



IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

Documento preparado por el Comité de Expertos del grupo de trabajo
de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en
Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes.

*Traducción: Ángel M^a Durán Martínez
Revisado por: Ana Presedo, Roberto Wenk*

Publicado inicialmente en: European Journal of Palliative Care, 2007, vol. 14, n° 3 109-114
Reproducido con la autorización de Hayward Group PlcPublish

IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA

Documento preparado por el Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes.

En marzo de 2006, un grupo de profesionales de la salud procedentes de Europa, Canadá, Líbano Y USA, se reunieron en Trento (Italia), para hablar sobre la situación actual de los Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. El grupo fue denominado “Reunión Internacional para los Cuidados Paliativos en Niños, Trento (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento. **IMPACTT)**” (ver cuadro 1), fue patrocinado por la Fundación Maruzza Lefebvre d’Ovidio (Roma), la Fundación Livia Benini (Florenca) y la asociación “Niños sin dolor” de Trento. En 2007 el grupo IMPACTT se convirtió en un grupo de trabajo de la EAPC.

Durante tres días, fueron comparados los servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos de diferentes países, se definieron los Cuidados Paliativos Pediátricos y se identificaron las mejores prácticas, y se acordaron los estándares mínimos. El resultado es un documento de consenso para Europa, que define e identifica los estándares en el cuidado de los niños con una enfermedad incapacitante para la vida o con una enfermedad terminal. IMPACTT recomienda que esos estándares se implementen en todos los países europeos.

Definición de Cuidados Paliativos Pediátricos

IMPACTT adoptó la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de los Cuidados Paliativos Pediátricos y sus principios son aplicados al cáncer y a otras enfermedades de los niños¹.

- Los Cuidados Paliativos en los niños son cuidados activos e integrales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño e incluyen el apoyo a las familias.

- Es esencial que los Estándares de Cuidados Paliativos Pediátricos recomendados en este documento sean implementados.
- Los profesionales de la Salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social de los niños enfermos..
- Unos cuidados paliativos efectivos, requieren un planteamiento multidisciplinar amplio, que incluya a las familias y haga uso de los recursos disponibles en la comunidad. Los cuidados paliativos pediátricos pueden ser desarrollados satisfactoriamente, aun cuando los recursos sean limitados.
- Pueden ser proporcionados en los Niveles Terciarios, en los Centros de Salud y, de forma continua, en los hogares de los niños

La **enfermedad incapacitante para la vida** es definida como una condición en la cual la muerte prematura es frecuente; como, por ejemplo, la distrofia muscular de Duchenne.

La **enfermedad amenazante para la vida** es aquella en la cual hay una alta probabilidad de muerte prematura debido a la severidad de la propia dolencia, pero hay también posibilidad de supervivencia a largo plazo en la edad adulta, como ocurre cuando los niños reciben tratamiento contra el cáncer o son ingresados en Cuidados Intensivos tras sufrir un traumatismo grave.

El uso de la expresión “enfermedad terminal” puede inducir a confusión. A menudo se utiliza para referirse a todos los niños con enfermedades incapacitantes, en otras ocasiones hace referencia a los que sufren enfermedades amenazantes cuando la muerte se hace inevitable. Algunos autores utilizan la expresión “enfermedad terminal”, solo para referirse a los niños moribundos. Desde alguna de estas perspectivas sería difícil considerar a un niño con fibrosis quística o con la enfermedad de Batten, como un enfermo terminal.

Niños que deben recibir Cuidados Paliativos

Podemos considerar a estos niños en cuatro categorías de acuerdo al documento: *Una*

Puntos Clave

- En marzo 2006, un grupo de profesionales de la salud de Europa, Canadá Líbano y EEUU se reunieron en Trento, Italia para discutir sobre la situación de los Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa.
- Es esencial que los Estándares de Cuidados Paliativos Pediátricos recomendados en este documento sean implementados.

