



FONDAZIONE
MARUZZA
LEFEBVRE
D'OVIDIO
ONLUS

IMPACCT: DES RECOMMANDATIONS POUR LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN EUROPE

Un document préparé par la commission dirigeant le groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC)

Traduction: Anne-Françoise Thiollier et Chantal Wood

Document initialement publié dans l'*European Journal of Palliative Care*, 2007, vol.14 N°3 109-114
Reproduit avec l'aimable autorisation de Hayward Group Plc Publishers

IMPACCT: DES RECOMMANDATIONS POUR LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES EN EUROPE

Un document préparé par la commission dirigeant le groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC)

En mars 2006, un groupe de professionnels de santé venant d'Europe, du Canada, des Etats-Unis et du Liban se sont réunis à Trento en Italie pour discuter de la situation actuelle dans les soins palliatifs pédiatriques en Europe. Ce groupe s'appelait IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) et est sponsorisé par la Fondation Maruzza Lefebvre d'Ovidio (Rome), Fondazione Livia Benini (Florence) et No Pain for Children (Trento).

En 2007, le groupe IMPaCCT est devenu le groupe de travail pédiatrique de l'EAPC.

Pendant 3 jours, les situations des soins palliatifs de différents pays ont été comparées, une définition des soins palliatifs pédiatriques a été adoptée, des bonnes pratiques cliniques définies et le groupe s'est mis d'accord sur des principes de base. Il en résulte un document unifié pour l'Europe, définissant et identifiant des normes de soins pour les enfants atteints de maladies en phase terminale ou limitant leur durée de vie. IMPaCCT recommande que ces standards soient mis en place dans tous les pays européens.

Définition des soins palliatifs pédiatriques.

La définition de l'OMS des soins palliatifs pédiatriques a été adoptée par IMPaCCT et ces principes s'appliquent aux cancers et autres pathologies pédiatriques (1).

- Le concept de Soins palliatifs pédiatriques signifie une prise en charge totale et active de l'enfant, corporelle, intellectuelle et spirituelle, ainsi qu'un soutien à sa famille.

Points Clés

- en Mars 2006 un groupe de professionnels de la Santé d'Europe, Canada, Liban et les Etats-Unis se sont rencontrés à Trento, en Italie, pour discuter de la situation actuelle des Soins Palliatifs en Pédiatrie en Europe.
- Il est essentiel que les standards de base pour les Soins Palliatifs Pédiatriques, recommandés dans ce document soit mis en place dès maintenant.

- Cette prise en charge commence dès le diagnostic posé et se poursuit, que l'enfant reçoive ou non un traitement dirigé contre sa maladie.
- Les soignants doivent évaluer et soulager la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant.
- Des soins palliatifs efficaces requièrent une approche multidisciplinaire large, qui inclut la famille et associe les différentes structures de soins communautaires. Ils peuvent être instaurés avec succès même si ces ressources sont limitées.
- Ils peuvent être prodigués en structure médico-sociale, dans des centres de santé de proximité ou au domicile de l'enfant.

Les **maladies limitant la vie** sont définies comme des pathologies où une mort précoce est habituelle, comme par exemple dans la myopathie de Duchesne.

Dans une **maladie menaçante**, il y a un risque élevé de mort prématurée à cause d'une maladie grave, mais il y a tout de même une chance de vivre jusqu'à l'âge adulte. Par exemple, un enfant soigné pour un cancer, ou admis en soins intensifs après un accident grave.

L'utilisation du terme maladie terminale peut provoquer des confusions. Ce terme est fréquemment utilisé pour décrire l'état d'enfants souffrant de maladies limitant la vie aussi bien que ceux souffrant de maladies menaçantes lorsque la mort paraît inévitable. Il existe parfois une confusion entre ces 2 dénominations.

Certains groupes n'utilisent le terme de maladie terminale que pour décrire l'état d'un enfant dont la mort est proche. Il est certes difficile de décrire les porteurs de maladies telles que la mucoviscidose ou la maladie de Batten, qui sont encore en bonne santé comme atteints de maladie terminale.

