

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ  
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΜΟΝΑΔΕΣ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Φροντίδα παιδιών στο τέλος της ζωής στη μονάδα εντατικής θεραπείας**

Μαρία Νταβανά

Αθήνα 2023

Στοιχεία μεταπτυχιακής φοιτήτριας :

Όνοματεπώνυμο: Νταβανά Μαρία

Ηλεκτρονικό ταχυδρομείο : [mariantav1985@hotmail.com](mailto:mariantav1985@hotmail.com)

**Τριμελής Επιτροπή:**

Δρ. Ευάγγελος Δούσης, Αναπληρωτής Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής. (Επιβλέπων)

Δρ. Ιωάννης Κουτελέκος, Αναπληρωτής Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

Δρ. Χριστίνα Μαρβάκη, Ομότιμος Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.

## Ευχαριστίες

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Μονάδες Εντατικής Θεραπείας», της Ιατρικής Σχολής, του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, με κατεύθυνση «Μονάδες Εντατικής Θεραπείας Παίδων». Με την ολοκλήρωση της εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους συνέβαλαν στην πραγματοποίησή της. Αρχικώς, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους καθηγητές του προγράμματος που μου έδωσαν την ευκαιρία να εμπλουτίσω το γνωστικό μου υπόβαθρο και να αποκτήσω μία βασική προϋπόθεση για την επαγγελματική μου εξέλιξη.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να αποδώσω στον κο Ε. Δούση, Αναπληρωτή Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, επιβλέποντα της διπλωματικής μου εργασίας, που με παρότρυνε για την επιλογή του συγκεκριμένου θέματος, για την πολύτιμη βοήθεια και καθοδήγηση σε όλες τις φάσεις της εργασίας. Οι γνώσεις, η εμπειρία του και η μεθοδικότητά του συνέβαλαν στην επίλυση ζητημάτων που προέκυψαν κατά τη συγγραφή της. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κα Χ. Μαρβάκη, Ομότιμη Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και τον κο Ι. Κουτελέκο Αναπληρωτή Καθηγητή, του Τμήματος Νοσηλευτικής, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, μέλη της εξεταστικής επιτροπής για τις ουσιαστικές γνώσεις τους που μου μετέδωσαν καθ' όλη τη διάρκεια φοίτησής μου. Τέλος, θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου, στην οικογένεια μου για την αγάπη, την υποστήριξη και την ηθική τους συμπαράσταση που μου πρόσφεραν στα ακαδημαϊκά μου βήματα.

## Περιεχόμενα

Περίληψη .....	5
<b>Γενικό Μέρος</b> .....	6
Εισαγωγή.....	7
<b>Κεφάλαιο 1. Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα</b> .....	9
1.1 Ανακουφιστική Φροντίδα .....	9
1.2 Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα .....	9
1.3 Ανακουφιστική φροντίδα στη ΜΕΘΠ .....	10
1.4 Καταστάσεις που περιορίζουν τη ζωή - Life-limiting conditions (LLC) .....	10
1.5 Διαφορές της ανακουφιστικής φροντίδας παιδιών – ενηλίκων .....	11
1.6 Κριτήρια επιλογής της Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας .....	12
1.7 Παρανοήσεις σχετικά με την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα .....	13
1.8 Τι περιλαμβάνει η Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα.....	17
1.9 Εφαρμογή της Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας .....	18
<b>Κεφάλαιο 2. Αξιολόγηση της Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας στις ΜΕΘΠ</b> .....	44
2.1 Κλίμακες αξιολόγησης.....	44
<b>Ειδικό Μέρος</b> .....	47
Σκοπός.....	48
<b>Μεθοδολογία</b> .....	48
<b>Αποτελέσματα</b> .....	50
<b>Συζήτηση</b> .....	68
Περιορισμοί της μελέτης .....	69
<b>Συμπεράσματα</b> .....	70
<b>Abstract</b> .....	71
<b>Βιβλιογραφία</b> .....	72

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Η πλειονότητα των παιδιατρικών θανάτων συμβαίνουν στις μονάδες εντατικής θεραπείας παιδών (ΜΕΘΠ). Σοβαρό αντίκτυπο έχει η κατάσταση υγείας του παιδιού στη ΜΕΘΠ στην οικογένειά του. Η φροντίδα στο τέλος της ζωής (EOLC) μπορεί να έχει διαρκή επίδραση και μετά το θάνατο του παιδιού στη διαχείριση του πένθους.

**Σκοπός:** Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της φροντίδας των παιδιών στο τέλος της ζωής στη ΜΕΘΠ.

**Υλικό – Μέθοδος:** Συστηματική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε με αναζήτηση στη διεθνή βιβλιογραφία στις βάσεις Pubmed και Scopus με τη χρήση λέξεων-κλειδίων. Τα κριτήρια εισαγωγής των άρθρων στη μελέτη ήταν: 1. Να είναι γραμμένα στην Αγγλική γλώσσα 2. Να είναι δημοσιευμένα σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά. 3. Να είναι απολύτως σχετικά με το θέμα της μελέτης. 4. Να είναι δημοσιευμένα από το 2013-2022.

**Αποτελέσματα:** Τα παιδιά με καρκίνο αντιμετωπίζουν υψηλό φορτίο εντατικών θεραπειών στη ΜΕΘΠ. Η καθυστερημένη έναρξη PPC (>30 ημέρες πριν το θάνατο) σχετίζεται με μεγαλύτερες πιθανότητες ο τόπος θανάτου να είναι η ΜΕΘΠ. Οι γονείς βίωσαν μη συμπονετική συμπεριφορά από το προσωπικό, κακή ποιότητα επικοινωνίας στη ΜΕΘΠ, μειωμένη συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και έλλειψη ιδιωτικότητας τις τελευταίες στιγμές του παιδιού τους. Τα παιδιά με καρκίνο μπορεί να έχουν σημαντική επιβάρυνση από τα συμπτώματα στο τέλος της ζωής τους, καταγράφηκαν όμως θετικές αλλαγές στην επικοινωνία και στο τρόπο περίθαλψης και διαχείρισης του θανάτου μετά την εφαρμογή PPC. Η εφαρμογή της PPC συσχετίστηκε με λιγότερες παρεμβάσεις, υψηλότερο ποσοστό αξιολόγησης του πόνου και καλύτερη τεκμηρίωση της διαχείρισης του πόνου. Συνολικά υπήρξε αύξηση της ανακατεύθυνσης της φροντίδας από θεραπευτική σε ανακουφιστική, της χρήσης ανακουφιστικών φαρμάκων και μείωση των παρεμβάσεων στο τέλος της ζωής.

**Συμπεράσματα:** Η μελέτη αυτή αναδεικνύει ένα ευρύ φάσμα προκλήσεων που ακόμη αντιμετωπίζουν τα παιδιά, οι γονείς και το οι επαγγελματίες υγείας που φροντίζουν γι' αυτά, στο τέλος της ζωής. Η πτωχή ικανοποίηση των παιδιών και γονέων και η πτωχή ποιότητα ζωής βελτιώνονται με την εφαρμογή της PPC. Γονείς και νοσηλευτές καταβάλλουν κοινές προσπάθειες με την εφαρμογή της PPC να προσφέρουν στο παιδί, ειρηνικές και απαλλαγμένες από πόνο τελευταίες στιγμές.

## **Γενικό Μέρος**

## Εισαγωγή

Ο θάνατος ενός παιδιού αναγνωρίζεται ως μια μοναδικά τραυματική εμπειρία για τους γονείς και η φροντίδα που παρέχεται στο παιδί και την οικογένεια γύρω και μετά το θάνατό του μπορεί να έχει διαρκή επίδραση στη διαδικασία του πένθους και στην ανάμνηση του παιδιού.<sup>1</sup> Τα παιδιά με σύνθετες, περιοριστικές για τη ζωή παθήσεις αποτελούν έναν ποικιλόμορφο πληθυσμό και συχνά χαρακτηρίζονται από προγνωστική αβεβαιότητα. Κάθε χρόνο τουλάχιστον 200/100.000 παιδιά χρειάζονται νοσηλεία σε μονάδα εντατικής θεραπείας παιδών (ΜΕΘΠ) λόγω σοβαρής ασθένειας. Περίπου το 90% των παιδιατρικών θανάτων στο νοσοκομείο συμβαίνουν σε ΜΕΘΠ και νεογνών.<sup>2</sup>

Το 2014, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) και η Παγκόσμια Συμμαχία Ανακουφιστικής Φροντίδας εντόπισαν 1,7 εκατομμύρια παιδιά παγκοσμίως που θα επωφελούνταν από την εφαρμογή της ανακουφιστικής φροντίδας, το 70% των οποίων βρίσκονταν στο τέλος της ζωής τους.<sup>3</sup> Παρόλο που τα ποσοστά θνησιμότητας στη ΜΕΘΠ είναι σχετικά χαμηλά (2-6%) σε αντίθεση με άλλα περιβάλλοντα ΜΕΘ, η φροντίδα στο τέλος της ζωής (EOLC) παραμένει ένα σημαντικό στοιχείο της παιδιατρικής εντατικής θεραπείας. Οι ασθενείς μπορεί να έχουν διαγνωστεί προηγουμένως με νοσήματα που περιορίζουν τη ζωή και ο θάνατός τους μπορεί να είναι κατά κάποιο τρόπο αναμενόμενος ενώ άλλοι ασθενείς μπορεί να έχουν υποστεί ένα οξύ τραυματικό συμβάν που οδηγεί σε έναν εντελώς απροσδόκητο θάνατο.

Ανεξάρτητα από την αιτία του θανάτου, καταβάλλεται κάθε δυνατή προσπάθεια τόσο στην παιδιατρική εντατική φροντίδα όσο και στην Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα (Pediatric Palliative Care - PPC) για να κατανοηθεί πώς να παρέχεται καλύτερα ολοκληρωμένη φροντίδα στα ετοιμοθάνατα παιδιά και τις οικογένειές τους στη ΜΕΘΠ.<sup>4</sup> Στο παρελθόν, η θεραπευτική φροντίδα και η ΑΦ θεωρούνταν αμοιβαία αποκλειόμενοι τομείς, ο ένας τελείωνε όταν άρχιζε ο άλλος. Το σημερινό μοντέλο ανακουφιστικής φροντίδας όπως εφαρμόζεται στα παιδιά περιλαμβάνει τη ταυτόχρονη χορήγηση θεραπευτικής και υποστηρικτικής φροντίδας με προσοχή στις σωματικές, ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανησυχίες.

Ο ΠΟΥ ορίζει την ΑΦ ως «την ενεργό συνολική φροντίδα των ασθενών των οποίων η ασθένεια δεν ανταποκρίνεται στη θεραπευτική αγωγή. Ο έλεγχος του πόνου, των άλλων συμπτωμάτων και των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων είναι πρωταρχικής σημασίας. Στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας

είναι η επίτευξη της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους».<sup>5</sup> Η EOLC περιλαμβάνει κάθε παρέμβαση που επικεντρώνεται στην ανακούφιση από τον πόνο, στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου.

Η έμφαση στη διαχείριση των συμπτωμάτων και την ποιότητα ζωής, σε συνδυασμό με την εφαρμογή PPC αποτελεί σημαντική πτυχή της φροντίδας των παιδιών με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Επιτρέπει στα παιδιά και τις οικογένειες να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα που ταιριάζει στις αξίες τους και η έγκαιρη ενσωμάτωση της επιτρέπει, πέραν της βελτίωσης της διαχείρισης των συμπτωμάτων, την προσαρμογή των γονέων και την προετοιμασία τους για την περίοδο της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Οι οικογένειες που έχουν την ευκαιρία να προετοιμαστούν για την περίοδο του τέλους της ζωής, συμπεριλαμβανομένης της μάθησης του τι να περιμένουν, είναι πιο πιθανό να αισθάνονται ότι η φροντίδα που τους παρέχεται είναι υψηλής ποιότητας. Τα στοιχεία δείχνουν ότι μια τέτοια περίθαλψη μπορεί να εγγυηθεί την ποιοτικότερη διαχείριση του επικείμενου θανάτου από τους ασθενείς και τους γονείς.<sup>6</sup>

Είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ότι η φροντίδα των ασθενών με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες διαμορφώνει όχι μόνο τη ζωή και το θάνατο των ασθενών, αλλά και την εμπειρία όλων όσοι βρίσκονται γύρω τους, συμπεριλαμβανομένων των επαγγελματιών υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας έχουν την ευκαιρία αλλά και ευθύνη να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να ξεπεράσουν τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν κατά το τέλος της ζωής και μέσω της αλληλεπίδρασής τους μπορούν να μετριάσουν τον πόνο. Είναι ευρέως αποδεκτό ότι η καθιέρωση της PPC αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας στο τέλος της ζωής (EOLC) για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, διότι διασφαλίζουν τη ποιότητα μεταξύ της παρεχόμενης φροντίδας και των αξιών των οικογενειών.



## **Κεφάλαιο 1. Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα**

### **1.1 Ανακουφιστική Φροντίδα**

Ο ΠΟΥ ορίζει την ΑΦ ως μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητική για τη ζωή ασθένεια, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης του πόνου με τον έγκαιρο εντοπισμό, αξιολόγηση και αντιμετώπιση του, καθώς και άλλων προβλημάτων που τον συνοδεύουν (σωματικά, ψυχοκοινωνικά και πνευματικά). Στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο του ασθενή όσο και της οικογένειας.

Η ΑΦ παρέχει:

- Πρόληψη και ανακούφιση από τον πόνο μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης, αξιολόγησης και θεραπείας του.
- Αναγνωρίζει το θάνατο ως φυσιολογική διαδικασία και υποστηρίζει τη ζωή ως το τέλος.
- Αναβαθμίζει την ποιότητα ζωής και μπορεί να επηρεάσει θετικά την πορεία της ασθένειας.
- Δεν αποσκοπεί να αναβάλει το θάνατο αλλά να προσφέρει τη μέγιστη δυνατή ποιότητα ζωής μέχρι να επέλθει το τέλος.
- Ενσωματώνει τις σωματικές, ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανάγκες του ατόμου, της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας - φροντιστών του.
- Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ενεργά μέχρι το θάνατο.
- Χρησιμοποιεί μια ομαδική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανομένων συμβουλευτικής πένθους, εφόσον χρειάζεται.<sup>3,5</sup>

### **1.2 Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα**

Ο ορισμός του ΠΟΥ για την PPC είναι ο κάτωθι :

Η ΑΦ για τα παιδιά αποτελεί έναν ιδιαίτερο, αν και στενά συνδεδεμένο τομέα με την ΑΦ των ενηλίκων. Η PPC ορίζεται ως η ενεργός συνολική φροντίδα του σώματος, του νου και του πνεύματος του παιδιού και περιλαμβάνει επίσης την παροχή υποστήριξης στην οικογένεια. Αρχίζει όταν διαγνωστεί η ασθένεια και συνεχίζεται ανεξάρτητα από το αν το παιδί λαμβάνει ή όχι θεραπεία που απευθύνεται στην ασθένεια (ΠΟΥ, 1998).

Η PPC αγκαλιάζει ολόκληρη την οικογένεια. Τα μέλη της οικογένειας, είναι ευάλωτα στις αλλαγές που δημιουργεί η διάγνωση του παιδιού στη ζωή τους καθώς αναμένουν το πένθος. Για το λόγο αυτό οι πάροχοι PPC πρέπει να έχουν επίγνωση της συνεχιζόμενης σωματικής, συναισθηματικής και γνωστικής ανάπτυξης κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας και να ανταποκρίνονται στα μεταβαλλόμενα επίπεδα επικοινωνίας κάθε παιδιού και στην ικανότητά του να κατανοεί. Αυτό εισάγει μια πρόσθετη διάσταση που αυξάνει την πολυπλοκότητα της παροχής φροντίδας. Οι πάροχοι υγείας πρέπει να αξιολογούν και να ανακουφίζουν τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική δυσφορία του παιδιού. Η αποτελεσματική ΑΦ απαιτεί μια ευρεία διεπιστημονική προσέγγιση που περιλαμβάνει την οικογένεια και αξιοποιεί τη συμβολή ειδικών παιδιατρικής και ανακουφιστικής ιατρικής για την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας υψηλής ποιότητας. Οι διαβουλεύσεις που αναλαμβάνονται νωρίς στην πορεία της ασθένειας ενός παιδιού, όταν δεν αναμένεται να απαιτηθεί φροντίδα στο τέλος της ζωής του, επιτρέπουν τη δημιουργία σχέσεων και μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Με το τρόπο αυτό παρέχεται ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει την οικογένεια να ανταπεξέλθει κατά τη διάρκεια της ασθένειας του ασθενή και κατά το δικό τους πένθος.<sup>5</sup>

### **1.3 Ανακουφιστική φροντίδα στη ΜΕΘΠ**

Είναι η φροντίδα που παρέχεται στο σοβαρά άρρωστο ασθενή σε τελικό στάδιο, όταν η θεραπεία είναι ανέφικτη και συνεπώς δεν αποτελεί πλέον το επίκεντρο της βοήθειας. Σε αυτή την κατάσταση, ο πρωταρχικός στόχος είναι η ευημερία του ασθενή, που εγγυάται έναν αξιοπρεπή και ειρηνικό θάνατο. Προτεραιότητα δίνεται στην ανακουφιστική φροντίδα και ο προσδιορισμός των μάταιων μέτρων πρέπει να επιτυγχάνεται με συναινετικό τρόπο από τη διεπιστημονική ομάδα κατόπιν συμφωνίας με τον ασθενή (εάν είναι ικανός) τους συγγενείς ή το νόμιμο εκπρόσωπο. Μόλις καθοριστούν, τα ανακουφιστικά μέτρα πρέπει να καταγράφονται σαφώς στον ιατρικό φάκελο του ασθενή.

### **1.4 Καταστάσεις που περιορίζουν τη ζωή - Life-limiting conditions (LLC)**

Σύμφωνα με την Ένωση για την Ανακουφιστική Φροντίδα Παιδιών - Association for Children's Palliative Care (ACT) προσδιορίστηκαν τέσσερις παιδιατρικές ομάδες καταστάσεων που περιορίζουν τη ζωή (Life-limiting conditions - LLC):

Ομάδα 1: Ανήκουν οι απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις για τις οποίες η θεραπευτική αγωγή μπορεί να είναι εφικτή αλλά μπορεί να αποτύχει. Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να είναι απαραίτητη σε περιόδους προγνωστικής αβεβαιότητας και όταν η θεραπεία αποτυγχάνει (π.χ. καρκίνος, μη αναστρέψιμη ανεπάρκεια καρδιάς ή ήπατος, παιδιά σε μακροχρόνιο αερισμό).

Ομάδα 2: Αφορά καταστάσεις όπου ο πρόωρος θάνατος είναι αναπόφευκτος. Στη κατηγορία αυτή μπορεί να υπάρξουν μακρές περίοδοι εντατικής θεραπείας με στόχο την παράταση της ζωής και τη δυνατότητα συμμετοχής σε φυσιολογικές δραστηριότητες της παιδικής ηλικίας (π.χ. κυστική ίνωση, μυϊκή δυστροφία Duchenne και SMA τύπου 1).

Ομάδα 3: Ανιχνεύονται οι προοδευτικές καταστάσεις χωρίς θεραπευτικές επιλογές, όπου η θεραπεία είναι αποκλειστικά ανακουφιστική και μπορεί συνήθως να εκτείνεται για πολλά χρόνια (π.χ. νόσος Batten και βλεννοπολυσακχαρίδωση).

Ομάδα 4: Μη αναστρέψιμες και μη προοδευτικές καταστάσεις που προκαλούν μόνιμη αναπηρία και οδηγούν σε επιπλοκές υγείας και πιθανότητα πρόωρου θανάτου. Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να απαιτηθεί σε οποιοδήποτε στάδιο. Αφορά παθήσεις που περιλαμβάνουν σοβαρή νευρολογική αναπηρία που μπορεί να προκαλέσει αδυναμία και ευαισθησία σε επιπλοκές υγείας που μπορεί να επιδεινωθούν απρόβλεπτα, αλλά δε θεωρούνται προοδευτικές (π.χ. σοβαρή εγκεφαλική παράλυση σύνθετες αναπηρίες όπως μετά από τραυματισμό εγκεφάλου ή νωτιαίου μυελού).<sup>5,7</sup>

### **1.5 Διαφορές της ανακουφιστικής φροντίδας παιδιών – ενηλίκων**

Ενώ υπάρχουν πολλές ομοιότητες μεταξύ της ΑΦ ενηλίκων και της ΡCC, υπάρχουν επίσης πολύ ευδιάκριτες διαφορές. Ο ΠΟΥ ανέκαθεν αναγνώριζε ότι η ΡPC διαφέρει από την ΑΦ ενηλίκων και αναφέρει σημαντικά ότι «αρχίζει όταν διαγιγνώσκεται η ασθένεια και συνεχίζεται ανεξάρτητα από το αν ένα παιδί λαμβάνει θεραπεία που απευθύνεται στην ασθένεια».<sup>5</sup>

*Ορισμένες από τις διαφορές περιλαμβάνουν:*

- Ο αριθμός των παιδιών που πεθαίνουν είναι μικρός σε σύγκριση με τους ενήλικες.
- Πολλές από τις παθήσεις είναι εξαιρετικά σπάνιες και πολλές από τις διαγνώσεις που συναντιούνται στην παιδική ηλικία δε θα συναντηθούν ποτέ στον πληθυσμό των ενηλίκων.

- Πολλαπλά μέλη της οικογένειας μπορούν να προσβληθούν από την ίδια γενετική πάθηση.
  - Η χρονική διάρκεια μιας παιδικής πάθησης μπορεί να εκτείνεται σε πολλά χρόνια, γεγονός που μπορεί να απαιτεί τη μετάβαση του ασθενή από τις υπηρεσίες ΑΦ για παιδιά σε υπηρεσίες ΑΦ για ενήλικες σε κάποιο στάδιο.
  - Η PPC αγκαλιάζει ολόκληρη την οικογένεια. Τα μέλη της οικογένειας, είναι ευάλωτα στις αλλαγές που δημιουργεί η διάγνωση του παιδιού στη ζωή τους καθώς αναμένουν το πένθος.
  - Το επίκεντρο της φροντίδας δεν είναι μόνο το παιδί, αλλά αγκαλιάζει επίσης ολόκληρη την οικογένεια. Συχνά οι γονείς αναμένεται να γίνουν πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης για παιδιά με πολύ σύνθετες ανάγκες, ιδίως για εκείνα που εξαρτώνται από τη τεχνολογία. Η PPC μπορεί να προσφέρει υποστήριξη σε μια κατάσταση όπου οι γονείς και τα αδέλφια είναι ιδιαίτερα ευάλωτα.
  - Οι πάροχοι PPC πρέπει να έχουν επίγνωση της συνεχιζόμενης σωματικής, συναισθηματικής και γνωστικής ανάπτυξης κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας και να ανταποκρίνονται στα μεταβαλλόμενα επίπεδα επικοινωνίας κάθε παιδιού και στην ικανότητά του να κατανοεί. Αυτό εισάγει μια πρόσθετη διάσταση που αυξάνει την πολυπλοκότητα της παροχής φροντίδας.
  - Η χρονική κλίμακα των ασθενειών των παιδιών διαφέρει από εκείνη των ενηλίκων. Η PPC μπορεί να απαιτείται για λίγες μόνο ημέρες, μήνες ή μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να εκτείνεται για πολλά χρόνια. Οι καταστάσεις που περιορίζουν τη ζωή των παιδιών μπορεί να είναι οικογενειακές-επομένως, μπορεί να επηρεάζουν περισσότερο από ένα παιδιά της οικογένειας.
  - Παρά τη διάγνωση μιας κατάστασης που περιορίζει τη ζωή, τα παιδιά συνεχίζουν να αναπτύσσονται σωματικά, συναισθηματικά και γνωστικά. Ιδιαίτερη σημασία έχουν οι επικοινωνιακές δεξιότητες του παιδιού και η ικανότητά του να κατανοεί την κατάστασή του. Η παροχή εκπαίδευσης και παιχνιδιού όταν ένα παιδί είναι άρρωστο είναι απαραίτητη και η εκπαίδευση αποτελεί νομικό δικαίωμα σε πολλές χώρες.<sup>8,9</sup>

### **1.6 Κριτήρια επιλογής της Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας**

Η PPC πρέπει να παρέχεται όταν πληρούνται οποιοδήποτε από τα ακόλουθα κριτήρια:

1. Διάγνωση περιοριστικής/απειλητικής για τη ζωή κατάστασης.
2. Σοβαρά επεισόδια νοσηλείας:

- Τουλάχιστον τρεις νοσηλείες για σοβαρές κλινικές κρίσεις σε διάστημα 6 μηνών
  - Νοσηλεία >3 εβδομάδες χωρίς κλινική βελτίωση σύμφωνα με την ιατρική ομάδα
  - Εισαγωγή σε ΜΕΘΠ >1 εβδομάδα χωρίς κλινική βελτίωση
  - Χρήση επεμβατικών ιατρικών συσκευών για την υποστήριξη της ζωής
3. Απειλητική για τη ζωή κατάσταση που προκαλεί δυσκολίες στη διαχείριση του πόνου ή άλλων συμπτωμάτων
- 4 Απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις και σύνθετες ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας όπως ενδεικτικά:
- Περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη
  - Ταυτόχρονη ανάγκη για περισσότερες από τρεις εξειδικευμένες υπηρεσίες
5. Ένα παιδί με δύσκολη και σύνθετη διαχείριση παροχής της φροντίδας μεταξύ του νοσοκομειακού περιβάλλοντος και του σπιτιού
6. Δυσκολίες στη λήψη σημαντικών αποφάσεων για τα παιδιά ή/και την οικογένεια: Δυσκολίες στην επίτευξη συναίνεσης μεταξύ του παιδιού, της οικογένειας και της ιατρικής ομάδας σχετικά με τη θεραπεία και τους στόχους της φροντίδας (π.χ. ανάνηψη, χρήση παρεντερικής διατροφής/ενυδάτωσης IV ή συνέχιση της χημειοθεραπείας στο τελικό στάδιο)
7. Η προσδοκία ειδικής υποστήριξης κατά τη διάρκεια της περιόδου πένθους.<sup>10</sup>

Ως εκ τούτου, ο ΠΟΥ προσδιορίζει την ΑΦ ως «βασική συνιστώσα της ολοκληρωμένης φροντίδας που ξεκινά από τη διάγνωση της ασθένειας» για να διασφαλιστεί η παροχή βέλτιστων πρακτικών για την ανακούφιση των παιδιών που υποφέρουν σε παγκόσμιο επίπεδο.<sup>10</sup>

### **1.7 Παρανοήσεις σχετικά με την παιδιατρική ανακουφιστική φροντίδα**

Η PPC αφορά την προσαρμογή της θεραπείας στους στόχους του ασθενή, επικεντρώνεται στην ανακούφιση από τον πόνο, τα δυσάρεστα συμπτώματα και το άγχος μιας σοβαρής ασθένειας και ενδείκνυται σε κάθε ηλικία και σε κάθε στάδιο, μαζί με τη θεραπευτική αγωγή. Πρωταρχικός στόχος είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του. Με τα λόγια ενός άρρωστου παιδιού: «ΑΦ δεν σημαίνει πλέον να βοηθάμε τα παιδιά να πεθάνουν καλά, σημαίνει να βοηθάμε τα παιδιά και τις οικογένειές τους να ζουν καλά, και στη συνέχεια, όταν η ώρα είναι βέβαιη, να τα βοηθάμε να πεθάνουν ήπια».<sup>11</sup>

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει σημαντικό ενδιαφέρον για τα θέματα που αφορούν την PPC κατά το τέλος της ζωής. Έχουν εντοπιστεί παρόλα αυτά πολλά εμπόδια στην παροχή βέλτιστης PPC κυρίως λόγω λανθασμένων απόψεων που διακατέχουν τους ενήλικες φροντιστές των παιδιών με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Ο εντοπισμός αυτών των παρανοήσεων πάνω στις οποίες έχουν στηριχτεί αυτές οι αντιλήψεις θα χρησιμεύσει ως τρόπος για να επισημανθούν οι ανάγκες των παιδιών κατά το τέλος της ζωής. Παρακάτω καταγράφονται και αναλύονται ορισμένες από τις κυριότερες παρανοήσεις σχετικά με την PPC:

*Παρανόηση 1: Η PPC προορίζεται κυρίως για παιδιά με κακοήθεια.*

Η πλειονότητα των παιδιών που πεθαίνουν από σοβαρή ασθένεια δεν έχουν καρκίνο. Οι κυριότερες αιτίες θανάτου παιδιών που καταγράφονται είναι τα ατυχήματα. Πέραν των ατυχημάτων, το 2015 συνολικά 11.933 παιδιά, έφηβοι και νεαροί ενήλικες 0-24 ετών πέθαναν εξαιτίας μιας πάθησης που περιόριζε τη ζωή τους. Οι κυριότερες παθήσεις περιλαμβάνουν συγγενείς δυσπλασίες και χρωμοσωμικές ανωμαλίες, ακολουθούμενες από κακοήθειες και καρδιακές παθήσεις.<sup>5</sup> Αν και η πρόγνωση για τα παιδιά με καρκίνο έχει βελτιωθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες, οι κακοήθειες παραμένουν πλέον η κύρια αιτία μη τυχαίου θανάτου στην παιδική ηλικία μόνο σε παιδιά ηλικίας άνω του ενός έτους.<sup>12</sup>

*Παρανόηση 2: Η PPC αρχίζει όταν σταματήσουν οι θεραπευτικές θεραπείες.*

Μερικές φορές οι ασθενείς και οι οικογένειες υποθέτουν εσφαλμένα ότι η ΑΦ είναι κατάλληλη μόνο όταν εξαντληθούν και διακοπούν όλες οι θεραπείες ή όταν το παιδί βρίσκεται κοντά στο θάνατο. Η παλαιότερη αναγνώριση τόσο από τους γιατρούς όσο και από τους γονείς ότι το παιδί δεν είχε ρεαλιστικές πιθανότητες ίασης ίσως οδηγούσε σε μεγαλύτερη έμφαση στη θεραπεία για τη βελτίωση του πόνου και την ενσωμάτωση της PPC.<sup>13</sup> Κατά τα νέα δεδομένα μέσω τεκμηριωμένων μελετών η PPC συνιστάται να αρχίζει με τη διάγνωση μιας απειλητικής για τη ζωή νόσου και να συνεχίζεται σε όλη την πορεία της ασθένειας. Η PPC αποτελεί φροντίδα που περιλαμβάνεται κατά το τέλος της ζωής αλλά δεν ισοδυναμεί με αυτή.<sup>14</sup> Η παρανόηση αυτή μπορεί να επισκιάσει την προσοχή στην προηγμένη πρόληψη και τον έλεγχο των οδυνηρών συμπτωμάτων και στην ποιότητα ζωής, γεγονός που δυστυχώς μπορεί να οδηγήσει στην επιδείνωση της ταλαιπωρίας του παιδιού κατά την περίοδο του τέλους της ζωής.

