



# Indicadores de qualidade para avaliação de serviços de cuidados paliativos pediátricos: uma revisão de escopo


## *Quality indicators for evaluating pediatric palliative care services: a scoping review*

Valquiria Cardoso Alves Chagas<sup>1</sup>, Ana Isabel Fraga Oliveira<sup>2</sup>, Inês Vaz Monteiro Aguiar Pinto Dias da Silva<sup>3</sup>, Margarida Pereira da Silva<sup>4</sup>, Sónia Cristina Vital de Castro Fernandes<sup>5</sup>, Fernando Augusto Coelho Rosa<sup>6</sup>, Ana Forjaz de Lacerda<sup>7</sup>, Manuel Luís Vila Capelas<sup>8</sup>


<sup>1</sup> Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS), Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), Portugal

 <https://orcid.org/0000-0002-8337-6462>  [valquiriacardosobr@gmail.com](mailto:valquiriacardosobr@gmail.com)


<sup>2</sup> Centro Hospitalar de Leiria, Serviço de Pediatria e Neonatologia, Portugal

 <https://orcid.org/0000-0001-7033-6747>

<sup>3</sup> Universidade de Coimbra, Faculdade de Medicina, Portugal

 <https://orcid.org/0009-0001-3902-0186>

<sup>4</sup> Centro Hospitalar Baixo Vouga, Pediatria/Neonatologia/EISCP-P (Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos), Portugal

 <https://orcid.org/0009-0004-9532-2041>

<sup>5</sup> Centro Hospitalar Lisboa Norte, Hospital Dona Estefânia, Portugal


 <https://orcid.org/0009-0005-3586-011X>

<sup>6</sup> Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Portugal

<sup>7</sup> Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, Departamento de Pediatria, Portugal

 <https://orcid.org/0000-0003-3387-3521>

<sup>8</sup> Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS), Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), Portugal

 <https://orcid.org/0000-0002-8993-6854>

### Palavras-chave

Cuidados paliativos;  
Crianças; Qualidade dos cuidados; Indicadores de qualidade.

### Resumo

**Introdução:** Os serviços de cuidados paliativos pediátricos (CPP) têm-se desenvolvido em todo o mundo nos últimos anos, sendo os indicadores de qualidade (IQ) instrumentos essenciais para avaliar este desenvolvimento.

**Objetivos:** Identificar indicadores de qualidade utilizados internacionalmente para a avaliação e acompanhamento dos cuidados prestados por serviços de CPP.

**Materiais e métodos:** Foi realizada uma pesquisa sistemática em três bases de dados bibliográficas eletrónicas, com recorte temporal entre 2000 e 2021, dado ao estágio inicial das pesquisas relativas à qualidade em CPP. Todas as publicações relacionadas com os IQ e CPP foram avaliadas por cinco investigadores de forma independente e foram incluídas as que atenderam aos critérios de inclusão: texto completo em inglês, português, espanhol ou francês; população de referência composta por crianças, adolescentes e/ou adultos jovens com doenças limitantes ou ameaçadoras à vida ou condições crónicas complexas; em contexto de CPP ou cuidados de fim de vida; com definição clara do IQ proposto onde se pode definir ou deduzir o numerador e denominador. Todo o processo seguiu as orientações do Joanna Briggs Institute (JBI) para *scoping reviews*.

**Resultados:** Foram incluídas sete publicações, todas da última década; destas apenas duas relacionavam os IQ com a avaliação dos cuidados prestados pelos serviços de CPP. Um total de 332 IQ foram identificados e categorizados segundo os oito domínios propostos pelo National Consensus Project for Quality Palliative Care, sendo que 45% estavam relacionados com aspetos da estrutura e processo do cuidar e 21% com os cuidados à criança em fase terminal. Quanto à tipologia, 51% dos IQ eram de processo, 41% de resultado e 8% de estrutura.

**Conclusão:** Esta revisão reuniu um número significativo de IQ que poderão ser úteis como ponto de partida para a avaliação da qualidade dos cuidados prestados por serviços de CPP, servindo a profissionais de saúde, gestores, formuladores de políticas de saúde, pesquisadores e representantes da criança e família.

**Keywords**

Palliative care; Children;  
Quality of health care;  
Quality indicators.

**Abstract**

**Introduction:** Pediatric palliative care (PPC) services have developed worldwide in recent years, and quality indicators (QIs) are essential tools for assessing this development.

**Objectives:** To identify quality indicators used internationally to evaluate and monitor the care provided by PPC services.

**Materials and methods:** A systematic search was carried out in three electronic bibliographic databases, with a time frame between 2000 and 2021 given the early stage of research into quality in PPC. All publications related to QIs and PPC were independently assessed by five researchers and those that met the inclusion criteria were included: full text in English, Portuguese, Spanish or French; reference population made up of children, adolescents and/or young adults with life-limiting or life-threatening illnesses or complex chronic conditions; in the context of PPC or end-of-life care; with a clear definition of the proposed QI where the numerator and denominator can be defined or deduced. The whole process followed the Joanna Briggs Institute (JBI) guidelines for scoping reviews.

**Results:** Seven publications were included, all from the last decade; of these, only two related QIs to the evaluation of care provided by PPC services. A total of 332 QIs were identified and categorized according to the eight domains proposed by the National Consensus Project for Quality Palliative Care, of which 45% were related to aspects of the structure and process of care and 21% to the care of the terminally ill child. In terms of typology, 51% of the QIs were process QIs, 41% were outcome QIs and 8% were structure QIs.

**Conclusion:** This review brought together a significant number of QIs that could be useful as a starting point for evaluating the quality of care provided by PPC services, serving health professionals, managers, health policy makers, researchers and representatives of the child and family.

**Introdução**

Nas últimas décadas, os cuidados paliativos pediátricos (CPP), enquanto especialidade distinta da dos cuidados do adulto, têm-se desenvolvido em todo o mundo impulsionados pelo aumento do número de crianças com necessidades paliativas, de serviços de CPP de diferentes modalidades e em diferentes contextos<sup>1-9</sup>.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza que os CPP podem ser prestados em instalações de cuidados terciários, em centros de saúde comunitários, bem como nas próprias casas das crianças e devem ser implementados de forma integrada nos sistemas de saúde, mesmo que os recursos sejam limitados<sup>10</sup>. Em 2018, publicou diretrizes para a integração dos CPP nos serviços pediátricos em todos os níveis de cuidados, com foco em cuidados de qualidade, seguros, efetivos, centrados no doente/família, equitativos, atempados, integrados e eficientes<sup>11</sup>.

A oferta de CPP é um processo dinâmico, transversal, que depende de diferentes prestadores, da criança/família e da comunidade, por isso a qualidade dos cuidados prestados envolve e interessa a todos. A avaliação da qualidade dos CPP prestados pelos serviços indica aos prestadores de cuidados, administradores, formuladores de políticas, pesquisadores, ao doente/família e à sociedade se estes cuidados estão adequados às necessidades do indivíduo e da população atendida, assim como confere transparência à alocação de recursos<sup>11-15</sup>.

Os indicadores de qualidade (IQ) podem ser ferramentas úteis para avaliação e monitorização da qualidade em saúde. Nesta revisão utilizamos a definição de IQ proposta pela OMS<sup>15</sup>: “métrica explicitamente definida e mensurável que ajuda na avaliação da estrutura, processo ou resultado de uma ação ou conjunto de ações” (p. viii). Os indicadores de estrutura referem-se à organização dos cuidados (recursos materiais, humanos, gestão), os de processo a como os cuidados são prestados, e os de resultado descrevem os efeitos dos cuidados no estado de saúde da criança/família, alterações de comportamento ou o grau de satisfação da criança/família com os cuidados recebidos<sup>16</sup>. Os IQ devem ser baseados em padrões ou normas de cuidados construídos a partir de evidências clínicas comprovadas ou através de consenso de peritos baseado na experiência adquirida<sup>17,18</sup>. O objetivo desta revisão é identificar e sintetizar os IQ especificamente relacionados com a qualidade dos cuidados prestados por serviços de CPP, utilizados internacionalmente. O conjunto de IQ daí resultante poderá servir como ponto de partida para a construção de sistemas de avaliação da qualidade dos cuidados prestados por serviços de CPP.

**Material e métodos**

Esta revisão foi conduzida por investigadores com formação em CPP, seguindo a metodologia JBI para *scoping reviews*<sup>19</sup>. Para a identificação das publicações

**Quadro 1.** Sintaxe de busca usada para pesquisa na base de dados Pubmed para a revisão de escopo (2000-2021)

```

((((((palliative care[MeSH Terms]) OR (palliative
care[Title/Abstract])) OR ((hospice care[MeSH Terms]) OR
(hospice care[Title/Abstract]))) OR ((terminally ill[MeSH
Terms]) OR (terminallyill[Title/Abstract]))) OR ((Terminal
Care[Mesh:NoExp]) OR (terminal care[Title/Abstract])))
OR ((palliative medicine[MeSH Terms]) OR (palliative
medicine[Title/Abstract])) AND (((pediatrics[MeSH Terms])
OR (pediatri*[Title/Abstract])) OR (((child[MeSH Terms])
OR (child[Title/Abstract])) OR (children[Title/Abstract])))
AND (((((quality indicators, health care[MeSH Terms])
OR (quality indicators, health care[Title/Abstract])) OR
((quality assurance, health care[MeSH Terms]) OR (quality
assurance, health care[Title/Abstract]))) OR ((outcome
and process assessment, health care[MeSH Terms]) OR
(outcome[Title/Abstract] AND process assessment, health
care[Title/Abstract])) OR ((quality of health care[MeSH
Terms]) OR (quality of health care[Title/Abstract])) OR
(quality indicators[Title/Abstract]))
Filters: English, French, Portuguese, Spanish, from 2000
– 2021

```

que abordavam especificamente a temática de IQ relativos aos CPP, foi realizada uma pesquisa sistemática nas bases de dados bibliográficas **Pubmed**, **SCOPUS** e **CINAHL** a 11 de outubro de 2021 (por dois investigadores, autores 1 e 8). Utilizou-se a combinação dos termos MESH “palliative care”, “child” e “quality indicators, health care”, como sintaxe de busca das publicações datadas entre 1 de janeiro de 2000 e 11 de outubro de 2021. O Quadro 1 contém a sintaxe de busca usada na base de dados Pubmed; sintaxes semelhantes foram desenvolvidas para as outras bases de dados.

Considerou-se o ano 2000 como data-limite inferior, uma vez que a maioria dos serviços de CPP a nível mundial se desenvolveu nas últimas duas décadas<sup>1,6,8</sup>. Também foi realizada uma pesquisa manual na lista de referências das publicações encontradas nas bases de dados para identificação de mais publicações relevantes. Foram incluídas as publicações com texto integral disponível de forma gratuita escrito em inglês, português, francês ou espanhol que cumpriam os critérios estipulados previamente: população de referência crianças e/ou adolescentes e/ou adultos jovens (faixa etária de 0 a 24 anos) portadores de doenças pediátricas limitantes ou ameaçadoras de vida, ou condições crônicas complexas; referência clara do contexto de CPP ou cuidados de fim de vida e/ou especificação clara da tipologia de serviço de CPP (equipa de suporte intra-hospitalar, unidade de cuidados paliativos, *hospice*, equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos ou equipas domi-

ciliárias de cuidados paliativos); definição explícita do IQ proposto para avaliação da qualidade do cuidado ou do serviço de CPP, de onde se pudesse definir ou deduzir o numerador e o denominador desse indicador.

