

# Ανακουφιστική φροντίδα στο τέλος της ζωής στη μονάδα εντατικής θεραπείας παιδών

Νταβανά Μαρία<sup>1</sup>, Κουτελέκος Ιωάννης<sup>2</sup>, Δούσης Ευάγγελος<sup>2</sup>

## End-of-life palliative care in the pediatric intensive care unit

Abstract at the end of the article

<sup>1</sup> Νοσηλεύτρια, Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Μονάδες Εντατικής Θεραπείας», Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών  
<sup>2</sup> Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Προέλευση εργασίας: Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Μονάδες Εντατικής Θεραπείας», Τμήμα Ιατρικής, Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Υποβλήθηκε: 06/06/2023  
Επανυποβλήθηκε: 22/11/2023  
Εγκρίθηκε: 30/07/2024

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:  
Δούσης Ευάγγελος,  
E-mail: edousis@uniwa.gr

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

**Σκοπός:** Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της εφαρμογής της παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας (Pediatric Palliative Care - PPC) 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-κλειδιών. Τα κριτήρια εισαγωγής των άρθρων στη μελέτη ήταν: Να είναι γραμμένα στην Αγγλική γλώσσα, να είναι δημοσιευμένα σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά, να είναι απολύτως σχετικά με το θέμα της μελέτης, να είναι δημοσιευμένα από το 2013-2022.

**Αποτελέσματα:** Τα παιδιά με καρκίνο αντιμετωπίζουν υψηλό φορτίο εντατικών θεραπειών στη ΜΕΘΠ. Η καθυστερημένη έναρξη της 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 στον 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:** Αναδεικνύεται ένα ευρύ φάσμα προκλήσεων στο τέλος της ζωής που αντιμετωπίζουν τα παιδιά, οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας. Η έγκαιρη PPC προάγει την οικογενειοκεντρική φροντίδα.

**Λέξεις-ερευρηρίου:** Νοσηλευτική, παιδιατρική νοσηλευτική, μονάδες εντατικής θεραπείας, ανακουφιστική φροντίδα.

### Εισαγωγή

Ο θάνατος του παιδιού αποτελεί τραυματική εμπειρία για τους γονείς και η φροντίδα που παρέχεται στο παιδί και την οικογένεια γύρω και μετά τον θάνατό του μπορεί να έχει διαρκή επίδραση στη διαδικασία του πένθους.<sup>1</sup> Οι επαγγελματίες υγείας στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παιδών (ΜΕΘΠ) πρέπει να προβλέπουν, να αναγνωρίζουν και να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τον πόνο και την ταλαιπωρία του ετοιμοθάνατου παιδιού, καθώς και να υποστηρίζουν τις ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του.<sup>2</sup> Το 70% των ασθενών που πεθαίνουν σε ΜΕΘΠ το κάνουν στο πλαίσιο διακοπής ή αναστολής θεραπειών διατήρησης της ζωής, με το υπόλοιπο 30% να κατανέμεται εξίσου μεταξύ διάγνωσης εγκεφαλικού θανάτου και αποτυχίας καρδιοπνευμονικής αναζωογόνησης.<sup>3</sup> Παρόλο που τα ποσοστά θνησιμότητας στη ΜΕΘΠ είναι σχετικά χαμηλά (2-6%) σε σχέση με τις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) ενηλίκων, η φροντίδα στο τέλος της ζωής (End of life care - EOLC) παραμένει ένα σημαντικό μέρος της παιδιατρικής εντατικής θεραπείας.<sup>4</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.<sup>5</sup> Περιλαμβάνει τη ταυτόχρονη χορήγηση θεραπευτικής και υποστηρικτικής φροντίδας με προσοχή στις σωματικές, ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανησυχίες και ενσωματώνει την παροχή υποστήριξης σε όλη την οικογένεια.<sup>5</sup> Η Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα (Pediatric Palliative Care - PPC) συνιστάται να ξεκινά με τη διάγνωση της απειλητικής για τη ζωή νόσου και να συνεχίζεται σε όλη την πορεία της ασθένειας.<sup>6</sup> Η PPC στη ΜΕΘΠ έχει στόχο την ευημερία του ασθενή στο τέλος της ζωής. Υπάρχουν σημαντικές διαφορές της PPC, από αυτή των ενηλίκων. Η φύση των παθήσεων, η διάρκειά τους και η συνεχιζόμενη σωματική, συναισθηματική και γνωστική ανάπτυξη των παιδιατρικών ασθενών καθ' όλη τη διάρκεια εξέλιξης της

