



IMPACCT: STANDARD PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE IN EUROPA

Un documento redatto dal Comitato Guida della task force EAPC
sulle cure palliative per bambini ed adolescenti

*Traduzione: Alessia Macale
Supervisione: Franca Benini*

**Originale pubblicato in European Journal of Palliative Care, 2007, vol.14, n°3 109-114
Per gentile concessione di Hayward Group Plc publishers**

IMPACCT: STANDARD PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE IN EUROPA

Un documento redatto dal Comitato Guida della task force EAPC sulle cure palliative per bambini ed adolescenti

Nel Marzo del 2006, un gruppo di professionisti della salute provenienti da Europa, Canada, Libano e Stati Uniti si è riunito a Trento per discutere sulla situazione attuale delle cure palliative pediatriche in Europa.

Il gruppo è stato chiamato International Meeting of Palliative Care in Children, Trento (IMPACT) (vedi fig.1) ed è sostenuto dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (Roma), dalla Fondazione Livia Benini (Firenze) e dalla Associazione No Pain for Children (Trento). Nel 2007 il gruppo IMPACT è divenuto una task force EAPC.

In tre giorni sono state messe a confronto le cure palliative pediatriche in diversi paesi, è stata data la definizione di cure palliative pediatriche, sono state individuate le procedure migliori e si è giunti ad un accordo sugli standard minimi. Il risultato è un documento congiunto per l'Europa che definisce ed identifica gli standard di cura per i bambini con malattie che possono determinare morte in tempi precoci e malattie terminali. IMPACT suggerisce che questi standard siano applicati in tutti i paesi d'Europa.

Definizione di cure palliative pediatriche

La definizione di cure palliative pediatriche da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è stata adottata da IMPACT ed i suoi principi, sono stati applicati alla malattia neoplastica e ad altre malattie pediatriche inguaribili⁽¹⁾.

- Le cure palliative pediatriche sono l'attiva presa in carico totale di corpo, mente e spirito del bambino, e comprendono il supporto alla famiglia.

- La presa in carico comincia quando è diagnosticata la malattia e continua indipendentemente dal fatto che il bambino riceva o meno un trattamento curativo.
- Gli operatori sanitari devono valutare e trattare tutte le problematiche (cliniche, psicologiche, sociali) che la malattia determina.
- Cure palliative efficaci richiedono un approccio multidisciplinare e multispecialistico, che preveda l'intervento di specialisti ed istituzioni diversi. Questo è possibile anche con risorse limitate.
- Le cure palliative possono essere somministrate sia nei centri di cura, che a domicilio.

Si definisce malattia "life-limiting", la patologia che determina morte precoce certa (es. distrofia muscolare di Duchenne).

Si definisce "life-threatening" la malattia grave con possibilità la guarigione, ma, quando la terapia curativa fallisce, vi è anche la possibilità di morte precoce (es. neoplasia, esiti di grave trauma).

Si definisce "malattia terminale", la patologia in cui la morte è oramai inevitabile: è usato frequentemente per descrivere situazioni "life-limiting" o "life-threatening" quando la morte diventa prossima. Alcuni utilizzano il termine "malato terminale" solamente per descrivere bambini che stanno per morire, in quanto è difficile considerare come terminale un bambino che sta bene nonostante la fibrosi cistica o la Malattia di Batten.

Bambini che dovrebbero ricevere le cure palliative

Secondo *A Guide to Development of Children's Palliative Care* redatta da Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) e il Royal College of Paediatrics and Child Health nel Regno Unito⁽²⁾, questi bambini dovrebbero essere suddivisi in quattro categorie.

- Gruppo 1 - minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che in una quota di essi, può fallire. Le cure palliative intervengono quando il trattamento curativo fallisce (es.tumore).

Punti Chiave

- Nel Marzo del 2006, un gruppo di professionisti della salute provenienti da Europa, Canada, Libano e Stati Uniti si è riunito a Trento per discutere sulla situazione attuale delle cure palliative pediatriche in Europa.
- E' essenziale che gli standard fondamentali per le cure palliative pediatriche, raccomandati in questo documento, vengano applicati.