*Παρανόηση 3: Η αποδοχή εφαρμογής PPC δημιουργεί την εσφαλμένη αντίληψη ότι οι ασθενείς και οι γονείς τους πρέπει να κάνουν μια επιλογή μεταξύ του «να αγωνιστούν για μια θεραπεία» ή του «να εγκαταλείψουν την ελπίδα».*

Ακόμη και όταν μπορεί να μην υπάρχει ρεαλιστική ελπίδα για θεραπεία, οι παιδιατρικοί ασθενείς με σοβαρή ασθένεια και οι γονείς τους μπορεί να επιλέξουν τη συνέχιση της θεραπείας που κατευθύνεται από τη νόσο. Η φροντίδα ενός παιδιού στο τέλος της ζωής, είναι συναισθηματικά πολύ δύσκολη.<sup>15</sup> Μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολο για τους κλινικούς γιατρούς και τους γονείς να σκεφτούν την έγκαιρη ενσωμάτωση της PPC, επειδή αυτό μπορεί να εκληφθεί ως «παραίτηση». Κατά συνέπεια, το συναισθηματικό κόστος της αναγνώρισης ότι ένα παιδί μπορεί να πεθάνει μπορεί να εμποδίσει το σχεδιασμό για τη βέλτιστη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων και τη ψυχοκοινωνική-πνευματική υποστήριξη του. Στην πραγματικότητα, η «ελπίδα για θεραπεία» και η PPC αλληλοσυμπληρώνονται. Η PPC μεταφράζεται σε προηγμένη διαχείριση για τη διατήρηση ή τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Ανεξάρτητα από τους θεραπευτικούς στόχους, παρά τον επικρατούντα μύθο, η φροντίδα με γνώμονα τη νόσο και η άριστη ανακούφιση από τα συμπτώματα πρέπει και μπορούν να παρέχονται ταυτόχρονα. Αυτό μπορεί να υποκινείται από την επιθυμία παράτασης της ζωής, την ανακούφιση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με την προοδευτική νόσο ή την ελπίδα για ένα θαύμα. Σε συζητήσεις για τις θεραπευτικές επιλογές με τις οικογένειες, θα μπορούσε κανείς να επιλέξει δηλώσεις, όπως προτείνει ο Wolfe, όπως: «Η ίδια η φύση των θαυμάτων είναι ότι είναι σπάνια. Ωστόσο, έχουμε δει θαύματα, και έχουν συμβεί τόσο εντός όσο και εκτός θεραπείας».<sup>16</sup> Η ενασχόληση με το σχεδιασμό προηγμένης φροντίδας αυξάνει τις γνώσεις των ασθενών χωρίς να μειώνει την ελπίδα ή να αυξάνει την απελπισία, ούτε προκαλεί άγχος στους ασθενείς.<sup>17</sup> Η ύπαρξη εκπαιδευμένων επαγγελματιών υγείας για την καταπολέμηση αυτών των παρανοήσεων και την ορθή διαχείριση των υπηρεσιών της ΑΦ θα επιτρέψει στους ασθενείς και τις οικογένειες να αισθάνονται πιο άνετα και σίγουροι για την ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνει το παιδί.<sup>18</sup>

*Παρανόηση 4: Η συμμετοχή του παιδιατρικού ασθενή στην ΑΦ μειώνει τη ζωή.*

Από τις μεγαλύτερες εσφαλμένες αντιλήψεις που επικρατούν, είναι η άποψη ότι η παροχή αναλγησίας σε παιδιατρικούς ασθενείς στο τέλος της ζωής επισπεύδει το θάνατο και πρέπει να αποφεύγεται ή να περιορίζεται. Οι επαγγελματίες υγείας που έχουν εκπαιδευτεί στην ΑΦ δε θα υποστηρίξουν ποτέ μια άποψη όπως «Δεν υπάρχει τίποτα άλλο που μπορούμε να κάνουμε». Ακριβώς το αντίθετο, οι προηγμένες ομάδες που παρέχουν υπηρεσίες PPC δηλώνουν «υπάρχουν πάντα πολλά που μπορούμε να κάνουμε». Ακόμη και όταν η υποκείμενη ασθένεια που περιορίζει τη ζωή δε μπορεί να θεραπευτεί, θα χρησιμοποιηθεί εξελιγμένη ιατρική τεχνολογία για να βελτιωθεί η

ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του και να προληφθεί και να αντιμετωπιστεί το οδυνηρό σύμπτωμα. Ως εκ τούτου, η PPC είναι μια πολύ ενεργή και προηγμένη προσέγγιση για τη διαχείριση των συμπτωμάτων και την υποστήριξη της οικογένειας. Φαίνεται, ότι η ΑΦ για ασθενείς με σοβαρή ασθένεια σχετίζεται με μεγαλύτερη επιβίωση και καλύτερη ποιότητα ζωής:<sup>19,20</sup>

Στη μελέτη ENABLE III, οι ασθενείς που έλαβαν έγκαιρα ανακουφιστική ογκολογική περίθαλψη είχαν σημαντικά μεγαλύτερα ποσοστά επιβίωσης 1 έτους σε σχέση με εκείνους που έλαβαν καθυστερημένη.<sup>21</sup> Επιπλέον οι γονείς των παιδιών με καρκίνο που έλαβαν PPC ανέφεραν λιγότερο άγχος από τον πόνο, τη δύσπνοια και το άγχος κατά την περίοδο του τέλους της ζωής.<sup>22</sup>

*Παρανόηση 5 : Η χρήση αναλγητικών στην PPC οδηγεί σε εθισμό στις ουσίες αυτές.*

Σε υψηλό ποσοστό κυριαρχεί η πεποίθηση ότι η αντιμετώπιση του πόνου στους παιδιατρικούς ασθενείς κατά το τέλος της ζωής με χρήση αναλγησίας θα οδηγήσει σε ανοχή κατά των αναλγητικών ουσιών ή σε εξάρτηση και εθισμό τους από αυτές. Η προηγμένη διαχείριση του πόνου για παιδιά με σοβαρή ασθένεια απαιτεί συχνά πολύτροπη αναλγησία. Απαιτείται μια προσέγγιση που χρησιμοποιεί πολλαπλούς αναλγητικούς παράγοντες (όπως βασική αναλγησία, οπιοειδή, επικουρική αναλγησία), περιφερειακή αναισθησία (όπως νευρικούς αποκλεισμούς ή νευροαξονική αναλγησία), οι οποίες συνήθως δρουν συνεργικά για αποτελεσματικότερο έλεγχο του παιδιατρικού πόνου με λιγότερες παρενέργειες από ό,τι ένα μεμονωμένο αναλγητικό ή από μία μεμονωμένη μέθοδο.<sup>18,23</sup> Σε αντίθεση με την κοινή άποψη η συχνότητα εμφάνισης εθισμού σε ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία με οπιοειδή ή αναλγητικά για τον καρκινικό πόνο είναι μικρότερη από 1 στους 1000 ασθενείς.<sup>24</sup> Το δεύτερο σκέλος αφορά παιδιατρικούς ασθενείς με καρκίνο που λαμβάνουν ήδη οπιοειδή για τον έλεγχο του πόνου. Όταν παραπονιούνται για αυξανόμενο πόνο, υπερισχύει η εσφαλμένη αντίληψη ότι αυτό πιθανότατα υποδηλώνει ανοχή στις αναλγητικές ουσίες. Ωστόσο, ο πιο πιθανός λόγος για την επιδείνωση του πόνου είναι η αυξανόμενη επιδείνωση της παθολογίας του καρκίνου.<sup>20,25</sup>



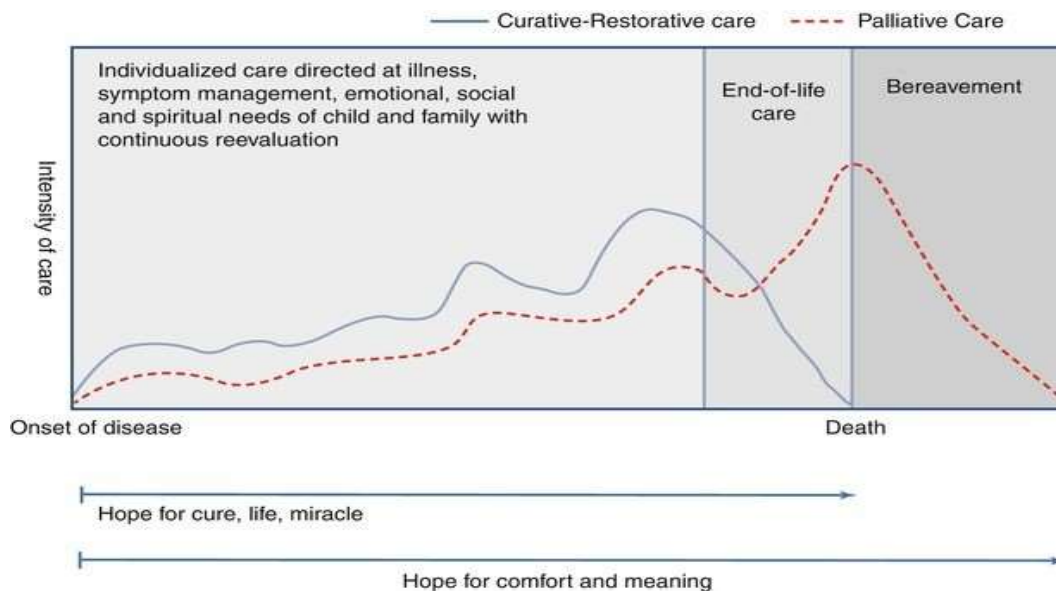
## 1.8 Τι περιλαμβάνει η Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα

Η έγκαιρη ενσωμάτωση της ΑΦ ως πρότυπο για τους παιδιατρικούς ασθενείς μεταφράζεται σε υποστήριξη του ατόμου και της οικογένειας, ανεξάρτητα από την αναμενόμενη πορεία της νόσου.

Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής κατά τη διάγνωση μιας απειλητικής για τη ζωή ή ανίατης κατάστασης τάσσεται υπέρ μιας ολοκληρωμένης, διεπιστημονικής προσέγγισης για τη βέλτιστη ΑΦ: «στην οποία τα στοιχεία της ΑΦ προσφέρονται κατά τη διάγνωση και συνεχίζονται καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας, ανεξάρτητα από την έκβαση».<sup>26</sup>

Τόσο τα δεδομένα όσο και η κλινική εμπειρία συνηγορούν υπέρ μιας συνδυασμένης προσέγγισης που περιλαμβάνει τις θεραπείες που απευθύνονται στην ασθένεια μαζί με την ΑΦ. Κατά το τρόπο αυτό η PPC ενσωματώνεται στα σχέδια θεραπείας κάθε ασθενή ως ένα συνολικό πλάνο που είναι εξατομικευμένο και προσαρμόσιμο.<sup>27</sup>

**Σχήμα 1:** Ενσωμάτωση της ΑΦ και της θεραπευτικής φροντίδας. Το επίκεντρο της ΑΦ μετατοπίζεται και προσαρμόζεται στις ατομικές ανάγκες του ασθενή και της οικογένειάς του καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας κατά τη διάρκεια της ζωής και κατά το τέλος της ζωής. Πηγή: Michelson KN, Siegel LB. Palliative Care in the PICU. In: Wheeler D, Wong H, Shanley T (eds). Pediatric Critical Care Medicine. Springer, London, 2014.<sup>27</sup>



Τα διακριτικά χαρακτηριστικά της PPC περιλαμβάνουν μια ολοκληρωμένη εστίαση στην αντιμετώπιση των συναισθηματικών και πνευματικών αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τις μοναδικές ανάγκες των

παιδιών με σοβαρές ή δυνητικά περιοριστικές για τη ζωή ασθένειες και των οικογενειών τους.<sup>28</sup>

Η Πρωτοβουλία για την Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα εκφράζει αυτούς τους στόχους μέσω του προσδιορισμού έξι τομέων υψηλής ποιότητας φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια. Οι έξι αυτοί τομείς περιλαμβάνουν:<sup>29,30</sup>

1. Υποστήριξη της οικογενειακής μονάδας – Οικογενειοκεντρική φροντίδα παιδιών στο τέλος της ζωής.
2. Επικοινωνία με το παιδί και την οικογένεια σχετικά με τα σχέδια και τους στόχους της θεραπείας.
3. Ηθική και λήψη κοινών αποφάσεων.
4. Ανακούφιση από τον πόνο και άλλα συμπτώματα.
5. Εξασφάλιση παροχής συνεχόμενης φροντίδας.
6. Υποστήριξη του πένθους και της θλίψης.

### **1.9 Εφαρμογή της Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας**

Η PPC αποσκοπεί στη μεγιστοποίηση της ποιότητας ζωής του παιδιού προβλέποντας την αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων, της κοινωνικής και πνευματικής ευημερίας του παιδιού αλλά και της οικογένειας, της εξασφάλισης της συνέχειας της φροντίδας, της σαφήνειας της επικοινωνίας, της λήψης κοινών αποφάσεων σε σχέση με την πρόγνωση και τα μελλοντικά αποτελέσματα, καθώς και της υποστήριξης του πένθους και της θλίψης που βιώνει η οικογένεια μετά την απώλεια. Είναι πιο αποτελεσματική όταν εισάγεται νωρίς και παρέχεται ταυτόχρονα με την ιατρική παρέμβαση που κατευθύνεται από τη νόσο. Εστιάζοντας στη λήψη αποφάσεων με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια, επιτυγχάνεται ταυτόχρονα με τη θεραπευτική προσέγγιση και η παροχή οικογενειοκεντρικής φροντίδας ως αναπόσπαστο κομμάτι της φροντίδας στο τέλος της ζωής των παιδιατρικών ασθενών.<sup>30,31</sup>

#### ***1.9.1 Οικογενειοκεντρική φροντίδα παιδιών στο τέλος της ζωής***

Παρόλο που οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης παραμένουν επικεντρωμένες στον ασθενή, η κατανόηση και η ενθάρρυνση των κρίσιμων ρόλων που διαδραματίζουν τα μέλη της οικογένειας στην υποστήριξη του ατόμου κατά το τέλος της ζωής, είναι αναπόσπαστο μέρος μιας φιλοσοφίας φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια. Η διευκόλυνση των γονέων να έχουν εύκολη πρόσβαση στα παιδιά τους ή να τους παρέχονται ευκαιρίες για ουσιαστική συμμετοχή στη φροντίδα και τη λήψη

αποφάσεων είναι δύο από τα στοιχεία που πρέπει να εκτιμώνται από τους επαγγελματίες υγείας. Η οικογενειοκεντρική φροντίδα ορίζεται ως: «Μια προσέγγιση στο σχεδιασμό, την παροχή και την αξιολόγηση της υγειονομικής περίθαλψης που διέπεται από αμοιβαία συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, των ασθενών και των οικογενειών τους». Η παροχή PPC πρέπει να επικεντρώνεται στην ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας.<sup>32</sup>

Η εφαρμογή ενός οικογενειοκεντρικού μοντέλου PPC ενθαρρύνει την οικογένεια σε συμμετοχή σε μια αμοιβαία επωφελή και υποστηρικτική σχέση μεταξύ αυτής και της διεπιστημονικής ομάδας. Επαναπροσδιορίζει τις σχέσεις στην υγειονομική περίθαλψη δίνοντας έμφαση στη συνεργασία με την οικογένεια και τον ασθενή σε όλα τα επίπεδα περίθαλψης. Στη φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια, οι ασθενείς και οι οικογένειες τους, ορίζουν την οικογένειά τους και καθορίζουν το τρόπο με τον οποίο θα συμμετέχουν στη φροντίδα και τη λήψη αποφάσεων. Βασικός στόχος είναι η προαγωγή της υγείας και της ευημερίας των ατόμων και των οικογενειών τους και η διατήρηση του ελέγχου. Η προοπτική αυτή βασίζεται στην αναγνώριση ότι οι ασθενείς και οι οικογένειες είναι ουσιαστικοί σύμμαχοι για την ποιότητα και την ασφάλεια, όχι μόνο στις άμεσες αλληλεπιδράσεις φροντίδας τους, αλλά και στη βελτίωση της έρευνας και του σχεδιασμού του εξατομικευμένου πλάνου ΑΦ του ασθενή. Κατά το τρόπο αυτό η φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια οδηγεί σε καλύτερα αποτελέσματα υγείας και βελτιωμένη εμπειρία των ασθενών και των οικογενειών τους από τη παρεχόμενη φροντίδα.<sup>33</sup>

#### Βασικές έννοιες της φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια

Οι βασικές αρχές της οικογενειοκεντρικής φροντίδας αναπτύσσονται από την πεποίθηση ότι η οικογένεια έχει τη μεγαλύτερη επιρροή στην υγεία και την ευημερία ενός ατόμου και ότι λόγω αυτής της επιρροής, οι οικογένειες πρέπει να υποστηρίζονται στο ρόλο τους ως φροντιστές. Το Ινστιτούτο Οικογενειακής Φροντίδας (IFCC) προσδιορίζει τέσσερις καθοριστικές αρχές της Οικογενειακής Φροντίδας.<sup>33,34</sup>

Αξιοπρέπεια και σεβασμός. Οι άνθρωποι πρέπει να αντιμετωπίζονται με αξιοπρέπεια και σεβασμό. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να αφογκράζονται και να τιμούν τις απόψεις και τις επιλογές των ασθενών και των οικογενειών. Οι γνώσεις, οι αξίες, οι πεποιθήσεις και το πολιτισμικό υπόβαθρο των ασθενών και των οικογενειών τους, να ενσωματώνονται στο σχεδιασμό και την παροχή φροντίδας.

Ανταλλαγή πληροφοριών. Οι ασθενείς και οι οικογένειες δικαιούνται να λαμβάνουν έγκαιρες, πλήρεις και ακριβείς πληροφορίες προκειμένου να συμμετέχουν αποτελεσματικά στη φροντίδα και στη λήψη αποφάσεων.

Συμμετοχή. Οι ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αξιοποιούν τις δυνάμεις τους συμμετέχοντας σε εμπειρίες που ενισχύουν τον έλεγχο και την ανεξαρτησία τους. Οι επαγγελματίες υγείας να ενθαρρύνουν και να υποστηρίζουν τη συμμετοχή τους για τη λήψη αποφάσεων στο επίπεδο που επιλέγουν οι ίδιοι για τη φροντίδα του ασθενή.

Συνεργασία. Οι ασθενείς, οι οικογένειες και οι επαγγελματίες υγείας να συνεργάζονται στην ανάπτυξη, εφαρμογή και αξιολόγηση των προγραμμάτων καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής και ΑΦ που δέχεται ο ασθενής κατά το τέλος της ζωής.

#### Οικογενειοκεντρικές αρχές σημαντικές για την εφαρμογή

Το μοντέλο της Οικογενειοκεντρικής Φροντίδας προωθεί την κατανόηση για ανάγκη της ενσωμάτωση της οικογενειακής φροντίδας στο θεραπευτικό και ανακουφιστικό πλάνο. Επιδιώκει να διασφαλίσει ότι οι αρχές της οικογενειοκεντρικής φροντίδας αντικατοπτρίζονται σε όλα τα συστήματα που παρέχουν φροντίδα και υποστήριξη στα παιδιά και τις οικογένειες.<sup>35</sup>

- Η οικογένεια είναι η σταθερά στη ζωή των ασθενών όλων των ηλικιών.
- Η οικογένεια ορίζεται ποικιλοτρόπως από τους ασθενείς και τις οικογένειες. Αναγνώριση των δυνάμεων και της ατομικότητας της οικογένειας και σεβασμός των διαφορετικών μεθόδων αντιμετώπισης.
- Η φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια πρέπει να είναι ολοκληρωμένη-ενσωματωμένη σε όλο το σύστημα φροντίδας και να αγκαλιάζεται από όλους τους κλάδους.
- Η συμμετοχή των ασθενών και των οικογενειών στην ανάπτυξη πολιτικών και προγραμμάτων πρέπει να είναι ουσιαστική και ευρέως διαδεδομένη.
- Διασφάλιση ότι ο σχεδιασμός των συστημάτων παροχής υγειονομικής περίθαλψης είναι ευέλικτος, προσβάσιμος και ανταποκρινόμενος στις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους.
- Κατανόηση και ενσωμάτωση των αναπτυξιακών αναγκών των βρεφών, των παιδιών και των εφήβων και των οικογενειών τους στα συστήματα παροχής υγειονομικής περίθαλψης.

Η διάγνωση μιας απειλητικής ή περιοριστικής για τη ζωή ασθένειας και η μετάβαση στην ΑΦ ενός παιδιού προκαλεί θεμελιώδεις αλλαγές και προκλήσεις στην

οικογενειακή ζωή. Διαταράσσει την οικογενειακή ρουτίνα, αυξάνει τις απαιτήσεις στις πρακτικές συναισθηματικές και πνευματικές ανάγκες και επηρεάζει όλα τα άτομα της οικογένειας. Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να το αναγνωρίζουν αυτό και να παρέχεται η κατάλληλη υποστήριξη στον ασθενή και την οικογένεια του σε όλους αυτούς τους τομείς. Όλα τα μέλη του ομάδας θα επηρεάσουν τη ψυχοκοινωνική ευημερία της οικογένειας. Κατά συνέπεια, η καλύτερη ψυχοκοινωνική υποστήριξη διευκολύνεται εάν όλα τα μέλη της επιστημονικής ομάδας είναι εξοπλισμένα εμπειρικά και γνωστικά για να εργαστούν με τις οικογένειες με τρόπους που να παρέχουν σκόπιμα υποστήριξη και ενισχύουν την ευημερία και την αυτονομία της οικογένειας. Η ενδυνάμωση μπορεί να διευκολυνθεί από την ομάδα φροντίδας με το να ακούει τις ανάγκες της οικογένειας, να προσφέρει ενθάρρυνση και συμβουλές, να είναι συνήγοροι τους και εξασφαλίζοντας ότι έχουν πρόσβαση σε ειδικευμένους επαγγελματίες υγείας και πρακτικές βοήθειας.<sup>36</sup>

### 1.9.2 Επικοινωνία με το παιδί και την οικογένεια

Τα παιδιά και οι οικογένειες τους εξαρτώνται από τη συνεπή και συχνή επικοινωνία σχετικά με ευαίσθητες και συχνά δύσκολες πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους. Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να είναι ειλικρινείς με τις οικογένειες και να μιλούν με σαφήνεια και απλές εκφράσεις. Συχνά, οι οικογένειες χρειάζονται πολλαπλές συναντήσεις για να κατανοήσουν πλήρως μια κατάσταση και να λάβουν αποφάσεις για το αγαπημένο τους πρόσωπο. Η αποτελεσματική θεραπευτική επικοινωνία απαιτεί δεξιότητα στις συζητήσεις, που κυμαίνονται από την κοινοποίηση κακών ειδήσεων έως τον προγραμματισμό μιας οικογενειακής συνάντησης και τη συζήτηση των στόχων της φροντίδας.

Αν και η εύρεση των σωστών λέξεων είναι σημαντική για την αποτελεσματική επικοινωνία, η ακρόαση των ανησυχιών των οικογενειών αλλά και η σιωπή είναι επίσης ζωτικής σημασίας για τη διαδικασία. Οι οικογένειες χρειάζονται και επιθυμούν πληροφορίες, αλλά η σιωπή και η ακρόαση των επιθυμιών του ασθενή και της οικογένειας είναι επίσης σημαντικές πτυχές της αποτελεσματικής, θεραπευτικής επικοινωνίας.<sup>37</sup>

Η αποτελεσματική επικοινωνία αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της ΑΦ. Αποτελεί ένα εργαλείο που βοηθά :

- Στην οικοδόμηση σχέσεων,
- Στην επίλυση συγκρούσεων,

- Στην ανακοίνωση κακών ειδήσεων,
- Στην προώθηση της κοινής κατανόησης των προκλήσεων, των ελπίδων και των στόχων,
- Στη βελτίωση της συνεργασίας
- Στη λήψη αποφάσεων,
- Στον καθορισμό των σχεδίων φροντίδας που συνάδουν με αυτές τις ελπίδες και τους στόχους.