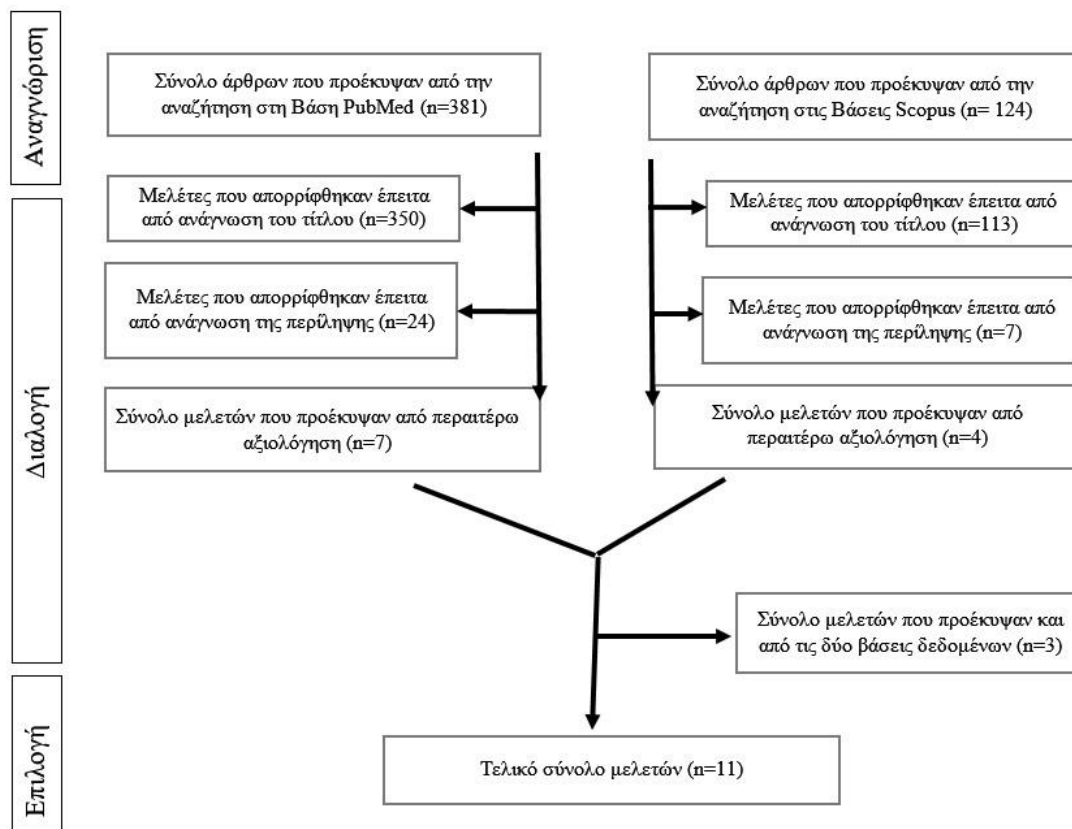
νόσου, αυξάνουν την πολυπλοκότητα της παροχής PPC στο τέλος της ζωής.<sup>7,8</sup> Η PPC προϋποθέτει την πλήρωση ορισμένων κριτηρίων για την εφαρμογή της. Η διάγνωση περιοριστικής/απειλητικής για τη ζωή νόσου, η εισαγωγή στη ΜΕΘΠ, η χρήση επεμβατικών ιατρικών συσκευών για την υποστήριξη της ζωής, η αναγκαιότητα ειδικής υποστήριξης κατά το τέλος της ζωής και η ενίσχυση της οικογένειας κατά την περίοδο του πένθους είναι ορισμένα από αυτά.<sup>9</sup>

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει σημαντική πρόοδος στην εφαρμογή της PPC κατά το τέλος της ζωής, όμως έχουν εντοπιστεί πολλά εμπόδια στην αποτελεσματική παροχή της, κυρίως λόγω λανθασμένων απόψεων των φροντιστών των παιδιών.<sup>10</sup> Είναι μια πολύ ενεργή και προηγμένη προσέγγιση για τη διαχείριση των συμπτωμάτων, την εξασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής και την υποστήριξη της οικογένειας.<sup>11-13</sup> Αποσκοπεί στη μεγιστοποίηση της ποιότητας ζωής του παιδιού και εφαρμόζεται με την αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων, της κοινωνικής και πνευματικής ευημερίας του παιδιού, της εξασφάλισης της συνέχειας της φροντίδας, της σαφήνειας της επικοινωνίας, της λήψης κοινών αποφάσεων με την οικογένεια σε σχέση με την πρόγνωση και τα μελλοντικά αποτελέσματα, καθώς και με την υποστήριξη του πένθους και της θλίψης που βιώνει η οικογένεια μετά την απώλεια. Εστιάζεται στη λήψη αποφάσεων με επίκεντρο τον ασθενή και την οικογένεια και προάγει τη θεραπευτική προσέγγιση και την παροχή οικογενειοκεντρικής φροντίδας.<sup>1,13</sup> Η PPC στο τέλος της ζωής συμβάλλει στην ανακούφιση του πόνου και των συμπτωμάτων, βελτιώνει την ποιότητα ζωής στο τέλος της ζωής, την ετοιμότητα των γονέων για τον θάνατο του παιδιού και τον σχεδιασμό προηγμένης φροντίδας.<sup>14</sup>

### Σκοπός

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της εφαρμογής της παιδιατρικής ανακουφιστικής φροντίδας (Pediatric Palliative Care - PPC) στο τέλος της ζωής στη ΜΕΘΠ.