Les Enfants qui doivent recevoir des soins palliatifs

Ces enfants peuvent être classés en 4 groupes selon le « Guide de développement

Tab. 1 : Membres de la Réunion Internationale pour les Soins Palliatifs de l'Enfant, Trento

■ Huda Abu-Saad Huijer – Beirut, Liban	■ Stefan Friedrichsdorf – Minneapolis, USA	■ Luca Manfredini – Genoa, Italie
■ Ann Armstrong-Dailey – Alexandria, USA	■ Brian Greffe – Denver, Colorado, USA	■ Momcilo Jankovic – Monza, Italie
■ Franca Benini – Padua, Italie	■ Maria Jasenkova – Stupova, Slovaquie	■ Maeve O'Reilly – Dublin, Irlande
■ Paolo Cornaglia Ferraris – Rome, Italie	■ Leora Kuttner – Vancouver, Canada	■ Manuela Trapanotto – Padua, Italie
■ Finella Craig – Londres, GB	■ Julie Ling – Dublin, Irlande	■ Chantal Wood – Paris, France
■ Franca Fossati Bellani – Milan, Italie	■ Gioulia Mammis – Athenes, Grèce	■ Boris Zernikow – Datteln, Allemagne

des Services de Soins Palliatifs Pédiatriques » de l'Association ACT (Association pour les Enfants atteints de Maladies limitant la vie ou situation de fin de vie et pour leur familles) et le Collège Royal de Pédiatrie et de la Santé de l'Enfant en Grande-Bretagne (2)

- Groupe 1 - maladies pour lesquelles un traitement curatif existe mais où l'échec est possible, où l'accès aux soins palliatifs peut être nécessaire avec des tentatives de traitements curatifs et/ou si le traitement échoue.
- Groupe 2 - maladies où une mort prématurée est inévitable, avec de longues périodes de traitement intense permettant de prolonger la vie, permettant une participation à des activités normales, comme la mucoviscidose.
- Groupe 3 - maladies progressives sans option de traitement curatif, où le traitement est uniquement palliatif, et peut s'étendre pendant des années, comme par exemple dans la Maladie de Batten et la dystrophie musculaire
- Groupe 4 - situations irréversibles et non progressives, avec des soins compliqués, prédisposant à des complications et la possibilité d'une mort prématurée. Les exemples incluent la paralysie cérébrale, et de multiples pathologies suite à une atteinte cérébrale ou médullaire.

Identifier les besoins en soins palliatifs pédiatriques

Au cours des dernières années, plusieurs études nationales ont recensé les besoins en soins palliatifs pédiatriques (3-9). Elles ont fourni des données importantes sur la

mortalité, les lieux de décès et ont également identifié les besoins spécifiques des enfants et de leur famille, des soignants et des prestataires de services.

Des études complémentaires ne sont sans doute pas nécessaires parce que les conclusions de celles déjà réalisées ont été remarquablement constantes.

- Les enfants et les familles souhaitent généralement un maintien à domicile tout au long de la maladie et lors du décès.
- Les structures de soins de proximité ne permettent pas de répondre à ce souhait.
- Bien qu'essentielle, l'offre de services de soins de support est insuffisante.
- Les structures proposées à ces enfants dépendent de leur domicile et du diagnostic, avec une meilleure offre pour les enfants atteints de cancer.
- La communication entre professionnels impliqués dans la prise en charge d'enfants atteints de maladies limitant la vie est médiocre et pourrait largement être améliorée.
- Le besoin en formation des professionnels et des bénévoles impliqués est urgent.

Les taux de mortalité sont susceptibles de varier selon les pays. Par exemple, la mortalité liée aux maladies limitant la vie et aux maladies terminales est de 1,2 pour 10 000 enfants entre 0 et 19 ans au Royaume-Uni (2) et de 3,6 pour 10 000 enfants de 0 à 18 ans en Irlande (4). A ce jour, aucun pays n'a de base de données recensant tous les enfants atteints de maladie limitant la vie. Les chiffres concernant la prévalence de ces maladies

pourraient avoir été sous-estimés dans des études précédentes (2-4).

Définitions de l'Association pour les soins de l'enfant en situation de vie menacée ou en phase terminale (ACT)

Il est essentiel de standardiser la manière de collecter les données sur les différents aspects des soins palliatifs pédiatriques.