Foram definidos os seguintes critérios de exclusão: editoriais, cartas ao editor, comentários, estudo de caso, capítulos de livro; publicações de estudo restrito a um medicamento específico, a avaliação de tratamento ou à avaliação económica como único resultado.

O processo de seleção foi realizado pelas autoras 1, 2, 3, 4 e 5, através da plataforma de revisão sistemática Rayyan, de forma independente, com reunião para consenso nas situações de discrepância de julgamento. Foi efetuada a primeira seleção a partir da leitura de todos os títulos e resumos das publicações encontradas. Numa segunda etapa, após a leitura do texto completo das publicações resultantes da primeira seleção, chegou-se a acordo sobre as publicações que preenchiam os critérios de inclusão.

A autora 1 procedeu à recolha dos dados e extração dos IQ apontados pelas publicações elegíveis, usando o modelo da JBI. Os autores 6 e 7 reviram todos os dados. Os IQ foram traduzidos para a língua portuguesa, sem qualquer modificação ou interpretação do texto original. Os autores 1 e 6 procederam ao agrupamento dos IQ segundo os oito domínios definidos pelo *National Consensus Project for Quality Palliative Care* e o *National Quality Forum* (NQF)<sup>20</sup>, endossado pela Academia Americana de Pediatria<sup>21</sup>, sendo os mesmos: estrutura e processo do cuidar; aspetos físicos do cuidar; aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar; aspetos sociais do cuidar; aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar; aspetos culturais do cuidar; cuidados ao doente em fase terminal e aspetos éticos e legais do cuidar. No Quadro 2 estão listados os principais temas relacionados a cada domínio, adotados nesta revisão. Em cada domínio os IQ foram subdivididos segundo a sua tipologia, em indicadores de estrutura, processo ou de resultado<sup>16</sup>.

As publicações não foram especificamente avaliadas quanto à qualidade e rigor científico, na tentativa de incluir toda a profundidade e amplitude de possíveis IQ para os CPP, dado o desenvolvimento incipiente de pesquisas nesta área.

A presente revisão não foi submetida a aprovação pela Comissão de Ética por se tratar de um estudo bibliográfico. Contudo seguiu os preceitos éticos da escrita de trabalhos científicos.

**Quadro 2.** Lista dos domínios e síntese dos principais temas abordados em cada domínio adaptado das recomendações da NQF20 para avaliação da qualidade em cuidados paliativos (revisão de escopo 2000-2021)

Domínio	Temas
Estrutura e processo do cuidar	Aspetos do ambiente de cuidados, dos profissionais de saúde (formação e treino), da equipa multidisciplinar, nos diferentes níveis de cuidados, dos processos para garantir a comunicação, cuidados otimizados e centrados na criança/família, coordenados, e contínuos ao longo da vida, em todos os contextos dos cuidados de saúde.
Aspetos físicos do cuidar	Aspetos relacionados com os cuidados disponibilizados na prevenção e controlo dos sintomas físicos, com foco em melhorar a qualidade de vida, o conforto físico segundo os objetivos, necessidades, idade e estado de desenvolvimento da criança/família.
Aspetos psicológicos do cuidar	Aspetos relacionados com a capacidade dos serviços em identificar e responder às necessidades psicológicas e psiquiátricas da criança/família, com comunicação adequada e sensível; inclui disponibilização de apoio ao luto e referência para rede especializada, se necessário.
Aspetos sociais do cuidar	Aspetos relacionados com a capacidade dos serviços para satisfazer, diretamente ou em rede, as necessidades sociais que afetam o bem-estar e a qualidade de vida da criança/família.
Aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar	Aspetos relacionados com a capacidade dos serviços em identificar, avaliar e responder às necessidades espirituais, no que respeita às crenças, valores e tradições da criança/família.
Aspetos culturais do cuidar	Aspetos relacionados com a capacidade dos serviços em assegurar que o ambiente, as políticas, os procedimentos e práticas do cuidar respeitem a cultura, os costumes, língua e tradições da criança/família.
Aspetos do cuidado à criança em fase terminal	Aspetos relacionados com os cuidados prestados à criança/família próximo do fim da vida e após a morte da criança, garantindo a gestão abrangente e meticulosa dos sintomas e necessidades, com a preparação adequada de todos os envolvidos para o processo de morrer.
Aspetos éticos e legais do cuidar	Aspetos que garantem a integração dos princípios éticos e legais nos cuidados centrados na criança/família, tendo como orientação o melhor interesse da criança.

## Resultados

### Resultados da pesquisa bibliográfica

Da pesquisa sistemática da literatura, foram identificadas 3901 publicações (Figura 1). Após exclusão das duplicadas, 3334 publicações foram avaliadas através da leitura do título e resumo, com seleção de 57 publicações para leitura completa do texto. Destas, apenas seis publicações cumpriam os critérios de inclusão. Da pesquisa manual na lista de referências das publicações avaliadas, uma nova publicação foi incluída, constituindo-se assim um conjunto final de sete publicações para extração de dados<sup>22-28</sup> (Quadro 3).

Todas as publicações foram produzidas na última década. Seis publicações foram realizadas em países anglo-saxónicos<sup>22-26,28</sup> e apenas uma se referia a serviços na América Latina<sup>27</sup>. Deste conjunto de publicações, duas eram revisões da literatura<sup>23,27</sup> e as demais apresentavam IQ construídos a partir da perspetiva da criança/família, cuidadores e/ou consenso entre especialistas<sup>22,24-26,28</sup>. Quatro publicações

tinham uma população exclusivamente composta por crianças com cancro<sup>24-26,28</sup>.

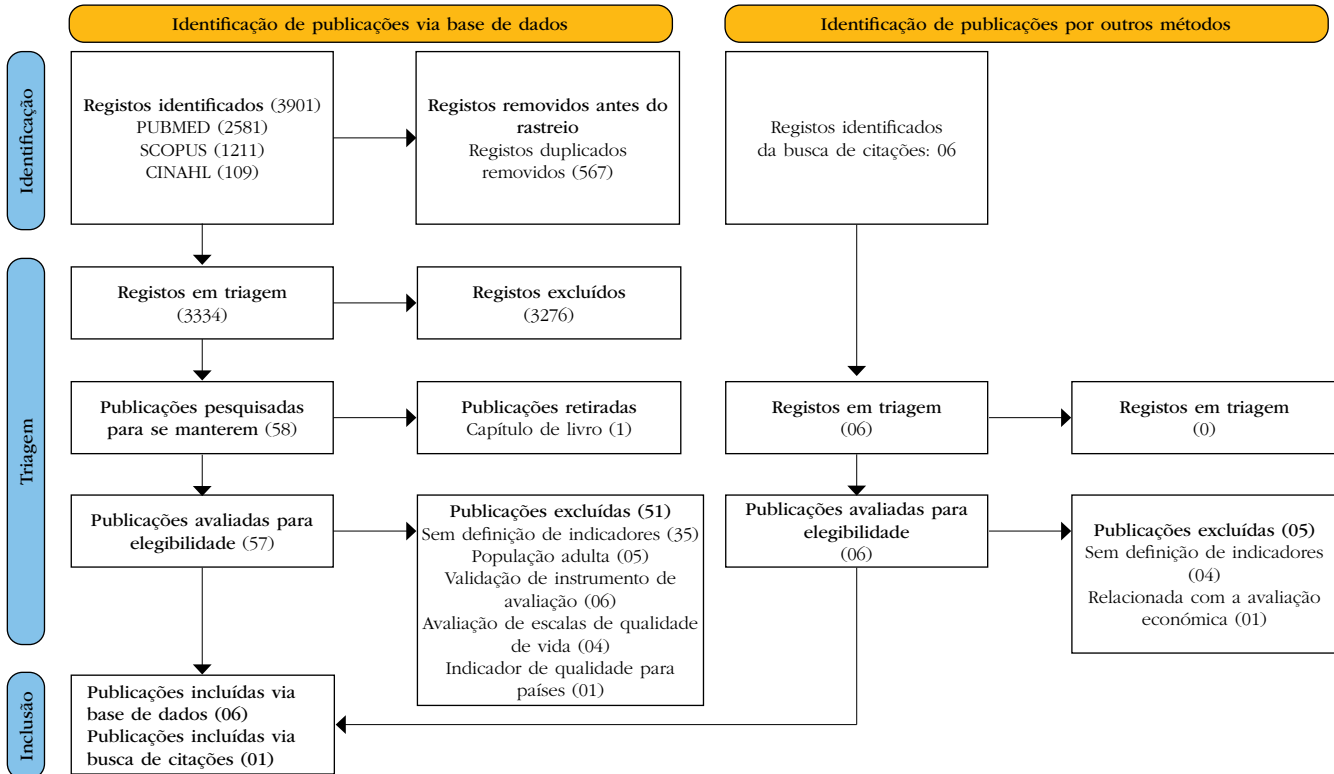
### Indicadores de qualidade

Foram extraídos 332 IQ, que foram subdivididos em oito domínios, e categorizados segundo tipologia (Tabela 1), em indicadores de estrutura, processo ou de resultado. Os IQ estão listados integralmente no Quadro 4.

