os cuidados devem ser prestados no domicílio da família.
- No caso de a criança ser admitida num serviço hospitalar ou residência de acolhimento para crianças doentes (“hospice”), esta deverá ser cuidada por especialistas em pediatria, num ambiente pediátrico adequado e junto de outras crianças com necessidades de desenvolvimento similares. As crianças não devem ser admitidas em hospitais/serviços de adultos ou instituições destinadas a adultos.
- As crianças devem ser cuidadas por profissionais de saúde com formação em pediatria e cujas competências lhes permitem responder adequadamente as necessidades físicas, emocionais, e de

desenvolvimento da criança e sua família.

- Todas as famílias devem ter acesso a cuidados paliativos pediátricos prestados por uma equipa multidisciplinar, em suas casas. A equipa deverá ser constituída por enfermeiros, pediatras, assistente social, psicólogo, e conselheiro espiritual.
- A todas as famílias deverá ser atribuído um “elemento de referência” que lhes permita construir e manter um sistema de suporte e apoio.
- • A todas as famílias deverá ser atribuído um “elemento de referência” que lhes permita construir e manter um sistema de suporte e apoio.

V. Internamento temporário da criança para descanso da família

- Todas as famílias devem ter acesso a um sistema flexível de cuidadores temporários em suas casas, com assistência pediátrica adequada e multidisciplinar, apropriado.

VI. Apoio à família

- A inclusão de instituições de cuidados aos familiares e cuidadores deve ter início no momento do diagnóstico, sendo parte integrante dos cuidados paliativos pediátricos.
- O apoio deve ser facultado a toda a família e estar disponível durante o tempo necessário de acordo com as necessidades de cada família.
- Todas as crianças e famílias devem poder aceder a cuidados espirituais e/ou religiosos.
- Todas as famílias devem poder aceder a aconselhamento especializado na procura de guias de apoio e ajuda financeira, bem como ter apoio domiciliário em momentos de crise.

VII. Educação

- Todas as crianças devem ter acesso à educação, devendo ser dado suporte para frequentarem a sua escola habitual.
- Deve ser dada a todas as crianças a possibilidade a todas as crianças de participar em jogos, brincadeiras e actividades próprias da infância e da juventude.

Resumo

As necessidades das crianças e famílias que vivem com doenças limitantes para a vida e doenças ameaçadoras da vida são semelhantes em todos os países europeus. Satisfazer as necessidades requer uma abordagem abrangente e planeamento exaustivo e integrador de uma equipa pediátrica multidisciplinar especializada. É essencial que as normas fundamentais para a prática de cuidados paliativos pediátricos recomendadas neste documento, sejam implementadas em toda a Europa.

Agradecimentos

Agradecemos profundamente o contributo do Prof. Vittorio Ventafridda para o desenvolvimento deste documento.

Publicado inicialmente em: *European Journal of Palliative Care*, 2007, vol. 14, nº 3 109-114 Reproduzido com a autorização de Hayward Group PlcPublish

Autores e membros da Task Force da EAPC: Finella Craig, Consultora em Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Pediátrico de Great Ormond Street, London, UK; Huda Abu Saad Huijjer, Professor em Ciências de Enfermagem, Universidade Americana de Beirute, Beirute, Líbano; Franca Benini, Consultora em Cuidados Paliativos e na área da Dor, Departamento de Pediatria, Universidade de Pádua, Pádua, Itália; Leora Kuttner, Psicóloga Clínica e Professora de Pediatria Clínica, Hospital Pediátrico de B.C. e Universidade de British Columbia, Vancouver, BC, Canadá; Chantal Wood, Consultora em Cuidados Paliativos e na área da Dor, Unidade da Dor, Hospital Robert Debré, Paris, França; Paolo Cornaglia Ferraris, Diretor Científico Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio, Roma, Itália; Boris Zernikow, Diretor da fundação Vodafone, Instituto para o Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Pediátrico de Datteln, Universidade de Witten/Herdecke, Datteln, Alemanha.

Agradecemos profundamente para tradução: Margarida Mendes, João Amoedo, Susana Corte-Real, Pedro Carvalho, Célia Gonçalves, Mílvia Jorge, Rita Abril, Catarina Valle, Renata Freitas, Ana Paula Antão, Catarina Leal, Jeanette Silva, Marta Calado, Andreia Monteiro, Rita Mendes, Manuel Luís, Mónica Ramos, Ana Isabel Silva, Maria Leonor Ferreira, Marta Canete, Mafalda Ferreira, Mara Sarmento, Maria Luísa Gonçalves, Rita Costa Pinto.

Referências Bibliográficas

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998.
2. A guide to the Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 2003, Bristol, UK.
3. Foreman, A (1996) Health Needs Assessment in *Needs Assessment in Public Policy* edited by Jane Percy Smith. Open University Press: Buckingham Philadelphia p68.
4. Department of Health and Children (2005) *A Palliative care needs assessment for Children*. Stationery Office: Dublin.
5. Maguire, H (2000) *Assessment of Need Of Life-limited Children in Northern Ireland*. Northern Ireland Hospice Children's Service: Belfast.
6. Soutter J, Bond S and Craft A. (1994) *Families of Misfortune: Proposed strategy in the Northern Region for the care of children with life threatening illnesses, and their families*, Department of Child health and centre for Health Services Research, University of Newcastle upon Tyne.
7. Molenkamp, C. M, Huijer Abu-Saad, H., & J.P.H. Hamers (2002). *Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland. Zorgbehoefte, zorgaanbod en knelpunten: een quick scan* (Palliative care for children in the Netherlands. Care needs and service provision; a quick scan). Centre for Nursing Research, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.
8. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B & Cohen HJ. (2004) *Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care*. Pediatrics 114, 5, Nov. 1248-1252.
9. *Cure Palliative Rivolte al Neonato, Bambino, e Adolescente*. (Palliative Care in Neonates, Children and Adolescents) Spizzichino M, Perletti L, Benini F, Facchin P, Zucco F.: Ministero della Salute, Italia, 2006.
10. Department of Health and Children (2001) *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*, Stationery Office: Dublin
11. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer*. N Engl J Med 2000;342:326-33.
12. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. *The incidence of pain in children with severe cognitive impairments*. Arch Pediatr Adolesc Med 2003;157:1219-26J.