Cuadro 1 Miembros del International Meeting for Palliative Care in Children, Trento		
■ Huda Abu-Saad Huijer – Beirut, Lebanon	■ Stefan Friedrichsdorf – Minneapolis, USA	■ Luca Manfredini – Genoa, Italy
■ Ann Armstrong-Dailey – Alexandria, USA	■ Brian Greffe – Denver, Colorado, USA	■ Momcilo Jankovic – Monza, Italy
■ Franca Benini – Padua, Italy	■ Maria Jasenkova – Stupova, Slovakia	■ Maeve O'Reilly – Dublin, Ireland
■ Paolo Cornaglia Ferraris – Rome, Italia	■ Leora Kuttner – Vancouver, Canada	■ Manuela Trapanotto – Padua, Italy
■ Finella Craig – London, UK	■ Julie Ling – Dublin, Ireland	■ Chantal Wood – Paris, France
■ Franca Fossati Bellani – Milan, Italy	■ Gioulia Mammis – Athens, Greece	■ Boris Zernikow – Datteln, Germany

Guía para el desarrollo de los Servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos, realizada por la Asociación para Niños con Situación que Amenazan la Vida o situación de Terminalidad y sus Familias (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, **ACT**) y el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido ²:

- Grupo 1 - Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible pero puede fracasar y, para los cuales, el acceso a los cuidados paliativos puede ser necesario junto a las tentativas curativas y/o si el tratamiento fracasa.
- Grupo 2 - Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales, como en el caso de la fibrosis quística.
- Grupo 3 - Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años, como en el caso de la enfermedad de Batten y de la distrofia muscular.
- Grupo 4 - Niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias que, frecuentemente, producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura. Los ejemplos son los casos de parálisis cerebral severa y las múltiples incapacidades producidas por una lesión cerebral o medular.

Identificando la necesidad de servicios de Cuidados Paliativos

En los últimos años se han realizado varias evaluaciones de las necesidades de cuidados paliativos pediátricos en algunos países ³⁻⁹. Estos trabajos proporcionaron información importante sobre la mortalidad y lugar de la muerte e identificaron, las necesidades específicas de los niños y sus familias, de los cuidadores y de los sanitarios. Las conclusiones de estos estudios mantienen su vigencia, por lo que no parece necesario hacer nuevas evaluaciones.

- Los niños, a menudo, quieren estar en casa; y las familias, generalmente, prefieren cuidarlos en casa durante la enfermedad y la muerte.
- Los recursos comunitarios son, frecuentemente, inadecuados para permitir a las familias cuidar a los niños en el hogar.
- La provisión de servicios de relevo en los cuidados es esencial pero su concreción es inadecuada.
- La disponibilidad de servicios para los niños no es equitativa y, a menudo, dependen del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico. Habitualmente, los servicios mejor desarrollados están dirigidos a niños con cáncer.
- La comunicación entre los diversos profesionales involucrados en el cuidado de los niños con condiciones incapacitantes para la vida, es escasa y necesita una mejora substancial.
- Existe una necesidad urgente de mejorar la formación de todos los profesionales y voluntarios implicados.

Las tasas de mortalidad varían entre los diferentes países. Por ejemplo: en el Reino Unido², la tasa de mortalidad de las enfermedades incapacitantes y terminales es

1,2/10.000 niños de entre 0 y 19 años; mientras que en la República de Irlanda⁴ alcanza los 3,6/10.000 en los niños de entre 0 y 18. Hasta el momento, ningún país tiene una base de datos que identifique a todos los niños con condiciones de vida incapacitantes. Las cifras de prevalencia de estas situaciones incapacitantes, pueden haber sido infravaloradas en evaluaciones previas^{2,4}.