La codification internationale des maladies (ICD) est la méthode la plus utilisée pour récolter ces données bien qu'il soit difficile d'utiliser ces dernières pour estimer la prévalence de telles maladies.

Le classement mis au point par l'ACT (2) est la méthode préconisée pour classer ces maladies. Trois niveaux de spécialisation en soins palliatifs sont déterminés.

- Niveau 1: une approche des soins palliatifs. Les principes des soins palliatifs doivent être appliqués de façon appropriée par tous les professionnels de santé.
- Niveau 2: soins palliatifs non spécialisés. A ce niveau intermédiaire, certains patients et leur famille peuvent bénéficier de l'expertise de professionnels de santé qui bien que ne travaillant pas à temps complet en Soins Palliatifs, ont une formation spécifique et une expérience en soins palliatifs.
- Niveau 3: soins palliatifs spécialisés. Services pour lesquels les soins palliatifs sont à la base de toute l'activité.

Recommandations communes

IMPACT fait les recommandations communes suivantes pour l'Europe.

Prestation de soins

- Le but des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie des enfants et de leur famille.
- Les familles devraient avoir la possibilité de s'adresser à une unité de soins palliatifs pédiatriques.
- Les soins palliatifs doivent être mis en route lorsqu'un diagnostic de maladie limitant la vie ou menaçant la vie est porté chez un enfant.
- Les différentes composantes des soins palliatifs doivent être accessibles à l'annonce du diagnostic et poursuivies pendant toute l'évolution de la maladie.
- Les soins palliatifs peuvent être prodigués pour accompagner des traitements actifs visant à soigner ou à

prolonger la vie.

- Les soins palliatifs doivent être accessibles où que l'enfant et sa famille choisissent de rester (ex: maison, hôpital ou maison de répit).
- Les familles doivent pouvoir se déplacer d'un endroit à un autre, sans que les soins à l'enfant soient remis en cause.

Unité de soins

- L'unité de soins est l'enfant et sa famille. La famille est définie comme ceux qui apportent un confort physique, psychologique, spirituel et social à l'enfant, quels que soient leurs liens, biologiques ou non.
- Un large éventail de ressources cliniques ou éducatives doit être proposé à l'enfant et sa famille, sous une forme adaptée à son âge, son développement cognitif et éducatif, dans un contexte culturel approprié.
- Les besoins et les priorités de soins doivent être déterminés en associant l'enfant et sa famille, après leur avoir donné toute l'information nécessaire sur la maladie et les options thérapeutiques.

L'équipe de soins

- L'équipe soignante prend en compte l'individualité de chaque enfant et de sa famille, et respecte ses valeurs, souhaits et croyances, pour autant que ceux-ci ne nuisent pas irrémédiablement à l'enfant ou à ses soignants.
- L'équipe de soins palliatifs doit avoir une expertise suffisante pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, émotionnels, spirituels (psycho-affectifs) et sociaux de l'enfant et de sa famille.
- Une équipe spécifique devrait comporter au moins : un médecin, un infirmier, une assistante sociale, un psychothérapeute ou psychologue et un conseiller spirituel.
- Les compétences des professionnels de l'entourage de l'enfant doivent être utilisées si adaptées.
- Des soins, des conseils et un soutien expert en soins palliatifs pédiatriques doivent être disponibles 24h/24 et 365 jours/an pour l'enfant et sa famille.
- Il est essentiel que l'équipe soignante s'assure de la continuité des soins ville-hôpital, en planifiant, mettant en commun les stratégies et les objectifs.
- Les soignants en prise directe doivent recevoir un soutien et une supervision psychologique.

Coordinateur de soins / Référent.

- Un des professionnels de l'équipe de soins palliatifs doit être choisi comme référent ou coordinateur de soins de la famille.
- Le référent aidera la famille à mettre en place et à maintenir un réseau de soins professionnels, pour que la famille soit assurée d'avoir accès aux services sociaux, à un support logistique (y compris des aides spécifiques et une adaptation du logement), à des structures de répit, ainsi qu'un soutien spirituel.
- Le référent ou coordinateur sera le lien principal, assurant la continuité, s'assurant que les soins prodigués répondent bien aux besoins de l'enfant et de sa famille.