Fig. 1 Membri del International Meeting for Palliative Care in Children, Trento

■ Huda Abu-Saad Huijer – Beirut, Libano	■ Stefan Friedrichsdorf – Minneapolis, USA	■ Luca Manfredini – Genova, Italia
■ Ann Armstrong-Dailey – Alexandria, USA	■ Brian Greffe – Denver, Colorado, USA	■ Momcilo Jankovic – Monza, Italia
■ Franca Benini – Padova, Italia	■ Maria Jasenkova – Stupova, Slovacchia	■ Maeve O'Reilly – Dublino, Irlanda
■ Paolo Cornaglia Ferraris – Roma, Italia	■ Leora Kuttner – Vancouver, Canada	■ Manuela Trapanotto – Padova, Italia
■ Finella Craig – Londra, GB	■ Julie Ling – Dublino, Irlanda	■ Chantal Wood – Parigi, Francia
■ Franca Fossati Bellani – Milano, Italia	■ Gioulia Mammis – Atene, Grecia	■ Boris Zernikow – Datteln, Germania

- Gruppo 2 - minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (es. fibrosi cistica).
- Gruppo 3 - minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (es. Malattia di Batten, distrofia muscolare).
- Gruppo 4- minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (es. paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

Identificazione dei bisogni

Durante gli ultimi anni, studi eseguiti nell'ambito delle cure palliative pediatriche hanno fornito informazioni sulla mortalità e sul luogo di decesso dei bambini con malattia inguaribile⁽³⁻⁹⁾. Hanno inoltre valutato i bisogni specifici del piccolo paziente, delle famiglie, degli operatori sanitari e di chi assiste. Consistenti indicazioni nell'analisi dei bisogni confermano che:

- I bambini desiderano essere curati a casa e le famiglie concordano con la scelta di una gestione domiciliare fino alla morte.
- Le risorse dedicate attualmente alle cure palliative pediatriche sono inadeguate.
- La disponibilità di servizi di "sollievo" è essenziale e per ora inadeguata.
- L'accessibilità ad eventuali servizi di cure palliative pediatriche è spesso determinata dal luogo dove il bambino vive e dal tipo di patologia (maggiore

disponibilità se il paziente presenta una malattia oncologica).

- La comunicazione fra i vari professionisti e le istituzioni che seguono un bambino con malattia inguaribile è povera e deve essere implementata.
- Vi è un urgente bisogno di formazione per professionisti e volontari, coinvolti nella presa in carico del minore e della sua famiglia.

I dati relativi alla mortalità infantile variano a seconda dei paesi nei quali sono state eseguite le diverse indagini epidemiologiche. Ad esempio la mortalità per patologie "life-limiting" e terminali è di 1,2 su 10.000 minori di età compresa tra 0 e 19 anni nel Regno Unito⁽²⁾, e di 3,6 su 10.000 tra 0 e 18 anni, in Irlanda⁽⁴⁾. Per quanto riguarda la prevalenza, non sono attualmente disponibili data-base nazionali, che identifichino tutti i pazienti pediatrici con patologia "life-limiting". I dati proposti nei lavori fino ad ora a disposizione, potrebbero sottostimare la situazione reale^(2,4).

Definizioni ACT

Per avere dati di prevalenza di patologie "life-limiting" e "life-threatening", attendibili e confrontabili, è necessario uniformare terminologia e metodologia di analisi. Per quanto riguarda le patologie in causa, riferimento attuale, sebbene non semplice nel suo utilizzo, è la International Classification of Diseases (ICD). Le categorie descritte da ACT⁽²⁾ sono le migliori per quanto riguarda le condizioni "life-limiting". In rapporto alla complessità dei bisogni, tre sono i livelli assistenziali d'intervento individuati nell'ambito delle cure palliative pediatriche⁽⁹⁾.