Διάγραμμα 1. Διάγραμμα επιλογής άρθρων



**Μεθοδολογία**

Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας 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 βάσεις δεδομένων (Pubmed, Scopus) καθώς και συνώνυμες λέξεις ή/και συνδυασμό των όρων.

Το δείγμα της μελέτης συμπεριλαμβάνει δημοσιευμένα ερευνητικά άρθρα σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά που αναφέρονται στη φροντίδα παιδιών στο τέλος της ζωής στη ΜΕΘΠ.

**Κριτήρια ένταξης**

Τα κριτήρια εισαγωγής των άρθρων στη μελέτη ήταν: να είναι γραμμένα στην Αγγλική γλώσσα, να είναι δημοσιευμένα σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά, να είναι απολύτως σχετικά με το θέμα της μελέτης, να είναι δημοσιευμένα από το 2013-2022.

**Διαδικασία επιλογής μελετών**

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 EOLC.

Εφαρμόστηκε η μεθοδολογία PRISMA (Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analysis) για την αναγνώριση, διαλογή και επιλογή των άρθρων.<sup>15</sup>

Χρησιμοποιήθηκε η διαδικασία PICOS (Population, Interventions, Controls, Outcome, Study design) σαν κριτήριο για την εισαγωγή των άρθρων στην παρούσα μελέτη. Τα άρθρα εισήχθησαν στη μελέτη αν είχαν πληθυσμό (Population) νεογνά ή/και παιδιά ή/και εφήβους ή/και νεαρούς ενήλικες που νοσηλεύτηκαν στο τέλος της ζωής ή πέθαναν σε ΜΕΘ ή/και γονείς ή/και νοσηλευτές. Οι παρεμβάσεις (Interventions) έπρεπε να είναι φαρμακευτικές ή μη (όπως η έγκαιρη εφαρμογή PPC, η αντιμετώπιση συμπτωμάτων, η οικογενειοκεντρική

## ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ - SYSTEMATIC REVIEW

Ανακουφιστική φροντίδα στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας παιδιών

**Πίνακας 1.** Χαρακτηριστικά μελετών

Συγγραφείς, Έτος, χώρα	Ερευνητικός σχεδιασμός, Στατιστική ανάλυση	Δείγμα	Σκοπός	Εργαλεία / Παρεμβάσεις	Αποτελέσματα
Kaye et al, 2017, <sup>16</sup> ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη κοόρτης. Περιγραφική στατιστική, λογιστική παλινδρόμηση. $\chi^2$ test.	321 παιδιά με καρκίνο.	Διερεύνηση της ασθένειας & των εμπειριών στο τέλος της ζωής παιδιών με καρκίνο που λαμβάνουν Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα (Pediatric Palliative Care - PPC).	Δημογραφικά στοιχεία. Κλινικές παράμετροι Ηλεκτρονικός φάκελος ασθενών.	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, <sup>17</sup> ΗΠΑ	Προοπτική, προ-μετά μελέτη. Wilcoxon rank-sum, Wilcoxon signed-rank, $\chi^2$ test, Fisher's exact test, Kruskal-Wallis test.	331 γονείς παιδιών με καρκίνο.	Αξιολόγηση της βελτίωσης της πνευματικής ευημερίας των 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 απρογραμμάτιστης αποσωλήνωσης.	Η PPC βελτίωσε την πνευματική ευημερία των φροντιστών & τις αντιλήψεις περί φροντίδας, εφαρμόστηκε με ασφάλεια & αντιμετώπισε την ανάγκη για οικογενειοκεντρική φροντίδα των ασθενών στη ΜΕΘΠ.
Vern-Gross et al, 2015, <sup>18</sup> ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη κοόρτης. 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 (End of life care – EOLC) 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 (Do not resuscitate - DNR), προτίμηση τύπου θανάτου, διαχείριση πόνου).	Σε σύγκριση με την ομάδα στην οποία δεν εφαρμόστηκε PPC, η ομάδα PPC είχε περισσότερες συζητήσεις για το τέλος της ζωής ανά ασθενή, συζητήσεις για το τέλος της ζωής νωρίτερα & με μεγαλύτερο χρονικό διάστημα πριν από τις εντολές DNR. Παρόλο που τα παιδιά με συμπαγείς όγκους μπορεί να έχουν σημαντική επιβάρυνση των συμπτωμάτων προς το τέλος της ζωής, καταγράφηκαν θετικές αλλαγές στην επικοινωνία & στους χώρους περίθαλψης & θανάτου μετά την εφαρμογή PPC.