Gestion de la symptomatologie

- Chaque enfant doit avoir accès à une gestion professionnelle, pharmacologique et physique de la douleur et des autres manifestations de la maladie, 24 heures sur 24, et 365 jours par an.
- Les symptômes de chaque enfant doivent être pris en compte, afin de lui prescrire un traitement adapté pour atteindre un niveau de confort acceptable.
- Il faut s'intéresser aux symptômes psychologiques, sociaux et spirituels, aussi bien qu'aux manifestations cliniques.
- La gestion des symptômes doit être faite par des moyens acceptables par le patient, la famille et les professionnels.

Soins de répit

- Il est essentiel que la famille, les soignants ainsi que l'enfant puissent trouver des périodes de répit, que ce soit quelques heures ou plusieurs jours d'affilée.
- Il devrait être possible de fournir ces périodes de répit à domicile ou à l'extérieur, par exemple dans une maison de répit pédiatrique.

Deuil

- Un soutien pour le deuil doit débuter dès l'annonce du diagnostic et continuer tout au long de la maladie, jusqu'à la mort et au-delà, aussi longtemps que nécessaire.
- Il doit être accessible aux familles, soignants et à tous ceux qui sont touchés par la maladie et la mort d'un enfant.
- Il est essentiel que le soutien aux fratries fasse partie intégrante des soins palliatifs.

Soins adaptés à l'âge

- Les parents sont le point central du bien-être d'un enfant. Ils doivent être impliqués et présents dans tous les types de soins à leur enfant, guidés par l'âge et les souhaits de l'enfant.
- L'équipe soignante et l'environnement doivent pouvoir s'adapter aux besoins des enfants d'âge différents selon leur développement psycho-affectif et leurs capacités de communication et de compréhension.
- Les enfants et les jeunes adultes doivent bénéficier d'activités de loisirs adaptées à leur âge et leurs capacités cognitives.

Education et formation

- Tous les professionnels et les bénévoles travaillant en service de soins palliatifs doivent recevoir une formation complète et un soutien.
- La formation aux soins palliatifs doit être un tronc commun au cursus de tous les professionnels de santé en pédiatrie, ainsi que de toutes les spécialités liées.
- Chaque pays doit instaurer un cursus national pour tous les professionnels travaillant en soins palliatifs pédiatriques.
- Il faut déterminer des centres d'excellence qui pourront délivrer une formation de base et des formations supérieures sur tous les aspects des soins palliatifs pédiatriques.

Financement des services de soins palliatifs

- Les soins palliatifs doivent être accessibles à tous ceux qui en ont besoin, quelles que soient leurs possibilités financières ou leur situation d'assurés sociaux.
- Les gouvernements doivent s'engager au financement durable et approprié de ces structures, afin de permettre des soins palliatifs holistiques et multidisciplinaires dans différents endroits tels que le domicile, l'école, les hôpitaux et les centres de répit pédiatriques.
- Le financement doit être suffisant pour permettre l'enseignement et la formation des prestataires des soins palliatifs.

Euthanasie

La pratique du suicide assisté ou de l'euthanasie pour les enfants ou les adolescents avec des maladies limitant la vie, menaçant la vie, ou en phase terminale n'est pas cautionnée.

Gestion de la douleur et des manifestations de la maladie dans les soins palliatifs.

Diagnostiquer et évaluer les symptômes

- Les symptômes psychologiques, sociaux, spirituels et physiques de chaque enfant doivent être évalués régulièrement pour lui permettre de recevoir le traitement adapté qui lui apportera un niveau de confort acceptable.
- Le recours à une équipe pluridisciplinaire pour diagnostiquer et gérer les symptômes est l'idéal. Les professionnels de santé doivent recevoir un soutien et une formation pour utiliser des techniques de communication adaptées.
- Des renseignements sur les symptômes doivent être systématiquement recherchés par toutes les sources d'information, y compris :
 - l'enfant lui-même en l'encourageant à s'exprimer
 - les parents et les autres membres de la famille (fratrie, grands-parents,...)
 - les professionnels de santé ou autres tels que soignants ou enseignants.
- La communication avec des enfants qui n'ont pas encore acquis la parole ou des enfants handicapés mentaux nécessite une planification et une organisation particulière.
- Les différences culturelles, en particulier au niveau de l'expression de la souffrance doivent être respectées.