Το καθήκον της επικοινωνίας στην PPC είναι να ανακουφίσει τις συγκρούσεις, τη σύγχυση, τη λήψη αποφάσεων και να δημιουργήσει μια αίσθηση ομαδικής εργασίας διευκολύνοντας τη συνεργασία μεταξύ της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας.

#### *Βασικά βήματα για αποτελεσματική επικοινωνία με την οικογένεια*

Προετοιμασία: ο καλύτερος τρόπος για τη διευκόλυνση της καλής επικοινωνίας είναι η προετοιμασία. Θα πρέπει να καθοριστεί ποιοι είναι οι υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων στην οικογένεια και ποιοι θα είναι εκείνοι που θα συμμετέχουν στις συναντήσεις για το θέμα που συζητείται. Ένας ήσυχος χώρος που θα μπορεί η οικογένεια να εκφράσει τις επιθυμίες και τις ανησυχίες είναι ωφέλιμο να έχει εξασφαλιστεί. Η διεπιστημονική ομάδα οφείλει να διασφαλίσει ότι μεταφέρει μία σαφή εικόνα της ασθένειας του παιδιού, των κλινικών προβλημάτων και των πιθανών θεραπευτικών επιλογών, καθώς και των αποφάσεων που πρέπει να συζητηθούν.

Αξιολόγηση: Είναι σημαντικό ο επικεφαλής της διεπιστημονικής ομάδας που έχει αναλάβει το ρόλο να πραγματοποιεί τις συζητήσεις με την οικογένεια, να είναι σίγουρος ότι οι πληροφορίες έχουν μεταδοθεί σωστά. Οι οικογένειες συχνά αντιλαμβάνονται μια πολύ διαφορετική ανησυχία από ό,τι η κλινική ομάδα. Αυτές οι ανησυχίες μπορεί να καταδεικνύουν μια διαφορετική κατανόηση του ίδιου προβλήματος ή ένα διαφορετικό πρόβλημα συνολικά. Προτεραιότητα αποτελεί η ανάπτυξη μιας θεραπευτικής σχέσης με την οικογένεια αντιμετωπίζοντας πρώτα τις ανησυχίες της. Στη συνέχεια πρέπει να γίνεται επανατύπωση των πληροφοριών ώστε να έχουν κατανοηθεί από την οικογένεια.

Μετάδοση πληροφοριών: Κατά την ενημέρωση της πορείας νόσου ενός ασθενή είναι συχνό να παρουσιαστούν προκλήσεις στην κατανόηση των πληροφοριών από την οικογένεια. Οι προκλήσεις αυτές θα πρέπει να διευκρινιστούν κατά την περιγραφή της ασθένειας με στόχο την κατανόηση της κατάστασης. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να είναι σαφείς, συνοπτικοί και με ενσυναίσθηση.

Αναγνώριση του συναισθήματος και σεβασμός αυτού: Συχνά κατά τη συζήτηση δύσκολων θεμάτων, οι οικογένειες πλημμυρίζουν από συναισθήματα. Η ηρεμία από πλευράς των επαγγελματιών υγείας και η στήριξη της οικογένειας αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες για την επιτυχία μιας συζήτησης.

Σχεδιασμός: Είναι σημαντικό να δοθεί ένα όραμα στην οικογένεια για το πώς μπορεί να μοιάζει το μέλλον. Η συζήτηση αυτή μπορεί να περιλαμβάνει τη λήψη αποφάσεων, λεπτομερή μακροπρόθεσμα σχέδια θεραπείας αλλά και καθορισμό του πλάνου της ΑΦ που θα δεχθεί ο ασθενής.

Διαβεβαίωση: Ο επικεφαλής της ομάδας αλλά και όλα τα μέλη οφείλουν να παρέχουν τη διαβεβαίωση ότι θα είναι προσβάσιμοι σε στιγμές που η οικογένεια θα τους έχει ανάγκη. Η επικοινωνία σε στιγμές αγωνίας της οικογένειας θα επιτρέψει τη δημιουργία μίας σχέσης εμπιστοσύνης και ασφάλειας.<sup>38,39</sup>

#### Στόχοι των συζητήσεων για τη φροντίδα

Μια άλλη προσέγγιση μπορεί να είναι να επικεντρωθεί η συζήτηση στο τι θέλει η οικογένεια για το παιδί της, εστιάζοντας σε πράγματα που μπορούμε να ελέγξουμε. Η οικογένεια μπορεί στη συνέχεια να θέσει στόχους που μπορούν να επιτύχουν. Αυτοί οι στόχοι γίνονται στη συνέχεια ο «αληθινός βορράς σε μια πυξίδα» που μπορεί να τους βοηθήσει να πάρουν αποφάσεις στο μέλλον. Στη συνέχεια, η διεπιστημονική ομάδα συνεργάζεται με την οικογένεια περιγράφοντας τις κλινικές παρεμβάσεις που επιτυγχάνουν αποτελεσματικότερα τις ελπίδες και τους στόχους της οικογένειας.

Η υψηλής ποιότητας επικοινωνία είναι ίσως ο σημαντικότερος παράγοντας για την υψηλή ποιότητα ΑΦ στη ΜΕΘΠ. Η επικοινωνία των παρόχων της ΜΕΘΠ προβλέπει την αντίληψη των γονέων για την ποιότητα της φροντίδας, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της ασθένειας ή την ποσότητα της φροντίδας που λαμβάνουν. Επηρεάζει τη λήψη αποφάσεων, ιδίως όσον αφορά τη χρήση τεχνολογίας, τους περιορισμούς της φροντίδας, την εμπιστοσύνη στην ιατρική ομάδα και τα αποτελέσματα του πένθους.

Οι δυσκολίες στην επικοινωνία επικεντρώνονται θεματικά σε θέματα επικοινωνίας εντός των ομάδων, στην έλλειψη συναίνεσης, στην αβεβαιότητα πρόγνωσης, στην ανεπαρκή εκπαίδευση ή εμπιστοσύνη στην επικοινωνία και στη διαφωνία ως προς το ποια ομάδα θα πρέπει να παρέχει τα νέα.

Οι επικοινωνιακές παρεμβάσεις έχουν μειώσει το άγχος των οικογενειών με παιδιά που νοσηλεύονται στη ΜΕΘΠ με την αντιμετώπιση των πληροφοριακών αναγκών, την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης, τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος

συνεργασίας για τους κλινικούς γιατρούς και τις οικογένειες και τη μείωση της πιθανότητας συγκρούσεων και παρεξηγήσεων. Τα στοιχεία που συνηγορούν στην εφαρμογή των επιτυχημένων παρεμβάσεων περιλαμβάνουν την προληπτική δράση, τη συνεργασία με τη συγκέντρωση των ομάδων φροντίδας και των οικογενειών σε διασκέψεις φροντίδας και στη χρήση μίας διαδικασίας με καθορισμένη δομή επικοινωνίας για τη συστηματική συζήτηση και ενημέρωση της ιατρικής κατάστασης του ασθενή, των προτιμήσεων του ασθενή και της οικογένειας, των ορισμών της ποιότητας ζωής και των παραγόντων που είναι σημαντικοί για τη λήψη αποφάσεων. Όταν εφαρμόζονται προληπτικά, οι επικοινωνιακές παρεμβάσεις ενδυναμώνουν τις οικογένειες και δημιουργούν ευκαιρίες ανταλλαγής πληροφοριών και κατανόησης σχετικά με τις ιατρικές περιστάσεις, αναγνώρισης και αντιμετώπισης των οικογενειακών συναισθημάτων, διερεύνησης των προτιμήσεων του ασθενή και της οικογένειας, εξήγησης της διαδικασίας λήψης αποφάσεων και επιβεβαίωσης της μη εγκατάλειψης από την κλινική ομάδα.<sup>40</sup>

### *1.9.3 Ηθική και λήψη κοινών αποφάσεων*

Στα πρώιμα στάδια πολλών ασθενειών, οι στόχοι της φροντίδας είναι πιθανό να περιλαμβάνουν επιθετικές και επεμβατικές παρεμβάσεις. Καθώς η νόσος επιδεινώνεται, το φορτίο της νόσου γίνεται πιο έντονο και η πιθανότητα επιβίωσης μειώνεται, η οικογένεια μπορεί να επιλέξει λιγότερο επιθετικά μέτρα με αυξανόμενη εστίαση στην άνεση και την ποιότητα ζωής. Εφόσον δεν προκαλείται βλάβη στο παιδί, οι οικογένειες πρέπει να υποστηρίζονται στην απόφαση για την εστίαση της φροντίδας του παιδιού τους. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να καταρτίζουν σχέδια που να εξισορροπούν τις ενέργειες που έχουν σκοπό τη θεραπεία και την αποκατάσταση με εκείνες που αποσκοπούν στην παροχή άνεσης. Η συνεργασία με την οικογένεια για την εξεύρεση αυτής της ισορροπίας μπορεί να είναι αποτελεσματική με την κοινή λήψη αποφάσεων.

Απαραίτητη είναι η γνώση από τους επαγγελματίες υγείας των ηθικών αρχών σχετικά με τη EOLC. Οι παρεμβάσεις πρέπει να προωθούν, να επικυρώνουν και να υποστηρίζουν τους γονείς ως κύριους φορείς λήψης αποφάσεων και να βελτιώνουν την εμπιστοσύνη και το αίσθημα των γονέων για τη σωστή λήψη των αποφάσεων. Η ομάδα της PPC οφείλει να ακολουθεί τα προγράμματα σχετικά με τη δεοντολογία της EOLC, συμπεριλαμβανομένης της αρχής του δόγματος διπλού αποτελέσματος (Double Effect) και της εντολής μη ανάνηψης (DNR).<sup>41,42</sup>



Ιδανικά, οι αποφάσεις σχετικά με την έκταση της παρέμβασης μπορούν να λαμβάνονται εκ των προτέρων και να εγγράφονται σε ένα σχέδιο για την οικογένεια. Οι οδηγίες αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν την έκταση των αναζωογόνησης και θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνουν πνευματικές και κοινωνικές πτυχές της φροντίδας. Είναι ζωτικής σημασίας αυτές να είναι σαφείς σε όλους τους εμπλεκόμενους στη φροντίδα του παιδιού. Η λήψη τέτοιων αποφάσεων θα πρέπει να προκύπτει από μια κοινή διαδικασία λήψης αποφάσεων στην οποία συμμετέχουν η οικογένεια, ο ασθενής - κατά περίπτωση, και οι επαγγελματίες υγείας.<sup>43</sup>

Σε γενικές γραμμές, συνιστάται να εμπλέκονται τα παιδιά όσο το δυνατόν περισσότερο και με τρόπο που να ανταποκρίνεται στην ανάπτυξη τους. Οι έφηβοι αλλά και τα χρόνια πάσχοντα παιδιά συχνά είναι σε θέση να συμμετέχουν σε συζητήσεις και αποφάσεις σχετικά με την ΑΦ. Ωστόσο, πρέπει να αναγνωριστεί ότι η λήψη αποφάσεων σχετικά με πτυχές του τέλους της ζωής μπορεί να είναι εξαιρετικά δύσκολη.

Η λήψη αποφάσεων από τους γονείς και τους επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να λαμβάνονται έχοντας υπόψιν τρεις αρχές:

1. Η λήψη αποφάσεων θα πρέπει να διεξάγεται χωρίς δόλο.
2. Οι συμμετέχοντες θα πρέπει να είναι απαλλαγμένοι από εξαναγκασμό.
3. Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να γνωρίζουν για τις διαδικασίες στις οποίες υποβάλλονται. Εάν οι γονείς αρνούνται να μοιραστούν πληροφορίες με το παιδί, είναι σημαντικό να διερευνηθούν οι λόγοι και οι φόβοι που κρύβονται πίσω από αυτή την επιθυμία. Αυτό μπορεί να βοηθήσει να ανοίξει ο διάλογος και να βρεθεί ένας τρόπος να συμμετέχει το παιδί τουλάχιστον σε ένα μικρό μέρος της διαδικασίας.

Παρ' όλα αυτά, εάν και εφόσον πραγματοποιηθεί ο σχεδιασμός, το παιδί και η οικογένεια μπορεί να βιώσουν υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής, συντροφικότητα και πολύτιμες στιγμές που θα μείνουν στη μνήμη όσων μένουν πίσω.<sup>44</sup>

Η λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής απαιτεί συνεργατική προσέγγιση που περιλαμβάνει τις επιθυμίες του παιδιού, καθώς και τις γνώσεις και τις εμπειρογνωμοσύνη της οικογένειας και της διεπιστημονικής ομάδας. Είναι σημαντικό για τους γονείς να διατηρούν τον έλεγχο στις αποφάσεις που αφορούν τη ζωή και το θάνατο του παιδιού τους και να συναινούν σε επεμβάσεις. Η συζήτηση πρέπει να περιλαμβάνει όμως έως και τα παιδιά, τα οποία συχνά έχουν άποψη για τις θεραπείες που προσφέρονται και οι επιθυμίες τους θα πρέπει να αποτελούν μέρος της διαδικασίας λήψης αποφάσεων. Συζητήσεις σχετικά με τη δυνατότητα ενός φυσικού θανάτου

μπορεί να βοηθήσει στην εστίαση στις δραστηριότητες και τις παρεμβάσεις που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε έναν καλό θάνατο.

Η έννοια του να «επιτρέπεται ο φυσικός θάνατος» (Allowed Natural Death - AND) προσφέρει μια νέα συζήτηση για τις οικογένειες και τις ιατρικές ομάδες καθώς περιηγούνται στο δύσκολο έδαφος της λήψης αποφάσεων στο τέλος της ζωής. Η AND αντιμετωπίζει αυτά τα ζητήματα από την προοπτική της ποιότητας ζωής του παιδιού και της οικογένειας και τι είναι προς το συμφέρον του παιδιού και της οικογένειας. Η συζήτηση για την AND εστιάζει στο τι μπορεί να γίνει να γίνει στο τέλος της ζωής και τι μπορεί να προστεθεί στη διαδικασία και όχι αποκλειστικά στο τι πρέπει να αποσυρθεί. Οι συζητήσεις σχετικά με το να επιτραπεί μια φυσική διαδικασία θανάτου μπορεί να ανοίξει περισσότερες ευκαιρίες για τη διερεύνηση και τη διαχείριση ενός καλού θανάτου. Το παιδιατρικό σχέδιο οξείας ανάνηψης (PARP) είναι ένα άλλο εργαλείο που δίνει έμφαση στη διαχείριση των συμπτωμάτων, την ιδιωτικότητα και την αξιοπρέπεια κατά τη διάρκεια της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Το σχέδιο αναζωογόνησης αναφέρεται στις συζητήσεις και τις αποφάσεις που σχετίζονται με το τρόπο με τον οποίο οι επαγγελματίες υγείας και οι γονείς θα ανταποκριθούν σε περίπτωση ταχείας επιδείνωσης της υγείας του παιδιατρικού ασθενή.<sup>45,46</sup>

#### Ανακούφιση από τον πόνο και άλλα συμπτώματα

Η διαχείριση των συμπτωμάτων είναι η φροντίδα που παρέχεται για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που έχουν σοβαρή ή απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Ο στόχος της διαχείρισης των συμπτωμάτων είναι η πρόληψη ή η θεραπεία όσο το δυνατόν νωρίτερα, των συμπτωμάτων που προκαλούνται από μία ασθένεια, ή αυτών που προκαλούνται από τη θεραπεία της ασθένειας. Επιπλέον αντιμετώπιση χρήζουν και τα ψυχολογικά, κοινωνικά και πνευματικά προβλήματα που παρουσιάζονται στον παιδιατρικό ασθενή που σχετίζονται με μια ασθένεια ή τη θεραπεία της.

*Η διαχείριση των συμπτωμάτων μπορεί να διακριθεί σε πέντε στάδια:*

1. Λήψη ακριβούς ιστορικού και αξιολόγηση (αξιολόγηση του πόνου χρησιμοποιώντας ένα κατάλληλο αναπτυξιακά εργαλείο).
2. Προσδιορισμός της αιτίας (εάν είναι δυνατόν)
3. Συνεχής επικοινωνία με το παιδί και την οικογένεια (επεξήγηση των συμπτωμάτων και επιλογών θεραπείας, καθορισμός των στόχων της θεραπείας).
4. Εφαρμογή της θεραπείας (θεραπεία της υποκείμενης αιτίας - φαρμακολογική, σωματική, ψυχολογική και συμπληρωματική).

5. Επαναξιολόγηση και τροποποίηση της θεραπείας αφού δοθεί ο χρόνος στις παρεμβάσεις ανακούφισης να δράσουν.<sup>36</sup>

#### Αξιολόγηση του πόνου

Ο πόνος είναι ένα από τα πιο κοινά συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά με απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις. Δυστυχώς, ένα σημαντικό ποσοστό του παιδικού πόνου δεν αντιμετωπίζεται επαρκώς. Η εμπειρία του πόνου είναι εγγενώς μια υποκειμενική εμπειρία με αισθητηριακές, συναισθηματικές, γνωστικές και συμπεριφορικές συνιστώσες που αλληλεπιδρούν με περιβαλλοντικούς, αναπτυξιακούς, κοινωνικούς, πνευματικούς και συγκυριακούς παράγοντες. Τα παιδιά υποφέρουν από την εμπειρία του πόνου με διαφορετικό τρόπο, καθώς επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες. Ο στόχος της αντιμετώπισης του πόνου είναι το παιδί να είναι ελεύθερο πόνου και λειτουργικό. Υπάρχουν δύο βασικές παρεμβάσεις για την επίτευξη αυτών των στόχων - πρώτον, ο εντοπισμός και η θεραπεία της υποκείμενης παθολογίας ή της πηγής του πόνου και, στη συνέχεια, η θεραπεία του πόνου που σχετίζεται με την εμπειρία του πόνου.<sup>47</sup>

Ο πόνος είναι ένα πολυδιάστατο και πολύπλοκο φαινόμενο που απαιτεί ολοκληρωμένη και συνεχή αξιολόγηση για την αποτελεσματική του διαχείριση. Η αξιολόγηση του πόνου στο παιδί διαφέρει σημαντικά από εκείνη του ενήλικα και εξαρτάται από την ηλικία, το αναπτυξιακό στάδιο, το γνωστικό του επίπεδο και τις προηγούμενες εμπειρίες ζωής. Καθώς το λεξιλόγιο του παιδιού και οι προηγούμενες εμπειρίες ζωής είναι συχνά περιορισμένες, είναι δύσκολο να ληφθούν ποιοτικά και ποσοτικά στοιχεία περιγραφής του πόνου τους.<sup>48</sup>

Όπως και στους ενήλικες, ο χρυσός κανόνας για την αξιολόγηση του πόνου είναι η αυτοαναφορά για ένα παιδί που είναι σε θέση να αναφέρει τον πόνο του. Τα μικρά βρέφη και τα νεογέννητα μπορεί να εκδηλώνουν πόνο με κλάμα, με αύξηση του μυϊκού τόνου, με αντίδραση στα επώδυνα ερεθίσματα ή με γκριμάτσες στο πρόσωπο (διόγκωση φρυδιών, κλειστά μάτια, ανοιχτό στόμα, υπερβολική ρινοχειλική αύλακα κ.α.). Προς το δεύτερο μισό του πρώτου έτους, τα βρέφη θα αρχίσουν να παρουσιάζουν άγχος για τους ξένους και αξιολογούνται καλύτερα ενώ βρίσκονται σε ένα άνετο περιβάλλον, όπως στην αγκαλιά του γονέα τους. Κατά την αξιολόγηση των βρεφών, πρέπει να συλλέγονται πληροφορίες από το γονέα εκτός από αυτές που λαμβάνονται από τη χρήση ενός αντικειμενικού εργαλείου.

Παρόμοια με τα μεγαλύτερα βρέφη, τα νήπια (ηλικίας 1-3 ετών) μπορούν να παρουσιάσουν σημαντικό άγχος για τους ξένους και συχνά αξιολογούνται καλύτερα αρχικά με απλή παρατήρηση, ενώ τους επιτρέπεται να περιφέρονται ελεύθερα σε έναν ασφαλή κατάλληλα διαμορφωμένο χώρο (με παιχνίδια, πολύχρωμες εικόνες, μαριονέτες κ.λπ.). Στα παιδιά μπορούν να υποβληθούν ποικίλες ερωτήσεις για να διευκρινιστεί η εμπειρία τους για τον πόνο. Για παράδειγμα, μπορούν να δείξουν που βρίσκεται, να περιγράψουν πώς τον αισθάνονται, να εξηγήσουν τι θα ήθελαν ή δε θα ήθελαν και να αναφέρουν πώς επηρεάζει άλλα πράγματα που τους αρέσει να κάνουν, όπως το παιχνίδι. Οι αναφορές των φροντιστών θα πρέπει επίσης να ενσωματωθούν στην αξιολόγηση και ένα αντικειμενικό εργαλείο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να βοηθήσει στην παρακολούθηση των αντιδράσεων. Για τα μη λεκτικά παιδιά, είτε λόγω γνωστικής εξασθένησης είτε λόγω παλινδρόμησης, οι αναφορές των φροντιστών, η παρατήρηση και ειδικά τα αντικειμενικά εργαλεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν αποτελεσματικά μαζί. Η κλίμακα Faces, Legs, Activity, Cry and Consolability Scale (FLACC) μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τη βρεφική ηλικία έως την ηλικία των 7 ετών και δεν απαιτεί το παιδί να είναι λεκτικό. Σε κάθε μία από τις 5 υποκατηγορίες μπορεί να δοθεί βαθμολογία από 0 έως 2 βαθμούς και να αθροιστεί. Επομένως μια βαθμολογία 0 σημαίνει καθόλου πόνος και μια βαθμολογία 10 είναι ο χειρότερος πόνος.<sup>49,50</sup>

Έμφαση θα πρέπει να δοθεί στην κατηγορία παιδιών με χρόνια πόνο, τα οποία συχνά δεν παρουσιάζουν αλλαγές στα ζωτικά σημεία ή συνήθειες συμπεριφοράς που σχετίζονται με τον πόνο, όπως η απόσυρση από το περιβάλλον ή το κλάμα. Τα παιδιά με χρόνια πόνο μπορούν να μάθουν να κοιμούνται ή να παίζουν, καθώς έχουν μάθει να προσαρμόζονται στο χρόνια πόνο τους.

Ο πόνος είναι δύσκολο να μετρηθεί με ακρίβεια και αξιοπιστία στα παιδιά και δεν υπάρχει ενιαία μέθοδος εκτίμησης του, που να έχει επικυρωθεί για παιδιά όλων των ηλικιών. Η χρήση διαφορετικών παραμέτρων είναι συχνά χρήσιμη για τον προσδιορισμό της θέσης, της φύσης και της σοβαρότητας του πόνου. Η απλή παρατήρηση του επιπέδου δραστηριότητας του παιδιού και της συμπεριφοράς είναι απαραίτητη. Οποιαδήποτε αλλαγή στη συμπεριφορά, όπως η ευερεθιστότητα, ή απόσυρση μπορεί να υποδηλώνει δυσφορία.<sup>50</sup>

Η αναφορά του πόνου λεκτικά από το παιδί δεν είναι πάντοτε εφικτή λόγω της γνωστικής ικανότητας του παιδιού, της ηλικίας και της κλινικής του κατάστασης.

Για να βοηθηθεί ο προσδιορισμός της παρουσίας και του επιπέδου του πόνου θα πρέπει να αξιολογούνται οι συμπεριφορικές ενδείξεις, τα φυσιολογικά σημεία (σφύξεις,

επίπεδα αρτηριακής πίεσης) και να χρησιμοποιούνται εργαλεία αξιολόγησης του πόνου.

Μερικά από τα πολλά εργαλεία αξιολόγησης του πόνου στα παιδιά είναι:

- Αριθμητική κλίμακα αξιολόγησης – Numerical Rating Scale (NRS).
- Η κλίμακα πόνου Faces Pain Scale (FPS).
- Η FLACC behavioral Scale (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability).

#### Οπτική αριθμητική κλίμακα αξιολόγησης (NRS)

Η αριθμητική κλίμακα αξιολόγησης (NRS) δίνει στους ασθενείς τη δυνατότητα να ποσοτικοποιήσουν τον πόνο τους, κατατάσσοντας τη σοβαρότητα του πόνου σε μια κλίμακα 0-10, με το 0 να αντιπροσωπεύει «καθόλου πόνο» και το 10 να αντιπροσωπεύει το «χειρότερο δυνατό πόνο». Η αξιολόγηση της έντασης του πόνου γίνεται ως εξής: καθόλου πόνος = 0, ήπιος πόνος = 1-3, μέτριος πόνος = 4-6 και έντονος πόνος  $\geq 7$ . Αυτή η κλίμακα αυτοαναφοράς είναι έγκυρη για χρήση σε παιδιά ηλικίας 8 ετών και άνω, τα οποία μπορούν να κατανοήσουν την αριθμητική κατάταξη και σειρά. Η κλίμακα είναι εύκολη στη χρήση και οι βαθμολογίες μπορούν να παρακολουθούνται με την πάροδο του χρόνου.<sup>51</sup>

**Σχήμα 2.** Οπτική αριθμητική κλίμακα αξιολόγησης (NRS). Πηγή: Von Baeyer CL, Spagrud LJ, McCormick JC, Choo E, Neville K, Connelly MA. Three new datasets supporting use of the Numerical Rating Scale (NRS-11) for children’s self-reports of pain intensity. Pain 2009, 143(3):223-227.<sup>51</sup>



#### Η κλίμακα πόνου Wong–Baker FACES® Pain Rating Scale (FPS)- Revised

Η αναθεωρημένη κλίμακα Faces Pain Scale (FPS-R) έχει προσαρμοστεί στις ευρέως χρησιμοποιούμενες μετρικές από 0 έως 10 με βάση την κλίμακα Wong–Baker

FACES® Pain Rating Scale (FPS). Είναι εργαλείο αυτοαναφοράς για παιδιά ηλικίας 3 ετών και άνω. Παρουσιάζει πρόσωπα σε μια οριζόντια σειρά, όπου αυτό που βρίσκεται στην αριστερή πλευρά υποδηλώνει ότι δεν υπάρχει πόνος και αυτό στη δεξιά πλευρά υποδηλώνει το μεγαλύτερο δυνατό πόνο. Ο ερευνητής εξηγεί στον ασθενή ότι: «Αυτά τα πρόσωπα δείχνουν πόσο πολύ μπορεί να πονάει και ζητά να διαλέξει το πρόσωπο που δείχνει πόσο πολύ πονάει [αυτή τη στιγμή]».