#### *Indicadores de qualidade por domínios do cuidar*

Os IQ abrangem todos os oito domínios, mas não de forma igualitária. Dos 332 IQ encontrados 151 estão relacionados com os aspetos da estrutura e processo do cuidar e 71 com os cuidados à criança em fase terminal. Apenas 1 IQ está relacionado com os aspetos culturais e 2 com os aspetos éticos do cuidar. Nos domínios estrutura e processo do cuidar e cuidados à criança em fase terminal, os IQ relacionam-se principalmente com a comunicação, cuidados centrados na criança/família e proporcionais

**Figura 1.** Fluxograma PRISMA19 do processo de secção das publicações ao longo da revisão de escopo (2000-2021)



**Quadro 3.** Características das publicações selecionadas pela revisão de escopo (2000-2021)

Autor	Ano	País	Desenho do estudo	Definição/contexto	População de referência	Fonte de dados
Charlebois, J. & Cyr, C. <sup>22</sup>	2015	Canadá	Retrospectivo Quantitativo	Com e sem acesso aos CPP	Crianças que morreram de condições crónicas	Processo clínico do doente
Widger, K. et al. <sup>23</sup>	2019	Canadá	Revisão de escopo	CPP especializados	Crianças (0-19 anos)	Base de dados eletrónicos
Johnston, E. et al. <sup>24</sup>	2020	Estados Unidos da América	Qualitativo, entrevistas retrospectivas	Cuidados de fim de vida para crianças com cancro	País de crianças que morreram de cancro (+ 6 meses)	Base de dados eletrónicos
Johnston, E. et al. <sup>25</sup>	2021	Estados Unidos da América	Qualitativo, consenso de especialistas	Cuidados de fim de vida para crianças com cancro	Crianças com cancro	Base de dados eletrónicos
Mack, J. et al. <sup>26</sup>	2021	Estados Unidos da América	Qualitativo, entrevista semiestruturada com doentes e consenso de especialistas	Cuidados de fim de vida para adolescentes e adultos jovens com cancro	Adolescentes e adultos jovens com cancro incurável	Base de dados eletrónicos
Zuniga-Villanueva, G. et al. <sup>27</sup>	2021	México	Revisão narrativa	Serviços de CPP da América Latina	Crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida	Base de dados eletrónicos
Ananth, P. et al. <sup>28</sup>	2021	Estados Unidos da América	Qualitativo, estudo multicêntrico com entrevistas e grupo focal	Cuidados de fim de vida para crianças com cancro	Adolescentes e adultos jovens com cancro avançado	Base de dados eletrónicos

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

**Tabela 1.** Indicadores de qualidade em cuidados paliativos pediátricos, por domínio e tipologia (revisão de escopo 2000-2021)

Domínio	Estrutura N.º (%)	Processo N.º (%)	Resultado N.º (%)	Total N.º (%)
Estrutura e Processo do Cuidar	16(10,6)	72(47,7)	63(41,7)	151(100)
Aspetos Físicos do Cuidar	1(2,3)	28(68,3)	12(29,4)	41(100)
Aspetos Psicológicos e Psiquiátricos do Cuidar	6(12)	8(16)	36(72)	50(100)
Aspetos Sociais do Cuidar	1(17)	4(66)	1(17)	6(100)
Aspetos Espirituais do Cuidar	1(10)	7(70)	2(20)	10(100)
Aspetos Culturais do Cuidar	0	0	1(100)	1(100)
Cuidados à Criança em Fase Terminal	2(3)	48(68)	21(29)	71(100)
Aspetos Éticos do Cuidar	0	1(50)	1(50)	2(100)
Total	27(8)	168(51)	137(41)	332(100)

**Quadro 4.** Indicadores de qualidade apontados pela revisão de escopo (2000-2021), por domínio e tipologia

Domínio: Estrutura e processo do cuidar	Indicador
Estrutura	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Presença de serviços de cuidados paliativos pediátricos disponíveis no centro de tratamento<sup>25</sup>.</li> <li>2. Presença de um programa de luto na instituição de tratamento<sup>25</sup>.</li> <li>3. Presença de programa para educar as famílias sobre os eventos relacionados com o fim de vida<sup>25</sup>.</li> <li>4. Presença de política hospitalar para eliminar restrições de horas de visitas no fim de vida<sup>25</sup>.</li> <li>5. Presença de política hospitalar para eliminar as restrições de idade para as visitas no fim de vida<sup>25</sup>.</li> <li>6. Presença de política hospitalar para eliminar a restrição de números de visitantes no fim de vida<sup>25</sup>.</li> <li>7. Oferece serviços a crianças com condições que limitam a vida e ameaçam a vida, o que inclui condições crónico-complexas, cancro e diagnóstico perinatal<sup>27</sup>.</li> <li>8. Oferece acesso ao PPC 24 h por dia, sete dias por semana, 365 dias por ano<sup>27</sup>.</li> <li>9. Oferece avaliação multidisciplinar e suporte às necessidades da criança e da família<sup>27</sup>.</li> <li>10. Oferece apoio aos irmãos e familiares<sup>27</sup>.</li> <li>11. Oferece descanso para cuidadores<sup>27</sup>.</li> <li>12. Oferece terapias expressivas, incluindo arte, música, brincadeiras e massagens<sup>27</sup>.</li> <li>13. Promove a formação contínua e o autocuidado para todos os membros da equipa<sup>27</sup>.</li> <li>14. Oferece educação à família<sup>27</sup>.</li> <li>15. Oferece educação a outros profissionais de saúde<sup>27</sup>.</li> <li>16. Presta cuidados paliativos e acompanhamento no domicílio<sup>27</sup>.</li> </ol>
Processo	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Garante uma transição perfeita entre o hospital e a casa<sup>26,27</sup>.</li> <li>2. Designa um trabalhador-chave para o paciente e família que lidera e coordena o cuidado<sup>27</sup>.</li> <li>3. Promove a entrega flexível de cuidados em todos os ambientes para garantir a continuidade dos cuidados<sup>26,27</sup>.</li> <li>4. Garante cuidados centrados na família, apoiando a unidade familiar<sup>27</sup>.</li> <li>5. Ajuda as famílias a identificar seus objetivos<sup>27</sup>.</li> <li>6. Incentiva os pais a fazer parte do cuidado da criança<sup>27</sup>.</li> <li>7. Garante informações claras e honestas à criança e à família<sup>27</sup>.</li> <li>8. Garante a comunicação com outros profissionais de saúde que acompanham o paciente<sup>27</sup>.</li> <li>9. Promove a tomada de decisão compartilhada<sup>27</sup>.</li> <li>10. Envolve criança e familiares no desenvolvimento de metas e planos de tratamento<sup>27</sup>.</li> <li>11. Ajuda as famílias na tomada de decisões difíceis, incluindo planos de cuidados de fim de vida<sup>27</sup>.</li> </ol>

12. Garante cuidados adequados à idade durante todas as fases da doença<sup>27</sup>.
13. Proporção de crianças com cancro que morrem de causas relacionadas com a doença com preferências de local de morte registada<sup>25</sup>.
14. Relato da criança/família sobre qualidade de vida global documentado<sup>26</sup>.
15. Documentação de objetivos de vida e experiências como parte de conversas de objetivos de cuidados<sup>26</sup>.
16. Os médicos oferecem à criança/família a oportunidade de discutir as necessidades dos membros da família<sup>26</sup>.
17. Os médicos avaliam as preocupações da criança/família sobre seus familiares<sup>26</sup>.
18. Os médicos sabem quem são as pessoas importantes na vida da criança<sup>26</sup>.
19. Os médicos ajudam a criança/família a comunicarem-se sobre questões que são importantes para eles<sup>26</sup>.
20. Comunicação médico-criança/família sobre o que significa sentir-se “normal” e ter uma vida normal<sup>26</sup>.
21. Comunicação médico-criança sobre identidade e o que é mais importante para a criança<sup>26</sup>.
22. Necessidades de informações da criança/família foram avaliadas<sup>26</sup>.
23. Discussão documentada sobre prognóstico ou documentação que a criança/família não deseja discutir<sup>26</sup>.
24. Documentação dos objetivos do tratamento e da discussão sobre os objetivos de tratamento no momento de iniciar o tratamento<sup>26</sup>.
25. Documentação dos objetivos do tratamento/da discussão sobre os objetivos de tratamento no momento de iniciar o tratamento<sup>26</sup>.
26. Proporção com inscrição em *Hospice*<sup>23</sup>.
27. Número de admissões/mês em hospital<sup>23</sup>.
28. Número total de admissões no DE/Hospital durante período específico (0-3, 3-6, 6-12, 12 meses)<sup>23</sup>.
29. Número total de admissões hospitalares nos últimos 6 meses de vida<sup>23</sup>.
30. Proporção de admissões hospitalares durante 2 anos de *follow-up*<sup>23</sup>.
31. Número médio de admissões hospitalares por paciente no período de 2 anos<sup>23</sup>.
32. Taxa de admissão hospitalar por ano<sup>23</sup>.
33. Número de hospitalizações até 1 ano antes da morte<sup>23</sup>.
34. Número médio de internações hospitalares planeadas para acompanhamento por ano<sup>23</sup>.
35. Proporção de crianças com pelo menos uma conferência familiar documentada<sup>23</sup>.
36. Número médio de admissões hospitalares por episódios agudos por ano<sup>23</sup>.
37. Proporção com uma admissão em UCIPED durante o *follow-up* de 2 anos<sup>23</sup>.
38. Número médio de admissões em UCIPED por ano<sup>23</sup>.
39. Número médio de visitas ao DE por mês<sup>23</sup>.
40. Número médio de visitas ao DE por paciente no período de 2 anos<sup>23</sup>.
41. Número médio de visitas ao DE nos últimos 12 meses de vida<sup>23</sup>.
42. Taxa de visitas ao DE por ano<sup>23</sup>.
43. Número médio de consultas clínicas ambulatoriais por mês<sup>23</sup>.
44. Número de admissões hospitalares nos 30 dias seguintes da alta anterior<sup>23</sup>.
45. Frequência de uso do serviço de descanso (folga do cuidador)<sup>23</sup>.
46. Duração média da estadia (dias) no hospital ou no internamento em *Hospice* por mês<sup>23</sup>.
47. Média de permanência por hospitalização<sup>23</sup>.
48. Número de dias no hospital por trimestre<sup>23</sup>.
49. Número médio de dias de internação (hospital vs. *Hospice*) por mês<sup>23</sup>.
50. Tempo médio de permanência durante o período específico (0-3, 3-6, 6-12, e 12 meses)<sup>23</sup>.
51. Tempo médio de permanência hospitalar durante os últimos 6 meses de vida<sup>23</sup>.
52. Tempo médio de permanência hospitalar durante 1 ano<sup>23</sup>.
53. Tempo médio de permanência hospitalar durante o último ano de vida<sup>23</sup>.
54. Número médio de dias no hospital por paciente no período de dois anos<sup>23</sup>.
55. Taxa de dias em hospital por ano<sup>23</sup>.
56. Tempo médio de permanência por hospitalização para acompanhamento (planeadas)<sup>23</sup>.
57. Tempo médio de permanência por hospitalização por episódios agudos<sup>23</sup>.
58. Proporção de pacientes com discussão documentada sobre local preferido de morte<sup>23</sup>.
59. Proporção de crianças com pelo menos uma conferência familiar documentada<sup>23</sup>.