Principes fondamentaux de gestion des symptômes

- Traiter la cause du symptôme peut être aussi important que de traiter le symptôme lui-même.
- Des thérapies de soutien cognitives, comportementales, physiques et de support doivent être associées à un traitement médicamenteux adéquat.
- Les symptômes persistants doivent être traités avec des médicaments administrés systématiquement à heures fixes.
- Des symptômes sévères et non soulagés, doivent être considérés comme une urgence médicale pris en charge activement.
- Il faut éviter autant que possible les voies d'administration inappropriées, invasives et douloureuses.
- Les effets secondaires des traitements doivent être anticipés et traités activement.

Principes fondamentaux de prise en charge de la douleur

La douleur est une des manifestations le plus souvent rencontrée en soins palliatifs pédiatriques, que ce soit dans les cancers (10) ou autres pathologies non malignes (11-12).

- Les gestes invasifs inutiles doivent être évités. La douleur liée aux soins doit être anticipée et traitée activement.
- Les paliers d'antalgiques de l'OMS doivent être utilisés tout en sachant que des médicaments de palier III peuvent être d'emblée nécessaires suivant la physiopathologie de la douleur et son intensité.
- Les antalgiques doivent être administrés à bonne dose, en systématique, c'est-à-dire à horaires réguliers. Des doses supplémentaires doivent être administrées à la demande pour traiter les pics douloureux.
- Une posologie et un mode d'administration adaptés (ex : libération prolongée ou débit continu) doivent être choisis pour permettre à l'enfant et sa famille un sommeil sans accès douloureux, et sans prise de médicaments durant la nuit.
- La posologie adaptée de morphiniques est celle qui soulage effectivement la douleur.
- La prise en charge de la douleur par des morphiniques chez les enfants atteints de pathologies limitant ou menaçante la vie, ne crée pas de dépendance, mais mène parfois à une accoutumance. Lorsqu'il est opportun de diminuer les doses, elles doivent être réduites progressivement pour éviter des manifestations physiques de manque.
- Les techniques non médicamenteuses font partie intégrante de la prise en charge de la douleur.

Ethique et droit des enfants en soins palliatifs

IMPACT a adopté et mis à jour la charte ACT, en y ajoutant quelques droits éthiques et légaux (2).

I. Egalité

- Chaque enfant a droit à l'accès équitable aux soins palliatifs, quelle que soit la situation financière de sa famille.

II. Intérêts de l'enfant

- Les intérêts de l'enfant seront la considération primordiale dans la prise de décisions.

- Les enfants ne seront pas sujets à des traitements lourds et sans bénéfices.
- Chaque enfant a le droit de recevoir un traitement adapté à la douleur et aux autres symptômes, par des moyens médicamenteux ou méthodes de prise en charge globale, 24h sur 24, à chaque fois que nécessaire.
- Chaque enfant a le droit d'être traité avec respect et dignité, et sa pudeur doit être respectée quelles que soient ses capacités physiques ou intellectuelles.
- Il est nécessaire de prévoir et d'anticiper les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes adultes longtemps à l'avance.

III. Communication et prise de décision.

- Une approche ouverte et honnête sera la base de toute communication, qui sera sensible et appropriée à l'âge de l'enfant et sa capacité à comprendre.
- Les parents seront reconnus et considérés comme les soignants principaux et seront impliqués comme partenaires primordiaux dans les soins et les décisions concernant leur enfant.
- Une information sera fournie aux parents, à l'enfant, et à la fratrie selon leur âge et capacité de compréhension. On tiendra compte du besoin de l'entourage.
- Chaque enfant aura la possibilité de participer aux décisions le concernant (concernant ses soins) selon son âge et capacité à comprendre.
- Les situations pouvant être sources de conflits doivent être anticipées, et des procédures de communication précoces, d'intervention thérapeutique, ou de consultation éthique doivent être établies.
- Chaque famille aura la possibilité d'une consultation avec un pédiatre spécialiste, connaissant bien l'état de santé de l'enfant, ainsi que les traitements et les options thérapeutiques.