- Livello 1 - approccio palliativo. I principi di cure palliative pediatriche sono applicati in modo appropriato da tutti i professionisti della salute.
- Livello 2 – cure palliative generali. Un livello intermedio di assistenza palliativa, che prevede la presa in carico da parte di professionisti, che sebbene non impegnati in modo esclusivo in tale attività, hanno esperienza, formazione e competenza nelle cure palliative pediatriche. Essi gestiscono casi di complessità intermedia.
- Livello 3 –cure palliative specialistiche. Riservato ai casi più complessi e gestito da professionisti esclusivamente dedicati alle cure palliative pediatriche.

Standard fondamentali

IMPACT suggerisce i seguenti standard fondamentali per l'Europa.

Somministrazione della cura

- L'obiettivo delle cure palliative pediatriche è di migliorare la qualità di vita del bambino e della sua famiglia.
- Alle famiglie devono essere dati strumenti e possibilità di seguire un programma di cure palliative pediatriche.
- Le cure palliative devono iniziare quando al bambino viene diagnosticata una condizione "life-limiting" o "life-threatening".
- L'equipe di cure palliative pediatriche deve prendere in carico bambino e famiglia al momento della diagnosi e proseguire la presa in carico per tutto il decorso della malattia.
- Le cure palliative devono essere fornite anche unitamente a trattamenti mirati alla cura e al prolungamento della vita.
- Le cure palliative devono essere fornite indipendentemente dal luogo scelto da bambino e famiglia per gestire la malattia e la morte (domicilio, ospedale o hospice).
- Alle famiglie deve essere data la possibilità di passare da un luogo all'altro, in continuità di cura e di obiettivi.

Unità di cura

- L'unità di cura è costituita dal bambino e dalla sua famiglia. Si definisce famiglia chi fornisce conforto fisico, psicologico, spirituale e sociale al bambino, a prescindere dalla relazione genetica.
- Devono essere messe a disposizione del bambino e della famiglia un'ampia gamma di risorse mediche e didattiche

appropriate all'età, alle possibilità cognitive ed educative all'interno di un contesto culturale adeguato.

- Il bambino e la famiglia devono essere coinvolti nell'individuazione dei bisogni e nelle priorità della cura; devono ricevere tutte le informazioni di cui hanno bisogno relative alla malattia e alle diverse terapie e trattamenti disponibili.

Il team curante

- Il team curante deve considerare ogni paziente e la sua famiglia come unici, tenendo conto dei loro valori, desideri e convinzioni, a meno che questo non esponga il bambino o gli operatori a rischi inutili.
- Il team deve essere abbastanza esperto per occuparsi dei bisogni fisici, psicologici, emotivi, spirituali e sociali del bambino.
- L'equipe deve essere composta da almeno un medico, un infermiere, un assistente sociale, uno psicologo o terapeuta infantile ed un consigliere spirituale.
- Se appropriate per competenza e riferimento, devono essere utilizzate le risorse professionali della comunità a cui il bambino appartiene.
- Il supporto ed il riferimento degli esperti deve essere disponibile 24 ore al giorno, 365 giorni all'anno.
- È fondamentale che l'equipe curante assicuri continuità di cura a domicilio, in ospedale ed in hospice attraverso strategie ed obiettivi pianificati e condivisi.
- Chi fornisce assistenza diretta deve ricevere supporto psicosociale e supervisione.

Coordinatore della presa in carico

- Deve essere individuato un professionista delle cure palliative quale coordinatore della presa in carico .
- Il coordinatore aiuta la famiglia a creare e mantenere una rete di riferimento e supporto clinico, psicologico, sociale, spirituale e "di sollievo".
- Il coordinatore è l'anello di congiunzione che assicura risposta continuativa ai bisogni del bambino e della sua famiglia.

Gestione dei sintomi

- Ad ogni bambino deve essere garantito il controllo del dolore e di altri sintomi (terapia farmacologica, psicologica e fisica), 24 ore al giorno, 365 giorni all'anno.