Επιπλέον, κάτω από κάθε εικόνα προσώπου υπάρχουν οι αριθμοί 0,2,4,6,8 και 10, που κυμαίνονται από τη χαμηλότερη έως την υψηλότερη ένταση του πόνου, η οποία μπορεί να φανεί στο πίσω μέρος του φύλλου και δεν είναι ορατή στον ασθενή. Η FPS-R χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της έντασης του πόνου του παιδιού. Κατά την αξιολόγηση ο ερευνητής δεν αναλύει την εμφάνιση του προσώπου του ασθενή ούτε τη συσχετίζει με τις εικόνες.<sup>52</sup>

Η αξιολόγηση σε μεγαλύτερα παιδιά μπορεί να βελτιωθεί με τη χρήση οπτικών αναλογικών εργαλείων. Οι βαθμολογίες του πόνου κατατάσσονται σε τρεις κλίμακες:

- ήπιος (0-3).
- μέτριος (4-6).
- σοβαρός (7 ή περισσότερο).

**Σχήμα 3.** Η κλίμακα πόνου Wong–Baker FACES® Pain Rating Scale (FPS)- Revised.

\*Σημείωση: Οι αριθμοί δεν παρουσιάζονται στα παιδιά. Η αξιολόγηση γίνεται στην επιλογή του προσώπου που αντιπροσωπεύει τον πόνο που αισθάνονται εκείνη τη στιγμή. Πηγή: Bierl D, Reeve RA, Champion GD, et al. The faces pain scale for the self- assessment of the severity of pain experienced by children: development, initial validation, and preliminary investigation for ratio scale properties. Pain 1990, 41(2):139–50.<sup>52</sup>



Η κλίμακα Faces, Legs, Activity, Cry and Consolability Scale – (FLACC)

Η κλίμακα FLACC είναι μια συμπεριφορική κλίμακα αξιολόγησης της έντασης του πόνου που χρησιμοποιείται για μη λεκτικούς ή προλεκτικούς ασθενείς ή σε παιδιά χωρίς επαφή, τα οποία κοιμούνται και δεν είναι σε θέση να αναφέρουν μόνα τους το επίπεδο του πόνου τους. Ο πόνος αξιολογείται μέσω της παρατήρησης 5 κατηγοριών, συμπεριλαμβανομένων του προσώπου, των ποδιών, της δραστηριότητας, του κλάματος και της γκρίνιας. Για τα μη λεκτικά παιδιά, είτε λόγω γνωστικής εξασθένησης είτε λόγω παλινδρόμησης, οι αναφορές των φροντιστών, η παρατήρηση του κλινικού γιατρού και ειδικά τα αντικειμενικά εργαλεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν αποτελεσματικά μαζί. Η κλίμακα FLACC μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τη βρεφική ηλικία έως την ηλικία των 7 ετών και δεν απαιτεί το παιδί να είναι λεκτικό. Σε κάθε μία από τις 5 υποκατηγορίες μπορεί να δοθεί βαθμολογία από 0 έως 2 βαθμούς και να αθροιστεί, επομένως μια βαθμολογία 0 σημαίνει καθόλου πόνος και μια βαθμολογία 10 είναι ο χειρότερος πόνος. Το παιδί ηλικίας από 2 μηνών έως 7 ετών πρέπει να παρατηρείται (για 2-5 λεπτά) και να δίνεται βαθμολογία για κάθε κατηγορία με συνολική βαθμολογία μεταξύ 0-10. Κάθε παράμετρος αξιολογείται σε κλίμακα από το 0 έως το 2. Η συνολική βαθμολογία ερμηνεύεται ως εξής: 0=χαλαρό και άνετο, 1-3=ήπιος πόνος, 4-6=μέτριος πόνος, 7-10=σοβαρός πόνος. Βαθμολογία άνω των 3 βαθμών υποδηλώνει την ανάγκη για αναλγητικά.<sup>53</sup>

**Σχήμα 4.** Η κλίμακα FLACC. Πηγή: Malviya S, Voepel-Lewis TERRI, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Pediatric Anesthesia* 2006, 16(3):258-265.<sup>53</sup>

Categories	Scoring		
	0	1	2
Face	No particular expression or smile	Occasional grimace or frown, withdrawn, disinterested	Frequent to constant quivering chin, clenched jaw
Legs	Normal position or relaxed	Uneasy, restless, tense	Kicking, or legs drawn up
Activity	Lying quietly, normal position, moves easily	Squirming, shifting back and forth, tense	Arched, rigid or jerking
Cry	No cry (awake or asleep)	Moans or whimpers; occasional complaint	Crying steadily, screams or sobs, frequent complaints
Consolability	Content, relaxed	Reassured by occasional touching, hugging or being talked to, distractable	Difficult to console or comfort
Each of the five categories (F) Face; (L) Legs; (A) Activity; (C) Cry; (C) Consolability is scored from 0-2, which results in a total score between zero and ten.			

Η επίτευξη μιας αποδεκτής ποιότητας ζωής δε μπορεί να επιτευχθεί όταν τα παιδιά πονούν, έχουν άγχος, ναυτία, δυσκοιλιότητα ή άλλες επιβαρυντικές καταστάσεις. Έτσι, οι επαγγελματίες ΑΦ δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στον εντοπισμό και την αντιμετώπιση των επιβαρυντικών συμπτωμάτων.<sup>54</sup>

*Οι βασικές αρχές της ανακούφισης του πόνου στα παιδιά είναι:*

- Υιοθέτηση της σταδιακής αύξησης της ισχύος των χορηγούμενων αναλγητικών φαρμάκων σύμφωνα με την κλίμακα πόνου του ΠΟΥ, αυξάνοντας από τα απλά αναλγητικά, στα ασθενή οπιοειδή και στα ισχυρότερα οπιοειδή.
- Χρήση δοσολογίας όλο το 24ωρο ή παυσίπονα μακράς δράσης για μέτριο έως σοβαρό πόνο με πρόσθετα παυσίπονα που πρέπει να χρησιμοποιούνται ανάλογα με τις ανάγκες για τον πόνο που ξεσπά.
- Χορήγηση φαρμάκων κατά του πόνου μέσω στοματικής οδού, εάν είναι δυνατόν.
- Χρήση επικουρικής φαρμακευτικής αγωγής για τον πόνο.
- Για την ανακούφιση του πόνου, γίνεται επιπλέον χορήγηση αντισπασμωδικών, αντικατασταλτικών, στεροειδών και μυοχαλαρωτικών φαρμάκων.
- Τιτλοποίηση της φαρμακευτικής αγωγής προς τα πάνω, γρήγορα, χρησιμοποιώντας φάρμακα βραχείας δράσης που δοσολογούνται τη στιγμή που ξεσπά ο πόνος.
- Συχνή επανεκτίμηση του πόνου, ιδιαίτερα μετά από κάθε κλιμάκωση της δόσης για τους ασθενείς.
- Εφαρμογή μη φαρμακευτικών συμπληρωματικών παρεμβάσεων.<sup>55,56</sup>

#### Φαρμακευτική διαχείριση πόνου

Είναι σημαντικό τα παιδιά, ανεξάρτητα από την ηλικία τους, να λαμβάνουν αποτελεσματική αναλγησία. Ο τύπος και η δοσολογία των αναλγητικών θα πρέπει να επιλέγεται με βάση επιστημονικές ενδείξεις, πρότυπα και κατευθυντήριες γραμμές που έχουν αναπτυχθεί από εθνικούς και διεθνείς οργανισμούς. Η χορήγηση βασικών αναλγητικών (μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα, παρακεταμόλη κ.λ.π.), ενδοφλεβίως, από το στόμα και από το ορθό είναι ζωτικής σημασίας για τη διαχείριση του πόνου στα παιδιά. Επιπλέον, η αποτελεσματική χρήση των βασικών αναλγητικών έχει σημαντικό αντίκτυπο στη μείωση της χρήσης των οπιοειδών, τα οποία προορίζονται για τη μετέπειτα περίοδο εξέλιξης της ασθένειας και του πόνου, σε συνθήκες όπου παρέχεται επαρκής παρακολούθηση καθώς η συνεχής έγχυση οπιοειδών απαιτεί τη διαθεσιμότητα ειδικά εκπαιδευμένου προσωπικού.<sup>36</sup> Σε μια προσπάθεια να βελτιώσει τον έλεγχο του πόνου σε παιδιά με απειλητικές για τη ζωή



καταστάσεις, ο ΠΟΥ ανέπτυξε μια απλή, αποτελεσματική στρατηγική διαχείρισης του πόνου που βασίζεται στις τέσσερις αρχές που περιγράφονται παρακάτω. Αν και η στρατηγική αναπτύχθηκε για παιδιά με καρκίνο, οι μέθοδοι μπορούν να εφαρμοστούν σε κάθε παιδί με απειλητική για τη ζωή κατάσταση και επίμονο πόνο.

- Με τη σκάλα: τα αναλγητικά θα πρέπει να ξεκινούν και να κλιμακώνονται σταδιακά με βάση τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων.
- Με το ρολόι: τα αναλγητικά θα πρέπει να χορηγούνται σε προγραμματισμένη βάση για να εξασφαλίζονται σταθερά επίπεδα του φαρμάκου στο αίμα. Οι δόσεις διάσωσης θα πρέπει στη συνέχεια να είναι διαθέσιμες για τον πόνο που ξεσπά.
- Από το στόμα: τα αναλγητικά θα πρέπει να χορηγούνται από τη λιγότερο επεμβατική διαθέσιμη οδό που επιτρέπει τον αποτελεσματικό έλεγχο του πόνου.
- Από το παιδί: τα αναλγητικά θα πρέπει να βασίζονται στις συνθήκες του κάθε παιδιού και να προσαρμόζονται στην ανταπόκριση του παιδιού στη θεραπεία.<sup>57</sup>

#### Παροξυσμικός πόνος

Είναι ο πόνος που επιμένει παρά τις προγραμματισμένες δόσεις ενός αναλγητικού. Αυτό μπορεί να συμβεί λόγω ανεπαρκούς δόσης, πολύ μικρής δοσολογίας, επιδείνωσης της πηγής του πόνου ή επεισοδίων περιστασιακού πόνου. Τα φάρμακα διάσωσης είναι αναλγητικά που συνταγογραφούνται ανάλογα με τις ανάγκες και πρέπει να είναι διαθέσιμα σε κάθε παιδί που κινδυνεύει από πόνο. Η συχνή χρήση των φαρμάκων διάσωσης θα πρέπει να προτρέπει σε επαναξιολόγηση ενός ανεπαρκούς σχεδίου αντιμετώπισης του πόνου.<sup>41</sup>

#### Φάρμακα διάσωσης

Κατά τη διαχείριση του πρωτοεμφανιζόμενου πόνου, ο θεραπευτής πρέπει να προβλέπει τα επεισόδια και να έχει πάντα διαθέσιμες δόσεις διάσωσης. Το φάρμακο θα πρέπει να είναι το ίδιο αναλγητικό που προσφέρεται για την προγραμματισμένη αναλγησία. Η συχνότητα θα πρέπει να βασίζεται στην οδό και στο χρόνο μέγιστης επίδρασης - κάθε ώρα για από του στόματος χορήγηση, κάθε 30 λεπτά για υποδόρια χορήγηση και κάθε 15 λεπτά για ενδοφλέβια χορήγηση.<sup>41</sup>

#### Προγραμματισμένα φάρμακα

Τα προγραμματισμένα φάρμακα αποτελούν τη ραχοκοκαλιά του καλού ελέγχου του πόνου. Η χορήγηση του φαρμάκου σε σταθερή, προγραμματισμένη βάση επιτρέπει

σταθερά επίπεδα αναλγητικού στο αίμα και πιο σταθερή διαχείριση του πόνου. Η δόση και η συχνότητα θα πρέπει να τιτλοποιούνται ώστε το παιδί να μην πονά και να είναι λειτουργικό.<sup>41</sup>

Τα αναλγητικά μπορούν να ταξινομηθούν σε δύο ομάδες:

1. Πρωτογενή αναλγητικά.

- Μη οπιοειδή και μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα.
- Ασθενή οπιοειδή.
- Ισχυρά οπιοειδή.

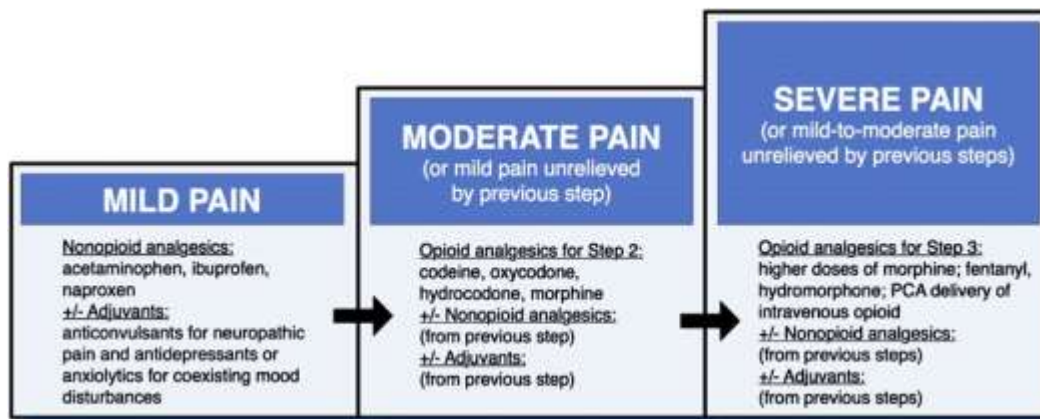
2. Δευτερογενή αναλγητικά/βοηθητικά φάρμακα.

- Αντικαταθλιπτικά.
- Αντισπασμωδικά.
- Κορτικοστεροειδή.

Χρησιμοποιούνται πολλαπλές κατευθυντήριες γραμμές για τη διαχείριση του πόνου. Ο ΠΟΥ έχει δημοσιεύσει κατευθυντήριες γραμμές για μια σταδιακή αναλγητική προσέγγιση που ονομάζεται σκάλα (Ladder), η οποία αποτελείται από τρία στάδια διαχείρισης του πόνου. Το πρώτο βήμα είναι ένα μη οπιοειδές αναλγητικό (παρακεταμόλη, ιβουπροφαίνη), το δεύτερο είναι ένα ήπιο οπιοειδές και το τρίτο είναι πιο ισχυρά οπιούχα (οξυκωδόνη, υδρομορφόνη, μεθαδόνη, μορφίνη και φαιντανύλη). Οι κλινικοί γιατροί κλιμακώνουν τη δοσολογία έως ότου αντιμετωπιστεί ο πόνος, προσφέροντας φάρμακα διάσωσης για τυχόν επαναλαμβανόμενο πόνο.<sup>41,58</sup>

Η βασική προϋπόθεση είναι ότι η θεραπεία θα πρέπει να κλιμακώνεται σύμφωνα με την προσέγγιση της σκάλας αναλγητικών τριών βημάτων του ΠΟΥ, που περιγράφεται παραπάνω, να χορηγείται σε προγραμματισμένη βάση για να παρέχει σταθερές συγκεντρώσεις στο αίμα με δόσεις διάσωσης ανάλογα με τις ανάγκες, να χορηγείται με την πιο κατάλληλη οδό (η οποία είναι συνήθως η λιγότερο επεμβατική και πιο βολική οδός, όπως η από του στόματος, η υπογλώσσια, η διαμυϊκή, η διαδερμική ή η ορθική) και να προσαρμόζεται στις περιστάσεις, τις ανάγκες και την ανταπόκριση του κάθε παιδιού στη θεραπεία.<sup>56</sup>

**Σχήμα 5.** Σκάλα αναλγητικών τριών βημάτων. Με βάση την προσέγγιση του ΠΟΥ «σκάλα τριών βημάτων» για τη διαχείριση του καρκινικού πόνου. Πηγή: Friedrichsdorf SJ, Kang TI. The management of pain in children with life-limiting illnesses. *Pediatric Clinics of North America* 2007, 54(5):645-672.<sup>56</sup>



### Συμπληρωματικές – μη φαρμακευτικές θεραπείες διαχείρισης του πόνου

Ορισμένες οικογένειες διερευνούν πολλές άλλες συμπληρωματικές θεραπείες προκειμένου να βοηθήσουν το παιδί τους με τον πόνο και άλλα συμπτώματα. Πολλές μελέτες περιγράφουν την αύξηση της χρήσης της συμπληρωματικής και εναλλακτικής ιατρικής (CAM) στην παιδιατρική. Παρά τα λιγοστά δεδομένα σχετικά με τους κινδύνους και τα οφέλη συγκεκριμένων θεραπειών (CAM), η προθυμία να εξεταστούν οι μη παραδοσιακές θεραπείες δείχνει σεβασμό στις πεποιθήσεις των οικογενειών και μπορεί να ενισχύσει τη σχέση μεταξύ της ομάδας και της οικογένειας.<sup>59,60</sup>

Οι συμπληρωματικές μη φαρμακευτικές θεραπείες στοχεύουν στην ενίσχυση της διαχείρισης των συμπτωμάτων. Ειδικά για την αντιμετώπιση του πόνου και του άγχους, κυμαίνονται από απλούς χειρισμούς του φροντιστή, όπως η αγκαλιά και η παροχή γενικής κοινωνικής υποστήριξης, μέχρι πιο τεχνικές παρεμβάσεις, όπως ο βελονισμός.<sup>56</sup> Μια προοπτική τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη που συνέκρινε παιδιά που έλαβαν μόνο φαρμακολογικές θεραπείες με παιδιά που έλαβαν τόσο φαρμακολογικές θεραπείες όσο και ψυχολογικές παρεμβάσεις έδειξε βελτιωμένο άγχος παιδιών και γονέων κατά τη διάρκεια των διαδικασιών σε εκείνα που έλαβαν και τις δύο θεραπείες.<sup>61</sup>

*Οι μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν:*

1. Σωματικά μέτρα όπως:
  - μασάζ,
  - φυσικοθεραπεία,
  - βελονισμό,
  - χρήση θερμότητας και ψύχους,
  - διαδερμική ηλεκτρική νευρική διέγερση (TENS)

## 2. Συμπεριφορικές και γνωστικές τεχνικές όπως :

- απόσπαση της προσοχής,
- παιγνιοθεραπεία ή μουσικοθεραπεία,
- έλεγχος αναπνοής και καθοδηγούμενη απεικόνιση.

Μια σειρά από φυσικές θεραπείες, όπως η θερμότητα, το κρύο, η αφή και η ηλεκτροθεραπεία, χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση διαφόρων τύπων και θέσεων της νόσου. Το άγγιγμα και το μασάζ μπορούν να προκαλέσουν χαλάρωση καθώς και να διεγείρουν τις προσαγωγές οδούς. Η διαδερμική ηλεκτρική νευρική διέγερση (TENS) είναι χρήσιμη στη θεραπεία του μυοσκελετικού και νευραλγικού πόνου. Δρα προκαλώντας ηλεκτρική δραστηριότητα σε μεγαλύτερες προσαγωγές ίνες, μειώνοντας έτσι τα νοσηρά σήματα πόνου στο ραχιαίο κέρασ του νωτιαίου μυελού, προκαλώντας παραίσθηση στην επώδυνη περιοχή. Η συμμετοχή του φυσιοθεραπευτή μπορεί να βοηθήσει στην εκπαίδευση της οικογένειας σχετικά με το τρόπο χρήσης της TENS και στην παροχή θεραπείας μασάζ.<sup>50</sup>

Επιπλέον, τα θερμαντικά μαξιλάρια ή μερικές φορές τα ψυχρά πακέτα μπορούν επίσης να βοηθήσουν στην ανακούφιση του πόνου. Τα θερμαινόμενα υδρομασάζ μπορούν επίσης να προσφέρουν ανακούφιση από τον πόνο και γενική χαλάρωση.<sup>56,62</sup>

Ο βελονισμός έχει φανεί χρήσιμος στη θεραπεία της ναυτίας και του εμέτου που προκαλούνται από τη χημειοθεραπεία, καθώς και του πόνου, σε παιδιά. Ο βελονισμός με ή χωρίς την εφαρμογή μικροσκοπικών μαγνητών μπορεί να προσφερθεί σε μικρά παιδιά που φοβούνται τις βελόνες.<sup>63</sup>

Οι ψυχολόγοι συχνά παρέχουν τεχνικές γνωστικής συμπεριφοράς, όπως η ύπωση, η καθοδηγούμενη απεικόνιση, και η βελτίωση του άγχους, για τη θεραπεία του πόνου και του άγχους.<sup>64</sup>

Οι ειδικοί της παιδικής ζωής μπορούν επίσης να αποσπάσουν την προσοχή του παιδιού με παιγνιοθεραπεία. Το μασάζ έχει φανεί ότι μειώνει το άγχος σε ενήλικες καρκινοπαθείς και ότι μειώνει τον πόνο σε παιδιά.<sup>65,66</sup>

Η καλλιτεχνική θεραπεία και η μουσικοθεραπεία μπορεί να βελτιώσουν τη γενική ευεξία σε ασθενείς τελικού σταδίου. Η μουσικοθεραπεία κατέχει ιδιαίτερη θέση στα μεγαλύτερα παιδιά και στους εφήβους καθώς είναι σε θέση σε συνδυασμό με την εφαρμογή διαφόρων τεχνικών χαλάρωσης, όπως οι ασκήσεις αναπνοής, να ανακουφίσουν σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα. Αυτά τα μη επεμβατικά μέτρα επιτρέπουν την ανάκτηση του ελέγχου και συχνά βοηθούν στην πλήρη ανακούφιση του παιδιού από τον πόνο.<sup>66</sup>

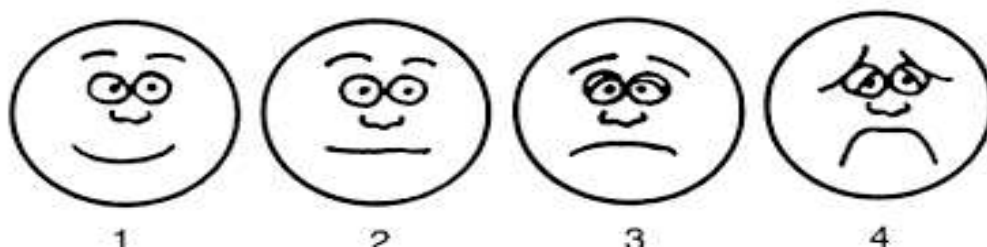
### Λοιπά Συμπτώματα

Η παροχή ΑΦ, με έμφαση στη διαχείριση των συμπτωμάτων, θα πρέπει να ξεκινά από τη διάγνωση για τα παιδιά με απειλητικές ή δυνητικά απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και να συνεχίζεται καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας τους παράλληλα με τις θεραπείες και μέχρι το τέλος της ζωής τους. Τα παιδιά που ζουν με σοβαρές ή απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις μπορεί να υποφέρουν από πολλά συμπτώματα που είναι δύσκολο να ελεγχθούν, τόσο σωματικά όσο και συναισθηματικά. Ο πόνος, η κόπωση, η ναυτία, η κατάθλιψη και η ανορεξία είναι μερικά μόνο από τα συνήθη συμπτώματα που αντιμετωπίζουν οι ομάδες ΑΦ.<sup>61</sup> Άλλα συμπτώματα που παρατηρούνται συνήθως σε παιδιά με προχωρημένη νόσο περιλαμβάνουν δύσπνοια, δυσκοιλιότητα καθώς και μια ποικιλία από παράπονα σχετικά με διαταραχές του ύπνου, διέγερση, υπνηλία και αδυναμία.<sup>67</sup>

### Ναυτία – Έμετος

Η ναυτία και ο έμετος είναι ενοχλητικά συμπτώματα που οφείλονται σε ποικίλες αιτίες, όπως φάρμακα (ιδίως χημειοθεραπεία αλλά και οπιοειδή) και παθολογία του κεντρικού νευρικού συστήματος. Ο επιπολασμός της ναυτίας και του εμέτου στα ετοιμοθάνατα παιδιά είναι υψηλός, περίπου 50%.<sup>68</sup> Η αξιολόγηση της ναυτίας και του εμέτου μπορεί να γίνει μέσω της επικοινωνίας με το παιδί και το φροντιστή και της χρήσης αντικειμενικών εργαλείων. Παρόμοια με την αξιολόγηση του πόνου, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε την ορολογία που χρησιμοποιεί το παιδί για να περιγράψει τη ναυτία. Ένα διαθέσιμο εργαλείο αξιολόγησης είναι το Pediatric Nausea Assessment Tool (PeNat). Το PeNAT προέρχεται από την κλίμακα πόνου Wong-Baker και αποτελείται από ένα σενάριο που εστιάζει το παιδί στη ναυτία και από μια σειρά τεσσάρων προσώπων. Χρησιμοποιείται συχνά σε συνδυασμό με ένα ημερολόγιο, όπου οι ασθενείς και οι γονείς καταγράφουν το χρόνο των εμετικών επεισοδίων και τις βαθμολογίες του ασθενή για τη σοβαρότητα της ναυτίας. Θα πρέπει να αξιολογείται η ποσότητα του εμέτου, η παρουσία χολής ή αίματος και η ικανότητα ανοχής οποιονδήποτε υγρών ή στερεών. Η φυσική εξέταση θα πρέπει να στοχεύει στην παθολογία του κεντρικού νευρικού συστήματος και της κοιλιάς. Μόλις εντοπιστεί η αιτία του εμέτου, η θεραπεία μπορεί να επικεντρωθεί στην αφαίρεση των εκλυτικών παραγόντων (εάν είναι δυνατόν) και στην ανακούφιση των συμπτωμάτων.<sup>69,70</sup>

**Σχήμα 6.** Οπτική κλίμακα Pediatric Nausea Assessment Tool (PeNat). Πηγή: Lavoratore S, Linseman M, Maloney A, Nathan P, Taylor T, Zelunka E, Dupuis LL. Development of a diary for use by children to record their chemotherapy-induced nausea and vomiting experience. Canadian Journal of Hospital Pharmacy, 2011.<sup>70</sup>



### Κόπωση

Η κόπωση, ένα από τα πιο διαδεδομένα συμπτώματα στα παιδιά στο τέλος της ζωής και ορίζεται ως το υποκειμενικό αίσθημα κόπωσης και έλλειψης ενέργειας, το οποίο μπορεί να οφείλεται σε κατάθλιψη, άγχος, πόνο, κακή διατροφή, παρενέργειες φαρμάκων, υποξία, λοίμωξη και αφυδάτωση. Αν και υπάρχουν διάφορα εργαλεία αξιολόγησης της κόπωσης στα παιδιά, η διάγνωση βασίζεται στην υποκειμενική αναφορά του ασθενή ή του γονέα. Οι μη φαρμακολογικές μέθοδοι περιλαμβάνουν την εξάλειψη των κατασταλτικών φαρμάκων, την καθιέρωση ενός προγράμματος ύπνου με περιόδους ανάπαυσης κατά τη διάρκεια της ημέρας, τη μεγιστοποίηση της διατροφής και της ενυδάτωσης με μέσα που συμφωνούν με τις επιθυμίες του ασθενή και τη συμμετοχή σε ήπια άσκηση ανάλογα με την ανοχή.<sup>71</sup>