Definiciones de la ACT

Para disponer de datos sobre la prevalencia de patologías que limitan la vida (life limiting), que amenazan la vida (life threatening) comparables es importante y necesario unificar la terminología y la metodología de análisis para la recogida de información sobre todos los aspectos de los cuidados paliativos pediátricos. La Clasificación Internacional de Enfermedades (Internacional Classification of Diseases, **ICD**) es el mejor sistema para recoger las causas de la muerte en la infancia, aunque puede resultar difícil utilizar estos datos para estimar la prevalencia de las situaciones incapacitantes para la vida (life limiting conditions). Las categorías descritas por la ACT², son el método preferido para clasificar las situaciones incapacitantes para la vida⁹. Se recomiendan tres niveles de complejidad en Cuidados Paliativos Pediátricos:

- **NIVEL 1 - Enfoque de Cuidados Paliativos** Los principios de Cuidados Paliativos, deben ser aplicados adecuadamente por todos los profesionales de la salud.
- **NIVEL 2 - Cuidados Paliativos generales**. En un nivel intermedio, una proporción de pacientes y sus familias podrían beneficiarse de la experiencia de profesionales de la salud que, aunque no dediquen todo su tiempo a este trabajo, tienen formación específica y experiencia en cuidados paliativos.
- **NIVEL 3 - Cuidados Paliativos especiales**. Los servicios especializados en cuidados paliativos, son aquellos cuya actividad central es proveer cuidados paliativos.

Estándares fundamentales

IMPACT recomienda los siguientes estándares fundamentales mínimos en Europa.

Provisión de asistencia:

- El objetivo de los Cuidados Paliativos pediátricos es incrementar la calidad de vida del niño y su familia.

- Las familias deberían ser capaces de acceder, por ellas mismas, a un programa de cuidados paliativos pediátricos.
- Los cuidados paliativos deberían comenzar cuando el niño sea diagnosticado de una enfermedad que conlleve una condición incapacitante o amenazante para la vida.
- Los cuidados paliativos deberían comenzar en el diagnóstico y continuar durante todo el curso de la enfermedad.
- Los cuidados paliativos pueden ser proporcionados durante los tratamientos activos dirigidos a la curación o a prolongar la vida.
- Es necesario proporcionar Cuidados Paliativos dondequiera que el niño y la familia elijan estar: en el hogar, en un hospital o en un “hospice” (centro de media o larga estancia)
- Debe permitirse a las familias cambiar de lugar de atención, sin que por ello se comprometan los cuidados del niño.

Unidad de atención

- La unidad de atención son el niño y su familia. La familia es definida como aquella que proporciona confort físico, psicológico, espiritual y social al niño, sin tener en cuenta las relaciones “genéticas”.
- Los niños y sus familias deben disponer de una completa gama de recursos clínicos y educativos. El formato de estos recursos debe ser apropiado a la edad, la capacidad cognitiva y educativa y el contexto cultural.
- El niño y la familia, deben ser incluidos en el proceso de identificación de las necesidades y prioridades de atención, después de haber recibido una información veraz sobre su enfermedad y las opciones de tratamiento.

El equipo de cuidados paliativos

- El equipo de cuidados paliativos, debe saber reconocer la individualidad de cada niño y familia y apoyar sus valores, deseos y creencias, a menos que estos expongan al niño o los cuidadores a un riesgo evitable.
- El equipo de cuidados paliativos, debe tener suficiente experiencia para atender las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales del niño y la familia.
- Los recursos y servicios mínimos proporcionados, debe incluir un médico,

una enfermera, un trabajador social, un psicólogo infantil y un consejero espiritual.

- Si son apropiados deben utilizarse los recursos profesionales de la comunidad del niño
- Un experto en cuidados paliativos pediátricos, además de apoyo y asesoramiento, debe estar disponible para el niño y su familia 24 horas al día, 365 días al año.
- Es esencial que los equipos garanticen la continuidad de la asistencia en el hogar, en el hospital y en el *hospice*, mediante la planificación y compartiendo estrategias y objetivos.
- Los cuidadores directos deben recibir apoyo y supervisión psicológica.

Coordinador de la asistencia/Profesional clave

- Un profesional del equipo de cuidados paliativos debe ser identificado como “coordinador de los cuidados o “trabajador clave” (o de referencia) para cada familia.
- El profesional de referencia colaborará con la familia en el desarrollo y mantenimiento de una red de apoyo adecuada, de modo que la familia pueda acceder a los servicios sociales, apoyo práctico (incluyendo ayudas apropiadas y adaptaciones en el domicilio), cuidados espirituales y en el relevo en la atención directa.
- El coordinador de la asistencia actuará como enlace principal entre el equipo y la familia, garantizando la continuidad y asegurando que la asistencia proporcionada, es la adecuada a las necesidades del niño y la familia.