	<ol style="list-style-type: none"> <li>60. Análise do conteúdo das conferências familiares<sup>23</sup>.</li> <li>61. Frequência das declarações feitas que refletem cada tema (fornecimento de informações médicas, opções médicas, apoio, prognóstico, incerteza, incentivar o envolvimento da família, desesperança, insensibilidade, QV, desafios do profissional de saúde, incentivar serviços de consultoria, resumir, elogiar e normalizar emoções)<sup>23</sup>.</li> <li>62. Proporção com pelo menos uma reunião de equipe multidisciplinar documentada<sup>23</sup>.</li> <li>63. Proporção com discussão verbal documentada entre a equipe especializada e o clínico geral do paciente<sup>23</sup>.</li> <li>64. Proporção com discussão documentada sobre reanimação<sup>23</sup>.</li> <li>65. Proporção de pais que relatam discussão de ordem de não reanimação com a equipa de saúde<sup>23</sup>.</li> <li>66. Proporção com o plano de reanimação documentado<sup>23</sup>.</li> <li>67. Tempo mediano (dias) desde a discussão documentada da reanimação até a morte<sup>23</sup>.</li> <li>68. Proporção de pacientes com limitação da ordem de reanimação pelo menos um dia antes do óbito<sup>21</sup>.</li> <li>69. Número médio de dias desde a documentação de um plano de reanimação até a morte<sup>23</sup>.</li> <li>70. Tempo mediano (dias) da ONR até a morte<sup>23</sup>.</li> <li>71. Proporção com ONR documentado<sup>23</sup>.</li> <li>72. Proporção com discussão documentada de autópsia<sup>23</sup>.</li> </ol>
Resultado	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Utiliza os resultados comunicados pelas crianças/família para orientar os cuidados (quando possível)<sup>27</sup>.</li> <li>2. Proporção de crianças com cancro que morrem de causas relacionadas com a doença com preferências de local de morte documentadas que morrem na sua localização preferida<sup>25</sup>.</li> <li>3. Relato da criança/família: os médicos compreenderam aspetos importantes da qualidade de vida e apoiaram sempre que possível<sup>26</sup>.</li> <li>4. Relato da criança/família: a equipa de saúde entende o que é mais importante para a criança alcançar ou vivenciar na sua vida<sup>26</sup>.</li> <li>5. Relato da criança/família: a criança/família sente-se apoiada pelo médico na manutenção de uma vida normal sempre que possível<sup>26</sup>.</li> <li>6. Relato de receber apoio e orientação na tomada de decisão (pelo médico)<sup>26</sup>.</li> <li>7. A criança/família recebeu as informações desejadas sobre o prognóstico<sup>26</sup>.</li> <li>8. A criança/família foi capaz de manter o papel desejado na tomada de decisões com o médico, com outras pessoas de confiança (pais, parceiros, outros)<sup>26</sup>.</li> <li>9. Aliança terapêutica (Human Connection Scale)<sup>26</sup>.</li> <li>10. A criança/família relata compaixão (respeito, dignidade, carinho)<sup>26</sup>.</li> <li>11. A criança/família compreende os objetivos do tratamento<sup>26</sup>.</li> <li>12. O uso de terapia contra o cancro é consistente com os valores da criança/família<sup>26</sup>.</li> <li>13. Relato da criança/família de sentir que o médico entende seus objetivos pessoais com os cuidados<sup>26</sup>.</li> <li>14. Relato da criança/família: criança/família foi capaz de manter o nível desejado de independência nos cuidados médicos e no autocuidado<sup>26</sup>.</li> <li>15. Relato da criança/família: a equipa de atendimento forneceu informações sobre o nível de atendimento e assistência necessária<sup>26</sup>.</li> <li>16. Proporção de pais que relataram que foram capazes de planear o local de morte de seu filho<sup>23</sup>.</li> <li>17. Pontuações médias na versão <i>parent proxy</i> do PedsQL<sup>23</sup>.</li> <li>18. Mínima diferença clinicamente importante nas pontuações na versão <i>parent proxy</i> do PedsQL<sup>23</sup>.</li> <li>19. Pontuação mediana (escala 0-10) para satisfação dos pais com a qualidade de vida da criança<sup>23</sup>.</li> <li>20. Pontuação média (escala 0-10) no relatório dos pais sobre a qualidade de vida da criança<sup>23</sup>.</li> <li>21. Pontuação média no Health Utilities Index (versão do paciente ou da <i>parent proxy</i>)<sup>23</sup>.</li> <li>22. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a rapidez com que a equipa respondeu às necessidades da criança<sup>23</sup>.</li> <li>23. Pontuação média (escala de 0 a 10) para o relato dos pais sobre a disposição da equipa em ouvir as perguntas e/ou problemas dos pais<sup>23</sup>.</li> </ol>

24. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa ouviu e respondeu às perguntas<sup>23</sup>.
25. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com o esclarecimento de questões importantes sobre o diagnóstico e prognóstico<sup>23</sup>.
26. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a qualidade das informações recebidas sobre a condição da criança<sup>23</sup>.
27. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a qualidade das informações recebidas sobre o que pode acontecer com a saúde da criança no futuro<sup>23</sup>.
28. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a qualidade das informações recebidas sobre as diferentes maneiras pelas quais a criança pode ser tratada<sup>23</sup>.
29. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com o grau de compreensão das informações sobre as opções de tratamento<sup>23</sup>.
30. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa lhes transmitiu todas as informações<sup>23</sup>.
31. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com a qualidade da informação médica<sup>23</sup>.
32. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com a qualidade da informação de enfermagem<sup>23</sup>.
33. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a qualidade da informação que a criança recebeu sobre sua condição<sup>23</sup>.
34. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a qualidade da informação que a criança recebeu sobre o que pode acontecer com ela em termos de saúde no futuro<sup>23</sup>.
35. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a qualidade da informação que a criança recebeu sobre as diferentes maneiras pelas quais ela poderia ser tratada<sup>23</sup>.
36. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com o grau em que a criança compreendeu as informações sobre as opções de tratamento<sup>23</sup>.
37. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com o quão bem a equipa de saúde deu todas as informações à criança<sup>23</sup>.
38. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa de saúde ouviu e respondeu às perguntas da criança<sup>23</sup>.
39. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com a comunicação com a criança<sup>23</sup>.
40. Pontuação média (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com a comunicação entre os profissionais de saúde dentro da equipe de atendimento local<sup>23</sup>.
41. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para satisfação dos pais com a comunicação com o clínico geral<sup>23</sup>.
42. Pontuação média (escala de 0 a 10) para satisfação da equipa de saúde com a cooperação com os médicos locais<sup>23</sup>.
43. Pontuação média (escala de 0 a 10) para satisfação da equipa de saúde com a cooperação com os médicos do hospital<sup>23</sup>.
44. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para satisfação dos pais com a comunicação com a equipa de saúde local<sup>23</sup>.
45. Pontuação média (escala de 0 a 10) para satisfação da equipa de saúde com a cooperação/trabalho em rede com instalações de atendimento externas<sup>23</sup>.
46. Pontuação média (escala de 0 a 10) para satisfação do profissional de saúde com a comunicação dentro da equipa multiprofissional<sup>23</sup>.
47. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com o quão bem a equipa de saúde trabalhou em conjunto com os pais e a criança para tomar decisões sobre quais cuidados médicos fornecer<sup>23</sup>.
48. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa de saúde aderiu a essas decisões<sup>23</sup>.
49. Pontuação média (escala de 0 a 10) para satisfação do profissional de saúde com os serviços de enfermagem<sup>23</sup>.
50. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para satisfação dos pais com a qualidade dos cuidados de enfermagem<sup>23</sup>.

	<ol style="list-style-type: none"> <li>51. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com a qualidade dos cuidados médicos<sup>23</sup>.</li> <li>52. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com o apoio às atividades da vida diária<sup>23</sup>.</li> <li>53. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para satisfação dos pais com o apoio na prestação de cuidados à criança<sup>23</sup>.</li> <li>54. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com os cuidados gerais que a criança recebe<sup>23</sup>.</li> <li>55. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a forma como a criança é/foi tratada pelos profissionais de saúde no hospital<sup>23</sup>.</li> <li>56. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a forma como a criança é tratada pela equipa de saúde em casa<sup>23</sup>.</li> <li>57. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa de saúde foi sensível às necessidades da criança<sup>23</sup>.</li> <li>58. Nota média (escala 1-5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa de saúde os preparou para ir do hospital para casa<sup>23</sup>.</li> <li>59. Nota média (escala de 1-5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa de saúde preparou a criança na alta para casa<sup>23</sup>.</li> <li>60. Nota média (escala 1-5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa de saúde preparou a criança para voltar a escola<sup>23</sup>.</li> <li>61. Nota média (escala 1-5) para a satisfação dos pais com a facilidade de obter os cuidados que consideravam necessários<sup>23</sup>.</li> <li>62. Proporção de pais que relataram estar extremamente satisfeitos com os cuidados gerais prestados<sup>23</sup>.</li> <li>63. Pontuações médias para intensidade e frequência de experiências relacionadas ao sofrimento moral (por exemplo, responsabilidade individual, não no melhor interesse da criança, qualidade de vida no trabalho e sofrimento no trabalho)<sup>23</sup>.</li> </ol>
<b>Domínio: Aspetos físicos do cuidar</b>	<b>Indicador</b>
<b>Estrutura</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Oferece uma gestão especializada da dor e dos sintomas para obter conforto e minimizar a dor e o sofrimento totais<sup>26</sup>.</li> </ol>
<b>Processo</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Triagem de sintomas; se o sintoma estiver presente, intervenção fornecida<sup>26</sup>.</li> <li>2. Se houver intervenção, ocorre reavaliação do sintoma (dentro de 24 horas para crianças internadas, na próxima consulta para crianças ambulatoriais)<sup>26</sup>.</li> <li>3. Pontuação média no ECOG <i>performance status score</i><sup>23</sup>.</li> <li>4. Prevalência de sintomas (fadiga, dor, falta de apetite, dispneia, obstipação e náuseas/vômitos/diarreia) durante o último mês de vida (relatado por pais enlutados)<sup>23</sup>.</li> <li>5. Proporção com plano escrito de gestão dos sintomas<sup>23</sup>.</li> <li>6. Proporção com um plano informal de gestão dos sintomas<sup>23</sup>.</li> <li>7. Proporção de crianças com documentação de cada sintoma náuseas/vômitos, medo/ansiedade, dispneia, convulsões, fadiga, agitação terminal, irritabilidade/choro prolongado, obstipação, diarreia, outros) nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>8. Número mediano de sintomas documentados no último mês de vida<sup>23</sup>.</li> <li>9. Número médio de sintomas documentados durante a admissão<sup>23</sup>.</li> <li>10. Número médio de sintomas refratários documentados no último mês de vida<sup>23</sup>.</li> <li>11. Número médio de sintomas físicos documentados (dor, dispneia, tosse, aumento de secreções, edema/linfedema, rutura/feridas da pele, prurido, prisão de ventre, obstipação, diarreia, alterações na função/incontinência intestinal ou vesical, náuseas/vômitos, convulsões, falta de apetite, sono deficiente, sonolência, hemorragia e fadiga) no último mês de vida<sup>23</sup>.</li> <li>12. O número médio de medicamentos fornecidos para a gestão regular dos sintomas<sup>23</sup>.</li> <li>13. Mediana do número de medicamentos fornecidos para a gestão dos sintomas<sup>23</sup>.</li> <li>14. Número total de medicamentos fornecidos para a gestão dos sintomas<sup>23</sup>.</li> <li>15. Mediana da dose (mg/kg) de morfina fornecida nas últimas 24 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>16. Mediana do número de medicamentos utilizados para cada sintoma nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>17. Proporção de crianças que receberam cada tipo de opioide (morfina, fentanil, metadona, hidromorfona, oxicodona, codeína e tramadol) nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</li> </ol>