- I sintomi devono essere costantemente valutati, misurati e trattati in maniera adeguata.
- I sintomi psicologici, sociali e spirituali devono essere gestiti nello stesso modo di quelli fisici.
- La gestione dei sintomi deve essere condotta attraverso programmi farmacologici e tecniche accettati dal paziente, dalla famiglia e dai professionisti.

Il sollievo

- Fondamentale è fornire programmi assistenziali che prevedano una pausa di sollievo (alcune ore al giorno, alcuni giorni) per i familiari che assistono il bambino.
- Deve essere possibile fornire sollievo sia a domicilio che nelle strutture residenziali (negli ospedali e negli hospice pediatrici).

Il lutto

- Il supporto per l'elaborazione del lutto deve iniziare dalla comunicazione della diagnosi, continuare durante il decorso della malattia, al momento della morte e oltre, per tutto il tempo necessario.
- Deve essere fornito alla famiglia, a chi assiste e a tutte le persone coinvolte nella storia di malattia e morte del bambino.
- Il supporto ai fratelli dei bambini malati, è una parte fondamentale ed irrinunciabile nei programmi di cure palliative pediatriche.

Cura appropriata all'età

- I genitori sono il cardine del benessere del bambino. Devono essere informati e coinvolti in tutte le fasi e le decisioni del programma di presa in carico del loro figlio.
- L'equipe curante, il setting e l'ambiente, devono modularsi sui bisogni del bambino in rapporto all'età ed al suo livello di sviluppo cognitivo, relazionale e comunicativo.
- Bambini ed adolescenti devono avere accesso a possibilità ricreative adeguate sia all'età che alle specifiche capacità cognitive.

La formazione

- Tutti i professionisti ed i volontari coinvolti nelle cure palliative dovrebbero ricevere adeguata formazione e supporto.
- I corsi di aggiornamento in cure palliative pediatriche, devono essere parte fondamentale del curriculum formativo

del pediatra e delle relative specializzazioni.

- Ogni paese deve elaborare un curriculum nazionale per tutti i professionisti che si occupano di cure palliative pediatriche.
- Devono essere istituiti Centri di eccellenza che offrano corsi di aggiornamento e master post-laurea in cure palliative pediatriche.

Finanziamento per i servizi di cure palliative

- I servizi di cure palliative devono essere accessibili a tutti i bambini e le famiglie che li richiedono, indipendentemente dalle disponibilità economiche della famiglia e dalle polizze assicurative per il rimborso della spesa sanitaria.
- Le istituzioni devono impegnarsi a trovare fondi necessari a fornire cure palliative multidisciplinari nei diversi luoghi di vita del bambino malato: casa, scuola, ospedale e hospice pediatrico.
- Fondi specifici devono essere devoluti alla formazione degli operatori.

Eutanasia

Non viene appoggiata la pratica del suicidio assistito o dell'eutanasia per i bambini o adolescenti con malattie "life-limiting", "life-threatening" o terminali.

Gestione del dolore e dei sintomi nelle cure palliative pediatriche

Individuazione e valutazione dei sintomi

- I sintomi psicologici, sociali, spirituali e fisici devono essere valutati e monitorati continuamente, in modo tale da fornire programmi terapeutici adeguati al loro controllo, con l'obiettivo di assicurare il maggior benessere possibile.
- La presa in carico, per la valutazione ed il controllo dei sintomi, deve essere fatta da un team multidisciplinare di professionisti, preparati anche nelle diverse tecniche di comunicazione.
- Le informazioni sui sintomi devono essere ricavate da fonti pertinenti, ossia:
 - dal bambino, utilizzando adeguate tecniche guida;
 - dai genitori o altri membri della famiglia (fratelli o nonni);
 - dai sanitari, dalle persone che assistono e dagli insegnanti.
- La comunicazione con bambini portatori di handicap con problemi di linguaggio, deve essere supportata da persone e tecniche adeguate.

- Devono essere rispettate le differenze culturali nel modo di esprimere il dolore.