Control de síntomas

- Todos los niños deberían tener acceso a un tratamiento farmacológico, psicológico y fisioterápico profesional, del dolor y otros síntomas 24 horas al día, 365 días al año.
- Todos los síntomas del niño deben ser evaluados para que puedan recibir un tratamiento apropiado para alcanzar un aceptable nivel de confort.
- Los síntomas psicológicos, sociales y espirituales deben recibir tanta atención como los físicos.
- El control de los síntomas deberá ser realizado con medios aceptables para el paciente, la familia y los profesionales.

Cuidados del descanso

- El descanso de los familiares cuidadores y de los niños es esencial de forma periódica: durante unas horas, o durante algunos días.
- Debería ser posible proporcionar relevo en las tareas de cuidados el hogar y fuera de él: por ejemplo, en un *hospice* infantil.

Duelo

- El apoyo al proceso de duelo debe comenzar con el diagnóstico y continuar durante todo el proceso de la enfermedad, en la muerte y después de ella. La duración del seguimiento del duelo debe adaptarse a cada caso.
- Es necesaria la atención del duelo en la familia, los cuidadores y otras personas afectadas por la enfermedad y la muerte del niño.
- El apoyo a los hermanos es una parte integral de los cuidados paliativos pediátricos.

Cuidados apropiados a la edad

- Los padres son fundamentales en el bienestar del niño. Deberían estar presentes e implicados en todos los aspectos del cuidado de sus hijos, que deben ser adecuados a la edad y deseos del niño.
- El equipo sanitario y el entorno asistencial deben satisfacer las necesidades de niños de diferentes edades, fases de desarrollo y diferentes capacidades cognitivas y comunicativas.
- Los niños y adolescentes deberían tener acceso a lugares de recreo que sean apropiados para sus edades y capacidades cognitivas.

Educación y formación

- Todos los profesionales y voluntarios que trabajen en cuidados paliativos pediátricos, deberían recibir capacitación específica y apoyo.
- La formación en cuidados paliativos debe ser un núcleo fundamental en el curriculum de todos los profesionales sanitarios de atención pediátrica, así como en las subespecialidades relacionadas.
- Cada país debería desarrollar un “currículo nacional” para todos los profesionales que trabajan en cuidados paliativos pediátricos.
- Deben designarse centros de “excelencia” que puedan impartir enseñanza reglada y formación de postgrado en todos los

aspectos de los cuidados paliativos pediátricos.

Financiación de los servicios de Cuidados Paliativos

- Los servicios de Cuidados Paliativos deberían ser accesibles a todos los niños y familias que los precisen, sin tener en cuenta su situación financiera o la tenencia o no de un seguro de salud.
- Los gobiernos deben comprometerse a asignar la financiación adecuada para proveer cuidados paliativos integrales y multidisciplinarios en diversos escenarios, incluidos el hogar, las escuelas, hospitales, y *hospices* infantiles.
- Debería existir financiación suficiente para formar y entrenar a los profesionales de cuidados paliativos.

Eutanasia

La práctica del suicidio asistido por médicos o de la eutanasia en niños o adolescentes con enfermedades incapacitantes o terminales no se apoya.

Control del dolor y otros síntomas en los Cuidados Paliativos pediátricos

Diagnóstico y evaluación de los síntomas

- Cada niño necesita la evaluación regular de sus síntomas (psicológicos, sociales, espirituales y físicos) de forma que puedan recibir un tratamiento apropiado para alcanzar un nivel de confort aceptable.
- Es fundamental la participación de un equipo multidisciplinario en la evaluación y manejo de los síntomas. Los profesionales de la salud deben tener apoyo y entrenamiento en el uso apropiado de las técnicas de comunicación.
- La información sobre los síntomas debe ser obtenida de todas las fuentes pertinentes. Eso incluye obtener información de:
 - el niño, usando técnicas de anamnesis adecuadas;
 - los padres y otros miembros de la familia (como hermanos o abuelos);
 - los profesionales sanitarios y otros, como los cuidadores y los maestros.
- La comunicación con niños que no hablan o con discapacidades cognitivas, requiere una planificación y coordinación específicas.