<p>Osenga et al, 2016,<sup>19</sup> ΗΠΑ</p>	<p>Αναδρομική μελέτη κοόρτης. Λογιστική παλινδρόμηση. Poisson. t-test, Mann-Whitney U test, Fisher exact test, <math>\chi^2</math> test.</p>	<p>114 νεογνά &amp; παιδιά σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ).</p>	<p>Σύγκριση των συνθηκών στο τέλος της ζωής των νοσηλευόμενων παιδιών που συμμετέχουν σε πρόγραμμα PPC έναντι εκείνων χωρίς PPC.</p>	<p>Δημογραφικά δεδομένα. Κλινικά δεδομένα, θεραπείας-αντιμετώπισης συμπτωμάτων. Τυποποιημένο έντυπο συλλογής δεδομένων για τη EOLC σε παιδιά.</p>	<p>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.</p>
<p>Delgado-Corcoran et al, 2020,<sup>20</sup> ΗΠΑ</p>	<p>Αναδρομική μελέτη κοόρτης. Περιγραφική στατιστική. Fisher's exact test, <math>\chi^2</math> test, Mann-Whitney U test.</p>	<p>1389 παιδιά σε καρδιολογική ΜΕΘ.</p>	<p>Διερεύνηση της PPC σε παιδιά που σε καρδιολογική ΜΕΘ &amp; προσδιορισμός της επίδρασης της PPC στο τέλος της ζωής.</p>	<p>Δημογραφικά στοιχεία, Ιατρικό ιστορικό ασθενών, Αρχεία καταγραφής ένταξης ασθενών σε PPC.</p>	<p>Η PPC σπάνια παρέχεται στην καρδιολογική ΜΕΘΠ. Οι ασθενείς που έλαβαν PPC ήταν ιατρικά πιο πολύπλοκοι σε σχέση με αυτούς που δεν έλαβαν &amp; παρουσίαζαν υψηλή θνησιμότητα. Η PPC στο τέλος της ζωής &amp; η δυνατότητα επιλογής του τόπου θανάτου στο σπίτι ήταν πιο συχνές στην ομάδα PPC.</p>
<p>Delgado-Corcoran et al, 2021,<sup>21</sup> ΗΠΑ</p>	<p>Αναδρομική μελέτη κοόρτης. Περιγραφική στατιστική. Fisher's exact tests, <math>\chi^2</math> test, Mann-Whitney U test.</p>	<p>288 νεογνά &amp; παιδιά σε καρδιολογική ΜΕΘ.</p>	<p>Σύγκριση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής της PCC σε παιδιά σε καρδιολογική ΜΕΘ &amp; σε παιδιά που ενώ πληρούσαν τα κριτήρια δεν έλαβαν PCC.</p>	<p>Δημογραφικά στοιχεία &amp; ιατρικό ιστορικό ασθενών. Κλινικά δεδομένα.</p>	<p>Από τα 288 επιλέξιμα παιδιά για PPC μόνο 48 (17%) έλαβαν PPC. Τα παιδιά που έλαβαν PPC είχαν μεγαλύτερη παραμονή στη ΜΕΘΠ και παραμονή στο νοσοκομείο, πιο περίπλοκες χρόνιες καταστάσεις στο τέλος της 1ης νοσηλείας &amp; στο τέλος της μελέτης &amp; υψηλότερη θνησιμότητα σε σύγκριση με την ομάδα που δεν έλαβε PCC. Τα παιδιά που έλαβαν PCC ήταν σχεδόν 2 μηνών τη στιγμή της έναρξης της PPC. Η PPC συνήθως παρέχεται στο πλαίσιο ιατρικής πολυπλοκότητας, υψηλού κινδύνου θνησιμότητας &amp; σε μεγαλύτερη ηλικία, υποδεικνύοντας πιθανές ευκαιρίες για περισσότερη &amp; πιο έγκαιρη συμμετοχή της PPC στη ΜΕΘΠ.</p>



## ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ - SYSTEMATIC REVIEW

Ανακουφιστική φροντίδα στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας παιδιών