### Ψυχολογικές διακυμάνσεις

Το άγχος, το οποίο συνήθως βιώνουν τα παιδιά που πάσχουν από παθήσεις που μειώνουν τη ζωή τους, μπορεί να είναι μια φυσιολογική αντίδραση σε διάφορους παράγοντες: επώδυνες διαδικασίες, δυσάρεστα συμπτώματα, ανεπιθύμητες παρενέργειες φαρμάκων, εξέλιξη της νόσου ή επιδείνωση της αναπηρίας, μειωμένες επιλογές ή απώλεια ελέγχου, αποχωρισμός από φίλους ή το οικογενειακό περιβάλλον και άλλες δυσκολίες που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της ασθένειάς τους. Μερικές φορές, τα συγκεκριμένα αίτια του άγχους ενός παιδιού μπορούν να εντοπιστούν και να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά. Τα παιδιά που παρουσιάζουν ανησυχία, ταραχή και αυξομειώσεις στη νόσηση μπορεί να ωφεληθούν από αγχολυτικά, αλλά και πάλι, αυτά τα φάρμακα μπορούν να ενισχύσουν την καταστολή. Η βελτίωση της επικοινωνίας

καθώς και η ύπαρξη ενός σχεδίου και πόρων για τη διαχείριση των συμπτωμάτων μπορούν να βοηθήσουν στην ελαχιστοποίηση της οικογενειακής δυσφορίας και της ταλαιπωρίας του ασθενή. Η συχνή αξιολόγηση, η κατάλληλη διαχείριση, η διεπιστημονική συνεργασία και η επικοινωνία με τις οικογένειες αποτελούν βασικές έννοιες για τη διαχείριση των συμπτωμάτων στην ΑΦ.<sup>72</sup>

Για να αντιμετωπιστούν οι ψυχοκοινωνικές ανάγκες του ασθενή, πρέπει να ληφθεί υπόψη το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού. Τα βρέφη και τα παιδιά με περιορισμένη λεκτική ικανότητα και χωρίς έννοια του θανάτου εξαρτώνται από τις αισθήσεις και τη φυσική σχέση με το περιβάλλον τους. Η αγκαλιά, η παρηγοριά και η ανακούφιση αποτελούν μεγάλο μέρος της υποστήριξής τους. Στην προσχολική ηλικία, τα παιδιά μπορεί να πιστεύουν ότι ο θάνατος είναι μια αναστρέψιμη κατάσταση. Αυτά τα παιδιά μπορεί να μην είναι σε θέση να αντιληφθούν το δικό τους θάνατο. Εκτός από τη γονική παρουσία, τα παιδιά σε αυτό το στάδιο μπορεί να ωφεληθούν από σαφείς, ξεκάθαρες εξηγήσεις σχετικά με το τι τους συμβαίνει. Στην ηλικιακή ομάδα του δημοτικού τα παιδιά αναπτύσσουν πιο ενήλικες αντιλήψεις για το θάνατο. Σε αυτό το στάδιο, οι σημαντικές παρεμβάσεις θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν την υποστήριξη των προσπαθειών του παιδιού να κατανοήσει την κατάσταση, να αφηθεί το παιδί να έχει τον έλεγχο, όταν αυτό είναι δυνατόν, και να επιτραπεί στο παιδί να συμμετέχει στις ιατρικές αποφάσεις, όταν αυτό είναι απαραίτητο. Οι έφηβοι μπορεί να έχουν μια ακόμη πιο εξελιγμένη έννοια του θανάτου καθώς εξετάζουν πιο αφηρημένες εξηγήσεις του θανάτου. Για τους έφηβους ασθενείς, η ενίσχυση της αυτοεκτίμησης, ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής και η εκ νέου δυνατότητα συμμετοχής στις ιατρικές αποφάσεις αποτελούν σημαντικές πτυχές της φροντίδας.<sup>42</sup>

### Δυσκοιλιότητα

Η δυσκοιλιότητα αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα ενοχλητικά συμπτώματα, των παιδιών κατά το τέλος της ζωής. Η μειωμένη πρόσληψη τροφής ή υγρών από το στόμα, η μειωμένη σωματική δραστηριότητα και η χρήση φαρμάκων που προκαλούν δυσκοιλιότητα, όπως η μορφίνη ή τα άλλα οπιούχα, μαζί με την πιθανή γαστρεντερική δυσκινησία ως αποτέλεσμα της νόσου οδηγούν σε δυσκοιλιότητα. Η πρόληψη της δυσκοιλιότητας είναι ιδανική, με καθημερινή προσοχή στο κατά πόσον ο ασθενής είχε πρόσφατη κένωση σε συνδυασμό με καθημερινή χορήγηση ενός μαλακτικού κοπράνων και ενός διεγερτικού του εντέρου. Η δυσκοιλιότητα μπορεί να αντιμετωπιστεί με μια ρουτίνα εντέρου που μπορεί να περιλαμβάνει αυξημένη

πρόσληψη υγρών και φυτικών ινών και τη χρήση μαλακτικών ή καθαρτικών για διευκόλυνση των κενώσεων.<sup>69</sup>

### Δύσπνοια

Η δύσπνοια ορίζεται ως η υποκειμενική συνειδητοποίηση από τον ασθενή της μεταβαλλόμενης ή δυσάρεστης αναπνευστικής λειτουργίας. Η αναπνευστική δυσχέρεια είναι το αίσθημα δύσπνοιας που εμφανίζεται όταν ο οργανισμός αδυνατεί να καλύψει τις ανάγκες του για αναπνοή. Είναι ένα σύμπτωμα που είναι δύσκολο να ποσοτικοποιηθεί με ακρίβεια, είναι όμως σημαντικό να αναγνωρίζεται και να αντιμετωπίζεται, διότι μπορεί να προμηνύει την έναρξη της αναπνευστικής ανεπάρκειας. Η θεραπεία πρέπει πρώτα να στοχεύει σε όλα τα υποκείμενα αίτια και να επιδιώκει την αποκατάσταση της αναπνευστικής ικανότητας. Οι μεταβολικές απαιτήσεις του σώματος μπορεί να αυξηθούν πέρα από αυτό που μπορεί να υποστηρίξει η αναπνευστική ικανότητα των πνευμόνων. Για την αντιμετώπιση του προβλήματος η βρογχοδιαστολή και η αντιφλεγμονώδης θεραπεία πρέπει να αποτελούν την πρώτη γραμμή θεραπείας. Εάν η δύσπνοια συνεχίζεται επόμενο βήμα είναι η εφαρμογή μη επεμβατικής συνεχούς θετικής πίεσης των αεραγωγών (CPAP), η διμερής θετική πίεση των αεραγωγών (BiPAP) ή ο μηχανικός αερισμός. Η παροχή συνεχούς θετικής πίεσης των αεραγωγών μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη του πρόωρου κλεισίματος των αεραγωγών κατά την εκπνοή και στην αύξηση της εισπνευστικής ροής, ανακουφίζοντας έτσι τον ασθενή από την αίσθηση ότι δε μπορεί να εισπνεύσει αρκετά βαθιά. Η αύξηση της εισπνευστικής πίεσης με τη χρήση θετικής πίεσης αεραγωγών δύο επιπέδων μπορεί να βοηθήσει στη διαστολή του θωρακικού τοιχώματος, στη μείωση του έργου της αναπνοής και στη βελτίωση του αερισμού σε ασθενείς με περιοριστική πνευμονοπάθεια, μειώνοντας έτσι τη δυσαναλογία. Τα οπιοειδή χρησιμοποιούνται συχνά για την ανακούφιση των συμπτωμάτων της δύσπνοιας σε πολλούς ασθενείς χωρίς να επισπεύδεται η αναπνευστική ανεπάρκεια.<sup>73</sup>

#### 1.9.4 Εξασφάλιση παροχής συνεχόμενης φροντίδας

Η εφαρμογή συνεχιζόμενης PPC αποτελεί ένα σημαντικό στοιχείο στη φροντίδα του τέλους της ζωής. Η ομάδα PPC συνεχίζει να φροντίζει το παιδί, ξεκινώντας από την αρχική διάγνωση, συνεχίζοντας καθ' όλη την πορεία της ασθένειας έως και την περίοδο του τέλους της ζωής. Η παροχή συνεχούς PPC δημιουργεί αίσθηση σταθερότητας τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένεια του, κατά τη διάρκεια της οποίας το παιδί μπορεί να



απολαύσει μερικές από τις πιο πολύτιμες στιγμές της ζωής του. Η σχέση φροντίδας και εμπιστοσύνης που αναπτύσσεται μεταξύ των επαγγελματιών υγείας με το παιδί και την οικογένεια του, είναι δυνατόν να εξαλείψει τους αγχογόνους παράγοντες που βιώνουν οι οικογένειες με άρρωστα παιδιά, οι οποίες καλούνται να προσαρμοστούν σε μια ομάδα φροντιστών που δεν είναι αρχικώς εξοικειωμένοι με το παιδί τους ή τις επιθυμίες της οικογένειας. Ο προσωπικός αντίκτυπος στο παιδί και την οικογένειά του, που προσφέρει η συνεχιζόμενη υποστήριξη από τη διεπιστημονική ομάδα, επιτρέπει στις οικογένειες να λαμβάνουν ένα είδος ικανοποίησης ως προς την ποιότητα ζωής που του προσφέρεται. Η άμεση διαχείριση των συμπτωμάτων, η βελτίωση του πόνου και η δυνατότητα συμμετοχής σε ανοικτές, ειλικρινείς συζητήσεις σχετικά με τη δυνατότητα ποιότητας ζωής στο τέλος της ζωής, έχει βοηθήσει τους γονείς να αισθάνονται πιο προετοιμασμένοι για την εμπειρία του τέλους της ζωής του παιδιού τους.<sup>74</sup>

#### *1.9.5 Υποστήριξη πένθους και θλίψης*

Προκειμένου να παρασχεθεί ολοκληρωμένη φροντίδα στο παιδί και την οικογένεια κατά το τέλος της ζωής, πρέπει να δοθεί προσοχή στην πνευματική δυσφορία. Η πνευματικότητα ορίζεται από τους ειδικούς ως «...η πτυχή της ανθρωπότητας που αναφέρεται στο τρόπο με τον οποίο τα άτομα αναζητούν και εκφράζουν νόημα και σκοπό και στο τρόπο με τον οποίο βιώνουν τη σύνδεσή τους στη στιγμή, με τον εαυτό τους, με τους άλλους, με τη φύση και με το σημαντικό ή το ιερό». Τα παιδιά με σοβαρές ή απειλητικές για τη ζωή ασθένειες και οι οικογένειές τους μπορεί να υποφέρουν από υπαρξιακές ανησυχίες και να ωφεληθούν από τη διερεύνηση αυτών των θεμάτων. Η προσοχή στα πνευματικά ζητήματα δίνει στα παιδιά και τις οικογένειές τους την ευκαιρία να βρουν νόημα μπροστά στην ασθένεια και τον πιθανό θάνατο.<sup>75</sup>

Η διαδικασία του πένθους δεν είναι γραμμική και δεν εντάσσεται ποτέ σε προκαθορισμένες κατηγορίες και χρονικές κλίμακες. Η πραγματική εμπειρία της απώλειας και της προσαρμογής λαμβάνει διαφορετικές μορφές. Ο τρόπος με τον οποίο παρέχονται οι υπηρεσίες υποστήριξης στις οικογένειες που έχουν πληγεί από το θάνατο ενός παιδιού και ο τρόπος με τον οποίο εμπλέκονται πριν και μετά το θάνατο είναι καθοριστικός για το πώς βιώνουν την απώλεια, είναι σε θέση να την αποδεχθούν και στη συνέχεια, να επεξεργαστούν τη διαδικασία του πένθους. Όταν η ιατρική φροντίδα μπορεί να παρατείνει τη ζωή για όλο και μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα μεταξύ της διάγνωσης μιας ανίατης ασθένειας και του πραγματικού θανάτου, οι οικογένειες έχουν συχνά χρόνο να προβλέψουν την απώλεια του παιδιού τους και να βιώσουν προληπτικό

πένθος. Αυτό είναι ένα σημαντικό μέρος της διαδικασίας του πένθους, κατά την οποία τα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να ενθαρρύνονται να αναγνωρίζουν τα συναισθήματά τους και να μιλούν ανοιχτά για τον επικείμενο θάνατο. Αμέσως μετά το θάνατο ενός παιδιού, τα μέλη της οικογένειας που μένουν πίσω βιώνουν έντονη θλίψη. Η παρουσία ενός επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου είναι ένας σημαντικός τρόπος για να προσφερθεί υποστήριξη και παρηγοριά. Οι περισσότερες οικογένειες εκφράζουν την αίσθηση ότι βοηθάει όταν οι άνθρωποι αναγνωρίζουν τη σημασία της απώλειάς τους. Οι επαγγελματίες υγείας που περιέθαλψαν το παιδί μπορούν να μοιραστούν αναμνήσεις με την οικογένεια και να τους ευχαριστήσουν για την ευκαιρία που είχαν να συμμετάσχουν στη φροντίδα του παιδιού. Θα πρέπει η συζήτηση να επικεντρωθεί στη θλίψη για το θάνατο και όχι στις κλινικές λεπτομέρειες της ασθένειας και του θανάτου. Μπορούν να δοθούν στην οικογένεια έντυπες πληροφορίες για το πένθος ή να παραπεμφθούν σε φορείς για υποστήριξη και συμβουλευτική. Δίνοντας στα μέλη της οικογένειας τις πληροφορίες που χρειάζονται, την ευκαιρία να μιλήσουν για τα συναισθήματά τους και προτάσεις για την αντιμετώπισή τους, η διεπιστημονική ομάδα μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια να αντιμετωπίσει καλύτερα τη τραγωδία του θανάτου ενός παιδιού.<sup>76</sup>

Ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα πένθους βοηθά τις οικογένειες να ξεκινήσουν το επώδυνο ταξίδι του πένθους. Οι υπηρεσίες πένθους θα πρέπει να είναι προσαρμοσμένες ώστε να ανταποκρίνονται στις μοναδικές ανάγκες των οικογενειών. Στις οικογένειες που πενθούν θα πρέπει να παρέχονται εναλλακτικές λύσεις και να ενθαρρύνονται να επιλέγουν ποιες υπηρεσίες, ταιριάζουν στις ανάγκες τους. Οι υπηρεσίες παρακολούθησης πένθους μπορεί να περιλαμβάνουν ατομική συμβουλευτική, ομάδες υποστήριξης, εκδηλώσεις μνήμης, γραπτές πηγές και εκπαίδευση. Η συμβουλευτική θλίψης μπορεί να είναι χρήσιμη για τους ανθρώπους που θρηνούν ή αναμένουν το θάνατο ενός αγαπημένου τους προσώπου. Η επαγγελματική συμβουλευτική παρέχει ένα ασφαλές μέρος για την έκφραση και την ομαλοποίηση των συναισθημάτων του πένθους. Αν και το ταξίδι είναι επίπονο, η προσφορά υποστήριξης και καθοδήγησης μπορεί να βοηθήσει τις οικογένειες να ξεκινήσουν την απαραίτητη διαδικασία επούλωσης.<sup>37</sup>

Η απώλεια όμως ενός παιδιού δεν επηρεάζει μόνο την οικογένεια. Τα μέλη της επιστημονικής ομάδας που φρόντισε τον ασθενή συχνά βιώνουν τη θλίψη των φροντιστών, η οποία εκφράζεται ως συναισθήματα αποτυχίας, θλίψης ή απογοήτευσης, όταν πεθαίνει ένα παιδί. Η ειλικρίνεια και η γνήσια έκφραση των συναισθημάτων προς

τους άλλους επιτρέπει σε έναν πάροχο υγειονομικής περίθαλψης να είναι πιο ευαίσθητος απέναντι σε όσους βρίσκονται υπό τη φροντίδα του. Προγράμματα ενδονοσοκομειακά αλλά και εθνικών φορέων είναι διαθέσιμα για τη συμβουλευτική των συναισθημάτων των παρόχων φροντίδας και για την ενίσχυση τους.<sup>77</sup>

## **Κεφάλαιο 2. Αξιολόγηση της Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας στις ΜΕΘΠ**

Τα προγράμματα ΑΦ για τους παιδιατρικούς ασθενείς που βρίσκονται στο τέλος της ζωής και τις οικογένειές τους αναπτύσσονται σταθερά παγκοσμίως. Η παιδιατρική φροντίδα στο τέλος της ζωής αποτελεί ένα σημαντικό συστατικό της ΑΦ και αποσκοπεί στην ικανοποίηση των σωματικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών των παιδιών με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες στο τέλος της ζωής τους. Πρωτεύων στόχος της διεπιστημονικής ομάδας είναι η παροχή ποιοτικής ΑΦ.

### **2.1 Κλίμακες αξιολόγησης**

Στο περιβάλλον της παιδιατρικής εντατικής θεραπείας, η χρήση κλιμάκων και εργαλείων αποσκοπούν στην ακριβή μέτρηση της επίδρασης της ΑΦ που παρέχεται αλλά και της εμπειρίας της φροντίδας κατά το τέλος της ζωής. Η εφαρμογή τους, παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για την ποιότητα των παρεχόμενων πρακτικών και υπόσχεται να διαφωτίσει το τρόπο με τον οποίο η διεπιστημονική ομάδα μπορεί να διαχειριστεί καλύτερα τη φροντίδα στο τέλος της ζωής προς όφελος των παιδιών, των οικογενειών, καθώς και των φροντιστών τους. Στόχος της αξιολόγησης της PPC είναι η βελτίωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής τους (HRQOL). Τα εργαλεία αξιολόγησης της HRQOL είναι είτε ειδικά για την ασθένεια είτε γενικά. Καθώς τα προγράμματα PPC παρέχουν συνήθως φροντίδα σε παιδιά με διάφορες ασθένειες, προτιμώνται τα γενικά εργαλεία. Τα γενικά εργαλεία αξιολόγησης της HRQOL αξιολογούν τη βασική λειτουργία της σωματικής υγείας, μέσω της διαχείρισης του πόνου και των λοιπών συμπτωμάτων, καθώς και της συναισθηματικής και πνευματικής υποστήριξης που προσφέρονται στον ασθενή και την οικογένεια του.

Μεταξύ των κλιμάκων αξιολόγησης, το πιο συχνά χρησιμοποιούμενο εργαλείο είναι η Παιδιατρική Κλίμακα Ποιότητα της Ζωής - Pediatric Quality of Life 4.0 Generic Scales (PedsQL). Το εργαλείο Pediatric Quality of Life (PedsQL) 4.0 Generic Scales είναι μετρήσεις της HRQOL που έχουν επιδείξει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα κατασκευής σε μια ευρεία ποικιλία γενικών και ειδικών για τη νόσο πληθυσμών και έχουν επιδείξει ανταπόκριση σε σημαντικές αλλαγές. Το εργαλείο PedsQL 4.0 Generic Scales αποτελείται από 4 διαστάσεις: (1) σωματική λειτουργικότητα, (2) συναισθηματική λειτουργικότητα, (3) κοινωνική λειτουργικότητα και (4) σχολική λειτουργικότητα. Τα 23 στοιχεία υπολογίζονται στη τελική βαθμολογία, κάθε στοιχείο βαθμολογείται με έναν αριθμό από το 0 έως το 4 από τον ασθενή και/ή τον κηδεμόνα,

με το 0 να σημαίνει ότι δεν υπάρχει δυσλειτουργία καθόλου και το 4 υποδεικνύοντας μέγιστη αναπηρία. Αυτές οι βαθμολογίες μετατρέπονται σε κλίμακα 0-100 (0=100, 1=5, 2=50, 3=25, 4=0) με το 100 να υποδηλώνει την καλύτερη δυνατή λειτουργία. Περιλαμβάνει μορφές για παιδιά και εφήβους ηλικίας 2-18 ετών (αναφορά γονέα ή αυτοαναφορά). Για παιδιά <2 ετών χρησιμοποιείται η κλίμακα PedsQL Infant Scale που αποτελείται από 5 διαστάσεις: (1) σωματική λειτουργικότητα, (2) σωματικά συμπτώματα, (3) συναισθηματική λειτουργικότητα, (4) κοινωνική λειτουργικότητα και (5) γνωστική λειτουργικότητα. Περιλαμβάνει μορφές για παιδιά ηλικίας 1-24 μηνών (αναφορά γονέα). Η PedsQL όχι μόνο χρησιμοποιείται ευρέως, αλλά έχει επικυρωθεί σε μια ποικιλία παθήσεων όπως οι χρόνιες απειλητικές για τη ζωή (πχ. ο καρκίνος, οι καρδιακές παθήσεις), το άσθμα και ο διαβήτης.<sup>78</sup>

Η Αφρικανική Ένωση Ανακουφιστικής Φροντίδας (APCA) μαζί με το Διεθνές Δίκτυο Παρηγορητικής Φροντίδας Παιδιών (International Children's Palliative Care Network) και το King's College του Λονδίνου έχουν αναπτύξει ένα πολυδιάστατο εργαλείο αξιολόγησης για τη PPC – τη Κλίμακα Ανακουφιστικής Έκβασης για παιδιά/ Children's Palliative Outcome Scale (C-POS). Η κλίμακα αυτή αποτελείται από 14 ερωτήσεις, 9 στην ενότητα Α για το παιδί και 5 στην ενότητα Β που απευθύνονται στο γονέα ή στο φροντιστή. Έχει δοθεί βαρύτητα στον προσδιορισμό των αναγκών των παιδιατρικών ασθενών και οι απαντήσεις βαθμολογούνται με τιμές που κυμαίνονται αριθμητικά από το 0 έως το 5, ή με κλίμακα προσώπων. Το C-POS είναι το πρώτο ειδικά σχεδιασμένο πολυδιάστατο εργαλείο έκβασης για την PPC και διασφαλίζει ότι οι τομείς/ερωτήσεις που περιλαμβάνονται μπορούν να επηρεαστούν από τη φροντίδα που παρέχεται, έτσι ώστε οι αλλαγές που παρατηρούνται με την πάροδο του χρόνου να είναι αποτέλεσμα της παρεχόμενης φροντίδας.<sup>79</sup>

Έχει αναφερθεί ότι η ΑΦ προσφέρει υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειές τους από τη διάγνωση μιας ανίατης ασθένειας, κατά τη διάρκεια της έως το θάνατο. Πέραν της αξιολόγησης της ΑΦ είναι σημαντική η ανάπτυξη κλιμάκων μέτρησης της ποιότητας της φροντίδας στο τέλος της ζωής και της ποιότητας του θανάτου. Η Παιδιατρική Κλίμακα Ποιότητας του τέλους της ζωής και του θανάτου – PICU-Quality of Dying and Death (QODD) Scale είναι απαραίτητη για να καταδειχθεί και να αναβαθμιστεί η επιτυχία της PPC.<sup>80</sup> Η αξιολόγηση της κλίμακας αυτής έχει αποτελέσει πρόκληση λόγω της φθίνουσας υγείας του ασθενή προς το τέλος της ζωής και της ευαισθησίας της συμμετοχής των μελών της οικογένειας στην αξιολόγηση της ποιότητας τη συγκεκριμένη στιγμή. Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της στο περιβάλλον

της παιδιατρικής εντατικής θεραπείας έχει μελετηθεί εκτενώς και συνεχίζεται η προσπάθεια από μέρους της επιστημονικής κοινότητας, για να καταφέρει να βελτιώσει και να αναπτύξει αντίστοιχα εργαλεία αξιολόγησης, προσφέροντας έτσι αναβαθμισμένες υπηρεσίες ΑΦ κατά το τέλος της ζωής. Η κλίμακα PICU-QODD έχει αναπτυχθεί σε 6 εννοιολογικούς τομείς και είναι επικυρωμένη σε αποκρίσεις οικογενειών των οποίων το παιδί τους βρίσκεται στη περίοδο του τέλους της ζωής. Αποτελείται από 23 ερωτήσεις, οι οποίες αξιολογούν τα συμπτώματα, τις εμπειρίες και τις αντιλήψεις των οικογενειών σχετικά με την ποιότητα της διαδικασίας θανάτου κατά τη τελευταία περίοδο της ζωής του παιδιού και είναι επιλεγμένες με βάση την εγκυρότητα για τα στοιχεία που έχουν συνάφεια με τους θανάτους που συμβαίνουν στη ΜΕΘΠ. Η διαδικασία αξιολόγησης αποτελείται από δύο μέρη.

Το πρώτο μέρος ζητά από τα μέλη της οικογένειας να αξιολογήσουν τη συχνότητα συγκεκριμένων συμπτωμάτων ή εμπειριών κατά τη τελευταία περίοδο της ζωής του παιδιού (στοιχείο συχνότητας). Ανάλογα με το στοιχείο, τα μέλη της οικογένειας καλούνται να δηλώσουν τη συχνότητα σε ένα εύρος από 0 (κανένα) έως 5 (όλες τις φορές) ή διχοτομικά με ναι (η εμπειρία συνέβη), ή όχι (η εμπειρία δεν συνέβη).

Στο δεύτερο μέρος τα μέλη της οικογένειας βαθμολογούν πώς το συγκεκριμένο σύμπτωμα ή εμπειρία επηρέασε την ποιότητα του θανάτου σε μια κλίμακα από 0 έως 10: 0 (τρομερή εμπειρία) και 10 (τέλεια εμπειρία), (στοιχείο αξιολόγησης της ποιότητας). Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας PICU-QODD βασίζεται μόνο στη συνιστώσα αξιολόγησης της ποιότητας και δεν περιλαμβάνει τη συνιστώσα συχνότητας.<sup>80</sup> Η εφαρμογή των κλιμάκων αξιολόγησης στο περιβάλλον της παιδιατρικής εντατικής θεραπείας παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για την ποιότητα των παρεχόμενων πρακτικών και υπόσχεται να διαφωτίσει το τρόπο με τον οποίο η διεπιστημονική ομάδα μπορεί να διαχειριστεί καλύτερα την PPC προς όφελος των παιδιών, των οικογενειών και των φροντιστών τους. Η κατάλληλη φροντίδα στο τέλος της ζωής συμβάλλει στην άμβλυνση του πόνου των παιδιών, αυξάνει την ετοιμότητα των γονέων για το θάνατο του παιδιού τους και διευκολύνει το σχεδιασμό προηγμένης φροντίδας.

## **Ειδικό Μέρος**

## **Σκοπός**

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της φροντίδας παιδιών στο τέλος της ζωής στη ΜΕΘ.

Επιμέρους στόχοι της μελέτης ήταν:

1. Η διερεύνηση των προβλημάτων που σχετίζονται με τη φροντίδα παιδιών στο τέλος της ζωής στις ΜΕΘΠ.
2. Η διερεύνηση της ικανοποίησης των παιδιών από τη φροντίδα στο τέλος της ζωής στις ΜΕΘΠ.
3. Η διερεύνηση της ικανοποίησης των γονέων από τη φροντίδα του παιδιού στο τέλος της ζωής στις ΜΕΘΠ.
4. Οι απόψεις των νοσηλευτών για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής στις ΜΕΘΠ.
5. Οι απόψεις των γονέων για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής στις ΜΕΘΠ.
6. Ποιότητα ζωής παιδιών που βρίσκονται στο τέλος της ζωής στις ΜΕΘΠ.