- Deben respetarse las diferencias culturales en la expresión del sufrimiento.

Principios básicos en el control de síntomas

- El tratamiento de la causa subyacente de un síntoma puede ser tan apropiado como el control del mismo.
- Terapias prácticas, cognitivas conductistas, físicas y de apoyo, deben combinarse con tratamiento farmacológico apropiado.
- Los síntomas persistentes deberían ser tratados con medicación administrada a intervalos regulares.
- La aparición de síntomas severos e incontrolados, debería contemplarse como una emergencia médica que requiere una intervención activa.
- Debe evitarse, siempre que sea posible, la administración de fármacos por vías invasivas o dolorosas.
- Es necesario anticiparse a los efectos secundarios de la medicación y tratarlos activamente.

Principios fundamentales en el control del dolor

- El dolor es el principal síntoma en cuidados paliativos pediátricos, tanto en los niños con cáncer¹⁰, como en los niños con patologías no malignas, pero incapacitantes o amenazantes para la vida¹¹⁻¹².
- Se deben evitar los procedimientos innecesarios y dolorosos. Se debe prevenir el dolor en los procedimientos y debe ser tratado activamente cuando sea necesario.
- La “Escalera analgésica de la OMS” debería utilizarse con la salvedad de que, puede estar indicado comenzar por el tercer escalón, según la intensidad o la fisiopatología del dolor.
- Las dosis adecuadas de analgésicos, deberían ser administradas “con reloj”, es decir, programadas a intervalos regulares. Si es necesario se deben administrar dosis adicionales de analgésicos para tratar el dolor irruptivo.
- Se deben elegir dosis suficiente y una formulación farmacológica adecuada (por ejemplo: preparados de liberación prolongada o la infusión continua), para permitir al niño y su familia dormir durante la noche, sin despertarse por dolor o para tomar la medicación.

- La dosis apropiada de opioide es la dosis que alivia el dolor eficazmente.
- El tratamiento del dolor con opioides, en niños con enfermedades incapacitantes o amenazantes para la vida, no produce adicción, pero puede generar tolerancia física. Cuando esté indicado, la disminución de las dosis debe hacerse lentamente para evitar la aparición de físicos o síntomas de un síndrome de abstinencia.
- Las terapias no farmacológicas, son parte integral del control del dolor.

Cuestiones éticas y derechos legales de los niños sometidos a Cuidados Paliativos Pediátricos

IMPACT ha adoptado y revisado la Carta de la ACT, añadiendo algunos derechos éticos y legales².

I. Igualdad

- Todos los niños que lo precisen, deben tener un acceso igualitario a los cuidados paliativos, independientemente de la capacidad económica de la familia.

II. Prioridades para los niños

- La primera consideración en la toma de decisiones será ser el mayor beneficio de los niños.
- Los niños no serán sometidos a tratamientos que impongan una carga y no reporten beneficios.
- Cada niño tiene el derecho de recibir un adecuado control del dolor y del resto de sus síntomas, usando métodos integrales y farmacológicos, 24 horas al día, cada día que lo necesite.
- Cada niño será tratado con dignidad y respeto; se debe asegurar su privacidad, cualesquiera que sean sus capacidades físicas o intelectuales.
- Las necesidades de los adolescentes y los jóvenes deben ser planificadas y atendidas con suficiente antelación.

III. Comunicación y toma de decisiones

- La base de cualquier comunicación debe ser un planteamiento abierto y honesto que debe realizarse con sensibilidad y de forma apropiada a la edad y comprensión del niño.
- Los padres deben ser reconocidos como los cuidadores primarios y deben estar totalmente involucrados en el planeamiento de la asistencia y la toma de decisiones que afecten a sus hijos.
- La información debe proporcionarse a los padres, el niño y los hermanos de

acuerdo a la edad y entendimiento. También deben ser tenidas en cuenta las necesidades de otros parientes.