	<ol style="list-style-type: none"> <li>18. Proporção de crianças que receberam cada tipo de analgésico/adjuvante não opioide (anti-inflamatórios não esteroides, cetamina e dexmedetomidina) nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>19. Proporção de crianças com aumento do uso de medicamentos nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>20. Proporção de crianças com medicação documentada para ajudar com conforto nas últimas 48 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>21. Proporção de crianças que receberam opiáceos nas últimas 48 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>22. Proporção de crianças que receberam opiáceos nas últimas quatro horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>23. Proporção de crianças que receberam benzodiazepinas nos últimos quatro dias de vida<sup>23</sup>.</li> <li>24. Proporção de crianças que receberam benzodiazepinas nas últimas 24 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>25. Proporção de crianças que receberam um bloqueador neuromuscular nas últimas 24 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>26. Proporção de crianças que receberam um bloqueador neuromuscular nas últimas 48 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>27. Proporção de crianças com prescrição de medicina integrativa (não farmacológica) nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</li> <li>28. Proporção de crianças que fizeram uso de medicina integrativa nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</li> </ol>
<b>Resultado</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Relato da criança/família sobre se as metas para o controlo dos sintomas foram atingidas<sup>26</sup>.</li> <li>2. Relato da criança/família: os médicos perguntaram sobre a preferência pelo nível de vigília e respeitaram essa preferência sempre que possível. (Observe que a criança e os cuidadores familiares podem ter preferências diferentes)<sup>26</sup>.</li> <li>3. Proporção de pais que relataram que a criança sofreu muito/muito por cada sintoma (fadiga, dor, falta de apetite, dispneia, obstipação e náuseas/vômitos/diarreia) no último mês de vida<sup>23</sup>.</li> <li>4. Proporção dos pais que relataram que a criança sofreu muito/muito dos sintomas no último mês de vida<sup>23</sup>.</li> <li>5. Proporção dos pais que classificam o nível de angústia da criança como nada, ligeiramente, muito ou extremamente perturbada<sup>23</sup>.</li> <li>6. Avaliação dos cuidadores (escala de 0 a 10) da ajuda do programa na redução ou controlo da dor da criança<sup>23</sup>.</li> <li>7. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com o controlo dos sintomas<sup>23</sup>.</li> <li>8. A pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com o alívio da dor e dos sintomas da criança com o tratamento recebido<sup>23</sup>.</li> <li>9. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa de saúde manteve a criança sem dor<sup>23</sup>.</li> <li>10. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com a forma como a equipa de saúde manteve os outros sintomas da criança confortáveis<sup>23</sup>.</li> <li>11. Proporção de pais que relataram tratamento bem-sucedido/um pouco bem-sucedido para cada sintoma<sup>23</sup>.</li> <li>12. Pontuação média diária de dor<sup>23</sup>.</li> </ol>
<b>Domínio:</b> Aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar	<b>Indicador</b>
<b>Estrutura</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Oferece suporte ao luto antes, durante e após a morte<sup>27</sup>.</li> <li>2. Oferece suporte contínuo ao luto para as famílias durante o processo de luto<sup>27</sup>.</li> <li>3. Oferece apoio ativo ao luto de irmãos e familiares<sup>27</sup>.</li> <li>4. Oferece apoio psicológico à criança e familiares<sup>27</sup>.</li> <li>5. Fornece informações sobre o apoio ao luto e como acedê-lo<sup>22,27</sup>.</li> <li>6. Fornece informações sobre apoio emocional e psicossocial e como acedê-lo<sup>27</sup>.</li> </ol>

Processo	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Avaliação e gestão da ansiedade e depressão (acima dos sintomas)<sup>26</sup>.</li> <li>2. A criança teve pelo menos uma consulta com um profissional de saúde mental<sup>26</sup>.</li> <li>3. Proporção com um distúrbio de saúde mental registados (por exemplo, ansiedade, depressão e <i>stress</i> pós-traumático)<sup>23</sup>.</li> <li>4. Número médio de sintomas psicossociais registados (depressão, tristeza, ansiedade, irritabilidade/mudanças de personalidade, medo, confusão/delirium e culpa) no último mês de vida<sup>23</sup>.</li> <li>5. Proporção com registo do estado emocional da família<sup>23</sup>.</li> <li>6. Proporção com consulta de psicologia documentada<sup>23</sup>.</li> <li>7. Proporção de apoio ao irmão com documentação ou relato dos pais<sup>23</sup>.</li> <li>8. Proporção de famílias com acompanhamento do luto<sup>23</sup>.</li> </ol>
Resultado	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Criança/família relata que a atenção psicossocial atendeu às necessidades da criança<sup>26</sup>.</li> <li>2. Criança/ família relata que a atenção psicossocial atendeu às necessidades de comunicação familiar e apoio emocional<sup>26</sup>.</li> <li>3. Proporção de pais enlutados que relatam que a criança sentiu medo a maior parte ou a totalidade do tempo durante o último mês de vida<sup>23</sup>.</li> <li>4. Proporção de pais enlutados que relatam que a criança estava calma e tranquila (em paz) a maior parte ou a totalidade do tempo durante o último mês de vida<sup>23</sup>.</li> <li>5. Proporção de pais enlutados que relatam que a criança se divertiu muito ou parte do tempo durante o último mês de vida<sup>23</sup>.</li> <li>6. Proporção de pais enlutados que relatam que a criança experienciou um evento durante o último mês de vida que acrescentou significado à vida da criança<sup>23</sup>.</li> <li>7. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com o apoio emocional que a criança vem recebendo<sup>23</sup>.</li> <li>8. Frequência relatada pelos pais de ter problemas para adormecer ou permanecer dormindo (escala de 5 pontos; nunca a todo o tempo) como um indicador de <i>stress</i><sup>23</sup>.</li> <li>9. Pontuação média no índice de <i>stress</i> parental<sup>23</sup>.</li> <li>10. Proporção de pais com transtorno de <i>stress</i> agudo avaliados pelo Stanford Acute Stress Reaction Questionnaire<sup>23</sup>.</li> <li>11. Pontuação média (escala de 0 a 10) para angústia dos pais devido à carga de sintomas da criança<sup>23</sup>.</li> <li>12. Frequência relatada pelos pais de se sentirem preocupados com a gestão da saúde dos seus filhos (escala de 5 pontos; nunca a toda a hora)<sup>23</sup>.</li> <li>13. Pontuação total da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. (Hospital Anxiety and Depression Scale)<sup>23</sup>.</li> <li>14. Pontuação total na Escala de Ansiedade de Spielberg (Spielberg Anxiety Scale)<sup>23</sup>.</li> <li>15. Pontuação total do Inventário de Depressão de Beck (Beck Depression Inventory)<sup>23</sup>.</li> <li>16. Pontuação total Índice de Ansiedade Traço-Estado (State-Trait Anxiety Index)<sup>23</sup>.</li> <li>17. Pontuação total Escala de Cuidados Domiciliares<sup>23</sup>.</li> <li>18. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com a sobrecarga subjetiva devido à doença da criança<sup>23</sup>.</li> <li>19. Pontuação total na escala de Zarit Burden Interview<sup>23</sup>.</li> <li>20. Pontuação total no Brief Cope Inventory<sup>23</sup>.</li> <li>21. Pontuação média/total no General Health Questionnaire Short Version<sup>23</sup>.</li> <li>22. Número médio de dias (de 30) que os pais relataram saúde emocional prejudicada devido ao medo<sup>23</sup>.</li> <li>23. Número médio de dias (de 30) que os pais relataram com limitação de atividade devido a problemas emocionais<sup>23</sup>.</li> <li>24. Pontuações médias na SF-36 (36-Item Short Form Health Survey)<sup>23</sup>.</li> <li>25. Pontuações médias na SF-12<sup>23</sup>.</li> <li>26. Pontuação total na Escala de Fadiga Chalder<sup>23</sup>.</li> <li>27. Pontuação total na escala de Qualidade de Vida em Doenças Que Ameaçam a Vida – Versão do Cuidador Familiar. (Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version)<sup>23</sup>.</li> <li>28. Pontuação média na Self-Anchoring Quality-of-Life Ladder<sup>23</sup>.</li> <li>29. Pontuação total no Módulo de Impacto Familiar PedsQL (PedsQL Family Impact)<sup>23</sup>.</li> <li>30. Mínima diferença clinicamente importante na pontuação no Módulo de Impacto Familiar do Inventário de Qualidade de Vida Pediátrica (Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module)<sup>23</sup>.</li> </ol>

	<p>31. Pontuação total no Quality of Marriage Index<sup>23</sup>.</p> <p>32. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para a satisfação dos pais com o alívio da carga<sup>23</sup>.</p> <p>33. Pontuação média (escala de 0 a 10) para satisfação do profissional de saúde com o apoio de toda a família<sup>23</sup>.</p> <p>34. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com o apoio emocional que a família vem recebendo<sup>23</sup>.</p> <p>35. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para satisfação com apoio psicológico<sup>23</sup>.</p> <p>36. Pontuação média (escala de 1 a 5) para a satisfação dos pais com o quão bem a equipa de saúde foi sensível às suas necessidades de apoio psicológico<sup>23</sup>.</p>
<b>Domínio: Aspetos sociais</b>	<b>Indicador</b>
<b>Estrutura</b>	1. Oferece suporte social ao paciente e familiares <sup>27</sup> .
<b>Processo</b>	<p>1. Ajuda as famílias a fazer os preparativos para o funeral<sup>27</sup>.</p> <p>2. A criança teve pelo menos uma consulta com um assistente social<sup>26</sup>.</p> <p>3. Proporção com documentação ou relato dos pais de que assistente social prestou apoio à família/pais/filho<sup>23</sup>.</p> <p>4. Proporção de crianças/famílias que tiveram contacto com serviço social ou capelania nas últimas 48 horas de vida<sup>23</sup>.</p>
<b>Resultado</b>	1. Pontuação total na Multidimensional Scale of Perceived Social Support <sup>23</sup> .
<b>Domínio: Aspetos espirituais</b>	<b>Indicador</b>
<b>Estrutura</b>	1. Oferece apoio espiritual à criança /família <sup>27</sup> .
<b>Processo</b>	<p>1. A criança/família recebeu apoio de capelão ou cuidador espiritual<sup>26</sup>.</p> <p>2. A equipa avaliou e documentou crenças espirituais e religião<sup>26</sup>.</p> <p>3. Proporção de cuidado espiritual ofertado<sup>23</sup>.</p> <p>4. Proporção com discussão documentada sobre crenças e religião<sup>23</sup>.</p> <p>5. Proporção de cerimónia espiritual oferecida<sup>23</sup>.</p> <p>6. Proporção com pelo menos uma atividade documentada de criação de memória<sup>23</sup>.</p> <p>7. Número mediano de atividades de criação de memória<sup>23</sup>.</p>
<b>Resultado</b>	<p>1. Relato da criança/família: a equipa de atendimento abordou a necessidade de discutir o efeito da doença no sentido de significado e lugar no mundo segundo a sua cultura, crenças e hábitos<sup>26</sup>.</p> <p>2. Pontuação mediana (escala 0-10) para a satisfação dos pais com os cuidados espirituais<sup>23</sup>.</p>
<b>Domínio: Aspetos culturais</b>	<b>Indicador</b>
<b>Estrutura</b>	
<b>Processo</b>	
<b>Resultado</b>	1. Relato da criança/ família: A equipa de atendimento abordou a necessidade de discutir o efeito da doença no sentido de significado e lugar no mundo segundo sua cultura, crenças e hábitos <sup>26</sup> .
<b>Domínio: Cuidados à criança em fase terminal</b>	<b>Indicador</b>
<b>Estrutura</b>	<p>1. Oferece cuidados de fim de vida<sup>22</sup>.</p> <p>2. Fornece cuidados de fim de vida em casa para as famílias que os desejam<sup>22</sup>.</p>
<b>Processo</b>	<p>1. Apoio a morte no local preferido<sup>22-26</sup>.</p> <p>2. Políticas que garantam que as famílias tenham acesso ao seu filho no fim de vida (sem restrição de idade, horário e problemas financeiros)<sup>22,23,25,26</sup>.</p> <p>3. Educação para as famílias sobre os processos de fim de vida<sup>24,27</sup>.</p> <p>4. Proporção de crianças com cancro que morrem de causas relacionadas com a doença que receberam cuidados paliativos pediátricos nos últimos 30 dias de vida<sup>25</sup>.</p> <p>5. Proporção de crianças com cancro que morrem de causas relacionadas com a doença que receberam cuidados paliativos pediátricos mais de 14 dias<sup>25</sup>.</p>