## **Μεθοδολογία**

Πρόκειται για συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε με αναζήτηση άρθρων με τη χρήση λέξεων κλειδιών: “pediatric palliative care”, “pediatric intensive care units”, “neonatal intensive care units”, “end of life care”, “family centered care”, “parent centered care”, “PICU”, “NICU”, “pain management”, “quality of end of life care”, σε διεθνείς βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων (Pubmed, Scopus) καθώς και συνώνυμες λέξεις ή/και συνδυασμό των όρων. Τα κριτήρια εισαγωγής των άρθρων στη μελέτη είναι: 1. Να είναι γραμμένα στην Αγγλική γλώσσα 2. Να είναι δημοσιευμένα σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά. 3. Να είναι απολύτως σχετικά με το θέμα της μελέτης. 4. Να είναι δημοσιευμένα από το 2013-2022.

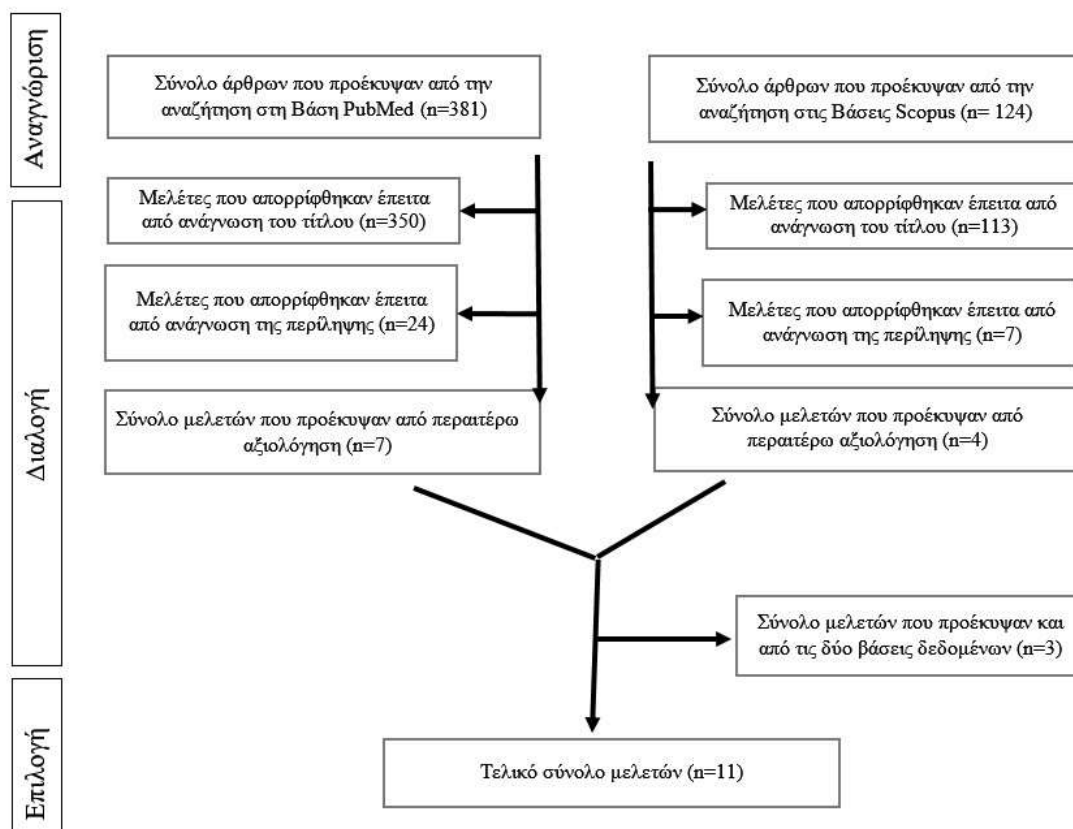
Η συστηματική αναζήτηση της βιβλιογραφίας έγινε σε 2 φάσεις. Στην πρώτη φάση εντοπίστηκαν δημοσιευμένες μελέτες στην παιδιατρική εντατική φροντίδα και στη δεύτερη φάση έγινε αναζήτηση μέσα σε αυτές τις μελέτες για τον εντοπισμό εκείνων που αφορούσαν τη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Χρησιμοποιήθηκε η διαδικασία PICOS (Population, Interventions, Controls, Outcome, Study design) σαν κριτήριο για την εισαγωγή των άρθρων στην παρούσα μελέτη. Τα άρθρα εντάχθηκαν στη μελέτη αν είχαν πληθυσμό (Population) νεογνά ή/και παιδιά ή/και εφήβους ή/και νεαρούς ενήλικες που βρίσκονταν στο τέλος της ζωής τους ή πέθαναν και νοσηλεύονταν σε



ΜΕΘ ή/και γονείς ή/και νοσηλευτές. Οι παρεμβάσεις (Interventions) έπρεπε να είναι φαρμακευτικές ή μη (όπως η έγκαιρη εφαρμογή ΑΦ, η αντιμετώπιση συμπτωμάτων, η οικογενειοκεντρική φροντίδα κ.α.). Συμπεριλήφθηκαν άρθρα που αφορούσαν συμπληρωματικές ή/και εναλλακτικές θεραπείες. Τα άρθρα μπορούσαν να ή να μην περιλαμβάνουν ομάδα παρέμβασης ή/και ομάδα ελέγχου (Controls) και να εξετάζουν ως εκβάσεις της παρέμβασης (Outcome), τα αποτελέσματά της εφαρμογής της PPC στο τέλος της ζωής. Τέλος οι μελέτες έπρεπε να είναι κλινικές μελέτες (ποσοτική ή/και ποιοτική ανάλυση) (Study design).

Μετά την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων και την εφαρμογή κατάλληλων φίλτρων αναζήτησης, προέκυψαν συνολικά 505 άρθρα. Από αυτά, έπειτα από αξιολόγηση προέκυψαν 11 άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης (Διάγραμμα 1).

**Διάγραμμα 1.** Διάγραμμα επιλογής άρθρων



## **Αποτελέσματα**

Τα περισσότερα άρθρα (n=9) δημοσιεύτηκαν από ερευνητές στις ΗΠΑ, ακολούθησαν άρθρα (n=1) από ερευνητές στη Βραζιλία και (n=1) από ερευνητές στη Σουηδία. Από τις μελέτες αυτές 2 πραγματοποιήθηκαν το 2013, 2 το 2015, 1 το 2016, 3 το 2017, 1 το 2019, 1 το 2020 και 1 το 2021 (Πίνακας 1). Οι 10 από τις μελέτες είχαν διάρκεια μεγαλύτερη από 1 έτος. Όλες οι μελέτες ήταν δημοσιευμένες στην αγγλική γλώσσα, ενώ μελέτες 7 ήταν χρηματοδοτούμενες.

Έξι μελέτες απευθύνονταν σε νεογνά και παιδιατρικούς ασθενείς, μία μελέτη πραγματοποιήθηκε σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες, τρεις μελέτες πραγματοποιήθηκαν σε γονείς θανόντων παιδιών στη ΜΕΘΠ και μία μελέτη πραγματοποιήθηκε ταυτόχρονα σε νοσηλευτές και γονείς παιδιών που βρίσκονταν στο τέλος της ζωής στη ΜΕΘΠ. Όλα τα άρθρα σχετίζονται με ασθενείς που νοσηλεύτηκαν σε ΜΕΘΠ ή ΜΕΘΝ, καθώς και με τους γονείς και νοσηλευτές που ανάλαβαν τη φροντίδα τους.

Από κάθε μελέτη απομονώθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν τα δεδομένα: συγγραφείς, έτος δημοσίευσης, χώρα, ερευνητικός σχεδιασμός, στατιστικές δοκιμασίες, δείγμα, σκοπός, εργαλεία και αποτελέσματα.

**Πίνακας 1.** Χαρακτηριστικά μελετών

Συγγραφείς, Έτος, χώρα	Ερευνητικός σχεδιασμός, Στατιστική ανάλυση	Δείγμα	Σκοπός	Εργαλεία	Αποτελέσματα
Kaye et al., 2017, ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη κοόρτης. Περιγραφική στατιστική λογιστική παλινδρόμηση. $\chi^2$ test.	321 παιδιά με καρκίνο.	Διερεύνηση της ασθένειας & των εμπειριών στο τέλος της ζωής 321 παιδιών με καρκίνο που λαμβάνουν PPC.	Δημογραφικά στοιχεία. Κλινικές παράμετροι Ηλεκτρονικός φάκελος ασθενών.	Ο μέσος αριθμός ημερών μεταξύ της πρώτης εφαρμογής PPC & θανάτου ήταν 79 ημέρες & το 73.5% των ασθενών είχαν 30 ή & περισσότερες ημέρες ένταξης στην PPC πριν το θάνατο. Όλοι οι ασθενείς είχαν τεκμηριωμένους στόχους PPC κατά την πρώτη συνεδρία. Το 27,1% των ασθενών είχαν στόχο τη θεραπεία, το 12,8% την παράταση της ζωής με έμφαση στη θεραπεία, το 40,8% την παράταση της ζωής με έμφαση στην άνεση & το 19% μόνο την άνεση. Το 81% των ασθενών είχε παραμονή σε ξενώνα (hospice). Από τους 122 ασθενείς που πέθαναν στο νοσοκομείο, το 44.3% πέθαναν στη ΜΕΘΠ. Στο 90,4% των ασθενών υπήρχαν προληπτικές οδηγίες με πλήρη πρόσβαση στο διάγραμμα φροντίδας του τέλους της ζωής, κατά τη στιγμή του θανάτου που είχαν δοθεί κατά μέσο όρο 23 ημέρες πριν το θάνατο. Διαπιστώθηκε συσχέτιση της καθυστερημένης έναρξης της PPC (>30 ημέρες πριν το θάνατο) με μεγαλύτερες πιθανότητες ο τύπος θανάτου να είναι στη ΜΕΘΠ σε σχέση με τους ασθενείς με έγκαιρη έναρξη της PPC.

Leland et al., 2017, ΗΠΑ	Προοπτική, προ-μετά μελέτη. Wilcoxon rank-sum (μη ζευγαρωμένες), Wilcoxon signed-rank (ζευγαρωμένες). $\chi^2$ test, Fisher's exact test, Kruskal-Wallis test.	331 γονείς παιδιών με καρκίνο.	Αξιολόγηση της βελτίωσης της πνευματικής ευημερίας 331 γονέων & των αντιλήψεων τους, μετά την πρωτοβουλία της ΜΕΘΠ για την προώθηση της φυσικής επαφής του βαριά άρρωστου παιδιού (πρόγραμμα ROSE) & ενός εκ των γονέων του.	Δημογραφικά δεδομένα. Τυποποιημένο ερωτηματολόγιο αξιολόγησης αντιλήψεων των φροντιστών για την φυσική επαφή. Κλίμακα λειτουργικής αξιολόγησης της θεραπείας χρόνιων ασθενειών Κλίμακα πνευματικής ευημερίας (FACIT-Sp-12). Έντυπο καταγραφής περιστατικών αποσωλήνωσης.	Η διάμεση βαθμολογία πνευματικής ευεξίας των γονέων την 1η ημέρα (πριν την εφαρμογή της PPC) ήταν 40(33,44) & μετά την εφαρμογή της 39(34,44). Η πνευματική ευημερία των φροντιστών (ημέρα 1) δε διέφερε μεταξύ των ομάδων ( $p=0,47$ ). Η διάμεση βαθμολογία της πνευματικής ευεξίας των γονέων την 4η ημέρα ήταν σημαντικά μεγαλύτερη από αυτή της 1ης ημέρας μετά την εφαρμογή της PPC ( $p=0,01$ ). Παρατηρήθηκε σημαντική αύξηση στις μέσες βαθμολογίες της πνευματικής ευεξίας την 4η ημέρα στους γονείς που ολοκλήρωσαν την αξιολόγηση της 1ης & της 4ης ημέρας ( $p<0,01$ ). Οι φροντιστές στην ομάδα μετά την εφαρμογή της PPC ανέφεραν αυξημένη συχνότητα σωματικής επαφής με το παιδί που νοσηλεύτηκε, βελτίωση της υποστήριξης της ομάδας για σωματική επαφή με το παιδί & μεγαλύτερη αίσθηση ότι εκτιμώνται ως μέλος της ομάδας ( $p<0,01$ ). Επιπλέον, οι γονείς μετά την εφαρμογή της PPC ανέφεραν ότι η ασθένεια του παιδιού τους ήταν μικρότερο εμπόδιο στη σωματική επαφή σε σύγκριση με την ομάδα πριν από την εφαρμογή της ( $p=0,03$ ). Η PPC βελτίωσε την πνευματική ευημερία των φροντιστών & τις αντιλήψεις περί φροντίδας, εφαρμόστηκε με ασφάλεια & αντιμετωπίζει την ανάγκη για οικογενειακή φροντίδα των παιδιατρικών ασθενών στη ΜΕΘΠ.
--------------------------	--	--------------------------------	--	--	---

Vern-Gross et al., 2015, ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη κούρτης. Περιγραφική στατιστική. Wilcoxon signed-rank test, Fisher's exact test, Kruskal-Wallis test.	191 παιδιά με συμπαγείς όγκους σε ΜΕΘΠ.	Αξιολόγηση των αποτελεσμάτων & των συμπτωμάτων σε παιδιά με συμπαγείς όγκους & τη σύγκριση των προτύπων φροντίδας στο τέλος της ζωής μετά την εφαρμογή PPC (ομάδα PPC).	Δημογραφικά στοιχεία ασθενών. Κλινικές παράμετροι. Καταγραφή συζήτησης για το τέλος της ζωής (στόχοι φροντίδας, εντολή μη αναζωογόνησης τη στιγμή του θανάτου (DNR), προτίμηση τύπου θανάτου, διαχείριση πόνου).	Σε 191 παιδιά με συμπαγείς όγκους, ο διάμεσος χρόνος μέχρι την έναρξη της PPC ήταν 17,2 μήνες & ο διάμεσος χρόνος από την έναρξη της PPC έως το θάνατο ήταν 1,6 μήνες. Κατά την PPC το 60% των παιδιών δε λάμβαναν ή διέκοψαν τη θεραπεία για τον καρκίνο. Οι αρχικοί στόχοι φροντίδας του παιδιού & της οικογένειας στην έναρξη της PPC αφορούσαν το 7% τη θεραπεία, το 21% την παράταση της ζωής με ελπίδα θεραπείας, το 40% την παράταση της ζωής με έμφαση στην άνεση, το 30% μόνο την άνεση & το 2% δεν ανέφερε γνωστό στόχο. Εντός της ομάδας PPC, 54 ασθενείς είχαν τεκμηριωμένα συμπτώματα. Το 94% των ασθενών χρειαζόταν παρέμβαση για $\geq 3$ συμπτώματα, ενώ το 76% έλαβε παρέμβαση για $\geq 5$ συμπτώματα. Το 83% των ασθενών πέτυχε τον προτιμώμενο τόπο θανάτου. Τα συχνότερα συμπτώματα που αντιμετωπίστηκαν ήταν ο πόνος στο 100% των ασθενών, η ναυτία/έμετος στο 63%, η δυσκοιλιότητα στο 57% & το άγχος στο 56%. Σε σύγκριση με την ομάδα στην οποία δεν εφαρμόστηκε PPC, η ομάδα PPC είχε περισσότερες συζητήσεις για το τέλος της ζωής ανά ασθενή με διάμεση τιμή 12 έναντι 3 ( $p < 0,001$ ), συζητήσεις για το τέλος της ζωής νωρίτερα & με μεγαλύτερο χρονικό διάστημα πριν από τις εντολές DNR (διάμεση τιμή 195 vs 2 ημέρες, $p < 0,001$ ). Η υποστήριξη των αδελφών & του πένθους παρασχέθηκε στο 50% (ομάδα PPC) vs 16% (ομάδα χωρίς PPC), ( $p < 0,0001$ ) & τεκμηριώθηκε στο 96% vs 50%, ( $p < 0,0001$ ) συχνότερα στην ομάδα PPC. Παρόλο που τα παιδιά με συμπαγείς όγκους μπορεί να έχουν σημαντική επιβάρυνση των συμπτωμάτων στο τέλος της ζωής, καταγράφηκαν θετικές αλλαγές στην επικοινωνία & στους χώρους περίθαλψης & θανάτου μετά την εφαρμογή PPC.
---------------------------------	---	---	---	--	--

Osenga et al., 2016, ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη κούρτης. Λογιστική παλινδρόμηση. Παλινδρόμηση Poisson. t-test, Mann-Whitney U test, Fisher exact test, $\chi^2$ test.	114 νεογνά & παιδιά.	Σύγκριση των συνθηκών στο τέλος της ζωής των νοσηλευόμενων παιδιών που συμμετέχουν σε πρόγραμμα PPC έναντι εκείνων χωρίς PPC.	Δημογραφικά δεδομένα. Κλινικά δεδομένα, θεραπείας-αντιμετώπισης συμπτωμάτων. Τυποποιημένο έντυπο συλλογής δεδομένων για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής σε παιδιά.	Τα παιδιά που έλαβαν PPC (25%) παρουσίασαν: 1) υψηλότερο ποσοστό εκτιμήσεων πόνου, 2) καλύτερη τεκμηρίωση σχετικά με συγκεκριμένες ενέργειες για τη διαχείριση του πόνου, 3) μεγαλύτερες πιθανότητες λήψης υπηρεσιών ολοκληρωμένης ιατρικής, 4) λιγότερες παρεμβάσεις τις τελευταίες 48 ώρες της ζωής & 5) σχεδόν 8 φορές μεγαλύτερες πιθανότητες να τεθεί σε εφαρμογή εντολή DNR. Το 78.6% των παιδιών που λάμβαναν PPC είχε εντολή DNR, ενώ τα συχνότερα συμπτώματα που παρουσιάστηκαν στο σύνολο του δείγματος ήταν δύσπνοια στο 37% των ασθενών, επιληπτικές κρίσεις/σπασμοί στο 22% & τελική διέγερση στο 22%. Τα συχνότερα φάρμακα που χορηγήθηκαν τις τελευταίες 72 ώρες της ζωής ήταν η μορφίνη 67% & η φαιτανόλη 33%, για το σύνολο των ασθενών. Τα παιδιά που λάμβαναν PPC έλαβαν υδρομορφίνη στο 21% vs 0% των παιδιών χωρίς PPC ( $p<0,0001$ ) & μεθαδόνη 18% vs 2% αντίστοιχα. Άλλες παρεμβάσεις (αρωματοθεραπεία, μασάζ, μουσικοθεραπεία, κλινική ύπνωση), τεκμηριώθηκαν συχνότερα για τα παιδιά στην ομάδα PPC στο 36% vs του 11% των ασθενών χωρίς PPC. Το 98% του συνόλου των ασθενών ήταν σε μηχανική αναπνοή & το 82% λάμβανε παρεντερική διατροφή.
--------------------------	---	----------------------	---	---	--

Delgado-Corcoran et al., 2020, ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη κούρτης. Περιγραφική στατιστική. Fisher's exact test, x <sup>2</sup> test, Mann-Whitney U test.	1389 παιδιά σε καρδιολογική ΜΕΘΠ.	Διερεύνηση της PPC σε παιδιά που νοσηλεύονται σε καρδιολογική ΜΕΘΠ & προσδιορισμός της επίδρασης της PPC στο τέλος της ζωής.	Δημογραφικά στοιχεία, Ιατρικό ιστορικό ασθενών, Αρχεία καταγραφής ένταξης ασθενών σε PPC.	Από τους 1,389 ασθενείς στη ΜΕΘΠ, μόνο οι 112 (8%) έλαβαν PPC. Οι ασθενείς αυτοί είχαν υψηλότερο διάμεσο αριθμό σύνθετων χρόνιων καταστάσεων στο τέλος της πρώτης νοσηλείας (3 vs 1, p<0,001) & στο τέλος της περιόδου μελέτης (4 vs 2, p<0,001) σε σύγκριση με εκείνους που δεν έλαβαν. Από τους ασθενείς που έλαβαν PPC >60% είχαν 3 ή περισσότερες σύνθετες χρόνιες καταστάσεις στο τέλος της πρώτης νοσηλείας, ενώ τα 2/3 (82%) χωρίς PPC είχαν 2 ή λιγότερες. Η πιο κοινή σύνθετη χρόνια κατάσταση & στις δύο ομάδες ήταν το συγγενές/γενετικό ελάττωμα. Επιπλέον, οι ασθενείς στην ομάδα PPC είχαν μεγαλύτερη αθροιστική παραμονή στο νοσοκομείο (60 ημέρες vs 7, p<0,001), παραμονή στην καρδιολογική ΜΕΘΠ (11 ημέρες vs 2, p=0,001) & υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας (38% vs 3%, p<0,001) σε σύγκριση με την ομάδα χωρίς PPC. Οι ασθενείς που έλαβαν PPC έζησαν περισσότερο (p=0,031), είχαν περισσότερες πιθανότητες να πεθάνουν στο σπίτι (24% vs 2%, p=0,02) & έλαβαν περισσότερη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους (36% vs 2%, p=0,002) σε σύγκριση με εκείνους χωρίς PPC. Η PPC σπάνια παρέχεται στην καρδιολογική ΜΕΘΠ. Οι ασθενείς που έλαβαν PPC ήταν ιατρικά πιο πολύπλοκοι σε σχέση με αυτούς που δεν έλαβαν & παρουσίαζαν υψηλή θνησιμότητα.
------------------------------------	---	-----------------------------------	--	---	--

Delgado-Corcoran et al., 2021, ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη κούρτης. Περιγραφική στατιστική. Fisher's exact tests, $\chi^2$ test, Mann-Whitney U test.	288 νεογνά & παιδιά σε καρδιολογική ΜΕΝΘΠ.	Σύγκριση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής της PCC σε νοσηλεύόμενα σε καρδιολογική ΜΕΘΠ παιδιά & σε παιδιά που ενώ πληρούσαν τα κριτήρια δεν έλαβαν PCC.	Δημογραφικά στοιχεία & ιατρικό ιστορικό ασθενών. Κλινικά δεδομένα.	Από τα 288 επιλέξιμα παιδιά για PPC μόνο 48 (17%) έλαβαν PPC (60% εκ των οποίων ήταν αγόρια). Τα παιδιά που έλαβαν PPC είχαν μεγαλύτερη παραμονή στην καρδιολογική ΜΕΘΠ (27 ημέρες vs 17, $p<0,001$ ) & παραμονή στο νοσοκομείο (91 ημέρες vs 35, $p<0,001$ ), πιο περίπλοκες χρόνιες καταστάσεις στο τέλος της πρώτης νοσηλείας (3 vs 1, $p<0,001$ ) & στο τέλος της μελέτης (4 vs 2, $p<0,001$ ) & υψηλότερη θνησιμότητα (42% vs 7%, $p<0,001$ ) σε σύγκριση με την ομάδα που δεν έλαβε PCC. Από τα 142 παιδιά με προγεννητική διάγνωση, μόνο ένα έλαβε προγεννητική PPC & 23 έλαβαν μεταγεννητικά. Τα παιδιά που έλαβαν PCC ήταν σχεδόν 2 μηνών τη στιγμή της έναρξης της PPC. Η PPC συνήθως γινόταν στο πλαίσιο ιατρικής πολυπλοκότητας, υψηλού κινδύνου θνησιμότητας & σε μεγαλύτερη ηλικία, υποδεικνύοντας πιθανές ευκαιρίες για περισσότερη & πιο έγκαιρη συμμετοχή της PPC στην καρδιολογική ΜΕΘΠ.
------------------------------------	--	--	--	--	--



El Halal et al., 2013, Βραζιλία	Ποιοτική, διερευνητική, περιγραφική μελέτη.	15 γονείς (9 παιδιών σε 2 ΜΕΘΠ)	Αξιολόγηση της αναφερόμενης από τους γονείς ποιότητας της περίθαλψης που προσφέρεται σε παιδιά τελικού σταδίου & τις οικογένειές τους, τις τελευταίες ημέρες της ζωής σε 2 ΜΕΘΠ της Βραζιλίας.	Ιατρικοί ιστορικό ασθενών. Εργαστηριακές εξετάσεις. Συνάντηση & συζήτηση με το γιατρό της ΜΕΘΠ για ζητήματα που σχετίζονται με τη διάγνωση, τη θεραπεία & την πρόγνωση. Ηχογραφημένη συνέντευξη με ερευνητή που δε συμμετείχε στη θεραπεία του παιδιού (Ανοικτή ημιδομημένη συνέντευξη).	Τα αποτελέσματα ανέδειξαν 6 κατηγορίες. Η ποιότητα της επικοινωνίας ήταν χαμηλή. Το ιατρικό προσωπικό χρησιμοποιούσε συχνά τεχνικούς όρους, περιορίζοντας την κατανόηση. Η συμμετοχή των γονέων στη διαδικασία λήψης αποφάσεων ήταν σπάνια. Οι αποφάσεις βασίστηκαν στην ιατρική προοπτική. Τέλος, οι οικογένειες ανέφεραν μη συμπονετικές συμπεριφορές από το ιατρικό προσωπικό & υπερβολική χρήση τεχνολογίας στις τελευταίες στιγμές γύρω από το θάνατο του παιδιού, αν & οι νοσηλευτές συμμετείχαν σε μεγάλο βαθμό με μέτρα PPC & έδειξαν συμπαθητικές & υποστηρικτικές στάσεις. Οι γονείς δήλωσαν πως η συζήτηση για το θάνατο των παιδιών τους ήταν μια επώδυνη εμπειρία αρχικά, αλλά ότι ακολουθήθηκε από μια αίσθηση ειρήνης.
---------------------------------	---	---------------------------------	--	--	---

Snaman et al., 2017, ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη κοόρτης. Περιγραφική στατιστική. Fisher's exact test, x <sup>2</sup> test, Wilcoxon rank-sum test.	69 έφηβοι & νεαροί ενήλικες με καρκίνο.	Περιγραφή των χαρακτηριστικών των ασθενών 15-26 ετών που πέθαναν ως εσωτερικοί ασθενείς σε νοσοκομείο & έλαβαν PPC & τη σύγκριση της ασθένειας & των εμπειριών του τέλους της ζωής τους με αυτές ασθενών που δεν έλαβαν PPC.	Δημογραφικά στοιχεία ασθενών. Ιατρικό ιστορικό ασθενών. Κλινικά δεδομένα.	Σε σύγκριση με εκείνους που δεν έλαβαν PPC, οι ασθενείς που έλαβαν PPC είχαν λιγότερες πιθανότητες να πεθάνουν στη ΜΕΘΠ (38% vs 68%, p=0,024) & λιγότερες πιθανότητες να συνδεθούν σε αναπνευστήρα (34% vs 63%, p=0,028) κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα της ζωής (LMOL). Επίσης έλαβαν λιγότερες ιατρικές παρεμβάσεις κατά τη διάρκεια του LMOL (διάμεσος, 1 vs 3 παρεμβάσεις, p=0,009) & είχαν εντολή DNR για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα πριν από το θάνατο (διάμεσος, 6 vs 2 ημέρες, p=0,008). Από τους 69 έφηβους & νεαρούς ενήλικες, οι 50 (72%) ασθενείς έλαβαν PPC. Το 35% των ασθενών νοσηλεύτηκε καθ' όλη τη διάρκεια του LMOL, ενώ 32 (46%) πέθαναν στη ΜΕΘΠ. Το 72% έλαβαν PPC σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Το 99% βίωσε πόνο, το 85% κόπωση & το 78% οίδημα στο LMOL. Το 26% είχε παροχή υπηρεσιών διαχείρισης πόνου κατά τη διάρκεια του LMOL, το 97% έλαβε οπιοειδή για διαχείριση του πόνου, το 64% είχε συμμετοχή σε ψυχολογική συμβουλευτική & το 87% είχε ιατρική εντολή DNR. Οι ασθενείς που έλαβαν PPC είχαν λιγότερες πιθανότητες να πεθάνουν στη ΜΕΘΠ vs των ασθενών που δε έλαβαν, 38% vs 68%, (p=0,024) & λιγότερες πιθανότητες να συνδεθούν σε αναπνευστήρα, 34% vs 63%, (p=0,028) κατά τη διάρκεια του τέλους της ζωής.
--------------------------	--	---	--	---	--