I principi fondamentali della gestione dei sintomi

- Il trattamento delle cause eziopatogenetiche di un sintomo, è importante quanto il controllo del sintomo stesso.
- Le terapie non farmacologiche, complementari, fisiche e di supporto, devono essere associate ad adeguati trattamenti farmacologici.
- I sintomi persistenti devono essere trattati con farmaci somministrati ad orario fisso ed a intervalli regolari.
- I sintomi gravi e incontrollabili devono essere considerati un'emergenza medica e come tale vanno trattati.
- Deve essere evitata, se possibile, la somministrazione invasiva e dolorosa di medicinali.
- E' necessario prevenire e trattare accuratamente gli effetti collaterali dei farmaci.

I principi fondamentali della gestione del dolore

Il dolore è il sintomo più importante nelle cure palliative pediatriche, sia per i bambini con malattia inguaribile oncologica⁽¹⁰⁾ che non oncologica in condizioni "life-limiting" o "life-threatening"⁽¹¹⁻¹²⁾

- Devono essere evitate procedure dolorose non necessarie. Devono invece essere eseguite, procedure per la prevenzione del dolore.
- Nella definizione del programma farmacologico, è importante far riferimento alla "scala analgesica" dell'OMS, confermando peraltro la possibilità anche di partire dal terzo gradino, in base all'intensità e alla patofisiologia del dolore.
- La somministrazione deve essere a dose adeguata, ad orario fisso e ad intervalli regolari. Dosi aggiuntive devono essere previste in base ai bisogni.
- Devono essere somministrate dosi adeguate e formulazioni specifiche in base al dolore (ad esempio preparati a rilascio graduale o ad infusione continua), per permettere al bambino e alla famiglia di dormire la notte, senza bisogno di alzarsi a causa del dolore o per assumere il medicinale.
- La dose "giusta" di oppioide è la dose che effettivamente non fa percepire dolore.
- La terapia a base di oppioidi nei bambini con condizioni "life-limiting" o "life-

threatening", non deve portare alla dipendenza ma alla tolleranza fisica. Quando possibile, la dose può essere diminuita lentamente in modo tale da evitare crisi di astinenza.

- Le terapie non farmacologiche sono parte integrante della gestione del dolore.

Diritti etici e legali dei bambini nelle cure palliative pediatriche

IMPACT si è basata sulla carta dell'ACT, integrata in alcuni punti⁽²⁾.

I. Uguaglianza

- Ogni bambino deve avere uguale accesso alle cure palliative, indipendentemente dalle risorse finanziarie della famiglia.

II. Il benessere del bambino

- Il benessere del bambino deve essere la l'obiettivo principale nei processi di decision making.
- I bambini non devono essere sottoposti a trattamenti pesanti che non recano benefici.
- Ciascun bambino ha il diritto di ricevere adeguati trattamenti (farmacologici e non) per il sollievo dal dolore e la gestione dei sintomi, 24 ore al giorno ogni qual volta ne ha bisogno.
- Ciascun bambino deve essere trattato nel rispetto della dignità e della privacy, indipendentemente dalle condizioni cliniche, fisiche e cognitive.
- I bisogni degli adolescenti e dei ragazzi dovrebbero essere gestiti e pianificati al meglio in anticipo.

III. Comunicazione e decision making

- Un approccio onesto e aperto, modulato in rapporto all'età ed alle capacità cognitive, è alla base della comunicazione.
- I genitori devono essere informati e coinvolti in tutte le fasi del processo di presa in carico e in tutte le decisioni.
- Devono essere date informazioni al bambino, ai genitori e ai fratelli tenendo conto dell'età e della capacità cognitive. Devono anche essere presi in considerazione i bisogni di altri parenti.
- A ciascun bambino, in rapporto all'età ed alle sue capacità cognitive, deve essere data la possibilità di prendere parte alle decisioni che riguardano la sua cura.
- E' necessario prevedere e prevenire situazioni di conflitto fra sanitari e famiglia, ed attivare tutte le procedure (comunicazione, discussione, consulenza etica.), per ovviare tali situazioni.