<p>EI Halal et al, 2013,<sup>22</sup> Βραζιλία</p>	<p>Ποιοτική, περιγραφική μελέτη.</p>	<p>15 γονείς (9 παιδιών σε 2 ΜΕΘΠ)</p>	<p>Αξιολόγηση της αναφερόμενης από τους γονείς ποιότητας της περιθαψης που προσφέρεται σε παιδιά τελικού σταδίου &amp; τις οικογένειές τους, τις τελευταίες ημέρες της ζωής σε ΜΕΘΠ.</p>	<p>Ιατρικό ιστορικό ασθενών. Εργαστηριακές εξετάσεις. Συνάντηση &amp; συζήτηση με τον γιατρό της ΜΕΘΠ για ζητήματα που σχετίζονται με τη διάγνωση, τη θεραπεία &amp; την πρόγνωση. Ηχογραφημένη συνέντευξη με ερευνητή που δε συμμετείχε στη θεραπεία του παιδιού (Ανοικτή ημιδομημένη συνέντευξη).</p>	<p>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 &amp; υπερβολική χρήση τεχνολογίας στις τελευταίες στιγμές γύρω από τον θάνατο του παιδιού, αν &amp; οι νοσηλευτές συμμετείχαν σε μεγάλο βαθμό με μέτρα PPC &amp; έδειξαν συμπαθητικές &amp; υποστηρικτικές στάσεις. Οι γονείς δήλωσαν πως η συζήτηση για τον θάνατο των παιδιών ήταν μια επώδυνη εμπειρία αρχικά, αλλά ακολουθήθηκε από αίσθηση ειρήνης.</p>
<p>Snaman et al, 2017,<sup>23</sup> ΗΠΑ</p>	<p>Αναδρομική μελέτη κοόρτης. Περιγραφική στατιστική. Fisher's exact test, <math>\chi^2</math> test, Wilcoxon rank-sum test.</p>	<p>69 έφηβοι &amp; νεαροί ενήλικες με καρκίνο σε ΜΕΘΠ.</p>	<p>Περιγραφή των χαρακτηριστικών των ασθενών 15-26 ετών που πέθαναν σε νοσοκομείο &amp; έλαβαν PPC &amp; τη σύγκριση της ασθένειας &amp; των εμπειριών του τέλους της ζωής τους με αυτές ασθενών που δεν έλαβαν PPC.</p>	<p>Δημογραφικά στοιχεία ασθενών. Ιατρικό ιστορικό ασθενών. Κλινικά δεδομένα.</p>	<p>Η παροχή της PPC συνδέθηκε με τη λήψη λιγότερο εντατικών θεραπειών &amp; θανάτων στη ΜΕΘΠ. Σε σύγκριση με εκείνους που δεν έλαβαν PPC, αυτοί που έλαβαν είχαν λιγότερες πιθανότητες να πεθάνουν στη ΜΕΘΠ &amp; λιγότερες να συνδεθούν σε αναπνευστήρα κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα της ζωής (Last month of life – LMOL). Οι ασθενείς που έλαβαν PPC είχαν λιγότερες πιθανότητες να πεθάνουν στη ΜΕΘΠ vs των ασθενών που δεν έλαβαν &amp; λιγότερες να συνδεθούν σε αναπνευστήρα κατά τη διάρκεια του τέλους της ζωής.</p>

<p>Brooten et al, 2013,<sup>24</sup> ΗΠΑ</p>	<p>Ποιοτική, διερευνητική, περιγραφική μελέτη.</p>	<p>63 γονείς νεογνών &amp; παιδιών που πέθαναν σε ΜΕΘΝ &amp; ΜΕΘΠ.</p>	<p>Περιγραφή των απόψεων των γονέων σχετικά με τις ενέργειες των επαγγελματιών υγείας που βοήθησαν ή δε βοήθησαν κατά τη στιγμή του θανάτου στη ΜΕΘΝ &amp; ΜΕΘΠ.</p>	<p>Ημιδομημένες συνεντεύξεις.</p>	<p>Οι γονείς βρεφών &amp; παιδιών που απεβίωσαν στις ΜΕΘΝ &amp; ΜΕΘΠ βοηθήθηκαν: από το συμπονετικό &amp; ευαίσθητο προσωπικό, από το έμπειρο &amp; ικανό νοσηλευτικό προσωπικό, από τις κατανοητές εξηγήσεις τους για τη κατάσταση του παιδιού &amp; τη φροντίδα του, από το ότι οι επαγγελματίες υγείας έκαναν τα πάντα να βοηθήσουν το παιδί &amp; από τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού &amp; στη λήψη αποφάσεων. Οι γονείς δε βοηθήθηκαν: από το μη ευαίσθητο &amp; μη υποστηρικτικό προσωπικό &amp; τη σύγκρουση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας &amp; των ιδίων), από τη μη κατανόηση της ασθένειας, στη φροντίδα των επιπλοκών του παιδιού, από τα προβλήματα επικοινωνίας γύρω από το θάνατο του παιδιού &amp; το μη αναμενόμενο θάνατό του &amp; από την απειρία του ιατρικού &amp; νοσηλευτικού προσωπικού που δε βοήθησε στην εμπειρία τους στις τελευταίες στιγμές του παιδιού.</p>
<p>Samsel &amp; Lechner, 2015,<sup>25</sup> ΗΠΑ</p>	<p>Αναδρομική &amp; προοπτική μελέτη. Ανάλυση διακύμανσης Kruskal-Wallis μονής κατεύθυνσης, <math>\chi^2</math> test, Ανάλυση SigmaPlot 11</p>	<p>106 νεογνά σε ΜΕΘΝ.</p>	<p>Διερεύνηση της ΕΟΛC σε ΜΕΘΝ επιπέδου IV μετά την εφαρμογή PPC.</p>	<p>Δημογραφικά στοιχεία ασθενών. Ιατρικό ιστορικό ασθενών. Κλινικά δεδομένα.</p>	<p>Τις τελευταίες 48 ώρες της ζωής υπήρξε ανακατεύθυνση της φροντίδας από θεραπευτική σε ανακουφιστική. Το ποσοστό ανακατεύθυνσης αυξήθηκε στο 73% μετά την εφαρμογή PPC. Η ανακουφιστική φαρμακευτική αγωγή αυξήθηκε στο 64% μετά την εφαρμογή PPC. Στο 70% των θανάτων παρασχέθηκε επικουρική φροντίδα. Η εφαρμογή PPC στα νεογνά συνδέθηκε με αύξηση στις ανακουφιστικές παρεμβάσεις στις τελευταίες 48 ώρες της ζωής τους, υποδηλώνοντας ότι μια τέτοια πρωτοβουλία μπορεί να ενισχύσει τη ΕΟΛC.</p>