6. Proporção de crianças com cancro que morrem de causas relacionadas com a doença que estão em *hospice* e foram referenciados antes de 5 dias da sua morte<sup>25</sup>.
7. Proporção de pais de crianças com cancro que morrem de causas relacionadas com a doença que tenham tido uma avaliação dos desafios financeiros dentro de 60 dias da morte<sup>25</sup>.
8. Proporção de crianças com cancro que morrem de causas relacionadas com a doença com irmãos que tenham uma avaliação das necessidades dos irmãos dentro de 60 dias da morte<sup>25</sup>.
9. Presta assistência a criança que está prestes a morrer<sup>27</sup>.
10. Ajuda as famílias a prepararem-se para a morte da criança<sup>27</sup>.
11. Proporção de crianças com documentação do local preferido de morte<sup>23</sup>.
12. Documentação dos objetivos do cuidado no momento do início da terapia de sustentação da vida<sup>26</sup>.
13. Documentação da conversa sobre prognóstico e objetivos do cuidado no momento do início da terapia de sustentação da vida<sup>26</sup>.
14. Número de admissões hospitalares durante o período de fim de vida (tempo desde a documentação de que a criança entrou no período de cuidados de fim de vida ou evidência radiográfica de progressão da doença até a morte de criança com tumor cerebral)<sup>23</sup>.
15. Proporção de crianças admitidas no hospital durante o período de fim de vida (tempo da documentação de que a criança entrou no período dos cuidados de fim de vida ou evidência radiográfica de progressão da doença até a morte de criança com tumor cerebral)<sup>23</sup>.
16. Tempo de Permanência (dias) na admissão hospitalar de fim de vida<sup>23</sup>.
17. Duração média da admissão hospitalar (dias) durante o período de fim de vida (tempo desde a documentação de que a criança entrou em cuidados de fim de vida ou provas radiográficas da progressão da doença até à morte em criança com tumor cerebral)<sup>23</sup>.
18. Total de dias de internamento durante o período de fim de vida ((tempo desde a documentação de que a criança entrou em cuidados de fim de vida ou provas radiográficas da progressão da doença até à morte em criança com tumor cerebral)<sup>23</sup>.
19. Proporção com evidência de redirecionamento de cuidados para cuidados de conforto definida como pelo menos um de mudança no *status* de ONR, documentação de redirecionamento de cuidados para cuidados de conforto, uso do conjunto de ordens de cuidados paliativos ou extubação compassiva; além da ausência de RCP, uso de epinefrina, transfusões, agentes inotrópicos, intubação e colocação de cateter central nas últimas 48 horas de vida<sup>23</sup>.
20. Proporção com discussão documentada de prognóstico<sup>23</sup>.
21. Número total de discussões de fim de vida por criança<sup>23</sup>.
22. Proporção com discussão documentada de redirecionamento do cuidado<sup>23</sup>.
23. Proporção de pais que relatam uma discussão sobre morte e morrer com a equipa de saúde<sup>23</sup>.
24. Proporção de pais que relatam discussão sobre morte entre equipa de saúde e criança quando apropriado<sup>23</sup>.
25. Proporção de pais que relataram receber orientações sobre como conversar com o filho sobre a morte e o morrer quando for o caso<sup>23</sup>.
26. Tempo mediano (dias) desde a primeira discussão de fim de vida até a inscrição em cuidados paliativos<sup>23</sup>.
27. Tempo mediano (dias) desde a discussão documentada do prognóstico até a morte<sup>23</sup>.
28. Tempo mediano (dias) desde a primeira reunião de fim de vida até a retirada do suporte de vida<sup>23</sup>.
29. Tempo médio (dias) desde a primeira discussão de fim de vida até o pedido de ONR<sup>23</sup>.
30. Tempo médio (dias) desde a primeira discussão de fim de vida até a morte<sup>23</sup>.
31. Proporção de crianças que receberam cada procedimento de diagnóstico/monitorização (raios-X, TAC/RM, gases sanguíneos, tiragem de sangue, ultrassons, cirurgias, colocação IV, EEG, ECO ou ECG) nas últimas 48 horas de vida<sup>23</sup>.
32. Número médio de procedimentos radiológicos diários<sup>23</sup>.
33. Proporção de crianças com radiografias nas últimas 48 horas de vida<sup>23</sup>.
34. Proporção de crianças que receberam quimioterapia no último mês de vida<sup>23</sup>.
35. Proporção de crianças que receberam RCP<sup>23</sup>.
36. Proporção de crianças que foram intubadas nas últimas 24 horas de vida<sup>23</sup>.
37. Proporção de crianças que receberam ventilação mecânica no último mês de vida<sup>23</sup>.

	<p>38. Proporção de crianças que receberam ventilação mecânica nos últimos 14 dias de vida<sup>23</sup>.</p> <p>39. Proporção de crianças que receberam ventilação mecânica nos últimos dois dias de vida<sup>23</sup>.</p> <p>40. Proporção de crianças que tiveram terapia de sustentação da vida iniciada nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</p> <p>41. Proporção de crianças que tiveram suporte nutricional iniciado nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</p> <p>42. Proporção de crianças que tiveram a terapia de sustentação da vida retirada nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</p> <p>43. Proporção de crianças que tiveram o suporte nutricional suspenso nas últimas 72 horas de vida<sup>23</sup>.</p> <p>44. Proporção de crianças com decisão documentada de suspender vasopressores, alimentação, fluidos intravenosos ou ventilação mecânica nas últimas 48 horas de vida<sup>23</sup>.</p> <p>45. Proporção de crianças que tiveram o suporte de vida retirado<sup>23</sup>.</p> <p>46. Proporção de crianças que experimentaram cada modo de morte (retirada da tecnologia de suporte à vida, não escalada do tratamento, ressuscitação falhada, código e retirada do tratamento e morte por critérios neurológicos)<sup>23</sup>.</p> <p>47. Tempo mediano (horas) desde a retirada do suporte de vida até a morte<sup>23</sup>.</p> <p>48. Número mediano de dias desde a última intervenção cirúrgica até a morte<sup>23</sup>.</p>
<b>Resultado</b>	<p>1. Garante que a intensidade do tratamento esteja de acordo com os objetivos do cuidado e o melhor interesse da criança<sup>26,27</sup>.</p> <p>2. Não iniciar nova quimioterapia ou manter quimioterapia nos últimos 14 dias de vida<sup>23</sup>.</p> <p>3. Evita o uso de ventilação mecânica em fim de vida<sup>28</sup>.</p> <p>4. Evita reanimação cardiopulmonar em fim de vida<sup>28</sup>.</p> <p>5. Criança/família receberam as informações que desejavam sobre o que esperar no final da vida<sup>26</sup>.</p> <p>6. Criança/família relatam que a comunicação sobre prognóstico e o que esperar no final da vida ocorreu no momento certo<sup>26</sup>.</p> <p>7. Relato da criança/família: sente que o clínico compreende os objetivos pessoais para cuidados e tratamento de fim de vida<sup>26</sup>.</p> <p>8. Criança/família sentem que todos os esforços serão/foram feitos para atender às preferências em torno do local da morte<sup>26</sup>.</p> <p>9. Número de admissões hospitalares planejadas referenciadas do cuidado paliativo pediátrico especializado para o óbito<sup>23</sup>.</p> <p>10. Número de admissões hospitalares não planejadas referenciadas dos cuidados paliativos pediátricos para o óbito<sup>23</sup>.</p> <p>11. Proporção com uma admissão em UCIPED durante os últimos 30 dias de vida<sup>23</sup>.</p> <p>12. Proporção de crianças que morrem em hospital <i>vs.</i> outros<sup>23</sup>.</p> <p>13. Proporção de crianças que morreram no hospital <i>vs.</i> Casa<sup>23</sup>.</p> <p>14. Proporção de crianças que morreram em casa <i>vs.</i> Unidade Pediátrica Geral <i>vs.</i> Unidade de Oncologia Pediátrica <i>vs.</i> UCI Pediátrica <i>vs.</i> Unidade de Cuidados Paliativos<sup>23</sup>.</p> <p>15. Proporção de crianças que morreram na UCINEO/UCIPED <i>vs.</i> unidade general <i>vs.</i> DE<sup>23</sup>.</p> <p>16. Proporção de crianças que morreram na UCIPED <i>vs.</i> enfermaria geral<sup>23</sup>.</p> <p>17. Proporção de crianças que morrem na UCIN/UCIPED <i>vs.</i> Enfermaria geral <i>vs.</i> Casa<sup>23</sup>.</p> <p>18. Proporção de crianças que morreram em casa <i>vs.</i> Hospice <i>vs.</i> hospital pediátrico terciário<sup>23</sup>.</p> <p>19. Proporção de crianças que morreram em UCIPED <i>vs.</i> enfermaria geral de pediatria <i>vs.</i> Casa <i>vs.</i> unidade de cuidados continuados<sup>23</sup>.</p> <p>20. Proporção de crianças que morreram em UCIPED <i>vs.</i> outros locais<sup>23</sup>.</p> <p>21. Proporção de pais que preferiram hospital <i>vs.</i> casa como local de morte<sup>23</sup>.</p>
<b>Domínio: Aspectos Éticos</b>	<b>Indicador</b>
<b>Estrutura</b>	
<b>Processo</b>	1. Proporção com consulta de ética documentada <sup>23</sup> .
<b>Resultado</b>	1. Pontuação mediana (escala de 0 a 10) para satisfação dos pais com apoio em questões sociojurídicas <sup>23</sup> .