- A ciascuna famiglia deve essere data la possibilità di una consulenza specialistica alternativa, se richiesta, in cui siano prospettate le alternative possibili di terapia e di cura.

IV. Gestione della cura

- La famiglia di origine, per quanto possibile, deve rimanere il fulcro del processo di cura.
- Se ricoverato in ospedale o in hospice, il bambino dovrebbe essere seguito da uno staff specializzato in cure palliative pediatriche, in un ambiente organizzato ed adeguato ai bisogni del bambino, circondato da coetanei con le stesse necessità. I bambini non devono essere ricoverati in hospice od ospedali per adulti.
- I bambini devono essere seguiti da specialisti pediatri la cui formazione e capacità rispondano ai bisogni fisici, emotivi e di sviluppo dei bambini e della famiglia.
- Ciascuna famiglia deve poter contare a domicilio su un team di cure palliative pediatriche multidisciplinare, composto da un infermiere, un medico pediatra, un assistente sociale, uno psicologo e un consulente spirituale/religioso.
- Ad ogni famiglia deve essere assegnata una figura di riferimento del team curante, che coordina la presa in carico e facilita la comunicazione.

V. Servizi di "sollievo"

- La famiglia deve e avere accesso a modelli assistenziali e strutture di "sollievo".

VI. Sostegno alla famiglia

- Il sostegno amorevole, che inizia al momento della diagnosi, deve essere parte integrante del processo di cure palliative
- Il supporto nel processo di elaborazione del lutto deve durare fino a quando la famiglia ne ha bisogno.
- Ogni bambino deve avere la possibilità di ricevere sostegno spirituale e/o religioso.
- A ciascuna famiglia deve essere messa a disposizione competenza professionale, supporto, sostegno finanziario, aiuto domestico durante tutto il periodo di assistenza domiciliare.

VII. Istruzione

- A ciascun bambino deve essere data la possibilità di ricevere un'istruzione adeguata e di frequentare la propria scuola.
- Ciascun bambino deve avere la possibilità di esercitare attività ludiche proprie dell'infanzia.

Conclusioni

I bisogni dei bambini e delle famiglie che vivono con malattie "life-limiting" e "life-threatening" sono simili in tutta Europa. E' possibile andare incontro a questi bisogni attraverso un approccio totale da parte di equipe d'eccellenza multidisciplinari. E' fondamentale che gli standard principali per le cure palliative pediatriche, suggeriti in questo documento, siano adesso adottati in tutta Europa.

Ringraziamenti

Si ringrazia sentitamente il Prof. Ventafridda per l'aiuto e la consulenza prestata nella redazione di questo documento

**Originale pubblicato in *European Journal of Palliative Care*, 2007, vol.14, n°3 109-114.
Per gentile concessione di Hayward Group Plc publishers**

Autori e membri del Comitato Guida della Taskforce EAPC: Finella Craig, Consultant in Cure Palliative Pediatriche, Great Ormond Street Hospital for Children, Londra, GB; Huda Abu-Saad Huijjer, Professore in Scienze Infermieristiche, American University of Beirut, Libano; Franca Benini, Responsabile Centro di Terapia Antalgica e Cure Palliative Pediatriche, Università di Padova, Italia; Leora Kuttner, Psicologa Clinica e Professore in Pediatria, British Columbia's Children's Hospital and University of British Columbia, Vancouver, Canada; Chantal Wood, Consultant in Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, Hospital Robert Debré; Parigi, Francia; Paolo Cornaglia Ferraris, Direttore Scientifico della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma, Italia; Boris Zernikow, Direttore della Fondazione Vodafone Institute of Children's Pain Therapy and Paediatric Palliative Care, Datteln, Germania.

Bibliografia

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, Huijter Abu-Saad, H., & J.P.H. Hamers (2002). *Palliatieve Zorg voor Kinderen in Nederland. Zorgbehoeften, 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.