<p>Forsner &amp; Mattsson, 2019,<sup>26</sup> Σουηδία</p>	<p>Ποιοτική, διερευνητική, περιγραφική μελέτη.</p>	<p>6 νοσηλευτές ΜΕΘΠ &amp; 9 γονείς παιδιών.</p>	<p>Περιγραφή της εμπειρίας των νοσηλευτών &amp; των γονέων της ΜΕΘΠ 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 φροντίδα στην PPC. 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>
---	--	--	--	--	---

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 αποτελέσματα της εφαρμογής της PPC στο τέλος της ζωής. Οι μελέτες έπρεπε να είναι κλινικές (ποσοτική ή/και ποιοτική ανάλυση) (Study design).

Οι περιλήψεις και το κείμενο των άρθρων αξιολογήθηκαν ανεξάρτητα από δύο συγγραφείς και οι διενέξεις επιλύθηκαν από τον τρίτο συγγραφέα. Η εξαγωγή των δεδομένων των μελετών που επιλέχθηκαν έγινε από όλους τους συγγραφείς.

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).

**Αποτελέσματα**

Τα περισσότερα άρθρα (n=9) δημοσιεύθηκαν 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).

Έξι μελέτες αφορούν νεογνά και παιδιατρικούς ασθενείς, μία μελέτη εφήβους και νεαρούς ενήλικες, τρεις μελέτες γονείς θανόντων παιδιών στη ΜΕΘΠ και μία με-

λέτη με νοσηλευτές και γονείς παιδιών που βρίσκονταν στο τέλος της ζωής στη ΜΕΘΠ. Όλα τα άρθρα αφορούν ασθενείς που νοσηλεύτηκαν ή πέθαναν σε ΜΕΘΠ ή ΜΕΘ Νεογνών (ΜΕΘΝ), καθώς και 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 / παρεμβάσεις και αποτελέσματα.

Οι Kaye et al,<sup>16</sup> το 2018 στη μελέτη τους έδειξαν ότι 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 τον θάνατο. Διαπιστώθηκε συσχέτιση της καθυστερημένης έναρξης της PPC (<30 ημέρες πριν το θάνατο) με μεγαλύτερες πιθανότητες ο τόπος θανάτου να είναι η ΜΕΘΠ σε σχέση με τους ασθενείς με έγκαιρη έναρξη της PPC.

Οι Leland et al,<sup>17</sup> το 2017 στη μελέτη τους αναφέρουν πως 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<0,001), ανέφεραν ότι η ασθένεια του παιδιού ήταν μικρότερο εμπόδιο στη σωματική επαφή σε σύγκριση με την ομάδα πριν (p=0,003). Η PPC βελτίωσε την πνευματική ευημερία των φροντιστών & τις αντιλήψεις περί



φροντίδας, εφαρμόστηκε με ασφάλεια & αντιμετώπισε την ανάγκη για οικογενειοκεντρική φροντίδα των ασθενών στη ΜΕΘΠ.

Οι Vern-Gross et al,<sup>18</sup> το 2015 στη μελέτη τους έδειξαν ότι σε σύγκριση με την ομάδα στην οποία δεν εφαρμόστηκε PPC, η ομάδα PPC είχε περισσότερες συζητήσεις για το τέλος της ζωής ανά ασθενή, συζητήσεις για το τέλος της ζωής νωρίτερα και με μεγαλύτερο χρονικό διάστημα πριν από τις εντολές μη ανάνηψης (Do not resuscitate - DNR). Η υποστήριξη των αδελφών και του πένθους παρασχέθηκε στο 50% (ομάδα PPC) vs 16% (ομάδα χωρίς PPC), ( $p < 0,001$ ) και τεκμηριώθηκε στο 96% vs 50%, ( $p < 0,001$ ) συχνότερα στην ομάδα PPC. Παρόλο που τα παιδιά με συμπαγείς όγκους μπορεί να έχουν σημαντική επιβάρυνση των συμπτωμάτων προς το τέλος της ζωής, καταγράφηκαν θετικές αλλαγές στην επικοινωνία και στους χώρους περίθαλψης και θανάτου μετά την εφαρμογή PPC.