DE: Departamento de Emergência, ECG: eletrocardiograma, ECO: ecocardiograma, EEG: eletroencefalograma, ONR: ordem de não-reanimação, RCP: reanimação cardiopulmonar, RM: ressonância magnética, TAC: tomografia computadorizada, UCI NEO: Unidade de cuidados intensivos neonatais, UCI PED: Unidade de cuidados intensivos pediátricos.

aos objetivos planeados e o respeito ao local preferido de morte<sup>22-28</sup>. Vários IQ referem-se à intensidade do cuidado e à suspensão de suporte avançado de vida. Quanto aos aspetos físicos do cuidar, os IQ foram extraídos de duas publicações<sup>23,26</sup> e dizem respeito à gestão adequada e à satisfação com o controlo dos sintomas.

Os IQ referentes aos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar versam principalmente sobre a satisfação da criança/família com a gestão e controlo dos diferentes aspetos psicológicos, incluindo o apoio aos irmãos<sup>22,23,26,27</sup>. O apoio ao luto aparece na forma de oferta de suporte durante o processo de luto e a proporção de famílias acompanhadas<sup>23,27</sup>. Em dois domínios (aspetos sociais do cuidar e aspetos espirituais, existenciais e religiosos), os IQ relacionam-se especificamente com o suporte oferecido e a satisfação da criança/família<sup>23,26,27</sup>. Quanto aos aspetos culturais do cuidar, o IQ extraído refere-se ao respeito e apoio dos valores e aspetos culturais da família<sup>26</sup>. Os 2 IQ relacionados com os aspetos éticos do cuidar avaliam se durante o processo os princípios éticos foram respeitados e a satisfação da criança/família com o apoio recebido para a resolução das questões éticas<sup>23</sup>.

### **Indicadores de qualidade por tipologia**

Quanto à tipologia, 27 dos IQ são de estrutura, 168 são de processo e 137 de resultado. Os IQ de estrutura abarcam a diversidade de condições necessárias para garantir a oferta de cuidados de qualidade, disponíveis em tempo integral, onde a criança/família deseja, por equipa multidisciplinar, sem restrição de visitas, com programas de descanso do cuidador, apoio aos irmãos e ao luto. Os IQ de processo traduzem os vários aspetos de como os cuidados são realmente prestados, com o devido registo em processo clínico e em acordo com os objetivos e desejos da criança/família. Já os IQ de resultado avaliam a satisfação da criança/família com os cuidados recebidos<sup>22-28</sup>.

## **Discussão**

O desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos tem decorrido em paralelo aos cuidados paliativos para adultos, mas a um ritmo muito inferior e desigual a nível internacional. Muitas são as barreiras para este desenvolvimento e ainda há falta de evidência científica em CPP. O pequeno número de publicações encontradas no período

estudado reflete o estadió inicial das pesquisas em CPP e reforça as diretrizes da OMS e organizações internacionais de CPP, que apontam como prioritário o desenvolvimento de investigação qualitativa<sup>1,2,6,29-32</sup>.

Outros dois pontos relevantes sobre as publicações incluídas são o predomínio em países anglo-saxónicos e da população de crianças com cancro, realçando a necessidade de pesquisas em países de médio e baixo rendimentos, onde há um maior número de crianças com necessidades paliativas e pesquisas direcionadas aos diferentes grupos de condições limitantes ou ameaçadoras da vida<sup>1,11,12,15,33,34</sup>.

Apesar do pequeno número de publicações elegíveis, foi possível extrair um número expressivo de IQ (332). Após a organização segundo os domínios adotados pela NQF<sup>20</sup>, observou-se um maior número destes relacionados com a estrutura e processo do cuidar e com os cuidados à criança em fase terminal, o que demonstra maior preocupação com os recursos físicos e humanos. Por outro lado, estes mesmos indicadores envolvem também aspetos relacionados com a organização, gestão e com a forma como o processo do cuidar se desenvolve. Há ênfase na avaliação da comunicação, no cuidado centrado na criança/família, no cuidado com a equipa, na coordenação e continuidade do cuidado, realçando o quanto o cuidado oferecido satisfaz ou corresponde às expectativas da criança/família, principalmente na fase terminal. Esse conjunto de IQ abarca os aspetos mais relevantes na visão da criança/família, profissionais de saúde, gestores e pesquisadores sobre cuidados de qualidade<sup>1,3,11,21,35-40</sup>.

Observou-se também que vários IQ, enquadrados nos diferentes domínios, referem-se à comunicação efetiva e à promoção da qualidade de vida. Estes dois aspetos são essenciais para a qualidade em CPP e permeiam todos os outros aspetos do cuidar<sup>3,11,20,34,41-43</sup>.

Por outro lado, um número mínimo de IQ refere-se aos aspetos culturais e aos aspetos éticos do cuidar, o que aponta para a necessidade do desenvolvimento de mais indicadores que reflitam o cuidado centrado na criança/família, culturalmente sensível e pelo melhor interesse da criança<sup>3,44-46</sup>.

Muitos dos IQ relacionados com a estrutura e o processo do cuidar e cuidados à criança em fase terminal são indicadores relacionados com a intensidade dos cuidados e com a suspensão de suporte avançado de vida. Estes indicadores podem não refletir a qualidade dos serviços de CPP, mas sim dos cuidados oferecidos, já que existem inúmeros fatores internos e externos envolvidos no processo do cuidar. Estes diferem segundo a tipologia de

serviço a ser avaliado, a idade da criança/jovem, os outros serviços que participam nos cuidados, o período de acompanhamento em CPP, os objetivos de tratamento negociados com a família e o desejo da família na manutenção da terapia modificadora da doença até à fase terminal<sup>3,41,47-53</sup>.

### Tipologia do indicador de qualidade

A maioria dos IQ encontrados são de processo e resultado, o que corrobora as orientações e tendências em CPP, de que os cuidados podem ser de qualidade mesmo com recursos limitados e que devem responder às necessidades e expectativas da criança/família<sup>11,54,55</sup>.

A avaliação dos processos isoladamente não garante cuidados de qualidade, uma vez que aspetos como a comunicação, centralização dos cuidados na criança/família e a tomada de decisão compartilhada, fundamentais para a qualidade, só podem ser avaliados segundo a experiência vivida pelo próprio. Apesar da dificuldade em medir o grau de satisfação da criança/família com os cuidados oferecidos e o quanto estes corresponderam às suas expectativas e necessidades, estando a participação da criança condicionada pela sua capacidade cognitiva e pela fragilidade causada pelo sofrimento que experiencia, esses são os IQ de resultado que interessam e devem ser desenvolvidos<sup>3,49,56-65</sup>.

### Limitações e forças


O número reduzido de publicações relacionadas com IQ e CPP é a principal limitação encontrada e evidencia a necessidade do desenvolvimento do conhecimento neste tema. A opção de não avaliar as publicações quanto à qualidade e metodologia de desenvolvimento do IQ foi adotada para contornar essa limitação e incluir toda a profundidade e amplitude de possíveis indicadores. Outra limitação é a falta de padronização para o uso de descritores e termos de pesquisa relacionados com a avaliação da qualidade em saúde, o que foi acautelado pelo uso de uma sintaxe abrangente. As restrições do idioma de publicação também podem ter contribuído para limitar os resultados, mas o facto de a maioria das publicações serem oriundas de países anglo-saxónicos refutam essa limitação.

Por outro lado, todas as limitações citadas fortalecem e demonstram a relevância desta revisão de escopo ao identificar a lacuna de conhecimento no que diz respeito à avaliação de serviços de CPP.

Esta revisão abre uma ampla vertente de possibilidades para investigação da qualidade em CPP. Estas possibilidades vão desde a proposição de uma revisão sistemática da literatura, que implicaria em resultados com maior rigor metodológico, até ao refinamento e à validação dos IQ aqui apontados, com o recurso a metodologias como grupos focais e Delphi, com a participação dos diferentes grupos de criança/família e de profissionais da saúde, com objetivo desenvolver IQ apropriados para a avaliação de diferentes tipologias de serviços, em diferentes fases de desenvolvimento, gerais ou específicos às diferentes populações elegíveis aos CPP.

### Conclusão

O objetivo desta revisão foi alcançado ao apresentar um conjunto de 332 IQ, relativos aos diferentes aspetos e domínios do cuidar em CPP, sendo principalmente composto por indicadores de processo e resultado, apesar do estágio inicial de desenvolvimento neste tema.

Este conjunto de IQ poderá ser o ponto de partida para a avaliação da qualidade dos cuidados prestados pelos serviços de CPP, servindo a profissionais de saúde, gestores, formuladores de políticas de saúde, pesquisadores e representantes da criança e família. 

### Financiamento

Este estudo não recebeu qualquer financiamento.

### Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

### Referências bibliográficas

1. World Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. London; 2020 [cited 2019 Nov 12]. Available from: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
2. Downing J, Connor S, Fraser L. The Need for and Gaps in Provision of Children's Palliative Care Globally. In: Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2020. pp. 1-12.
3. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2022 May; 63(5): e 529-43.
4. Namisango E, Bhakta N, Wolfe J, McNeil MJ, Powell RA, Kibudde S, et al. Status of Palliative Oncology Care for Children and Young People in Sub-Saharan Africa: A Perspective Paper on Priorities for New Frontiers. JCO Glob Oncol. 2021 Aug; (7): 1395-405.