- Cada niño tendrá la oportunidad de participar en la toma de decisiones que le afecten a él o a sus cuidados, de acuerdo con su edad y entendimiento.
- Las situaciones que pueden entrañar un alto riesgo o conflicto grave deben ser previstas con antelación, se deben establecer intervenciones terapéuticas o consultas éticas si es necesario.
- Cada familia tendrá la oportunidad de consultar a pediatras que tengan un conocimiento especial sobre la enfermedad del niño, incluyendo las diversas posibilidades de tratamiento y cuidados disponibles.

IV. Pautas de asistencia

- Siempre que sea posible la asistencia debe estar centralizada en el hogar familiar
- Si los niños tienen que ingresar en un hospital o en un *hospice*, deberán ser atendidos por personal de atención pediátrica entrenado, en un ambiente infantil y junto a niños que tengan similares necesidades de desarrollo. Los niños no serán ingresados en hospitales u *hospices* para adultos.
- Los niños serán cuidados por profesionales de cuidados pediátricos con suficiente entrenamiento y destreza que les permita responder a las necesidades de desarrollo físico y emocional de los niños y sus familias.
- Cada familia tendrá acceso a equipos de cuidados paliativos pediátricos integrales y multidisciplinarios en el hogar que deben incluir: enfermera, pediatra, trabajador social, psicólogo y trabajador espiritual / religioso.
- Cada familia debe ser asignada a un coordinador de la asistencia, que les permita construir y mantener un sistema apropiado de apoyo.

V. Cuidados del descanso

- Cada familia tendrá acceso a un sistema flexible de descanso en su propio hogar y en un lugar donde se encuentren como en casa, con asistencia pediátrica multidisciplinaria apropiada.

VI. Apoyo a las familias

- La asistencia a los hermanos debe comenzar en el diagnóstico y debe ser una parte integral de los cuidados paliativos pediátricos.

- La atención al duelo debe estar disponible para toda la familia, durante todo el tiempo que sea necesario.
- Todos los niños y sus familias, tendrán acceso a una asistencia espiritual o religiosa.
- Todas las familias tendrán acceso a asesoramiento experto para obtener ayudas prácticas y apoyo financiero, así como a ayuda doméstica en momentos de conmoción familiar.

VII. Educación

- Cada niño tendrá acceso a la educación; debe facilitársele la asistencia a su escuela habitual.
- Cada niño tendrá la oportunidad de participar en juegos y actividades de la infancia.

Resumen

Las necesidades de los niños y las familias que conviven con situaciones de enfermedad incapacitante o amenazante para la vida son similares en toda Europa. Satisfacer esas necesidades requiere el planteamiento exhaustivo e integrador de un equipo multidisciplinario experimentado. Es esencial que los estándares fundamentales de cuidados paliativos pediátricos recomendados en este documento, sean puestos en práctica en toda Europa.

Referencias

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. 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.

Agradecimiento

Apreciamos profundamente los consejos del profesor Vittorio Ventafridda y su apoyo en el desarrollo de este documento.

Publicado inicialmente en: *European Journal of Palliative Care*, 2007, vol. 14, n° 3 109-114 Reproducido con la autorización de Hayward Group PlcPublish

Autores y miembros del Comité de Expertos de la EAPC: Finella Craig, Consultora en Cuidados Paliativos Pediátricos. Great Ormond, Street Hospital for Children, Londres, UK; Huda Abu Saad Huijer, Profesor de ciencias de Enfermería. Universidad Americana de Beirut, Líbano; Franca Benini, Consultora en Dolor y Cuidados Paliativos Pediátricos. Universidad de Padua. Italia; Leora Kuttner, Psicóloga clínica y profesora clínica de Pediatría. Universidad British Columbia, Vancouver, Canadá; Chantal Wood, Consultora en Dolor y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Robert Debré. París. Francia; Paolo Cornaglia Ferraris. Director científico de la Fundación Maruzza Lefebvre d'Ovidio, Roma. Italia; Boris Zernikow, Director de la Fundación Vodafone. Instituto de Tratamiento del dolor infantil y Cuidados Paliativos. Datteln. Alemania

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.
-