Οι Osenga et al,<sup>19</sup> το 2016 στη μελέτη τους υποστήριξαν ότι τα παιδιά που έλαβαν PPC (25%) παρουσίασαν υψηλότερο ποσοστό εκτιμήσεων πόνου, καλύτερη τεκμηρίωση σχετικά με συγκεκριμένες ενέργειες για τη διαχείριση του πόνου, μεγαλύτερες πιθανότητες λήψης υπηρεσιών ολοκληρωμένης ιατρικής, λιγότερες παρεμβάσεις τις τελευταίες 48 ώρες της ζωής και σχεδόν 8 φορές μεγαλύτερες πιθανότητες να τεθεί σε εφαρμογή εντολή DNR τη στιγμή του θανάτου. Παρεμβάσεις όπως αρωματοθεραπεία, μασάζ, μουσικοθεραπεία, κλινική ύπνωση, τεκμηριώθηκαν συχνότερα για τα παιδιά στην ομάδα PPC στο 36% vs του 11% των ασθενών χωρίς PPC. 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.

Οι Delgado-Corcoran et al,<sup>20</sup> το 2020 στη μελέτη τους βρήκαν πως από τους 1.389 ασθενείς στη καρδιολογική ΜΕΘΠ, μόνο οι 112 (8%) έλαβαν PPC. Οι ασθενείς στην ομάδα PPC είχαν μεγαλύτερη αθροιστική παραμονή στο νοσοκομείο (60 ημέρες vs 7,  $p < 0,001$ ), παραμονή στη ΜΕΘΠ (11 ημέρες vs 2,  $p = 0,001$ ) και 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%,  $p = 0,002$ ) και έλαβαν περισσότερη EOLC (36% vs 2%,  $p = 0,002$ ) σε σύγκριση με εκείνους χωρίς PPC. 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 PPC.

Οι Delgado-Corcoran et al,<sup>21</sup> το 2021 έδειξαν στη μελέτη τους ότι από τα 288 επιλέξιμα παιδιά για PPC μόνο 48 (17%) έλαβαν PPC. Τα παιδιά που έλαβαν PPC είχαν μεγαλύτερη παραμονή στη 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 1<sup>ης</sup> 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 PPC. Τα παιδιά που έλαβαν PPC ήταν σχεδόν 2 μηνών τη στιγμή της έναρξης της PPC. Η PPC συνήθως παρέχόταν στο πλαίσιο ιατρικής πολυπλοκότητας, υψηλού κινδύνου θνησιμότητας και σε μεγαλύτερη ηλικία, υποδεικνύοντας πιθανές ευκαιρίες για περισσότερη και πιο έγκαιρη συμμετοχή της PPC στη ΜΕΘΠ.

Οι El Halal et al,<sup>22</sup> το 2013 στα αποτελέσματα της μελέτης τους ανέδειξαν 6 παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα περίθαλψης που προσφέρεται σε παιδιά τελικού σταδίου & τις οικογένειές τους, τις τελευταίες ημέρες της ζωής σε ΜΕΘΠ. 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 τον 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 τον θάνατο των παιδιών ήταν επώδυνη εμπειρία αρχικά, αλλά ακολουθήθηκε από μια αίσθηση ειρήνης.

Οι Snaman et al,<sup>23</sup> το 2017 στη μελέτη τους υποστήριξαν ότι 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 να συνδεθούν σε αναπνευστήρα (34% vs 63%,  $p = 0,028$ ) κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα της ζωής (Last month of life - LMOL). Επίσης έλαβαν λιγότερες ιατρικές παρεμβάσεις κατά τη διάρκεια του LMOL (διάμεσος, 1 vs 3 παρεμβάσεις,  $p = 0,009$ ) και είχαν εντολή DNR 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%) έλαβαν PPC.

Οι Brooten et al,<sup>24</sup> το 2013 κατέληξαν στη μελέτη τους ότι οι γονείς βρεφών και παιδιών που απεβίωσαν στις

ΜΕΘΝ και ΜΕΘΠ 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 (35%) και από τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού και στη λήψη αποφάσεων (33%). Οι γονείς δεν 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, στη φροντίδα των επιπλοκών του παιδιού (21%), από τα προβλήματα επικοινωνίας γύρω από τον θάνατο του παιδιού και τον μη αναμενόμενο θάνατό του (40%) και από την απειρία του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού που δεν βοήθησε στην εμπειρία τους στις τελευταίες στιγμές του παιδιού (21%).

Οι Samsel & Lechner,<sup>25</sup> το 2015 στη μελέτη τους υποστήριξαν ότι τις τελευταίες 48 ώρες της ζωής υπήρξε ανακατεύθυνση της φροντίδας από θεραπευτική σε ανακουφιστική. 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 ( $p=0,001$ ). 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 ( $p=0,002$ ). Στο 70% των θανάτων παρασχέθηκε επικουρική φροντίδα. Η εφαρμογή PPC στα νεογνά συνδέθηκε με αύξηση στις ανακουφιστικές παρεμβάσεις στις τελευταίες 48 ώρες της ζωής τους, υποδηλώνοντας ότι μια τέτοια πρωτοβουλία μπορεί να ενισχύσει τη EOLC.

Οι Forsner & Mattsson,<sup>26</sup> το 2019 στα αποτελέσματά τους 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.