IV. Gestion des soins

- Le domicile familial doit rester le centre des soins autant que possible.
- En cas d'hospitalisation ou de transfert dans une maison de répit, les enfants doivent être pris en charge par une équipe formée à la pédiatrie, dans un environnement centré sur l'enfant, avec d'autres enfants ayant les mêmes besoins. Les enfants ne doivent pas être hospitalisés dans des services d'adultes ou des services de Soins Palliatifs adultes.

- Les enfants seront pris en charge par des professionnels en soins pédiatriques dont la formation et l'expérience leur permettent de répondre à leurs besoins physiques et psycho-affectifs spécifiques ainsi qu'à ceux de leur famille.
- Chaque famille doit pouvoir bénéficier d'une équipe de soins palliatifs pluridisciplinaire et holistique à domicile, qui comporte au moins, un pédiatre, un infirmier, un travailleur social, un psychologue et un conseiller spirituel ou religieux.
- Chaque famille a le droit à un référent désigné, qui lui permettra de construire un système de soutien adapté.

V. Soins de répit

- Chaque famille doit avoir accès à différentes formes de soins de répit, à leur domicile ou dans un autre lieu de vie avec une équipe pluridisciplinaire adaptée.

VI. Soutien familial

- La prise en charge de la fratrie, dès l'annonce du diagnostic, doit être une partie intégrante des soins palliatifs.
- Un accompagnement du deuil doit être possible pour toute la famille, aussi longtemps que nécessaire.
- Chaque enfant ou famille doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement religieux ou spirituel.
- Chaque famille doit avoir accès à des conseils spécialisés pour obtenir une aide matérielle ou financière, ou une aide ménagère à domicile dans des périodes difficiles.

VII. Education

- L'éducation est un droit pour chaque enfant, et il faut lui permettre de fréquenter son école habituelle.
- Il faut donner à chaque enfant la possibilité de jouer et de participer à des activités enfantines.

Résumé

Les besoins des enfants atteints de maladie limitant la vie ou de maladies menaçantes, ainsi que ceux de leur famille sont semblables partout en Europe. Répondre à ces besoins requiert une compréhension et une approche globale de la part d'une équipe pluridisciplinaire expérimentée. Il est essentiel que les principes de base de soins palliatifs pédiatriques recommandés dans ce document soient désormais mis en œuvre à travers l'Europe.

NDT (note du traducteur) : les maisons de répit sont l'équivalent de « hospices » anglais. Pour l'instant il n'en existe pas en Franc.

Remerciements :

Nous avons beaucoup apprécié les conseils et le soutien du Professeur Vittorio Ventafridda pour la réalisation de ce document.

Document initialement publié dans l'European Journal of Palliative Care, 2007, vol.14 N°3 109-114.

Reproduit avec l'aimable autorisation de Hayward Group Plc Publishers

Les Auteurs et membres de ce groupe de travail de l'EAPC:

Finella Craig, Consultante en Soins Palliatifs pédiatriques, Great Ormond Street Hospital

for Children, Grande Bretagne; Huda Abu-Saad Huijer, Professeur en Soins Infirmiers, American University of Beirut, Liban; Franca Benini, Consultante en Douleurs et Soins Palliatifs Pédiatriques, Université de Padua, Italie; Leora Kuttner, Psychologue Clinicienne et Professeur de Pédiatrie, British Columbia's Children's Hospital et Université de British Columbia, Vancouver, Canada; Chantal Wood, Consultante en Douleur Pédiatrique et Soins Palliatifs, Hôpital Robert Debré, Paris, France; Paolo Cornaglia Ferraris, Directeur Scientifique, Fondation Maruzza Lefebvre d'Ovidio, Rome, Italie; Boris Zernikow, Directeur de la Fondation Vodafone pour le Traitement de la Douleur et des Soins Palliatifs Pédiatriques, Datteln, Allemagne.

Références:

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.
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.