Brooten et al., 2013, ΗΠΑ	Ποιοτική, διερευνητική, περιγραφική μελέτη.	63 γονείς νεογνών & παιδιών που πέθαναν σε ΜΕΘΝ & ΜΕΘΠ.	Περιγραφή των προοπτικών των γονέων σχετικά με τις ενέργειες των επαγγελματιών υγείας που βοήθησαν ή δε βοήθησαν κατά τη στιγμή του θανάτου στη ΜΕΘΝ & ΜΕΘΠ.	Ημιδομημένες συνεντεύξεις	<p>Οι γονείς βρεφών και παιδιών που απεβίωσαν στις ΜΕΘΝ και ΜΕΘΠ βοηθήθηκαν: από το συμπονετικό &amp; ευαίσθητο προσωπικό (71%), από το έμπειρο &amp; ικανό νοσηλευτικό προσωπικό (43%), από τις κατανοητές εξηγήσεις τους για τη κατάσταση του παιδιού &amp; φροντίδα του (55%), από το ότι οι επαγγελματίες υγείας έκαναν τα πάντα να βοηθήσουν το παιδί τους (35%) &amp; από τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού &amp; στη λήψη αποφάσεων (33%).</p> <p>Οι γονείς δε βοηθήθηκαν: από το μη ευαίσθητο &amp; μη υποστηρικτικό προσωπικό (54%) &amp; τη σύγκρουση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας &amp; των ιδίων (39%), από τη μη κατανόηση της ασθένειας, τη φροντίδας, των επιπλοκών του παιδιού (21%), από τα προβλήματα επικοινωνίας γύρω από το θάνατο του παιδιού &amp; το μη αναμενόμενο θάνατό του (40%) &amp; από την απειρία του ιατρικού &amp; νοσηλευτικού προσωπικού που δε βοήθησε στην εμπειρία τους στις τελευταίες στιγμές του παιδιού (21%).</p>
---------------------------	---	---	--	---------------------------	--

Samsel & Lechner, 2015	<p>Αναδρομική &amp; προοπτική μελέτη. Ανάλυση διακύμανσης, Ανάλυση διακύμανσης Kruskal-Wallis μονής κατεύθυνσης, <math>\chi^2</math> test, Ανάλυση SigmaPlot 11</p>	106 νεογνά σε ΜΕΘΝ.	<p>Διερεύνηση της φροντίδας στο τέλος της ζωής σε ΜΕΘΝ επιπέδου IV μετά την εφαρμογή της PPC.</p>	<p>Δημογραφικά στοιχεία ασθενών. Ιατρικό ιστορικό ασθενών. Κλινικά δεδομένα.</p>	<p>Τις τελευταίες 48 ώρες της ζωής υπήρξε ανακατεύθυνση της φροντίδας. Το ποσοστό ανακατεύθυνσης αυξήθηκε στο 73% μετά την εφαρμογή της PPC vs του 45% που μετρήθηκε κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της &amp; του 34% πριν την εφαρμογή της (<math>p=0,01</math>). Η συχνότητα εμφάνισης των συναντήσεων προσδοκίας αποτελέσματος μετρήθηκε στο 54% πριν από την εφαρμογή &amp; στο 52% κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της PPC, ενώ αυξήθηκε στο 77% στη περίοδο μετά την εφαρμογή της (<math>p=0,13</math>). Η ανακουφιστική φαρμακευτική αγωγή αυξήθηκε στο 64% μετά την εφαρμογή της PPC, από το 37% της περιόδου εφαρμογής της &amp; από το 36% που μετρήθηκε αρχικά πριν την εφαρμογή της (<math>p=0,02</math>). Στο 70% των θανάτων παρασχέθηκε επικουρική φροντίδα. Η εφαρμογή της PPC στα νεογνά συνδέθηκε με αυξήσεις στις ανακουφιστικές παρεμβάσεις στις τελευταίες 48 ώρες της ζωής τους, υποδηλώνοντας ότι μια τέτοια πρωτοβουλία μπορεί να ενισχύσει τη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους.</p>
Forsner & Mattsson, 2019, Σουηδία	<p>Ποιοτική, διερευνητική, περιγραφική μελέτη.</p>	6 νοσηλευτές ΜΕΘΠ & 9 γονείς παιδιών.	<p>Περιγραφή της εμπειρίας των νοσηλευτών &amp; των γονέων της PICU από το τερματισμό της θεραπείας υποστήριξης ζωής προκειμένου να στραφούν στην PPC.</p>	<p>Πρωτόκολλο παρατήρησης &amp; καταγραφής των νοσηλευτικών πράξεων. Δομημένες συνεντεύξεις νοσηλευτών &amp; γονέων.</p>	<p>Για τους νοσηλευτές, ήταν μια πρόκληση να αλλάξουν την οπτική από τη θεραπευτική φροντίδα στην PPC. Επιπλέον, οι ιατρικές εξετάσεις &amp; οι θεραπείες προκαλούσαν ενόχληση &amp; πόνο στο ετοιμοθάνατο παιδί. Οι γονείς δυσκολεύονταν να αφήσουν τα ετοιμοθάνατα παιδιά έστω &amp; για μια στιγμή. Ταυτόχρονα, ο χώρος στη ΜΕΘΠ συνήθως δεν υποστήριζε την εγγύτητα &amp; την ανατροφή των παιδιών, αλλά μάλλον χώριζε το ετοιμοθάνατο παιδί από την οικογένειά του.</p>

Οι Kaye et al., το 2018 πραγματοποίησαν μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση της ασθένειας και των εμπειριών στο τέλος της ζωής 321 παιδιών με καρκίνο που λαμβάνουν PPC. Ο διάμεσος συνολικός αριθμός ημερών νοσηλείας στην ΜΕΘΠ ήταν 8 ημέρες. Το 44,8% των ασθενών χρειάστηκε υποστήριξη με αναπνευστήρα και το 35,2% υποστήριξη καρδιαγγειακής πίεσης. Το 20% των ασθενών υποβλήθηκε σε επεμβατικές διαδικασίες και το 12,1% έλαβε καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση στη ΜΕΘΠ. Ο μέσος αριθμός ημερών μεταξύ της πρώτης εφαρμογής PPC και θανάτου ήταν 79 ημέρες και το 73.5% των ασθενών είχαν 30 ή και περισσότερες ημέρες ένταξης στην PPC πριν το θάνατο. Όλοι οι ασθενείς είχαν τεκμηριωμένους στόχους PPC κατά την πρώτη συνεδρία. Το 27,1% των ασθενών είχαν στόχο τη θεραπεία, το 12,8% την παράταση της ζωής με έμφαση στη θεραπεία, το 40,8% την παράταση της ζωής με έμφαση στην άνεση και το 19% μόνο την άνεση. Η πλειονότητα των ασθενών είχε παραμονή σε ξενώνα (hospice) (81%). Από τους 122 ασθενείς που πέθαναν στο νοσοκομείο, το 44.3% πέθανε στη ΜΕΘΠ. Στο 90,4% των ασθενών στη ΜΕΘΠ υπήρχαν προληπτικές οδηγίες με πλήρη πρόσβαση στο διάγραμμα φροντίδας του τέλους της ζωής, κατά τη στιγμή του θανάτου. Οι προληπτικές οδηγίες είχαν δοθεί κατά μέσο όρο 23 ημέρες πριν το θάνατο. Διαπιστώθηκε συσχέτιση της καθυστερημένης έναρξης της PPC (>30 ημέρες πριν το θάνατο) με μεγαλύτερες πιθανότητες ο τύπος θανάτου να είναι στη ΜΕΘΠ σε σχέση με τους ασθενείς με έγκαιρη έναρξη της PPC.<sup>81</sup>

Οι Leland et al., το 2017 πραγματοποίησαν μελέτη με σκοπό την αξιολόγηση της βελτίωσης της πνευματικής ευημερίας 331 γονέων και των αντιλήψεων τους, μετά την πρωτοβουλία της ΜΕΘΠ για την προώθηση της PPC στο βαριά άρρωστο παιδί (πρόγραμμα ROSE) και στον ένα εκ των γονέων του. Το ROSE είναι μια πρωτοβουλία αλλαγής πρακτικής που προωθεί τη σωματική επαφή μεταξύ του γονέα και του νοσηλευόμενου παιδιού στη ΜΕΘΠ. Η πνευματική ευημερία και οι αντιλήψεις των γονέων για τη φροντίδα ερευνήθηκαν τις ημέρες 1 και 4 και στη συνέχεια συγκρίθηκαν πριν και μετά την εφαρμογή της PPC σε όλα τα παιδιά της ΜΕΘΠ. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η διάμεση βαθμολογία πνευματικής ευεξίας των γονέων την 1<sup>η</sup> ημέρα (πριν την εφαρμογή PPC) ήταν 40(33,44) και μετά την εφαρμογή 39(34,44). Η πνευματική ευημερία των φροντιστών (ημέρα 1) δε διέφερε μεταξύ των ομάδων ( $p=0,47$ ). Η διάμεση βαθμολογία της πνευματικής ευεξίας των γονέων την 4<sup>η</sup> ημέρα ήταν σημαντικά μεγαλύτερη από αυτή της 1<sup>ης</sup> ημέρας μετά την εφαρμογή PPC ( $p=0,01$ ). Παρατηρήθηκε σημαντική αύξηση στις μέσες βαθμολογίες της πνευματικής ευεξίας την 4<sup>η</sup> ημέρα στους γονείς που ολοκλήρωσαν την αξιολόγηση της 1ης και της 4<sup>ης</sup>

ημέρας ( $p<0,01$ ). Οι φροντιστές στην ομάδα μετά την εφαρμογή της PPC ανέφεραν αυξημένη συχνότητα σωματικής επαφής με το παιδί που νοσηλεύτηκε, βελτίωση της υποστήριξης της ομάδας για σωματική επαφή με το παιδί και μεγαλύτερη αίσθηση ότι εκτιμώνται ως μέλος της ομάδας ( $p<0,01$ ). Επιπλέον, οι γονείς μετά την εφαρμογή της PPC ανέφεραν ότι η ασθένεια του παιδιού τους ήταν μικρότερο εμπόδιο στη σωματική επαφή σε σύγκριση με την ομάδα πριν από την εφαρμογή της ( $p=0,03$ ). Η PPC βελτίωσε την πνευματική ευημερία των φροντιστών και τις αντιλήψεις περί φροντίδας, εφαρμόστηκε με ασφάλεια και αντιμετωπίζει την ανάγκη για οικογενειακή φροντίδα των παιδιατρικών ασθενών σε κρίσιμη κατάσταση.<sup>82</sup>

Οι Vern-Gross et al., το 2015 διεξήγαγαν μελέτη με σκοπό την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων και των συμπτωμάτων σε παιδιά με συμπαγείς όγκους και τη σύγκριση των προτύπων φροντίδας στο τέλος της ζωής μετά την εφαρμογή PPC (ομάδα PPC). Τα αποτελέσματά έδειξαν ότι σε 191 παιδιά με συμπαγείς όγκους, ο διάμεσος χρόνος μέχρι την έναρξη της PPC ήταν 17,2 μήνες και ο διάμεσος χρόνος από την έναρξη της PPC έως το θάνατο ήταν 1,6 μήνες. Κατά την PPC το 60% των παιδιών δε λάμβαναν ή διέκοψαν τη θεραπεία για τον καρκίνο. Οι αρχικοί στόχοι φροντίδας του παιδιού και της οικογένειας στην έναρξη της PPC αφορούσαν το 7% τη θεραπεία, το 21% την παράταση της ζωής με ελπίδα θεραπείας, το 40% την παράταση της ζωής με έμφαση στην άνεση, το 30% μόνο την άνεση και το 2% δεν ανέφερε γνωστό στόχο. Εντός της ομάδας PPC, 54 ασθενείς είχαν τεκμηριωμένα συμπτώματα. Το 94% των ασθενών χρειαζόταν παρέμβαση για  $\geq 3$  συμπτώματα, ενώ το 76% έλαβε παρέμβαση για  $\geq 5$  συμπτώματα. Το 83% των ασθενών πέτυχε τον προτιμώμενο τόπο θανάτου. Τα συχνότερα συμπτώματα που αντιμετωπίστηκαν ήταν ο πόνος στο 100% των ασθενών, η ναυτία/έμετος στο 63%, η δυσκοιλιότητα στο 57% και το άγχος στο 56%. Σε σύγκριση με την ομάδα στην οποία δεν εφαρμόστηκε PPC, η ομάδα PPC είχε περισσότερες συζητήσεις για το τέλος της ζωής ανά ασθενή (διάμεση τιμή, 12 vs 3,  $p<0,001$ ), συζητήσεις για το τέλος της ζωής νωρίτερα και με μεγαλύτερο χρονικό διάστημα πριν από τις εντολές μη ανάνηψης (διάμεση τιμή, 195 vs 2 ημέρες,  $p<0,001$ ). Η υποστήριξη των αδελφών και του πένθους παρασχέθηκε στο 50% (ομάδα PPC) vs 16% (ομάδα χωρίς PPC), ( $p<0,0001$ ) και τεκμηριώθηκε στο 96% vs 50%, ( $p<0,0001$ ) συχνότερα στην ομάδα PPC. Παρόλο που τα παιδιά με συμπαγείς όγκους μπορεί να έχουν σημαντική επιβάρυνση των συμπτωμάτων προς το τέλος της ζωής τους, καταγράφηκαν θετικές αλλαγές στην επικοινωνία και στους χώρους περίθαλψης και θανάτου μετά την εφαρμογή PPC.<sup>83</sup>

Οι Osenga et al., το 2016 πραγματοποίησαν μελέτη για τη σύγκριση των συνθηκών στο τέλος της ζωής των νοσηλευόμενων παιδιών που συμμετέχουν σε πρόγραμμα PPC έναντι εκείνων χωρίς PPC. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι από τα 114 νεογνά και παιδιά (εκ των οποίων το 45,6% ήταν κορίτσια), το 54% των παιδιών πέθανε στη ΜΕΘ Νεογνών (ΜΕΘΝ) με διάμεση ηλικία 5 εβδομάδων, ακολουθούμενη από το 30% στη ΜΕΘΠ, το 11% στην καρδιοχειρουργική ΜΕΘΠ και το 5% στις χειρουργικές ΜΕΘΠ. Τα μισά από τα παιδιά που πέθαναν ως εσωτερικοί ασθενείς ήταν βρέφη (μέση ηλικία 5 εβδομάδων). Τα παιδιά που έλαβαν PPC (25%) παρουσίασαν 1) υψηλότερο ποσοστό εκτιμήσεων πόνου, 2) καλύτερη τεκμηρίωση σχετικά με συγκεκριμένες ενέργειες για τη διαχείριση του πόνου, 3) μεγαλύτερες πιθανότητες λήψης υπηρεσιών ολοκληρωμένης ιατρικής, 4) λιγότερες παρεμβάσεις τις τελευταίες 48 ώρες της ζωής και 5) σχεδόν 8 φορές μεγαλύτερες πιθανότητες να τεθεί σε εφαρμογή εντολή μη αναζωογόνησης (DNR) τη στιγμή του θανάτου. Το 78.6% των παιδιών που λάμβαναν PPC είχε εντολή DNR, ενώ τα συχνότερα συμπτώματα που παρουσιάστηκαν στο σύνολο του δείγματος ήταν η δύσπνοια στο 37%, οι επιληπτικές κρίσεις/σπασμοί στο 22% και η τελική διέγερση στο 22%. Τα συχνότερα φάρμακα που παραγγέλθηκαν τις τελευταίες 72 ώρες της ζωής ήταν η μορφίνη 67% και η φαιντανύλη 33%, για το σύνολο των ασθενών. Τα παιδιά που λάμβαναν PPC έλαβαν υδρομορφόνη στο 21% vs 0% των παιδιών χωρίς PPC ( $p < 0,0001$ ) και μεθαδόνη 18% vs 2% αντίστοιχα. Άλλες παρεμβάσεις όπως αρωματοθεραπεία, μασάζ, μουσικοθεραπεία, κλινική ύπνωση, τεκμηριώθηκαν συχνότερα για τα παιδιά στην ομάδα PPC στο 36% vs του 11% των ασθενών χωρίς PPC. Το 98% του συνόλου των ασθενών ήταν σε μηχανική αναπνοή και το 82% λάμβανε παρεντερική διατροφή. Η ενσωμάτωση της PPC συσχετίστηκε με λιγότερες διαδικασίες διάγνωσης/παρακολούθησης, υψηλότερο ποσοστό εκτιμήσεων πόνου και καλύτερη τεκμηρίωση της διαχείρισης του πόνου στα παιδιά που πέθαναν ως εσωτερικοί ασθενείς.<sup>84</sup>

Οι Delgado-Corcoran et al., το 2020 πραγματοποίησαν μελέτη για τη διερεύνηση της PPC που παρέχεται σε παιδιά που νοσηλεύονται σε καρδιολογική ΜΕΘΠ και τον προσδιορισμό της επίδρασης της PPC στο τέλος της ζωής. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως από τους 1.389 ασθενείς στη καρδιολογική ΜΕΘΠ, μόνο οι 112 (8%) έλαβαν PPC. Οι ασθενείς που έλαβαν PPC είχαν υψηλότερο διάμεσο αριθμό σύνθετων χρόνιων καταστάσεων στο τέλος της πρώτης νοσηλείας (3 vs 1,  $p < 0,001$ ) και στο τέλος της περιόδου μελέτης (4 vs 2,  $p < 0,001$ ) σε σύγκριση με εκείνους που δεν έλαβαν. Από τους ασθενείς που έλαβαν PPC >60% είχαν 3 ή περισσότερες σύνθετες χρόνιες καταστάσεις

στο τέλος της πρώτης νοσηλείας, ενώ τα 2/3 (82%) χωρίς PPC είχαν 2 ή λιγότερες. Η πιο κοινή σύνθετη χρόνια κατάσταση και στις δύο ομάδες ήταν το συγγενές/γενετικό ελάττωμα. Επιπλέον, οι ασθενείς στην ομάδα PPC είχαν μεγαλύτερη αθροιστική παραμονή στο νοσοκομείο (60 ημέρες vs 7,  $p<0,001$ ), παραμονή στην καρδιολογική ΜΕΘΠ (11 ημέρες vs 2,  $p=0,001$ ) και υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας (38% vs 3%,  $p<0,001$ ) σε σύγκριση με την ομάδα χωρίς PCC. Οι ασθενείς που έλαβαν PPC έζησαν περισσότερο ( $p=0,031$ ), είχαν περισσότερες πιθανότητες να πεθάνουν στο σπίτι (24% vs 2%,  $p=0,02$ ) και έλαβαν περισσότερη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους (36% vs 2%,  $p=0,002$ ) σε σύγκριση με εκείνους χωρίς PPC. Η PPC σπάνια παρέχεται στην καρδιολογική ΜΕΘΠ. Οι ασθενείς που έλαβαν PPC ήταν ιατρικά πιο πολύπλοκοι σε σχέση με αυτούς που δεν έλαβαν και παρουσίαζαν υψηλή θνησιμότητα. Η PPC στο τέλος της ζωής και η δυνατότητα επιλογής του τόπου θανάτου στο σπίτι ήταν πιο συχνές στην ομάδα της PPC.<sup>85</sup>

Οι Delgado-Corcoran et al., το 2021 πραγματοποίησαν συγκριτική μελέτη με σκοπό τη σύγκριση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής της PCC σε νοσηλευόμενα σε καρδιολογική ΜΕΘΠ παιδιά και σε παιδιά που ενώ πληρούσαν τα κριτήρια δεν έλαβαν PCC. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν πως από τα 288 επιλέξιμα παιδιά για PPC μόνο 48 (17%) έλαβαν PPC. Τα παιδιά που έλαβαν PPC είχαν μεγαλύτερη παραμονή στην ΜΕΘΠ (27 ημέρες vs 17,  $p<0,001$ ) και παραμονή στο νοσοκομείο (91 ημέρες vs 35,  $p<0,001$ ), πιο περίπλοκες χρόνιες καταστάσεις στο τέλος της πρώτης νοσηλείας (3 vs 1,  $p<0,001$ ) και στο τέλος της μελέτης (4 vs 2,  $p<0,001$ ) και υψηλότερη θνησιμότητα (42% vs 7%,  $p<0,001$ ) σε σύγκριση με την ομάδα που δεν έλαβε PCC. Από τα 142 παιδιά με προγεννητική διάγνωση, μόνο ένα έλαβε προγεννητικά PPC και 23 την έλαβαν μεταγεννητικά. Τα παιδιά που έλαβαν PCC ήταν σχεδόν 2 μηνών τη στιγμή της έναρξης της PPC. Η PPC συνήθως γινόταν στο πλαίσιο ιατρικής πολυπλοκότητας, υψηλού κινδύνου θνησιμότητας και σε μεγαλύτερη ηλικία, υποδεικνύοντας πιθανές ευκαιρίες για περισσότερη και πιο έγκαιρη συμμετοχή της PPC στη ΜΕΘΠ.<sup>86</sup>

Οι El Halal et al., το 2013 πραγματοποίησαν ποιοτική μελέτη με σκοπό την αξιολόγηση της αναφερόμενης από τους γονείς ποιότητας της περίθαλψης που προσφέρεται σε παιδιά τελικού σταδίου και τις οικογένειές τους, τις τελευταίες ημέρες της ζωής σε 2 ΜΕΘΠ. Τα αποτελέσματα της μελέτης ανέδειξαν 6 κατηγορίες. Η ποιότητα της επικοινωνίας ήταν χαμηλή. Το ιατρικό προσωπικό χρησιμοποιούσε συχνά τεχνικούς όρους, περιορίζοντας την κατανόηση. Η συμμετοχή των γονέων στη διαδικασία λήψης αποφάσεων ήταν σπάνια. Οι αποφάσεις βασίστηκαν στην ιατρική προοπτική. Τέλος,



οι οικογένειες ανέφεραν μη συμπονετικές συμπεριφορές από το ιατρικό προσωπικό και υπερβολική χρήση τεχνολογίας στις τελευταίες στιγμές γύρω από το θάνατο του παιδιού, αν και οι νοσηλευτές συμμετείχαν σε μεγάλο βαθμό με μέτρα PPC και έδειξαν συμπαθητικές και υποστηρικτικές στάσεις. Οι γονείς δήλωσαν πως η συζήτηση για το θάνατο των παιδιών τους ήταν μια επώδυνη εμπειρία αρχικά, αλλά ότι ακολουθήθηκε από μια αίσθηση ειρήνης.<sup>87</sup>

Οι Snaman et al., το 2017 διεξήγαγαν μελέτη με σκοπό την περιγραφή των χαρακτηριστικών των ασθενών 15-26 ετών που πέθαναν ως εσωτερικοί ασθενείς σε νοσοκομείο και έλαβαν PPC και τη σύγκριση της ασθένειας και των εμπειριών του τέλους της ζωής τους με αυτές ασθενών που δεν έλαβαν PPC. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι ασθενείς που πέθαναν στο νοσοκομείο χρειάστηκαν σημαντική ιατρική και ψυχοκοινωνική φροντίδα και παρουσίασαν πολυάριθμα συμπτώματα κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα της ζωής (LMOL). Σε σύγκριση με εκείνους που δεν έλαβαν PPC, αυτοί που έλαβαν είχαν λιγότερες πιθανότητες να πεθάνουν στη ΜΕΘΠ (38% vs 68%,  $p=0,024$ ) και λιγότερες πιθανότητες να συνδεθούν σε αναπνευστήρα (34% vs 63%,  $p=0,028$ ) κατά τη διάρκεια του LMOL. Επίσης έλαβαν λιγότερες ιατρικές παρεμβάσεις κατά τη διάρκεια του LMOL (διάμεσος, 1 vs 3 παρεμβάσεις,  $p=0,009$ ) και είχαν εντολή DNR για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα πριν από το θάνατο (διάμεσος, 6 vs 2 ημέρες,  $p=0,008$ ). Από τους 69 έφηβους και νεαρούς ενήλικες ασθενείς, οι 50 (72%) ασθενείς έλαβαν PPC. Το 35% των ασθενών νοσηλεύτηκε καθ' όλη τη διάρκεια του LMOL, ενώ 32 ασθενείς (46%) πέθαναν στη ΜΕΘΠ. Το 72% των ασθενών έλαβαν PPC σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Το 99% των ασθενών βίωσε πόνο, το 85% κόπωση και το 78% οίδημα στο LMOL. Το 26% των ασθενών είχε παροχή υπηρεσιών διαχείρισης πόνου κατά τη διάρκεια του LMOL, το 97% έλαβε οπιοειδή για διαχείριση του πόνου, το 64% είχε συμμετοχή σε ψυχολογική συμβουλευτική και το 87% είχε ιατρική εντολή DNR τη στιγμή του θανάτου. Οι ασθενείς που έλαβαν PPC είχαν λιγότερες πιθανότητες να πεθάνουν στη ΜΕΘΠ vs των ασθενών που δε έλαβαν, 38% vs 68%, ( $p=0,024$ ) και λιγότερες πιθανότητες να συνδεθούν σε αναπνευστήρα, 34% vs 63%, ( $p=0,028$ ) κατά τη διάρκεια του τέλους της ζωής. Η παροχή της PPC συνδέθηκε με τη λήψη λιγότερο εντατικών θεραπειών και λιγότερων θανάτων στη ΜΕΘΠ.<sup>88</sup>

Οι Brooten et al., το 2013 πραγματοποίησαν ποιοτική μελέτη για να περιγράψουν τις προοπτικές των γονέων σχετικά με τις ενέργειες των επαγγελματιών υγείας που βοήθησαν ή δε βοήθησαν κατά τη στιγμή του θανάτου στη ΜΕΘΝ και ΜΕΘΠ. Μέρος

στη μελέτη έλαβαν 63 γονείς βρεφών και παιδιών που απεβίωσαν στις ΜΕΘΝ και ΜΕΘΠ. Οι γονείς βοηθήθηκαν: από το συμπονετικό και ευαίσθητο προσωπικό (71%), από το έμπειρο και ικανό νοσηλευτικό προσωπικό (43%), από τις κατανοητές εξηγήσεις τους για τη κατάσταση του παιδιού και φροντίδα του (55%), από το ότι οι επαγγελματίες υγείας έκαναν τα πάντα να βοηθήσουν το παιδί τους (35%) και από τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού και στη λήψη αποφάσεων (33%). Οι γονείς αυτοί δε βοηθήθηκαν: από το μη ευαίσθητο και μη υποστηρικτικό προσωπικό (54%) και τη σύγκρουση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ιδίων (39%), από τη μη κατανόηση της ασθένειας, τη φροντίδας, των επιπλοκών του παιδιού (21%), από τα προβλήματα επικοινωνίας γύρω από το θάνατο του παιδιού και το μη αναμενόμενο θάνατό του (40%) και από την απειρία του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού που δε βοήθησε στην εμπειρία τους στις τελευταίες στιγμές του παιδιού (21%).<sup>89</sup>