### Συζήτηση

#### 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 τον θάνατο σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο θανάτου στη ΜΕΘ για τους παιδιατρικούς ασθενείς.<sup>15</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>19,20,23</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>18</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 των παρεμβάσεων στο τέλος της ζωής.<sup>25</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>16,18-23,25</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>22,24,26</sup> Συχνά αναδείχθηκε σημαντικό ποσοστό γονέων που αναφέρουν μη συμπονετική συμπεριφορά από το προσωπικό, κακή ποιότητα επικοινωνίας στη ΜΕΘΠ, μειωμένη συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και έλλειψη ιδιωτικότητας στις τελευταίες στιγμές της ζωής του παιδιού.<sup>22,24,26</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 αι-

σθάνεται από τους επαγγελματίες υγείας αύξησαν τα ποσοστά ικανοποίησης. Βελτιώθηκε η αίσθηση των γονέων ότι τους εκτιμούν ως μέλος της ομάδας και 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>17</sup>

### Απόψεις και εμπειρίες νοσηλευτών

Οι απόψεις της οικογένειας του παιδιού διερευνήθηκαν σε αρκετές μελέτες.<sup>17,22,24,26</sup> 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>26</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 στον βαθμό που είναι δυνατό.<sup>26</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

Τα παιδιά στο τέλος της ζωής, οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας αντιμετωπίζουν ένα ευρύ φάσμα προκλήσεων. Φαίνεται ότι η αποτελεσματική εφαρμογή της PPC στα παιδιά προάγει την οικογενειοκεντρική φροντίδα.

## ABSTRACT

### End-of-life palliative care in the pediatric intensive care unit

Ntavana Maria<sup>1</sup>, Koutelekos Ioannis<sup>2</sup>, Dousis Evangelos<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Nurse MSc(c), Master's Degree Program "Intensive Care Units", National & Kapodistrian University of Athens

<sup>2</sup>Associate Professor, Nursing Department, University of West Attica

**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 implementation of Pediatric Palliative Care (PPC) 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: to be written in the English language, to be published in valid scientific journals, be absolutely relevant to the subject of the study, 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:** A wide range of challenges facing end-of-life children, parents and healthcare professionals is highlighted. Early PPC promotes family-centered care.

**Keywords:** Nursing, pediatric nursing, intensive care units, palliative care.

✉ **Corresponding Author:** Dousis Evangelos, Email address: edousis@uniwa.gr

### Βιβλιογραφία

1. Howes C. Caring until the end: a systematic literature review exploring Paediatric Intensive Care Unit end-of-life care. *Nursing in Critical Care* 2015;20(1):41-51.
2. Suttle ML, Jenkins TL, Tamburro RF. End-of-life and bereavement care in pediatric intensive care units. *Pediatric Clinics* 2017;64(5):1167-1183.
3. Meert KL, Keele L, Morrison W, Berg RA, Dalton H, Newth CJ, Harrison R et al. End-of-life practices among tertiary care pediatric intensive care units in the US: a multicenter study. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 2015;16(7):e231-238.
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: 17/04/2023.
6. 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.
7. 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.
8. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care (4th ed.) Together for Short Lives, England, 2018.
9. Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, Lazzarin P, Bertolotti M, Manfredini L, Aprea A et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Italian Journal of Pediatrics* 2019;45(1):1-5.
10. 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.
11. Wang HM, Koong SL, Hsiao SC, Chen JS, Liu TW, Tang ST. Impact of availability of an inpatient hospice unit on the parent hospital's quality of palliative care for Taiwanese cancer decedents, 2001–2006. *Journal of pain and symptom management* 2011;42(3):400-409.
12. Friedrichsdorf SJ, Bruera, E. Delivering pediatric palliative care: from denial, palliphobia, pallilalia to palliative. *Children* 2018;5(9):120.
13. Levetown M. Increasing Access to the Benefits of Palliative Care in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine* 2016;17(8):804-805.
14. Gerritsen RT, Koopmans M, Hofhuis JG, Curtis JR, Jensen HI, Zijlstra JG, Engelberg RA et al. Comparing quality of dying and death perceived by family members and nurses for patients dying in US and Dutch ICUs. *Chest* 2017;151(2):298-307.
15. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, Shamseer L et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n160.
16. Kaye EC, Gushue CA, DeMarsh S, Jerkins J, Sykes A, Lu Z, Shaman JM et al. Illness and end-of-life experiences of children with cancer who receive palliative care. *Pediatric Blood & Cancer* 2018;65(4):e26895.
17. 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.
18. Vern-Gross TZ, Lam CG, Graff Z, Singhal S, Levine DR, Gibson D, Sykes A et al. 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.
19. 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.
20. Delgado-Corcoran C, Wawrzynski S, Bennett E, Green D, Bodily S, Moore D, Cook LJ et al. 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.
  21. Delgado-Corcoran C, Bennett EE, Bodily SA, Wawrzynski SE, Green D, Moore D, Cook LJ et al. Prevalence of specialised palliative care consultation for eligible children within a paediatric cardiac ICU. *Cardiology in the Young* 2021;31(9):1458-1464.
  22. 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.
  23. 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.
  24. 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.
  25. 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.
  26. 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.