5. Clelland D, van Steijn D, Macdonald ME, Connor S, Centeno C, Clark D. Global development of children's palliative care: An international survey of in-nation expert perceptions in 2017. *Wellcome Open Res.* 2020 Oct; 5: 99.
6. Arias-Casais N, Garralda E, Pons JJ, Marston J, Chambers L, Downing J, et al. Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *J Pain Symptom Manage.* 2020 Oct; 60(4): 746-53.
7. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Feb; 53(2): 171-7.
8. Downing J, Boucher S, Daniels A, Nkosi B. Paediatric Palliative Care in Resource-Poor Countries. *Children.* 2018 Feb 19; 5(2): 27.
9. Mekelenkamp H, Schröder T, Trigos E, Hutt D, Galimard JE, Kozijn A, et al. Specialized pediatric palliative care services in pediatric hematopoietic stem cell transplant centers. *Children.* 2021 Jul; 8(8).
10. World Health Organization. National cancer control programmes : policies and managerial guidelines [Internet]. 2nd ed. World Health Organization; 2002. p. 85. Executive summary available in English, French and. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>.
11. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics [Internet]. World Health Organization. 2018 [cited 2022 Aug 23]. pp. 1-96. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>.
12. World Health Organization. Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice. [Internet]. 2021. 59 pp. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240035164>.
13. Lawrence M, Olesen F. Indicators of quality in health care. *Eur J Gen Pr.* 1997; 3(3): 103-8.
14. Wensing M, Grol R, Van Montfort P, Smits A. Indicators of the quality of general practice care of patients with chronic illness: a step towards the real involvement of patients in the assessment of the quality of care. *BMJ Qual Saf.* 1996; 5(2): 73-80.
15. World Health Organization. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar 18]. Available from: <http://www.thewhpc.org/resources/item/assessing-the-development-of-palliative-care-worldwide-a-set-of-actionable-indicators-a-who-publication>.
16. Donabedian A. The Quality of Care. *JAMA.* 1988 Sep; 260(12): 1743.
17. Santana MJ, Ahmed S, Lorenzetti D, Jolley RJ, Manalili K, Zelinsky S, et al. Measuring patient-centred system performance: a scoping review of patient-centred care quality indicators. *BMJ Open.* 2019 Jan 1; 9(1): e023596.
18. Mainz J. Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. *Int J Qual Heal Care.* 2003 Dec; 15(6): 523-30.
19. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco A, Khalil H, et al. Chapter 11: Scoping reviews. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBI Manual for Evidence Synthesis* [Internet]. JBI; 2020. Available from: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4687342/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>.
20. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018 [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan 18]. pp. 1-190. Available from: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/>.
21. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. *Pediatrics.* 2019 Jan; 143(1): 190.
22. Charlebois J, Cyr C. Quality indicators for paediatric palliative care. *Paediatr Child Health.* 2015 Apr; 20(3): 145-7.
23. Widger K, Medeiros C, Trenholm M, Zuniga-Villanueva G, Streuli JC. Indicators Used to Assess the Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Scoping Review. *J Palliat Med.* 2019 Feb; 22(2): 199-219.
24. Johnston EE, Molina J, Martinez I, Dionne-Odom JN, Currie ER, Crowl T, et al. Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications. *Cancer.* 2020 Jul; 126(14): 3352-9.
25. Johnston EE, Martinez I, Wolfe J, Asch SM. Quality measures for end-of-life care for children with cancer: A modified Delphi approach. *Cancer.* 2021 Jul 15; 127(14): 2571-8.
26. Mack JW, Fisher L, Kushi L, Chao CR, Vega B, Rodrigues G, et al. Patient, Family, and Clinician Perspectives on End-of-Life Care Quality Domains and Candidate Indicators for Adolescents and Young Adults With Cancer. *JAMA Netw Open.* 2021 Aug 23; 4(8): e2121888.
27. Zuniga-Villanueva G, Ramos-Guerrero JA, Osio-Saldaña M, Casas JA, Marston J, Okhuysen-Cawley R. Quality Indicators in Pediatric Palliative Care: Considerations for Latin America. *Children.* 2021; 8(3): 250.
28. Ananth P, Mun S, Reffat N, Li R, Sedghi T, Avery M, et al. A Stakeholder-Driven Qualitative Study to Define High Quality End-of-Life Care for Children With Cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2021 Sep; 62(3): 492-502.
29. Ferreira EAL, Valette COS, Barbosa SM de M, Costa G de A, Molinari PCC, Iglesias SB de O, et al. Exploring the Brazilian pediatric palliative care network: a quantitative analysis of a survey data. *Rev Paul Pediatr.* 2023; 41: e2022020.
30. McNeil MJ, Ehrlich B, Wang H, Bustamante M, Dussel V, Friedrich P, et al. Ideal vs Actual Timing of Palliative Care Integration for Children With Cancer in Latin America. *JAMA Netw Open.* 2023 Jan; 6(1): e2251496.
31. Umaretiya PJ, Wolfe J. Achieving Global Pediatric Palliative Care Equity – What We Have Yet to Learn. Vol. 5. *JAMA Network Open.* American Medical Association; 2022. p. E221253.
32. Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. *Med Sci.* 2020 Apr 17; 8(2): 20.
33. Icpn.org. What is Children's Palliative Care? – ICPCN [Internet]. www.icpcn.org. 2021 [cited 2022 Mar 24]. Available from: <http://www.icpcn.org/about-icpcn/what-is-childrens-palliative-care/>.
34. NICE. End of life care for infants, children and young people: planning and management Contents. NICE Guidel [Internet]. 2016 [cited 2022 Aug 16]; Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/evidence/full-guideline-pdf-2728081261>.
35. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A, et al. The level of need for palliative care: A systematic review of the literature. Vol. 14, *Palliative Medicine.* Arnold; 2000. pp. 93-104.
36. Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, Comandé D, Bilodeau M, Wolfe J, et al. Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 2020 Feb; 59(2): 339-364.e10.
37. Miller EG, Levy C, Linebarger JS, Klick JC, Carter BS. Pediatric Palliative Care: Current Evidence and Evidence Gaps. *J Pediatr.* 2015 Jun; 166(6): 1536-1540.e1.
38. Leahy AB, Feudtner C. Outcome dimensions in pediatric palliative care. Vol. 143, *Pediatrics.* American Academy of Pediatrics; 2019.
39. Lee J, Kim MS, Kim CH, Moon YJ, Choi YH. Factors Associated With Quality of Life in Children Receiving Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2022 Mar; 63(3): 395-403.
40. Benini F, Avagnina I, Giacomelli L, Papa S, Mercante A, Perilongo G. Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers (Basel).* 2022 Apr; 14(8): 1972.
41. Kim JY, Park BK. The Most Important Aspects for a Good Death: Perspectives from Parents of Children with Cancer. *Inq J Heal Care Organ Provision, Financ.* 2021 Jan; 58:004695802110285.
42. Ribbers S, Wager J, Hartenstein-Pinter A, Zernikow B, Reuther M. Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: A qualitative interview study. *Palliat Med.* 2020 Mar; 34(3): 309-18.
43. Thienprayoon R, Alessandrini E, Frimpong-Manso M, Grosseohme D. Defining Provider-Prioritized Domains of Quality in Pediatric Home-Based Hospice and Palliative Care: A Study of the Ohio Pediatric Palliative Care and End-of-Life Network. *J Palliat Med.* 2018 Oct; 21(10): 1414-35.
44. Downing J, Knapp C, Muckaden MA, Fowler-Kerry S, Marston J. Priorities for global research into children's palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliat Care.* 2015 Aug; 14(1): 1-10.

45. De Zen L, Marchetti F, Barbi E, Benini F. Off-label drugs use in pediatric palliative care. *Ital J Pediatr.* 2018 Nov; 44(1): 1-6.
46. Beringer AJ, Heckford EJ. Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: A review of multi-service healthcare records. *Child Care Health Dev.* 2014 Mar; 40(2): 176-83.
47. Revon-Rivière G, Pauly V, Baumstarck K, Bernard C, André N, Gentet JC, et al. High-intensity end-of-life care among children, adolescents, and young adults with cancer who die in the hospital: A population-based study from the French national hospital database. *Cancer.* 2019 Jul 1; 125(13): 2300-8.
48. Ananth P, Melvin P, Feudtner C, Wolfe J, Berry JG. Hospital use in the last year of life for children with life-threatening complex chronic conditions. *Pediatrics.* 2015 Nov 1; 136(5): 938-46.
49. Ananth P, Mun S, Reffat N, Kang SJ, Pitafi S, Ma X, et al. Refining Patient-Centered Measures of End-of-Life Care Quality for Children With Cancer. *JCO Oncol Pract.* 2022 Mar; 18(3): e372-82.
50. Buang SNH, Loh SW, Mok YH, Lee JH, Chan YH. Palliative and Critical Care: Their Convergence in the Pediatric Intensive Care Unit. *Front Pediatr.* 2022 Jun; 10: 907268.
51. Fields D, Fraser LK, Taylor J, Hackett J. What does 'good' palliative care look like for children and young people? A qualitative study of parents' experiences and perspectives. *Palliat Med.* 2023 Mar 24; 37(3): 355-71.
52. Harmony K, Mobley EM, Gilbertson-White S, Brogden NK, Benson RJ. Differences in Advance Care Planning and Circumstances of Death for Pediatric Patients Who Do and Do Not Receive Palliative Care Consults: A Single-Center Retrospective Review of All Pediatric Deaths from 2012 to 2016. *J Palliat Med.* 2019 Dec 1; 22(12): 1506-14.
53. Osenga K, Postier A, Dreyfus J, Foster L, Teeple W, Friedrichsdorf SJ. A Comparison of Circumstances at the End of Life in a Hospital Setting for Children With Palliative Care Involvement Versus Those Without. *J Pain Symptom Manage.* 2016 Nov; 52(5): 673-80.
54. Gómez-Batiste X, Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs Services. 1th ed. Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Chair of Palliative Care WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes Worldwide Hospice Palliative Care Alliance "la Caixa" Banking Foundation; 2017. 379 pp.
55. World Health Organization. WHO Guide integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises. *World Heal Organ [Internet].* 2018 [cited 2022 May 9]; 1(June): 1-116. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
56. Anderson LM, Papadakis JL, Vesco AT, Shapiro JB, Feldman MA, Evans MA, et al. Patient-Reported and Parent Proxy-Reported Outcomes in Pediatric Medical Specialty Clinical Settings: A Systematic Review of Implementation. *J Pediatr Psychol.* 2020; 45(3): 247-65.
57. Arbuckle R, Abetz-Webb L. "Not Just Little Adults": Qualitative Methods to Support the Development of Pediatric Patient-Reported Outcomes. *Patient – Patient-Centered Outcomes Res.* 2013 Sep; 6(3): 143-59.
58. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions\*. *Crit Care Med.* 2019 Jan; 47(1): 101-8.
59. Downing J, Namisango E, Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med.* 2018 Oct; 7(53): S151-63.
60. Engler J, Gruber D, Engler F, Hach M, Seipp H, Kuss K, et al. Parents' Perspectives on Hospital Care for Children and Adolescents with Life-Limiting Conditions: A Grounded Theory Analysis of Narrative Interviews. *J Palliat Med.* 2020 Apr 1; 23(4): 466-74.
61. Friedel M, Aujoulat I, Dubois A-CC, Degryse J-MM, M F, I A, et al. Instruments to Measure Outcomes in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *Pediatrics.* 2019 Jan; 143(1): 20182379.
62. Harding R, Wolfe J, Baker JN. Outcome Measurement for Children and Young People. *J Palliat Med.* 2017 Apr; 20(4): 313-313.
63. Harding R, Chambers L, Bluebond-Langner M. Advancing the science of outcome measurement in paediatric palliative care. *Int J Palliat Nurs.* 2019 Feb; 25(2): 72-9.
64. Namisango E, Bristowe K, Murtagh FEM, Downing J, Powell RA, Atieno M, et al. Face and content validity, acceptability, feasibility, and implementability of a novel outcome measure for children with life-limiting or life-threatening illness in three sub-Saharan African countries. *Palliat Med.* 2022 Jul 1.
65. Pelke S, Wager J, Claus BB, Zernikow B, Reuther M. Development and psychometric validation of the family-centered multidimensional outcome measure for pediatric palliative care targeted to children with severe neurological impairment – A multicenter prospective study. *Palliat Med.* 2021 Mar 18; 35(3): 611-20.