Οι Samsel & Lechner, το 2015 πραγματοποίησαν μελέτη για τη διερεύνηση της φροντίδας στο τέλος της ζωής σε ΜΕΘΝ επιπέδου IV μετά την εφαρμογή της PPC. Έλαβαν μέρος στη μελέτη 106 νεογνά σε ΜΕΘΝ. Τα 44 νεογνά μελετήθηκαν στη περίοδο "πριν" την εφαρμογή της PPC στο τέλος της ζωής, 40 νεογνά μελετήθηκαν κατά τη περίοδο εφαρμογής της PPC και 22 νεογνά μελετήθηκαν στη περίοδο "μετά" την εφαρμογή της PPC. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τις τελευταίες 48 ώρες της ζωής υπήρξε ανακατεύθυνση της φροντίδας. Το ποσοστό ανακατεύθυνσης αυξήθηκε στο 73% μετά την εφαρμογή PPC vs 45% που μετρήθηκε κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της και του 34% πριν την εφαρμογή της ( $p=0,01$ ). Η συχνότητα εμφάνισης των συναντήσεων προσδοκίας αποτελέσματος μετρήθηκε στο 54% πριν από την εφαρμογή και στο 52% κατά τη διάρκεια της εφαρμογής PPC ενώ αυξήθηκε στο 77% στη περίοδο μετά την εφαρμογή της ( $p=0,13$ ). Η ανακουφιστική φαρμακευτική αγωγή αυξήθηκε στο 64% μετά την εφαρμογή PPC, από το 37% της περιόδου εφαρμογής PPC και από το 36% που μετρήθηκε αρχικά πριν την εφαρμογή της ( $p=0,02$ ). Στο 70% των θανάτων παρασχέθηκε επικουρική φροντίδα. Η εφαρμογή PPC στα νεογνά συνδέθηκε με αυξήσεις στις ανακουφιστικές παρεμβάσεις στις τελευταίες 48 ώρες της ζωής τους, υποδηλώνοντας ότι μια τέτοια πρωτοβουλία μπορεί να ενισχύσει τη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους.<sup>90</sup>

Οι Forsner & Mattsson, το 2019 διεξήγαγαν ποιοτική μελέτη με σκοπό την περιγραφή της εμπειρίας των νοσηλευτών και των γονέων της ΜΕΘΠ από τον τερματισμό της θεραπείας υποστήριξης ζωής προκειμένου να στραφούν στην PPC. Μέρος στη μελέτη έλαβαν 6 νοσηλευτές ΜΕΘΠ και 9 γονείς ασθενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι για

τους νοσηλευτές, ήταν μια πρόκληση να αλλάξουν την οπτική από τη θεραπευτική φροντίδα στην PPC. Επιπλέον, οι ιατρικές εξετάσεις και οι θεραπείες προκαλούσαν ενόχληση και πόνο στο ετοιμοθάνατο παιδί. Οι γονείς δυσκολεύονταν να αφήσουν τα ετοιμοθάνατα παιδιά έστω και για μια στιγμή. Ταυτόχρονα, ο χώρος στη ΜΕΘΠ συνήθως δεν υποστήριζε την εγγύτητα και την ανατροφή των παιδιών, αλλά μάλλον χώριζε το ετοιμοθάνατο παιδί από την οικογένειά του.<sup>91</sup>

## Συζήτηση

Τα αποτελέσματα της μελέτης διακρίνονται στις ακόλουθες ενότητες:

### **Φροντίδα παιδιών – Ανακατεύθυνση φροντίδας από θεραπευτική σε PPC**

Στη ΜΕΘΠ συχνά απαιτείται η διακοπή της εντατικής θεραπείας και ανακατεύθυνση της φροντίδας σε PPC στο τέλος της ζωής των παιδιατρικών ασθενών. Τα παιδιά με καρκίνο που λαμβάνουν PPC συχνά αντιμετωπίζουν υψηλό φορτίο εντατικών θεραπειών κατά τη διάρκεια της νόσου και κατά το τέλος της ζωής τους. Η εμπλοκή της PPC που λαμβάνει χώρα λιγότερο από ένα μήνα πριν από το θάνατο σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο θανάτου στη ΜΕΘ για τους παιδιατρικούς ασθενείς.<sup>81</sup> Η ενσωμάτωση μιας ομάδας PPC συσχετίστηκε με μείωση του αριθμού των διαγνωστικών διαδικασιών και βελτίωση της τεκμηρίωσης της διαχείρισης του πόνου στα παιδιά.<sup>84,85,88</sup> Η εφαρμογή της PPC σχετίζεται με τη λήψη λιγότερο εντατικών θεραπειών και λιγότερους θανάτους στη ΜΕΘ. Αποτελέσματα κατέδειξαν πως τα παιδιά με καρκίνο μπορεί να έχουν σημαντική επιβάρυνση από τα συμπτώματα προς το τέλος της ζωής τους, όμως καταγράφηκαν θετικές αλλαγές στην επικοινωνία, στην υποστήριξη του πένθους της οικογένειας και στους τρόπους περίθαλψης και θανάτου μετά την εφαρμογή της PPC.<sup>83</sup> Φαίνεται πως αυξήθηκε το ποσοστό ανακατεύθυνσης μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων PPC στη ΜΕΘΝ, αυξήθηκε το ποσοστό της συχνότητας εμφάνισης των συναντήσεων προσδοκίας-αποτελέσματος, υπήρξε αύξηση της χρήσης ανακουφιστικών φαρμάκων και μείωση της χρήσης των παρεμβάσεων στο τέλος της ζωής.<sup>90</sup> Τα παιδιά στο τέλος της ζωής τους, στη ΜΕΘΠ και η ανακατεύθυνση της φροντίδας τους, από θεραπευτική σε PPC, αποτέλεσε κοινό θέμα στις περισσότερες από τις εξεταζόμενες μελέτες.<sup>81,83-88,90</sup>

### **Απόψεις και εμπειρίες Γονέων**

Σημαντικό και αναπόσπαστο κομμάτι της φροντίδας του παιδιού στο τέλος της ζωής, είναι και η φροντίδα της οικογένειας που δοκιμάζεται μαζί με το παιδί. Οι προτεραιότητες των γονέων των παιδιών που πεθαίνουν σε ΜΕΘΠ είναι οι ειλικρινείς και σαφείς πληροφορίες, η ομαλή επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό, η διατήρηση της ακεραιότητας της σχέσης γονέα-παιδιού και η ευκαιρία να προσφέρουν στο παιδί ένα απαλλαγμένο από πόνο, ειρηνικό τέλος της ζωής με αξιοπρέπεια.<sup>87,89,91</sup> Συχνά αναδείχθηκε σημαντικό ποσοστό των γονέων που αναφέρουν μη συμπονετική συμπεριφορά από το προσωπικό, κακή ποιότητα επικοινωνίας στη ΜΕΘΠ, μειωμένη γονεϊκή συμμετοχή στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων και έλλειψη ιδιωτικότητας στις τελευταίες στιγμές της ζωής του παιδιού.<sup>87,89,91</sup> Η παροχή της PPC βελτίωσε την

πνευματική ευημερία και τις αντιλήψεις των γονέων, μετά την προώθηση της φυσικής επαφής με το βαριά άρρωστο παιδί. Φαίνεται πως η δυνατότητα να αγγίζει το παιδί ο γονέας όσο συχνά επιθυμεί και η υποστήριξη που αισθάνεται από τους επαγγελματίες υγείας αύξησαν τα ποσοστά ικανοποίησης. Η αίσθηση των γονέων ότι τους εκτιμούν ως μέλος της ομάδας αυξήθηκε και βελτιώθηκε η σχέση τους με τους επαγγελματίες υγείας. Η καθημερινή φροντίδα παιδιών που βρίσκονται στο τέλος της ζωής, αλλά και των γονέων τους είναι αγχωτική και δύσκολη. Ο έλεγχος των συναισθημάτων, η ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων και η αναγνώριση του επιπέδου βαρύτητας του παιδιού αποτελούν μεθόδους αντιμετώπισης της κατάστασης από τους νοσηλευτές.<sup>82</sup> Οι απόψεις της οικογένειας του παιδιού αποτέλεσαν ένα θέμα που ήταν εμφανές σε αρκετές από τις έρευνες.<sup>82,87,89,91</sup>

### **Απόψεις και εμπειρίες Νοσηλευτών**

Η PPC μπορεί να είναι ψυχοφθόρα και ταυτόχρονα ικανοποιητική εμπειρία, απαιτεί γνώση, δεξιότητες αλλά και ενσυναίσθηση από τους νοσηλευτές για την επιτυχή φροντίδα των ασθενών στο τέλος της ζωής τους. Πολλές μελέτες έχουν διεξαχθεί για τη μελέτη των εμπειριών των μικρών ασθενών και των οικογενειών τους, αλλά είναι ελάχιστες αυτές που έχουν θέσει το ερώτημα, πως βιώνουν αυτή την εμπειρία οι νοσηλευτές.<sup>91</sup> Για το νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί πρόκληση η μετάβαση της φροντίδας του παιδιού από θεραπευτική σε ανακουφιστική. Μέγιστη σημασία έχει η ολιστική εικόνα του ασθενή και η ηθική ευθύνη που φέρει ο νοσηλευτής στο τέλος της ζωής των ασθενών που φροντίζουν. Έχει αναδειχθεί ένας κοινός στόχος των γονιών και των νοσηλευτών, να προσφέρουν στο παιδί, ειρηνικές και απαλλαγμένες από πόνο τελευταίες στιγμές, επιτρέποντας να ενσωματωθεί με την οικογένειά του στο βαθμό που είναι δυνατό.<sup>91</sup>

### **Περιορισμοί της μελέτης**

Περιορισμοί της μελέτης αποτελούν η ένταξη σε αυτήν άρθρων δημοσιευμένων μόνο στην αγγλική γλώσσα και η αναζήτηση άρθρων μόνο σε δύο βάσεις δεδομένων, με αποτέλεσμα να περιορίζεται η γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων.

## **Συμπεράσματα**

Η μελέτη αναδεικνύει ένα ευρύ φάσμα προκλήσεων που ακόμη αντιμετωπίζουν τα παιδιά, οι γονείς και το οι επαγγελματίες υγείας που φροντίζουν γι' αυτά, στο τέλος της ζωής. Η πτωχή ικανοποίηση των παιδιών και γονέων και η πτωχή ποιότητα ζωής βελτιώνονται με την εφαρμογή της PPC. Γονείς και νοσηλευτές καταβάλλουν κοινές προσπάθειες με την εφαρμογή της PPC να προσφέρουν στο παιδί, ειρηνικές και απαλλαγμένες από πόνο τελευταίες στιγμές.

## **Abstract**

### **Care of children at the end of life in the intensive care unit**

Ntavana Maria

**Introduction:** The majority of pediatric deaths occur in pediatric intensive care units (PICUs). The health status of the child in the PICU has a serious impact on his family. End-of-life care (EOLC) can have a lasting impact on bereavement management even after the death of the child.

**Purpose:** The purpose of the study was to investigate the care of children at the end of life in the PICU.

**Material – Method:** Systematic review performed by searching the international literature in Pubmed and Scopus databases using keywords. The criteria for the inclusion of the articles in the study were: 1. to be written in the English language 2. to be published in valid scientific journals. 3. be absolutely relevant to the subject of the study. 4. to be published from 2013-2022.

**Results:** Children with cancer face a high burden of intensive treatments in the PICU. Late PPC onset (>30 days before death) is associated with greater odds of the place of death being the PICU. Parents experienced uncompassionate behavior from staff, poor quality of communication in the PICU, reduced participation in the decision-making process and lack of privacy in their child's last moments. Children with cancer may have a significant burden of symptoms at the end of life, but positive changes in communication and the way they care and manage death were recorded after PPC implementation. Implementation of PPC was associated with fewer interventions, a higher rate of pain assessment, and better documentation of pain management. Overall there has been an increase in the redirection of care from curative to palliative care, the use of palliative drugs, and a decrease in end-of-life interventions.

**Conclusions:** This study highlights a wide range of challenges that children, parents and the health professionals who care for them still face at the end of life. Poor child and parent satisfaction and poor quality of life are improved with PPC implementation. Parents and nurses make joint efforts with the application of PPC to offer the child, peaceful and pain-free last moments.

## Βιβλιογραφία

1. Meert KL, Thurston CS, Briller SH. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study. *Pediatric Critical Care Medicine* 2005, 6(4):420-427.
2. Curtis JR, Rubenfeld GD. Improving palliative care for patients in the intensive care unit. *Journal of palliative medicine* 2005, 8(4):840-854.
3. Prall D. The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life: an advocacy tool. *European Journal of Palliative Care* 2014, 21(4):180-183.
4. Polikoff LA, McCabe ME. End-of-life care in the pediatric ICU. *Current opinion in pediatrics* 2013, 25(3):285-289.
5. World Health Organization. *WHO definition of palliative care*. Retrieved from <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>; Assessed: 2023.
6. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. World Health Organization, 2002.
7. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Gibbon C, Chrastek J, Symalla B. Developing a pain and palliative care programme at a US children's hospital. *International Journal of Palliative Nursing* 2007, 13(11):534-542.
8. Johnson M. A guide to the development of children's palliative care services. *Association of Children's Palliative Care (ACT)*. 3rd ed. Bristol, UK: Royal College of Nursing and Royal college of Paediatrics and Child Health, 2009.
9. Chambers L. A guide to children's palliative care. Together for Short Lives, 2018
10. Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, Lazzarin P, Bertolotti M, Manfredini L, ... Benini F. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Italian journal of pediatrics* 2019, 45(1):1-5.
11. Paedspal. Paediatric Palliative Care. Mattie Stepanek's Definition. Retrieved from <https://paedspal.org.za/about-us/what-is-paediatric-palliative-care>; Assessed: 2023.
12. Xu JQ, Murphy SL, Kochanek KD, Arias E. Mortality in the United States, 2015. NCHS data brief, no 267. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics. 2016.



13. Weaver MS, Rosenberg AR, Tager J, Wichman CS, Wiener L. A summary of pediatric palliative care team structure and services as reported by centers caring for children with cancer. *Journal of palliative medicine* 2018, 21(4):452-462.
14. Wolfe J, Klar N, Grier HE, Duncan J, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA* 2000, 284(19):2469-2475.
15. Jaaniste T, Coombs S, Donnelly TJ, Kelk N, Beston D. Risk and resilience factors related to parental bereavement following the death of a child with a life-limiting condition. *Children* 2017, 4(11):96.
16. Pizzo PA, Poplack DG. *Principles and practice of pediatric oncology*. Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia, PA, USA, 2015.
17. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM, Farace E, Lehman E, Levi BH. Advance care planning does not adversely affect hope or anxiety among patients with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management* 2015, 49(6):1088-1096.
18. Szymczak JE, Schall T, Hill DL, Walter JK, Parikh S, DiDomenico C, Feudtner C. Pediatric oncology providers' perceptions of a palliative care service: the influence of emotional esteem and emotional labor. *Journal of pain and symptom management* 2018, 55(5):1260-1268.
19. Weiss SC, Emanuel LL, Fairclough D L, Emanuel EJ. Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *The Lancet* 2001, 357(9265):1311-1315.
20. Friedrichsdorf SJ, Bruera, E. Delivering pediatric palliative care: from denial, palliphobia, pallilalia to palliative. *Children* 2018, 5(9):120.
21. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, ... Ahles TA. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology* 2015, 33.
22. Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, Duncan J, Comeau M, Breyer J, ... Weeks JC. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing?. *Journal of clinical oncology* 2008, 26(10):1717-1723.
23. Friedrichsdorf S.J. Cancer Pain Management in Children. In *Anaesthesia, Intensive Care, and Pain Management for the Cancer Patient*; Farquhar-Smith P, Wigmore T, Eds.; Oxford University Press: Oxford, NY, USA, 2011:215–227.
24. Portenoy RK, Coyle N. Controversies in the long-term management of analgesic therapy in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 1990, 5(5):307-319.

25. Cherlin E, Morris V, Morris J, Johnson-Hurzeler R, Sullivan GM, Bradley EH. Common myths about caring for patients with terminal illness: opportunities to improve care in the hospital setting. *Journal of Hospital Medicine: An Official Publication of the Society of Hospital Medicine* 2007, 2(6):357-365.
26. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000, 106(2):351-357.
27. Michelson KN, Siegel LB. Palliative Care in the PICU. In: Wheeler, D., Wong, H., Shanley, T. (eds) *Pediatric Critical Care Medicine*. Springer, London, 2014.
28. Lenton S, Goldman A, Eaton N, Southall D. Development and epidemiology. In: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
29. Truog RD, Meyer EC, Burns JP. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical care medicine* 2006, 34(11):S373-S379.
30. Levetown M. Increasing Access to the Benefits of Palliative Care in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine* 2016, 17(8):804-805.
31. Browning DM, Solomon MZ, Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC) Investigator Team. The initiative for pediatric palliative care: an interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. *Journal of pediatric nursing* 2005, 20(5):326-334.
32. Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP. Family-centered care: A resource for social work in end-of-life and palliative care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care* 2006, 2(1):13-27.
33. Johnson BH, Abraham MR. Partnering with patients, residents, and families: A resource for leaders of hospitals, ambulatory care settings, and long-term care communities. *Bethesda, MD: Institute for Patient-and Family-Centered Care*, 2012.
34. Institute for Family-Centered Care (n.d.) Family-centered care. Available at: [www.familycenteredcare.org](http://www.familycenteredcare.org). Accessed March 29, 2022.
35. Johnson BH. Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems, & Health* 2000, 18(2):137–156.
36. Bradford N, Herbert A, Pedersen L, Irving H, Collins J, Cooke L, ... Trnka P. A practical guide to palliative care in paediatrics. *South Brisbane: Queensland Health*, 2014.
37. Crozier F, Hancock LE. Pediatric palliative care: beyond the end of life. *Pediatric Nursing* 2012, 38(4):198-227.

38. Noyes J, Hastings RP, Lewis M, Hain R, Bennett V, Hobson L, Spencer LH. Planning ahead with children with life-limiting conditions and their families: development, implementation and evaluation of 'My Choices'. *BMC Palliative Care* 2013, 12(1):1-17.
39. Fraser J, Harris N, Berringer AJ, Prescott H, Finlay F. Advanced care planning in children with life-limiting conditions—the Wishes Document. *Archives of disease in childhood* 2010, 95(2):79-82.
40. Doorenbos A, Lindhorst T, Starks H, Aisenberg E, Curtis JR, Hays R. Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *Journal of social work in end-of-life & palliative care* 2012, 8(4):297-315.
41. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. *Current problems in pediatric and adolescent health care* 2010, 40(6):120-151.
42. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric end-of-life issues and palliative care. *Clinical pediatric emergency medicine* 2007, 8(3):212-219.
43. Himmelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *Journal of palliative medicine* 2006, 9(1):163-181.
44. Kars MC, Grypdonck MH, de Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-van den Bergh EM, Verkerk MA, van Delden JJ. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer* 2011, 19:27-35.
45. Rubenfeld GD, Crawford SW. Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatment in the intensive care unit. *In: Managing Death in the ICU: The Transition from Cure to Comfort*. Rubenfeld GD (Ed). Oxford University Press, New York, 2000.
46. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, ... Kaufman DC. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Critical care medicine* 2008, 36(3):953-963.
47. American Academy of Pediatrics, & Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The assessment and management of acute pain in infants, children, and adolescents. *Pediatrics* 2001, 108(3):793-797.
48. Sahler OJ Z, Frager G, Levetown M, Cohn FG, Lipson MA. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics* 2000, 105(3):575-584.

49. Manworren RC, Hynan LS. Clinical validation of FLACC: preverbal patient pain scale. *Pediatric nursing* 2003, 29(2):140–6.
50. Moody K, Siegel L, Scharbach K, Cunningham L, Cantor RM. Pediatric palliative care. *Primary Care: Clinics in Office Practice* 2001, 38(2):327-361.
51. Von Baeyer CL, Spagrud LJ, McCormick JC, Choo E, Neville K, Connelly MA. Three new datasets supporting use of the Numerical Rating Scale (NRS-11) for children’s self-reports of pain intensity. *Pain* 2009, 143(3):223-227.
52. Bieri D, Reeve RA, Champion GD, Addicoat L, Ziegler JB. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: development, initial validation, and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain* 1990, 41(2):139-150.
53. Malviya S, Voepel-Lewis TERRI, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Pediatric Anesthesia* 2006, 16(3):258-265.
54. Goldman A, Hain R, Liben S. (Eds.). *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford university press, 2012.
55. Carter BS, Levetown M, Friebert SE. (Eds.). *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. JHU Press, 2011.
56. Friedrichsdorf SJ, Kang TI. The management of pain in children with life-limiting illnesses. *Pediatric Clinics of North America* 2007, 54(5):645-672.
57. McGrath PA. Development of the World Health Organization guidelines on cancer pain relief and palliative care in children. *Journal of pain and symptom management* 1996, 12(2):87-92.
58. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization, 1998.
59. Kemper KJ, Vohra S, Walls R, Task Force on Complementary and Alternative Medicine, & Provisional Section on Complementary, Holistic, and Integrative Medicine. The use of complementary and alternative medicine in pediatrics. *Pediatrics* 2008, 122(6):1374-1386.
60. Wheeler DS. *Pediatric critical care medicine*. H. R. Wong, & T. P. Shanley (Eds.). London: Springer, 2014.
61. Kazak AE, Penati B, Brophy P, Himmelstein B. Pharmacologic and psychologic interventions for procedural pain. *Pediatrics* 1998, 102(1):59-66.

62. Ladas EJ, Post-White J, Hawks R, Taromina K. Evidence for symptom management in the child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2006, 28(9):601-615.
63. Gottschling S, Reindl TK, Meyer S, Berrang J, Henze G, Graeber S, ... Graf N. Acupuncture to alleviate chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric oncology—a randomized multicenter crossover pilot trial. *Klinische Pädiatrie* 2008, 220(06):365-370.
64. Cassileth BR. Complementary and alternative cancer medicine. *Journal of clinical oncology* 1999, 17(11):44-52.
65. Moody K, Daswani D, Abrahams B, Santizo R. Yoga for pain and anxiety in pediatric hematology-oncology patients: case series and review of the literature. *Journal of the society for Integrative Oncology* 2010, 8(3):95-105.
66. Tsao JC, Zeltzer LK. Complementary and alternative medicine approaches for pediatric pain: a review of the state-of-the-science. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 2005, 2(2):149-159.
67. Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. *Journal of pain and symptom management* 2003, 26(1):594-603.
68. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, ... Weeks JC. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *New England Journal of Medicine* 2000, 342(5):326-333.
69. Santucci G, Mack JW. Common gastrointestinal symptoms in pediatric palliative care: nausea, vomiting, constipation, anorexia, cachexia. *Pediatric Clinics of North America* 2007, 54(5):673-689.
70. Lavoratore S, Linseman M, Maloney A, Nathan P, Taylor T, Zelunka E, Dupuis LL. Development of a diary for use by children to record their chemotherapy-induced nausea and vomiting experience [Abstract]. *Canadian Journal of Hospital Pharmacy*; 2011.
71. Clarke-Steffen L. Cancer-related fatigue in children. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2001, 18(2\_suppl):1-2.
72. Wusthoff CJ, Shellhaas RA, Licht DJ. Management of common neurologic symptoms in pediatric palliative care: seizures, agitation, and spasticity. *Pediatric Clinics of North America* 2007, 54(5):709-733.
73. Carrieri-Kohlman V, Stulbarg MS. Dyspnea: assessment and management. In: Hodgkin JE, Celli BR, Connors GL, editors. *Pulmonary rehabilitation: guidelines to success*. 3<sup>rd</sup> edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2000:xvii, 57–89.

74. Mastro KA, Johnson JE, McElvery N, Preuster C. The benefits of a nurse-driven, patient-and family-centered pediatric palliative care program. *The Journal of nursing administration* 2015, 45(9):423-428.
75. McSherry M, Kehoe K, Carroll JM, Kang TI, Rourke MT. Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. *Pediatric Clinics of North America* 2007, 54(5):609-629.
76. Kang T, Hoehn KS, Licht DJ, Mayer OH, Santucci G, Carroll JM, ... Feudtner C. Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatric Clinics* 2005, 52(4):1029-1046.
77. Worden JW. Grief counseling and grief therapy, a handbook for the mental health practitioner. *Death Studies* 1993, 17:451-458.
78. Huang IC, Shenkman EA, Madden VL, Vadaparampil S, Quinn G, Knapp CA. Measuring quality of life in pediatric palliative care: challenges and potential solutions. *Palliative medicine* 2010, 24(2):175-182.
79. Downing J, Namisango E, Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med* 2018, 7(Suppl 3):S151-S163.
80. Mularski RA, Heine CE, Osborne ML, Ganzini L, Curtis JR. Quality of dying in the ICU: ratings by family members. *Chest* 2005, 128(1):280-287.
81. Kaye EC, Gushue CA, DeMarsh S, Jerkins J, Sykes A, Lu Z, ... Baker JN. Illness and end-of-life experiences of children with cancer who receive palliative care. *Pediatric blood & cancer* 2018, 65(4):e26895.
82. Leland BD, Nitu ME, Hancock M, Moody K, Gunderman R, Moser E, Rowan CM. Prospective evaluation of physical contact with critically ill child on caregiver spiritual wellbeing. *The Journal of Pediatrics* 2017, 191:250-254.
83. Vern-Gross TZ, Lam CG, Graff Z, Singhal S, Levine DR, Gibson D, ... Baker JN. Patterns of end-of-life care in children with advanced solid tumor malignancies enrolled on a palliative care service. *Journal of pain and symptom management* 2015, 50(3):305-312.
84. 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. *Journal of Pain and Symptom Management* 2016, 52(5):673-680.

85. Delgado-Corcoran C, Wawrzynski S, Bennett E, Green D, Bodily S, Moore D, ... Olson LM. Palliative Care in Children with Heart Disease Treated in an Intensive Care Unit. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 2020, 21(5):423-429.
86. Delgado-Corcoran C, Bennett EE, Bodily SA, Wawrzynski SE, Green D, Moore D, ... Olson LM. Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU. *Cardiology in the Young* 2021, 31(9):1458-1464.
87. El Halal GMA, Piva JP, Lago PM, El Halal MG, Cabral FC, Nilson C, Garcia PC. Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *International journal of palliative nursing* 2013, 19(10):495-502.
88. Snaman JM, Kaye EC, Lu JJ, Sykes A, Baker JN. Palliative care involvement is associated with less intensive end-of-life care in adolescent and young adult oncology patients. *Journal of palliative medicine* 2017, 20(5):509-516.
89. Brooten D, Youngblut JM, Seagrave L, Caicedo C, Hawthorne D, Hidalgo I, Roche R. Parent's perceptions of health care provider's actions around child ICU death: what helped, what did not. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2013, 30(1):40-49.
90. Samsel C, Lechner BE. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. *Journal of Perinatology* 2015, 35(3):223-228.
91. Forsne, M, Mattsson J. Caring for dying children in the pediatric intensive care unit, nurses and parent's perspective. *Online Journal of Complimentary & Alternative Medicine [Internet]* 2019, 1(2):1-7.